



Fachhochschule Nordwestschweiz, Olten
Fachbereich Soziale Arbeit
Master in Sozialer Arbeit

Masterthesis

Stigmatisierungs- und
Diskriminierungserfahrungen
HIV-positiver Menschen
in der Schweiz

Eine qualitative Untersuchung zu Formen,
Kontexten, Erleben und Umgang

Eingereicht bei: Prof. Dr. Daniel Gredig
Juli 2017

Aline Schulthess
Matr.-Nr.:04-298-154

ABSTRACT

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit den Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen von HIV-positiven Menschen in der Schweiz. Aktuelle internationale Studien und die Diskriminierungsmeldungen der Aids-Hilfe Schweiz (AHS) zeigen, dass HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung sowohl im öffentlichen als auch im privaten Kontext, trotz der inzwischen guten Behandelbarkeit der Krankheit, nach wie vor ein grosses Problem darstellen. Bisher fehlen in der Schweiz qualitative Studien zum Thema, die die Perspektive der Betroffenen, insbesondere ihr subjektives Erleben in den Blick nehmen. Diese Lücke füllt die vorliegende Arbeit: Auf der Grundlage der einschlägigen internationalen und nationalen Forschung und vor dem theoretischen Hintergrund soziologischer und psychologischer Stigma-Konzepte wurden mittels problemzentrierter Interviews insgesamt sieben HIV-positive Menschen (heterosexuelle Frauen und Männer sowie Männer, die Sex mit Männern haben) zu Formen, Kontexten, Erleben und Umgang mit Stigmatisierung und Diskriminierung befragt. Die Ergebnisse bestätigen die internationalen und nationalen Daten über HIV-bedingte Stigmatisierung, z. B. in öffentlichen Kontexten wie dem Gesundheitswesen, am Arbeitsplatz, bei Versicherungen und in kantonalen Behörden. Die Befragten berichten darüber hinaus detailliert von Public Stigma, antizipiertem und internalisiertem Stigma. Die psychischen und psychosozialen Folgen von Stigmatisierung und Diskriminierung prägen den unterschiedlichen Umgang der Befragten mit Ausgrenzung, Anders- und Ungleichbehandlung. Es zeigt sich dabei ein enger Zusammenhang zwischen dem Stigmatisierungs- und Diskriminierungserleben und dem Umgang mit der Offenlegung des HIV-Status. Die Angst vor negativen Reaktionen im Umfeld ist gross und führt dazu, dass HIV auch heute noch verheimlicht oder nur selektiv offengelegt wird. Die Interviewten kennen die vorhandenen Unterstützungsangebote zwar, nehmen sie aber nur teilweise oder eingeschränkt wahr. Sie stellen Angebotslücken fest und geben Hinweise vor allem für Massnahmen und Strategien zum Stigmaabbau auf gesellschaftlich-politischer Ebene.

INHALTSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG	4
1.1	AUSGANGSLAGE	4
1.2	RELEVANZ DER FRAGESTELLUNG FÜR DIE SOZIALE ARBEIT	6
1.3	AUFBAU DER ARBEIT	7
2	FORSCHUNGSSTAND HIV-BEDINGTE STIGMATISIERUNG UND DISKRIMINIERUNG	7
2.1	FORSCHUNGSSTAND INTERNATIONAL	7
2.2	FORSCHUNGSSTAND IN DER SCHWEIZ	11
3	FRAGESTELLUNG UND ZIEL DER ARBEIT	15
4	THEORETISCHER BEZUGSRAHMEN	16
4.1	STIGMA-KONZEPTS NACH LINK/PHELAN	17
4.2	STIGMA-KONZEPT NACH PESCOLIDO ET AL.	20
4.3	HIV-BEDINGTE STIGMATISIERUNG UND DISKRIMINIERUNG	23
5	METHODISCHES VORGEHEN	26
5.1	SAMPLING/FELDZUGANG	27
5.2	DATENERHEBUNG MITTELS PROBLEMZENTRIERTER INTERVIEWS	29
5.2.1	<i>Entwicklung des Interviewleitfadens</i>	31
5.2.2	<i>Durchführung der qualitativen Interviews</i>	33
5.2.3	<i>Transkription und Anonymisierung</i>	34
5.3	DATENAUSWERTUNG	35
5.3.1	<i>Die inhaltlich strukturierende computergestützte Inhaltsanalyse mit MAXQDA</i>	36
6	ERGEBNISSE DER DATENAUSWERTUNG	39
6.1	BESCHREIBUNG DER STICHPROBE	39
6.2	KATEGORIENBASIERTE AUSWERTUNG	40
6.2.1	<i>Formen und Kontexte von Stigmatisierung und Diskriminierung</i>	41
6.2.1.1	Internalisiertes und antizipiertes Stigma	42
6.2.1.2	Erleben von HIV-bedingtem Public Stigma	44
6.2.1.3	Konkrete Diskriminierungserfahrungen	45
6.2.1.4	Formen von Mehrfachstigmatisierung	47
6.2.1.5	Subjektive Erklärungsansätze der Betroffenen	48
6.2.2	<i>Einflussfaktoren auf das Stigmatisierungs- und Diskriminierungserleben</i>	50
6.2.2.1	Umgang mit der Offenlegung des HIV-Status	50
6.2.2.2	Stereotypen und Vorurteile zu HIV	56
6.2.2.3	Reaktionen des Umfelds auf HIV	59
6.2.2.4	Einschränkungen aufgrund von HIV	61
6.2.2.5	Genereller Umgang und Strategien der Betroffenen mit HIV	62
6.2.3	<i>Folgen von Stigmatisierung und Diskriminierung für die Betroffenen</i>	64
6.2.4	<i>Umgang der Betroffenen mit Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen</i>	66
6.2.4.1	Umgang mit internalisiertem und antizipiertem Stigma	67
6.2.4.2	Umgang mit Public Stigma	67
6.2.4.3	Umgang mit Diskriminierungserfahrungen	68
6.2.5	<i>Massnahmen gegen HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung</i>	70
6.2.5.1	Massnahmen auf individueller Ebene	70
6.2.5.2	Massnahmen auf politischer und gesellschaftlicher Ebene	72
6.3	MODELL – STIGMATISIERUNGS- UND DISKRIMINIERUNGSERLEBEN	74

7	DISKUSSION DER ERGEBNISSE UND SCHLUSSFOLGERUNGEN.....	74
7.1	PHÄNOMEN: KONTEXTE UND FORMEN VON HIV-BEDINGTER STIGMATISIERUNG.....	76
7.2	UMGANG UND ERLEBEN: EINFLUSSFAKTOREN, FOLGEN VON UND UMGANG MIT STIGMATISIERUNG UND DISKRIMINIERUNG.....	79
7.3	IMPLIKATIONEN: HINWEISE AUF UNTERSTÜTZUNGSMASSNAHMEN BEI HIV-BEDINGTER STIGMATISIERUNG UND DISKRIMINIERUNG AUF INDIVIDUELLER UND GESELLSCHAFTLICHER EBENE.....	82
8	LIMITATIONEN UND AUSBLICK.....	86
9	LITERATURVERZEICHNIS.....	88
10	EHRENWÖRTLICHE ERKLÄRUNG.....	92

ANHÄNGE

Anhang 1: Flyer für die Rekrutierung von Interviewpartner_innen

Anhang 2: Leitfaden für die Durchführung der problemzentrierten Interviews

Anhang 3: Kurzfragebogen zur Erfassung der soziodemographischen Daten

Anhang 4: Regeln für die Transkription der Interviews

Anhang 5: Kategoriensystem (Code-Matrix-Browser MAXQDA)

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Stigmakonzept nach Pescolido et al. (2008: 434)

Abbildung 2: HIV Stigma Framework nach Earnshaw/Chaudoir (2009: 20)

Abbildung 3: Strategien zur Offenlegung des HIV-Status

Abbildung 4: Cloud: Stereotypen und Vorurteile zu HIV

Abbildung 5: Modell: Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Qualitativer Stichprobenplan

Tabelle 2: Beschreibung der Stichprobe

Tabelle 3: Formen von Stigmatisierung und Diskriminierung

Tabelle 4: Reaktionen auf und Umgangsformen mit HIV im sozialen Umfeld

Tabelle 5: Strategien im Umgang Stigmatisierung und Diskriminierung

Tabelle 6: Unterstützungsangebote: Nutzungsverhalten der Befragten

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage

Dank des beträchtlichen medizinischen Fortschritts und der sehr guten aktuellen Behandlungsmöglichkeiten haben sich die Lebensbedingungen sowie die Lebenserwartung HIV-positiver Menschen seit Entdeckung des HI-Virus 1983 erheblich verbessert. Bei HIV (human immunodeficiency virus) handelt es sich um eine menschliche Immun- und Abwehrschwäche. Das Virus greift dabei die für das Abwehrsystem zentralen Helfer- oder CD4-Zellen an und zerstört sie. Aids (Acquired Immune Deficiency Syndrome) ist das Spätstadium einer nicht erfolgreich behandelten HIV-Infektion (vgl. Aids-Hilfe Schweiz 2014b: 12f.). Seit der Einführung der antiretroviralen Therapie (ART) 1996 ist es möglich, bei regelmässiger Einnahme und guter Toleranz die Viruslast zu senken und ein Fortschreiten der Erkrankung zu verhindern (vgl. Rockstroh 2011: 2, Hoffmann 2011: 62). Die Eidgenössische Kommission für AIDS-Fragen (EKAF) hat 2008 ein Statement (auch Swiss Statement genannt) publiziert, demzufolge eine HIV-positive Person nicht mehr sexuell infektiös ist, wenn sie unter wirksamer ART steht, die Viruslast seit 6 Monaten unterhalb der Nachweisgrenze liegt und keine anderen sexuell übertragbaren Infektionen (STI) vorliegen (vgl. EKAF-Statement 2008). Das Risiko einer HIV-Übertragung wird durch eine regelmässige Behandlung also beträchtlich gesenkt. Die langjährige Partnerstudie HTPN 052, publiziert 2015, untersuchte serodiskordante heterosexuelle Paare und Männer, die Sex mit Männern haben (MSM), die unter ART standen und Sex ohne Kondom praktizierten. Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass es nur zu HIV-Übertragungen unter antiretroviraler Therapie kam, wenn der ungeschützte Sex erst wenige Tage nach dem Beginn der Therapie stattfand. Hätten allen Studienteilnehmer_innen die im EKAF-Statement definierte Frist von sechs Monaten unterdrückter Virenlast eingehalten, wäre es zu keiner Übertragungen gekommen. Die Daten aus dieser Studie bestätigen die Erkenntnis, die bereits 2008 anlässlich der Veröffentlichung des EKAF-Statements bestand, dass die HIV-Übertragungsraten bei ungeschütztem Geschlechtsverkehr unter wirksamer ART fast gleich Null ist (vgl. Vernazza/Bernard 2016).

Gemäss UNAIDS leben weltweit (Stand 2016) ca. 36,7 Millionen Menschen mit HIV. Die Zahl der Neuinfektionen 2016 betrug geschätzt zwischen 1,6 und 2,1 Millionen. Seit dem Jahr 2000 ist ein Rückgang der Neuinfektionen zu beobachten (vgl. UNAIDS 2016). In der Schweiz leben zurzeit rund 20'000 HIV-positiv Menschen. Die Anzahl der Neudiagnosen 2015 betrug 538, was einer Zunahme von 4% gegenüber dem Vorjahr entspricht (vgl. Aids-Hilfe Schweiz o.J.: Zahlen zu HIV und Aids, Bundesamt für Gesundheit 2015).

Verschiedene Studien belegen jedoch, dass trotz des medizinischen Fortschritts und der guten Therapiemöglichkeiten HIV-positiv Menschen in verschiedenen Kontexten nach wie vor Stigmatisierungen und Diskriminierungen ausgesetzt sind. Stigmatisierung stellt für Betroffene immer noch eine grosse Belastung dar und kann die Lebensqualität stark beeinträchtigen (vgl. Deutsche Aids Hilfe 2014: 7). Sie begünstigt psychische Probleme und führt zu schlechterem Zugang zu medizinischer Behandlung sowie zu verringerter Behandlungsqualität (vgl. Dinkel et

al. 2014: 1). Dinkel et al. (ebd.: 8) konnten in ihrer Studie zum Stigmaerleben von schwulen Männern in Deutschland zudem feststellen, dass Personen mit niedrigem Einkommen ein erhöhtes Stigmaerleben aufweisen. Es wurde auch ein enger Zusammenhang zwischen Stigmatisierung und psychischem Stress sowie zwischen Stigma und Lebenszufriedenheit erkannt. Die Ergebnisse zeigen, dass ein geringes Mass an sozialer Unterstützung mit erhöhtem Stigmatisierungserleben korreliert. Eine zentrale Konsequenz der Stigmatisierung für die Betroffenen besteht in einer grossen Angst, die Diagnose offenzulegen. Besonders belastend ist die Offenlegung des HIV-Status für Menschen, die mehrfachstigmatisiert werden (z. B. MSM, Drogenkonsumierende, Migrant_innen¹). Die Angst vor Stigmatisierung führt dazu, dass die Diagnose verheimlicht wird, was sich wiederum in Schuldgefühlen, der Vermeidung von sozialen Kontakten und sozialem Rückzug äussert und zu psychischen Problemen bis hin zum Suizid führen kann (vgl. Stürmer/Salewski 2009: 275). Die Stigmatisierung von Betroffenen, insbesondere durch Professionelle im Gesundheitswesen, stellt weltweit nach wie vor ein grosses Problem dar. Aber auch in straf-, versicherungs-, und arbeitsrechtlichen Kontexten kommt es immer wieder zu Diskriminierungen. Im privaten Bereich zeigt sich Diskriminierung beispielsweise durch soziale und sexuelle Zurückweisung, Datenschutzverletzungen, Beleidigungen, Ausgrenzung, aber auch körperliche Übergriffe. Diese Erfahrungen können sich bei den Betroffenen ausserdem in Selbststigmatisierung manifestieren (vgl. Stürmer/Salewski 2009, Rutledge et al. 2011, Deutsche Aids-Hilfe 2014, Mark et al. 2015, Stigma Survey UK 2015).

Auch in der Schweiz stellen Stigmatisierung und Diskriminierung von HIV-positiven Menschen immer noch ein Problem dar. Dies zeigt sich auf den Beratungsstellen der regionalen Aids Hilfen und in dem Anstieg der Diskriminierungsmeldungen bei der Aids-Hilfe Schweiz (AHS) um 40% zwischen 2013 und 2014. Die AHS fungiert als eidgenössische Stelle für Diskriminierungen und Persönlichkeitsverletzungen im Zusammenhang mit HIV/Aids. Betroffene, Angehörige, aber auch Fachpersonen können in anonymisierter Form Diskriminierungen schriftlich melden. Die gesammelten Fälle werden halbjährlich an die Eidgenössische Kommission für Sexuelle Gesundheit (EKSG) weitergeleitet. Auf Wunsch der Betroffenen interveniert die AHS in Diskriminierungsfällen und bietet Unterstützung bei der Einforderung von Rechten an (vgl. Aids-Hilfe Schweiz o.J.: Diskriminierungsmeldungen). Seit 2014 ist die Anzahl der Diskriminierungsmeldungen auf konstant hohem Niveau geblieben (2014: 117, 2015: 116). Dabei betrafen im Jahr 2015 33 Meldungen die Sozialversicherung, 22 die Privatversicherung, 21 den Datenschutz, 14 die Erwerbstätigkeit, 10 das Gesundheitswesen, 6 das Strafrecht, 4 Einreise und Aufenthalt, 2 den Militärdienst und 4 sonstige Bereiche (vgl. Aids-Hilfe Schweiz 2015).

Stigmatisierung wurde auch an der World-Aids-Konferenz 2016 in Durban erneut als zentrales Thema erkannt, belegt durch die grosse Anzahl von Beiträgen/Studien aus verschiedenen Ländern zu dieser Problematik.

¹ Im Rahmen dieser Masterthesis wird, wo möglich, der sogenannte Gendergap verwendet.

1.2 Relevanz der Fragestellung für die Soziale Arbeit

Soziale Arbeit befasst sich mit sozialen Problemen, die auf der Ebene der unterschiedlichen Teilhabe von Individuen an den gesundheitsbezogenen, medizinischen, psychischen, sozialen und kulturellen Ressourcen innerhalb der Gesellschaft entstehen können (vgl. Staub-Bernasconi 1998: 12-17). Soziale Arbeit fördert den sozialen Wandel, Problemlösungen in menschlichen Beziehungen und die Ermächtigung und Befreiung von Menschen mit dem Ziel, ihr Wohlbefinden zu verbessern. Menschenrechte und soziale Gerechtigkeit stellen für die Soziale Arbeit bindende Werte dar (vgl. Staub-Bernasconi 2013: 33). Zentral für die Profession der Sozialen Arbeit ist zudem ein kritisches Verständnis von sozio-strukturellen Problemen, Diskriminierung, Unterdrückung sowie politischen und ökonomischen Ungleichheiten in der Gesellschaft sowie deren Einfluss auf menschliches Verhalten und die soziale Entwicklung (vgl. ebd.: 34). Professionelles sozialarbeiterisches Handeln soll sich gemäss Fritz Schütze (1996) an den Werten der Gerechtigkeit, Gesundheit, Sinngabung, Wahrheit, individuellem Wohlergehen und der Autonomie der individuellen Lebensbewältigung ausrichten (vgl. Becker-Lenz/Müller-Hermann 2013: 209). Becker-Lenz/Müller halten fest, dass Fachpersonen grundsätzlich den Interessen der Klient_innen verpflichtet sind. Professionalität ist für sie eine Frage des Habitus, den eine Person aufweist. Sie erachten ein verinnerlichtes Berufsethos resp. eine berufsspezifische ethische Grundhaltung und die Kompetenz, den gegebenen institutionellen Auftrag zu begründen und in der Praxis entsprechend umzusetzen, als unverzichtbar für die Ausübung der sozialarbeiterischen Tätigkeit (vgl. ebd.: 209).

Im Berufskodex von AvenirSocial werden Handlungsmaximen für die Soziale Arbeit beschrieben. Dabei sollen Problemlösungen in zwischenmenschlichen Beziehungen gemeinsam erarbeitet und Diskriminierung in keiner Form geduldet werden. Praktiken, „die in Bezug auf Menschen und ihre sozialen Umfeldler unterdrückend, ungerecht oder schädlich sind“ (AvenirSocial 2010: 6-10), gilt es aufzudecken. Menschen, die vorübergehend oder dauernd in der Verwirklichung ihres Lebens unberechtigt eingeschränkt sind oder deren Zugang zu gesellschaftlichen Ressourcen ungenügend ist, sollen unterstützt werden (vgl. ebd.).

Sozialarbeiter_innen verpflichten sich demnach zur Einlösung von Solidarität, indem sie Stigmatisierungen und Diskriminierung aktiv entgegenwirken. Es wird deutlich, dass die Soziale Arbeit einen klaren Auftrag hat, Stigmatisierung und Diskriminierungen HIV-positiver Menschen zu bekämpfen und Klient_innen dahingehend zu unterstützen, sich zur Wehr zu setzen, und sie in Bezug auf die Auswirkungen dieser Erfahrungen psychisch und psychosozial zu begleiten. Neben der direkten Unterstützung der betroffenen Menschen braucht es aber auch wirksame Präventions- und Interventionsstrategien, welche die Veränderung negativer gesellschaftlicher Stereotypen und Vorurteile sowie diskriminierendem Verhalten und damit einhergehend eine Reduktion von HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung zum Ziel haben. Auch bei der Entwicklung und Konzipierung solcher Massnahmen kommt der Sozialen Arbeit, insbesondere den Fachpersonen, die im HIV-Feld tätig sind, eine wichtige Rolle zu.

Diese Arbeit soll einen Beitrag dazu leisten, das Phänomen der HIV-bedingten Stigmatisierung und Diskriminierung aus der Perspektive der Betroffenen in der Schweiz besser zu verstehen. Darauf aufbauend sollen Empfehlungen für die psychosoziale und sozialarbeiterische Beratungstätigkeit der regionalen Aidshilfen, aber auch auf nationaler Ebene angedacht werden, damit Betroffene bei der Einforderung ihrer Rechte und im Umgang mit den Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen besser unterstützt werden können.

1.3 Aufbau der Arbeit

Nach der Einleitung wird in Kapitel 2 der internationale und nationale Forschungsstand zu Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen HIV-positiver Menschen dargelegt. Daraus leiten sich in Kapitel 3 die Zielsetzungen und Fragestellungen der vorliegenden Thesis ab. In Kapitel 4 wird der theoretische Bezugsrahmen erörtert. Es werden dabei generelle Stigmakonzepte, aber auch theoretische und empirische Ansätze in Bezug auf HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung eingeführt. In Kapitel 5 werden das methodische Vorgehen der qualitativen Untersuchung inklusive Sampling/Feldzugang, die Datenerhebung mittels problemzentriertem Interview und die Datenauswertung gemäss der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse beschrieben. In Kapitel 6 werden die Ergebnisse der Datenauswertung präsentiert; es umfasst die Beschreibung der Stichprobe und als Kernstück die kategorienbasierte Auswertung. Die Ergebnisse werden in Kapitel 7 diskutiert und es werden Schlussfolgerungen abgeleitet. Kapitel 8 schliesslich widmet sich den Limitationen der vorliegenden Arbeit.

2 Forschungsstand HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung

In Kapitel 2 soll der Forschungsstand in Bezug auf HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung dargelegt werden. Kapitel 2.1. stellt zusammenfassend die wichtigsten internationalen empirischen Ergebnisse und Daten vor. Viele der internationalen Studien beziehen sich auf verschiedene geographische Kontexte und eine Übertragung auf die Schweiz ist aufgrund der unterschiedlichen politischen, wohlfahrtsstaatlichen, rechtlichen und Gesundheitssysteme nicht vollständig möglich. Ihre Ergebnisse decken sich aber mit Studien und statistischen Erhebungen aus dem angelsächsischen Sprachraum und Deutschland sowie den Diskriminierungsmeldungen der Aids-Hilfe Schweiz und den Ergebnissen aus der vorliegenden qualitativen Befragung. Kapitel 2.2. legt die Studien dar, die von 2002 bis 2016 in der Schweiz publiziert worden sind.

2.1 Forschungsstand international

Obwohl HIV/Aids dank des medizinischen Fortschrittes zu einer chronischen, behandelbaren Krankheit geworden ist, zeigen wissenschaftliche Studien und aktuelle Daten, dass Stigmatisierung und Diskriminierung nach wie vor ein zentrales Problem darstellen. Sie zeigen, dass HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung negative Auswirkungen auf das HIV-

Testverhalten, die Offenlegung des HIV-Status, den Verbleib in der Behandlung, die Aufrechterhaltung der Therapieadhärenz und das physische sowie psychische Wohlbefinden haben (vgl. AVERT – Averting HIV and Aids 2017, Deutsche Aids-Hilfe 2014, Dinkel et al. 2014, Grossmann/Strangl 2013, Mark et al. 2015, Kalichmann 2014, Rutledge et al. 2011, Strangl et al. 2013, Stürmer/Salewski 2009, Stigma Survey UK 2015). Aufgrund dieser Erkenntnisse stellt die Stigma-Reduktion ein prioritäres Ziel im Kampf für ein Aids-freie Generation dar (vgl. Strangl et al. 2013). In 35% der Länder, in denen Daten und Statistiken zur Verfügung stehen, geben über 50% der Menschen an, diskriminierende Einstellungen gegenüber HIV-positiven Menschen zu haben. Die am meisten gefährdeten Personengruppen sind zudem auch von Stigmatisierung und Diskriminierung aufgrund ihrer Herkunft, ihres sozioökonomischen Status, Alters, Geschlechts, ihrer sexuellen Orientierung und/oder ihrer Genderidentität betroffen (vgl. AVERT 2017). Der „People Living with HIV Stigma-Index“ dokumentiert die Stigma- und Diskriminierungserfahrungen von HIV-betroffenen Menschen. Bis 2015 haben mehr als 70 Länder diesen „HIV Stigma Index“ durchgeführt, mehr als 1400 HIV-positive Menschen wurden als Interview_innen ausgebildet und haben über 70'000 Personen befragt. Ergebnisse aus 50 Ländern zeigen, dass ungefähr einer von acht Personen aufgrund von Stigmatisierung und Diskriminierung medizinische Leistungen verweigert wurden. Stigma und Diskriminierung betreffen oft Hochprävalenzgruppen wie MSM, Drogenkonsumierende und Sexarbeiter_innen. Diese Personen sind besonders stark marginalisiert. 2016 haben 60% der Länder in der EU berichtet, dass negative und diskriminierende Einstellungen gegenüber MSM, und Drogenkonsumierenden die HIV-Prävention in diesen Gruppen erschweren (vgl. ebd.). UNAIDS und die WHO benennen die Angst vor Stigmatisierung und Diskriminierung als Hauptgrund dafür, dass Menschen sich nicht rechtzeitig testen lassen, ihren HIV-Status nicht offen legen bzw. zeitnah mit der Therapie beginnen. Die fehlende Testbereitschaft zeigt sich darin, dass viele Betroffene erst spät diagnostiziert werden. In Grossbritannien beispielsweise betrug 2015 der Anteil der ‚late presenters‘ 39% der Neudiagnosen (vgl. ebd.). HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung kann sich in unterschiedlichen Kontexten zeigen.

Sie kann durch *Gesetze, Richtlinien und die Politik* verstärkt werden. Zu den diskriminierenden Gesetzen gehören beispielsweise Einreiserestriktionen aufgrund von HIV, aber auch solche, die lesbische, schwule und bisexuelle Beziehungen, Transidentitäten, Drogenkonsum und Sexarbeit verbieten oder den Zugang zum Rechtsschutz für diese Gruppen sowie für junge Menschen, Frauen und Migrant_innen erschweren. 60% der Länder berichten, dass sie Gesetze, Vorschriften und Richtlinien haben, die eine effektive HIV-Prävention und die Behandlung und Unterstützung erschweren. Mindestens 47 Länder verfolgen die Nichtoffenlegung des Serostatus oder die Übertragung von HIV strafrechtlich, unabhängig davon, ob eine Ansteckungsabsicht bestand, Schutzmassnahmen ergriffen wurden oder es tatsächlich zu einer Übertragung gekommen ist. 2016 haben 73 Länder gleichgeschlechtlichen Sex kriminalisiert und auch Drogenkonsum wurde in vielen Ländern bestraft (vgl. AVERT 2017). Die Entkriminalisierung der

HIV-Übertragung in der Schweiz erfolgte erst mit der Revision des Epidemiengesetzes per 1. Januar 2016 (vgl. Kapitel 2.2).

HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung im Gesundheitswesen ist in vielen Ländern weit verbreitet. Stigmatisierung und Diskriminierung kann sich zum Beispiel in HIV-Tests ohne Einwilligung des Patienten oder angemessene Beratung zeigen. Gesundheitsversorger können aber auch den Kontakt mit oder die Behandlung von HIV-positiven Menschen minimieren, sie von anderen Patient_innen isolieren und die Behandlung verweigern oder verzögern. Mitarbeiter_innen im Gesundheitswesen können die Privatsphäre und Vertraulichkeit der Patient_innen verletzen inklusive der nicht autorisierten Offenlegung des HIV-Status gegenüber Familienmitgliedern, Spitalangestellten und Behörden. Diskriminierende Einstellungen im Gesundheitswesen zeigen sich auch darin, dass Personen aufgrund ihres HIV-Status, ihres Verhaltens, ihrer sexuellen Orientierung, ihres Geschlechts oder ihrer Genderidentität verurteilt werden (vgl. AVERT 2017, Grossmann/Strangl 2013, Deutsche Aids-Hilfe 2014, Rutledge et al. 2011, Mark et al. 2015, Stürmer/Salewski 2009, Stigma Survey UK 2015).

Das HIV-Stigma zeigt sich auch im *Arbeitskontext*, wo betroffenen Personen stigmatisierenden und diskriminierenden Verhaltensweisen wie z. B. sozialer Isolation und Beschimpfung durch ihre Arbeitskolleg_innen und Arbeitgeber ausgesetzt sind, aber auch konkrete Diskriminierung in Form von Kündigung oder Nichtanstellung aufgrund von HIV erleben. Erkenntnisse aus dem „People living with HIV Stigma-Index“ weisen darauf hin, dass HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung oft eine Ursache für Arbeitslosigkeit oder geringere Karriereöglichkeiten sind (vgl. ebd.).

Stigmatisierung und Diskriminierung gegenüber HIV-positiven Menschen manifestiert sich schliesslich auch auf der Ebene der *Gemeinschaft und im persönlichen Umfeld* und kann zu sozialem Rückzug und der Veränderung der täglichen Aktivitäten führen. Soziale Zurückweisung kann sich in Isolation, geringerem Selbstbewusstsein, Depression und sogar Suizid äussern (vgl. ebd.).

Um HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung zu erfassen, wurden seit Beginn der Epidemie verschiedene Instrumente und Stigma-Indizes entwickelt, die in verschiedenen Ländern angewendet, adaptiert und evaluiert wurden (vgl. Beaulieu et al. 2014, 2009, Kalichmann et al. 2009, Dinkel et al. 2014, Kipp et al. 2015). Earnshaw/Chaudoir (2009: 1) nahmen ein umfassendes Review der vorhandenen Messinstrumente für HIV-bedingte Stigmatisierung vor. Sie bezogen alle Messinstrumente seit Beginn der HIV-Epidemie bis 2008 in die Evaluation ein, von denen einige noch heute, wenn zum Teil auch in angepasster Form, verwendet werden (Berger et al. HIV Stigma Scale 2001, Kalichmann et al. Aids-related Stigma Scale 2005, Kalichmann et al. Internalized Aids-related Stigma Scale 2008, Van Rie et al. Aids-related Stigma Scale 2008). Die Autorinnen entwickelten einen neuen Untersuchungsrahmen, der die Konzeptualisierung und Messung des HIV-Stigmas verbessern soll. Das Konzept untersucht, welche Mechanismen das HIV-Stigma auslöst und welche Auswirkungen es hat, jeweils sowohl bei HIV-

positiven als auch bei HIV-negativen Menschen (vgl. ebd.). Das Modell wird genauer in Kapitel 4.3 vorgestellt. Die Autorinnen nutzten ihr Stigma-Konzept dazu, die bereits entwickelten Messinstrumente zu überprüfen, Lücken zu identifizieren und Empfehlungen für zukünftige Forschungen abzugeben. Bei der Evaluation fokussierten sie sich zum Einen darauf, zu analysieren, aus welcher Perspektive HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung erfasst wurden. Ausserdem wurde überprüft, inwiefern die vorhandenen Instrumente Vorurteile, Stereotypen und Diskriminierung auf Seiten der Nichtbetroffenen und erlebtes, antizipiertes und internalisiertes Stigma auf Seiten der Betroffenen erfassen (vgl. ebd.: 2). Die Ergebnisse zeigen, dass sich 16 (66,6%) Messinstrumente auf die Perspektive der nichtinfizierten Menschen bezogen, nur 7 (29,2%) setzen sich mit dem Stigma- und Diskriminierungserleben der Betroffenen auseinander und nur 1 (4,2%) bezog beide Perspektiven mit ein. Das erste Instrument, das sich mit der Perspektive der nichtinfizierten Personen befasste, wurde 1988 entwickelt, während im Gegensatz dazu das erste Tool für die Erfassung des Stigmatisierungserlebens der Betroffenen erst 1997 publiziert wurde. Messinstrumente, die sich mit der Sichtweise der Betroffenen auf das Phänomen auseinandersetzen, wurden also erst viel später konzipiert (vgl. ebd.: 9–11). In Bezug auf die gemessenen Stigma-Mechanismen wurde festgestellt, dass von den Instrumenten, die sich auf die Perspektive von Nichtbetroffenen bezogen, 16 Vorurteile, 14 Diskriminierung, aber nur fünf Stereotypen erfassten. Von den sieben Skalen, die das Erleben der Betroffenen messen, befassten sich fünf mit der erlebten Stigmatisierung, fünf mit antizipiertem Stigma und sieben mit internalisiertem Stigma. Alle Skalen erhoben somit immer auch internalisiertes Stigma, da dieses ein wichtiger Prädiktor für die Auswirkungen der Stigmatisierung und Diskriminierung auf unterschiedlichen Ebenen ist. Die Evaluation zeigte auf, dass alle der von den Autorinnen definierten Stigma-Mechanismen auf beiden Ebenen in den Untersuchungen mehr oder weniger berücksichtigt wurden. Eine bessere Differenzierung der Stigma-Mechanismen scheint für die Messung der Auswirkungen aber zentral (vgl. ebd.: 10–11). Die Autorinnen stellten fest, dass die Forschung zu HIV-bedingter Stigmatisierung limitiert ist, da vor allem auf die Perspektive der Nichtbetroffenen fokussiert wurde. Dieses Ungleichgewicht zeigt sich aber auch in Bezug auf die Stigma-Interventionsstrategien, wo der Schwerpunkt lange Zeit ebenfalls auf der Informationsvermittlung und der Erhöhung von Toleranz bei Nichtbetroffenen lag. Dies führte dazu, dass die Erfassung von erlebtem, antizipiertem und internalisiertem Stigma und dessen Auswirkungen auf Seite der Betroffenen vernachlässigt wurden. Für die Autorinnen ist es deshalb entscheidend, dass zukünftige Forschung sich vermehrt auch auf die Perspektive der Betroffenen konzentriert (vgl. ebd.: 12-14).

Neben der Entwicklung und Evaluation von Stigma-Erfassungsinstrumenten wurde auch viel zu wirksamen Stigma-Reduktionsstrategien geforscht. Zwei Studien nahmen ein Review der bisher entwickelten Interventionsstrategien vor (vgl. Senupta et al. 2011, Strangl et al. 2013). Strangl et al. (2013:10–13) benennen verschiedene Interventionsstrategien für die Reduktion von HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung: den *informationsbasierten Zu-*

gang, den Aufbau von Fähigkeiten z.B. durch partizipative Kurse zur Reduktion von negativen Haltungen, die *Beratung und Unterstützung, den Kontakt und Austausch mit Betroffenen, strukturelle Interventionen* z. B. auf der Ebene der Entkriminalisierung sowie *biomedizinische Interventionen*, z. B. ART als Prävention. Sie schlagen vor, diese Strategien auf verschiedenen Ebenen (intrapersonal, interpersonell, organisational und gesellschaftlich) zu kombinieren, damit das Stigma in der Gesellschaft wirksam abgebaut werden kann. Zu ähnlichen Erkenntnissen kommt das Review von Senupta et al. (2011: 12–16). Die Autoren stellten ebenfalls fest, dass Interventionen, die sich auf die Stigmareduktion fokussieren und die mehr als eine Interventionsstrategie nutzen, das Verständnis über die Folgen HIV-bedingter Stigmatisierung für die Betroffenen in der nichtbetroffenen Bevölkerung deutlich verbessern, die Toleranz erhöhen und auf diese Weise die Stigmatisierung reduzieren.

In Deutschland wurde 2014 eine Studie zu HIV/Aids-bedingtem Stigmatisierungserleben bei Männern, die Sex mit Männern haben (MSM), publiziert. Darin wurde die HIV-Stigma Scale von Berger et al. von 2001 auf den deutschen Kontext adaptiert. Die Ergebnisse dieser Studie wurden in der Einleitung (Kapitel 1.1) und in diesem Kapitel bereits ausgewertet und bestätigen die Erkenntnisse aus den internationalen Studien und Statistiken (vgl. Dinkel et al. 2014). Auch die Ergebnisse des „People living with HIV Stigma Index“ aus Deutschland zeigen, dass Stigmatisierung und Diskriminierung nach wie vor eine grosse Herausforderung darstellt (vgl. Deutsche Aids-Hilfe 2014).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung nach wie vor weltweit ein grosses Problem ist. Zu dem Thema wurde viel geforscht. Es sind etliche valide Messinstrumente zur Erfassung HIV-bedingter Stigmatisierung vorhanden und es wurden auch verschiedene Interventionsstrategien konzipiert, die vor allem in Kombination als wirksam erachtet werden. Es zeigt sich aber, dass sowohl bei der Erfassung als auch bei der Reduktion des Stigmas die Perspektive der HIV-Betroffenen lange Zeit vernachlässigt wurde. Neben konkreten Diskriminierungserfahrungen kommt der internalisierten und antizipierten Stigmatisierung eine zentrale Bedeutung zu, da sich diese negativ sowohl auf die körperliche als auch auf die psychische Gesundheit und auf die Verhaltensebenen auswirkt.

2.2 Forschungsstand in der Schweiz

In der Schweiz fehlen aktuelle und umfassende Studien zu Diskriminierung und Stigmatisierung von HIV-positiven Menschen und es wurde bis jetzt keines der Stigma-Erfassungsinstrumente (Stigma Scales bzw. Indizes), die in Kapitel 2.1 beschrieben wurden, auf den Schweizer Kontext übertragen. Insbesondere wurden bislang kaum qualitative Untersuchungen durchgeführt, die das Stigma- und Diskriminierungserleben von HIV-positiven Menschen in der Schweiz in den Blick nehmen. Die seit 2001 veröffentlichten Studien konzentrieren sich vor allem auf institutionelle Diskriminierung und den rechtlichen Kontext. Private Diskriminierung und Stigmatisierung, vor allem auch Mechanismen der Selbststigmatisierung wurden nur am Rande oder gar

nicht erforscht. Eine Ausnahme bildet eine Studie, die durch die Soziologin Vanessa Fagnoli in Genf durchgeführt und an der World Aids Konferenz in Durban 2016 vorgestellt wurde. Eine Publikation liegt noch nicht vor. Es sollen nun die bisher veröffentlichten und laufenden Untersuchungen dargelegt werden.

Françoise Dubois-Arber und *Mary Haour-Knipe* publizierten 2001 die erste Studie zu HIV/Aids-bedingter institutioneller Diskriminierung in der Schweiz. Sie adaptierten ein von UNAIDS entworfenes Protokoll zur Erfassung HIV/AIDS-bedingter Diskriminierung auf die Schweiz und untersuchten auf drei Ebenen (Gesetze, Verordnungen, aktuelle Praktiken), ob Diskriminierungen gegen HIV-positive Menschen stattfinden. Dabei wurden sowohl Expertenmeinungen als auch subjektive Diskriminierungserfahrungen von Betroffenen einbezogen. Die Studie ergab nur eine geringe institutionelle Diskriminierung, was die Autorinnen auf die funktionierenden Anti-Diskriminierungsstrategien in der Schweiz zurückführten. Problembereiche wurden im Gesundheitswesen (Testen ohne Einwilligung), im Arbeitskontext (Kündigung aufgrund der HIV-Diagnose) und im Versicherungswesen (Zugangsprobleme bei Lebensversicherungen und anderen Privatversicherungen) identifiziert. Es wurden zudem zwei diskriminierenden Situationen gefunden, die nicht im UNAIDS-Protokoll enthalten sind: die Kriminalisierung der HIV-Übertragung sowie Restriktionen bei Gewährung eines Bankkredits. Auch Diskriminierungen spezifischer Gruppen wie Drogenkonsumierender, Schwuler und Migrant_innen wurden festgestellt. Für die Bereiche, in denen institutionelle Diskriminierungen vorlagen, wurden Empfehlungen formuliert. Die Autorinnen empfahlen, dass der Schwerpunkt in Zukunft auf die Bekämpfung individueller Diskriminierung und Stigmatisierung gelegt werden sollte (vgl. Dubois-Arber/Haour-Knipe 2001: 1525, 1532f.).

2003 veröffentlichten *Kurt Pärli*, *Karin Müller-Kucera* und *Markus Spycher* ihre Studie über Aids, Recht und Geld. Die Autoren gingen dabei der Frage nach, ob die Therapierbarkeit von HIV und die damit einhergehende „Normalisierung der Krankheit“ auch Auswirkungen auf nicht-medizinische Bereiche haben und sich die rechtlichen Bedingungen der Betroffenen dadurch verändern. Neben der Dokumentation juristischer Probleme von HIV-positiven Menschen (vor allem durch Entlassungen aufgrund des Serostatus) wurden auch potentielle finanzielle Auswirkungen der HIV-Erkrankung (Einkommenseinbussen) untersucht. Patienten der Schweizerischen Kohorte (783 Personen) und auch Lebensversicherungen, Gerichte und IV-Stellen wurden befragt. Die Studie kam dabei zu folgenden Erkenntnissen: Prinzipiell sei die Lebenserwartung von HIV-positiven Menschen vergleichbar mit jener der Allgemeinbevölkerung. Weniger häufig als erwartet, im Einzelfall aber doch massgeblich wurden rechtliche Problemen und Diskriminierungen bei der Gesundheitsprüfung von Krankentaggeldversicherungen, dem überobligatorischen Teil der Pensionskassen und der beruflichen Wiedereingliederung durch die Invalidenversicherung festgestellt. Schwierigkeiten wurden beim HIV-Test (Nichteinhaltung u. a. der Aufklärungs- und Informationspflicht) und im Arbeitsleben festgestellt, wo die unfreiwillige Bekanntgabe des HIV-Status im Bewerbungsgespräch negative Konsequenzen zur

Folge hatte und Arbeitsverhältnisse aufgrund der Krankheit beendet wurden. Konflikte mit dem Arbeitgeber, vor allem in Bezug auf den Datenschutz, würden nach wie vor ein Problem darstellen. Direkte wirtschaftliche Auswirkungen zeigten sich in einer nach der Kündigung oft länger dauernden Arbeitslosigkeit, fehlendem Lohnersatz bei Krankheit und Schwierigkeiten bei der finanziellen Überbrückung bis zum Erhalt einer IV-Rente. Indirekte ökonomische Folgen manifestierten sich beispielsweise darin, dass Betroffene sich aufgrund des HIV-Status für eine gute Stelle nicht bewarben oder sich nicht selbständig machten. Aufgrund der guten Krankenpflegeversicherung, welche die Behandlung übernimmt, seien HIV-positive Menschen jedoch nicht stärker von Armut betroffen. Ein Zusammenhang zwischen rechtlichen und finanziellen Problemen und Möglichkeiten, sich gegen Diskriminierung zur Wehr zu setzen, wurde nicht festgestellt. Die Studie gelangte zu dem Schluss, dass HIV-positive Menschen in der Schweiz nach wie vor von Diskriminierungen betroffen seien, was sich auch in ökonomischen Folgen zeigen könne. Insgesamt könne aber auch im rechtlichen Bereich von einer Normalisierung ausgegangen werden. Viele der beschriebenen Schwierigkeiten hätten nicht spezifisch mit HIV/AIDS zu tun, sondern seien auch typisch für andere chronischen Krankheiten (vgl. Pärli et al. 2003).

Kurt Pärli veröffentlichte zudem 2007 zusammen mit *Alexandra Caplazi* und *Caroline Sutter* eine rechtsvergleichende Untersuchung zu HIV/AIDS-Diskriminierung im Arbeitsverhältnis in Kanada, Grossbritannien, Frankreich, Deutschland und der Schweiz. Im Rahmen dieser Untersuchung wurde aufgezeigt, dass HIV-positive Arbeitnehmende immer noch Benachteiligungen und Diskriminierungen ausgesetzt sind. Dies zeige sich bei der Arbeitssuche, während des Arbeitsverhältnisses, beim Versicherungsabschluss sowie bei und nach Auflösung des Arbeitsverhältnisses. Es wurde erkannt, dass arbeitsrechtliche Diskriminierung nicht allein mit der Einführung von Rechtsnormen bekämpft werden könne, sondern gleichzeitig auch mit Informations- und Sensibilisierungsmassnahmen begegnet werden müsse. Beim Diskriminierungsschutz für Menschen mit HIV/Aids im Arbeitskontext wurden Lücken festgestellt (vgl. Pärli et al 2007: 365). Beispielsweise liege die Beweislast für eine diskriminierende Nicht-Anstellung immer beim Stellensuchenden. Es fehlten abschreckende Sanktionen für Arbeitgeber. Als besonders problematisch während des Arbeitsverhältnisses wird der oft fehlende Versicherungsschutz infolge von Risikoausschlüssen bei Taggeldversicherung angesehen. Bei Datenschutzverletzungen bestehe zwar die Möglichkeit einer Klage, diese erweise sich aber in der Regel aufgrund des hohen Risikos eines Arbeitsplatzverlustes als unrealistisch. Hinsichtlich einer missbräuchlichen Kündigung aufgrund von HIV liege auch hier die Beweislast beim Arbeitnehmer. Der Arbeitgeber könne zudem meist ohne Probleme andere nicht-diskriminierende Kündigungsgründe vorschieben (vgl. ebd.: 184–186).

Seit Beginn der Neunzigerjahre wurden HIV-positive Menschen, wenn sie ungeschützte Sexualkontakte hatten, strafrechtlich verfolgt. In den meisten Fällen wurde der Vorwurf erhoben, dass die HIV-Positiven ihre_n Sexualpartner_in nicht vorgängig über die HIV-Infektion informiert hätten. Die strafrechtliche Verfolgung erfolgte dabei über die Tatbestände der schweren Kör-

perverletzung (Art. 122 StGB) sowie des Verbreitens einer gefährlichen menschlichen Krankheit (Art. 231 StGB). Nicht nur die tatsächlich erfolgte HIV-Übertragung, sondern auch schon der Versuch einer Übertragung konnten bestraft werden. Die Kriminalisierung des ungeschützten Geschlechtsverkehrs wurde durch die Aids-Hilfe Schweiz abgelehnt, da die Verantwortung für den Safer-Sex so einseitig der HIV-positiven Person zugeschrieben wurde. Aufgrund der unklaren rechtlichen Situation reagierte die Aids-Hilfe Schweiz 2001 mit einem Positionspapier zur Strafbarkeit von HIV/Aids. Die gute Therapiebarkeit und die Publikation des EKAF-Statements 2008 haben die Situation von betroffenen Menschen in der Schweiz erheblich verbessert. In diesem Zusammenhang stellte sich die Frage, inwiefern medizinische und gesundheitspräventive Erkenntnisse ins Strafrecht einfließen. Zur Beantwortung dieser Fragen wurde 2009 eine Studie zu institutioneller Diskriminierung, die sich mit der Kriminalisierung der HIV-Übertragung befasst, von *Kurt Pärli* und *Peter Mösch Payot* publiziert. Praxispartner war die Aids-Hilfe Schweiz. Diese Studie befasste sich mit dem strafrechtlichen Umgang mit HIV/Aids in der Schweiz. Ziel der Studie war es, die bisherige strafrechtliche Praxis bei HIV/Aids auszuwerten (systematische Erhebung der bisherigen Gerichtspraxis), sie in Bezug auf gesundheitspolitische Zwecke, insbesondere der HIV-Aids-Prävention, zu reflektieren und Impulse für die Überarbeitung des Positionspapieres der Aids-Hilfe Schweiz zu geben. Daraus sollten dann mögliche Folgerungen für die Rechtspraxis abgeleitet und geklärt werden, ob der Bedarf nach Anpassungen der aktuellen Normen bzw. deren Auslegung besteht (vgl. Pärli/Mösch Payot 2009: 14–16). Neben konkreten Anpassungsvorschlägen für das Positionspapier der AHS wurde unter anderem eine bessere Information über die Strafbarkeit der HIV-Übertragung empfohlen. Es sollten zukünftig zudem weitere Informationen zur Kriminalisierung gesammelt und analysiert und eine Bekämpfung der Kriminalisierung der HIV-Übertragung auf rechtspolitischer Ebene angestrebt werden (vgl. ebd.: 98–107).

Erfreulicherweise hat sich hinsichtlich der Strafbarkeit der HIV-Übertragung die Situation in der Schweiz insofern verbessert, als seit dem Inkrafttreten des revidierten Epidemiengesetzes am 01.01.2016 mit dem angepassten Artikel 231 StGB nur noch bestraft wird, wer aus gemeiner Gesinnung eine gefährliche übertragbare menschliche Krankheit verbreitet. Unverändert bleibt die Strafbarkeit im Sinne von Art. 122 StGB (schwere Körperverletzung). Die Information des Partners bzw. der Partnerin über die bestehende HIV-Infektion vor dem ungeschützten Sexualkontakt führt jedoch zur Straflosigkeit (vgl. Swiss Aids News 4 2013: 8f., 14). Die Studie von Pärli/Mösch Payot, das auf dieser Grundlage überarbeitete Positionspapier der Aids-Hilfe Schweiz (vgl. Aids-Hilfe Schweiz 2010) und das damit verbundene langjährige Lobbying in diesem Bereich haben in Kombination mit der guten Behandelbarkeit von HIV einen grossen Beitrag zur Entkriminalisierung der HIV-Übertragung geleistet. An diesem Beispiel zeigt sich, dass Forschung direkt in Lobbyarbeit und Rechtsnovellierungen eingehen kann und so die Situation HIV-positiver Menschen verbessern hilft.

Auf der World-Aids-Konferenz 2016 in Durban stellte *Vanessa Fagnoli* ihre Grounded-Theory-Studie zum Thema „To die from people's gaze. Trajectories of women living with HIV in Switzerland“ vor. Nachdem zuvor vor allem Minderheiten im Fokus der Forschung standen, wurde in dieser qualitativen Studie 30 Interviews mit betroffenen Schweizer Frauen zwischen 34 und 69 Jahren geführt, die seit 11 bis 30 Jahren HIV-positiv sind. Bei 27 der befragten Frauen wurde die Diagnose vor 1996 und damit der Einführung der ART gestellt. Die Ergebnisse zeigen, dass auch HIV-positive Frauen in der Schweiz Stigmaerfahrungen im Privatleben und in der Öffentlichkeit machen. Besonders Selbststigmatisierung ist ein zentrales Thema: Die Stigmaerfahrungen haben Auswirkungen auf die Offenlegung des HIV-Status und die Coping-Strategien, dies zeigte sich vor allem in der Angst vor Zurückweisung in sozialen Kontakten. Viele Frauen hätten trotz unterdrückter Virenlast immer noch grosse Angst, jemanden anzustecken. Schuldgefühle wegen der als vermeidbar wahrgenommenen Erkrankung wurden in den Interviews ebenfalls genannt (vgl. Fagnoli 2016).

3 Fragestellung und Ziel der Arbeit

Die Zusammenfassung der Studien zeigt, dass international zum Thema HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung viel geforscht wurde. Aufgrund der unterschiedlichen politischen und gesellschaftlichen Kontexte ist die Übertragung der Daten und der damit verbundenen Erkenntnisse auf die Schweiz jedoch nur eingeschränkt möglich. Die nationalen Studien haben aufgezeigt, dass Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen HIV-positiver Menschen in der Schweiz bisher vor allem quantitativ erfasst wurden und kaum qualitative Daten zu diesem Thema vorliegen. Es gibt eine Grounded-Theory-Studie, die sich aber nur auf Frauen bezieht. In Bezug auf qualitative Datenerhebungen und -auswertungen liegt somit in der Schweiz eine Forschungslücke vor. Im Rahmen der vorliegenden, qualitativen Arbeit soll deshalb der Fokus auf den individuellen Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen von heterosexuellen Männern und Frauen sowie MSM liegen.

Das Erkenntnisinteresse dieser Masterthesis liegt zum einen darin, Formen und Kontexte von HIV-bedingter Diskriminierung und Stigmatisierung in der Schweiz zu dokumentieren. Ein weiterer Fokus soll zum anderen auf die subjektive Wahrnehmung von Stigma- und Diskriminierungserfahrungen durch die Betroffenen und damit einhergehend den individuellen Umgang und die persönlichen Folgen gelegt werden. Dabei wird der Frage nachgegangen, wie diese Erlebnisse das eigene Selbstbild prägen und welchen Einfluss diese Erfahrungen auf den Umgang mit der eigenen Erkrankung haben, insbesondere im Hinblick auf soziale Interaktionen und die Offenlegung des HIV-Status (disclosure). Schliesslich soll geklärt werden, welche Konsequenzen diese Erkenntnisse für die Beratungstätigkeit im HIV-Bereich haben bzw. welche Massnahmen ergriffen werden müssten, um von Stigmatisierung sowie Diskriminierung betroffene Klient_innen besser zu unterstützen. Es ergeben sich folgende Fragestellungen:

1. *Phänomen: Von welchen Formen von Stigmatisierung und Diskriminierung sind HIV-positive Menschen in der Schweiz betroffen? In welchen Kontexten?*
2. *Umgang und Erleben: Was lösen Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen aufgrund der HIV-Diagnose bei Betroffenen aus und wie gehen sie damit um?*
3. *Implikationen: Welche sensibilisierenden Hinweise ergeben sich aus den Erkenntnissen zum Diskriminierungs- und Stigmaerleben für die Unterstützung der Betroffenen im Rahmen der Beratungstätigkeit im HIV-Bereich?*

Während für Frage 1 durch vorangehende, nationale und internationale Forschung sowie durch die jährlichen Diskriminierungsmeldungen der Aids-Hilfe Schweiz bereits eine verhältnismässig gute Datenlage vorliegt, ist die Perspektive der Betroffenen in der Schweiz bislang wenig erforscht. Zum subjektiven Erleben und dem Umgang mit Diskriminierung und Stigmatisierung gibt es keine aktuell publizierten qualitativen Daten. Aus diesem Grund wird die Fragestellung 2 durch 3 Unterfragen präzisiert und zusätzlich operationalisiert:

1. *Wie reagieren HIV-positive Menschen auf Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen bzw. welche Strategien haben sie im Umgang damit entwickelt?*
2. *Welche individuellen und sozialen Konsequenzen ergeben sich aus den Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen für die Betroffenen?*
3. *Wie prägen diese Erfahrungen das Selbstbild und welchen Einfluss haben sie auf den Umgang mit der Erkrankung und im Hinblick auf soziale Interaktionen?*

4 Theoretischer Bezugsrahmen

Der Ursprung des Stigma-Konzepts geht auf Erving Goffmans Werk „Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität“ (1963) zurück. Gemäss Goffmann definiert die Gesellschaft, welche Merkmale als gewöhnlich und normal empfunden werden, und schafft so die Basis zur Kategorisierung von Menschen. Er definiert *Stigma* als ein Attribut, das eine „Diskrepanz zwischen virtueller und aktueller sozialer Identität“ herstellt (Goffman 1975: 11), als ein Attribut, das seinen Träger „in unerwünschter Weise anders“ macht, „als wir es antizipiert hatten“ (ebd.: 13). Ein Stigma ist zutiefst diskreditierend und führt zur Abwertung einer Person. Es wird zugeschrieben in Relation zu Stereotypen, zu Erwartungen an Physis, Charakter, Religion, Nationalität etc., und soll die Herabstufung einer Person legitimieren, die vom „Normalen“ abweicht. Stigmatisierung kann somit als Prozess der Zuschreibung von negativen Attributen verstanden werden. Eine stigmatisierte Person erfährt dadurch Diskriminierung und wird in ihren Lebenschancen begrenzt (vgl. ebd.: 10–14).

Hormel/Scherr (2010: 7) definieren *Diskriminierung* folgendermassen: „Als Diskriminierungen gelten gewöhnlich Äusserungen und Handlungen, die sich in herabsetzender oder benachteiligender Absicht gegen Angehöriger bestimmter Gruppen richten.“ Diskriminierung kann somit als Benachteiligung von Personen oder Personengruppen basierend auf bestimmten Vorurteilen bzw. kategorialen Unterscheiden verstanden werden, die historische und aktuelle Herr-

schafts- und Machtverhältnisse widerspiegeln, und als Legitimation für soziale, ökonomische, politische und rechtliche Benachteiligungen verwendet werden können (vgl. Scherr 2012: 15–17). Neben der direkten alltäglichen Diskriminierung durch abwertende Äusserungen oder auch Handlungen kann die institutionelle bzw. strukturelle Diskriminierung unterschieden werden, welche die Benachteiligung sozialer Gruppen zur Folge hat (vgl. Hormel/Scherr 2010: 7–9.; Scherr 2014: V–VI).

In der vorliegenden Arbeit wird immer von Stigmatisierung und Diskriminierung gesprochen, um neben konkret erlebten Diskriminierungen sowohl im privaten als auch im öffentlichen Kontext auch subtilere Formen von Ausgrenzung und Ungleichbehandlung aufgrund der HIV-Diagnose zu erfassen. Insbesondere soll die subjektive Wahrnehmung von Public Stigma, erwartetem bzw. antizipiertem Stigma sowie Selbststigmatisierung analysiert werden. In den folgenden Kapiteln werden die für diese Arbeit relevanten Stigma-Konzepte vorgestellt.

4.1 Stigma-Konzepts nach Link/Phelan

Die vorliegende Arbeit orientiert sich an dem von Link/Phelan (2001) entwickelten Stigmakonzept. Es handelt sich dabei um ein soziologisches Konzept, das sozialpsychologische Prozesse wie Labeling, Stereotypisierung und damit einhergehend Kategorisierung, aber auch konkrete Diskriminierungserfahrungen auf verschiedenen Ebenen (individuelle und strukturelle Stigmatisierung und Diskriminierung und antizipiertes und internalisiertes Stigma) abdeckt. Es bezieht dabei auch die Aspekte von Macht und sozialer Ungleichheit ein. Diese umfassende und vielschichtige Definition von Stigmatisierung eignet sich, um die Ergebnisse der vorliegenden Theses einordnen und erklären zu können.

Die Forschung zu Stigmatisierung war lange Zeit durch die Sozialpsychologie dominiert. Der Fokus lag dabei auf dem Verständnis, wie Kategorien/Labels konstruiert und dann in Verbindung mit Stereotypen gebracht werden. Link/Phelan (2001) schlagen hingegen vor, dass Stigmakonzept aus einer spezifisch soziologischen Perspektive zu untersuchen (vgl. Link/Phelan 2001: 364f). Die Stigmaforschung war gemäss den Autoren lange Zeit sehr individualistisch ausgerichtet und hatte ihren Schwerpunkt auf der Wahrnehmung des Stigmas sowie dessen Folgen auf der Ebene des Individuums. Forschung, die sich mit sozialer und ökonomischer Exklusion sowie Diskriminierung beschäftigte, war selten (vgl. ebd.: 367).

Gemäss Link/Phelan liegt Stigmatisierung dann vor, wenn folgende fünf Aspekte gemeinsam auftreten: Als erstes stellen Menschen Unterschiede fest und etikettieren diese Differenzen (*Labeling*). Die zweite Komponente besteht darin, dass diese Labels aufgrund vorherrschender kultureller Überzeugungen mit unerwünschten Charaktereigenschaften, d. h. negativen Stereotypen in Verbindung gebracht werden (*Stereotypisierung*). Als Drittes wird die etikettierte Person einer bestimmten Kategorie zugeordnet. Dadurch erfolgt eine *Trennung/Differenzierung* zwischen dem Merkmalsträger bzw. der stigmatisierten Person und der „als normal definierten“ Mehrheit. Die vierte Komponente bildet der *Statusverlust*, die *Zurück-*

weisung, die Ausgrenzungen und die Diskriminierungen, denen stigmatisierte Personen ausgesetzt sind. Als fünfte und letzte Komponente definieren sie die Ausübung von Macht. In ihrer Konzeption ist Stigmatisierung immer abhängig von sozialer, ökonomischer und politischer Macht, welche die vier vorangehenden Komponenten ermöglicht und legitimiert (vgl. Link/Phelan 2001: 367, Link/Phelan 2006: 528). Sie definieren Stigmatisierung deshalb folgendermassen: „*Thus, we apply the term stigma when elements of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination co-occur in a power situation that allows the components of stigma to unfold.*“ (ebd.: 377) Im Folgenden sollen die fünf Aspekte des Stigmakonzepts von Link/Phelan genauer dargelegt werden:

Prozess des Labelings

Beim Labeling handelt es sich um den sozialen Prozess des Benennens und Zuschreibens von Unterschieden und Differenzen. Menschliche Unterschiede werden gemäss Link/Phelan sozial bzw. gesellschaftlich konstruiert. Die Mehrzahl menschlicher Unterschiede wird in der Regel ignoriert und übersehen und ist deshalb irrelevant. Die Gesellschaft definiert, welche Unterschiede als relevant angesehen werden. Wenn Unterschiede identifiziert und etikettiert werden, gelten diese typischerweise als selbstverständlich und werden nicht mehr hinterfragt. Die soziale Selektion von Unterschieden unterliegt dabei immer dem gesellschaftlichen Wandel und ist deshalb auch kulturell determiniert (vgl. ebd.: 367f).

Prozess der Stereotypisierung

Beim Prozess der Stereotypisierung erfolgt die Verknüpfung von Labels mit negativen Eigenschaften (Stereotypen). Beispielsweise wird das Label „psychisch krank“ auch heutzutage immer noch mit dem Stereotyp „gefährlich“ in Verbindung gebracht oder das Label „HIV“ mit dem Stereotyp „ansteckend und gefährlich“. Diese Perspektive wurde bereits bei Goffmann als zentral hervorgehoben und ist seitdem für die Konzeptualisierung von Stigma wesentlich (vgl. ebd.: 368). Die Sozialpsychologie legt ihren Fokus darauf, die sozial-kognitiven Prozesse zu erklären, die dem Labeling und der Stereotypisierung zugrunde liegen. Einen zentralen Aspekt dieses Prozesses sehen Forscher darin, dass Kategorien und Stereotypen oft „automatisch“ bzw. unbewusst auftreten und dadurch die kognitive Effizienz fördern bzw. Ressourcen bewahren und Menschen dadurch die Möglichkeit bietet, schnellere Entscheidungen zu treffen. Andere Forschungsergebnisse belegen ein grösseres Bewusstsein für diesen kognitiven Prozess und seine Folgen, abhängig von den jeweiligen kognitiven Fähigkeiten und dem Umfeld der Personen (vgl. ebd.: 369f.).

Prozess der Trennung und Kategorisierung

Bei dem Prozess der Trennung handelt es sich um eine Differenzierung zwischen „in-groups“ und „out-groups“. Diese Ebene des Stigmakonzeptes zeigt sich, wenn soziale Labels eine Unterscheidung zwischen „uns“ und „denen“ zur Folge haben, und basieren auf negativen Einstellungen/Stereotypen gegenüber Gruppenmitgliedern, die dann als „out-group“ definiert werden (z. B. Migrant_innen, Kranke, Homosexuelle usw.). Die Zuschreibung negativer Eigenschaften

an eine Person legitimiert, dass diese Person im Gegensatz zu denjenigen Personen, die das Label nicht tragen, als grundsätzlich anders angesehen wird. Sie wird in der Regel als eine Bedrohung wahrgenommen, weil sie beispielsweise als unmoralisch, gefährlich, faul etc. gilt. Dies erleichtert den Prozess der Stereotypisierung. Im Extremfall wird die stigmatisierte Person als nicht mehr menschlich wahrgenommen, was dann selbst schrecklichste Formen von Behandlung legitimiert (vgl. ebd.: 370).

Prozess von Statusverlust und Diskriminierung

Die vierte Stigmadimension zeigt sich gemäss Link/Phelan (2001: 370) im Erleben von Statusverlust und Diskriminierung der stigmatisierten Person. Für die beiden Autoren ist dieser Aspekt von entscheidender Bedeutung. Ihrer Ansicht nach führen das Labeling und die Zuschreibung negativer Eigenschaften zu einer Person dazu, dass Ausgrenzung, Zurückweisung und Abwertung dadurch legitimiert werden. Stigmatisierung liegt demnach dann vor, wenn Menschen aufgrund von Labeling ,der damit verbundenen Stereotypisierung und Kategorisierung Statusverlust und Diskriminierung erleben (vgl. ebd. 370f.). Deshalb sind stigmatisierte Gruppen in Bezug auf ihre Lebenschancen und damit verbunden beispielsweise ihr Einkommen, ihre Bildung, ihr psychisches Wohlbefinden, ihre Wohnsituation, ihre medizinische Behandlung und generell ihre Gesundheit benachteiligt (vgl. ebd.: 371). Stigmatisierung verursacht Stress und hat somit negative Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit (vgl. Link/Phelan 2006: 528f.) Eine unmittelbare Konsequenz von erfolgreichem negativen Labeling und Stereotypisierung ist die generelle Herabsetzung einer Person in der Statushierarchie. Ungleichheit und die damit verbundenen status-bedingten Folgen zeigen sich oft aber nicht in konkreter Diskriminierung, sondern in subtileren Handlungen oder aber in institutionellen und strukturellen Praktiken (vgl. Link/Phelan 2006). Für die Stigmaforschung ist es gemäss Link/Phelan (2001) wichtig zu verstehen, dass sich für stigmatisierte Personen auch dann Konsequenzen ergeben können, wenn sie die Ursachen bzw. die Gründe für die erlebte Diskriminierung auf kein spezifisches Ereignis zurückführen können (vgl. ebd.).

Link/Phelan (2001) unterscheiden zwischen verschiedenen Formen von Diskriminierung: *strukturelle Diskriminierung*, *individuelle Diskriminierung* sowie *sozial-psychologische Prozesse*, die in der stigmatisierte Person selbst ausgelöst werden (*Selbststigmatisierung*, *erwartetes Stigma*). Das Konzept des *strukturellen Diskriminierung* macht deutlich, dass alle Formen von Benachteiligung auch ausserhalb eines Modells entstehen können, in dem eine Person eine andere Person schlecht behandelt. Es bezieht sich auf institutionelle Praktiken/Tätigkeiten, die stigmatisierte Gruppen benachteiligen, sogar dann, wenn individuelle Vorurteile und Diskriminierungen ganz fehlen (vgl. ebd. 372). Sobald ein kulturelles Stereotyp etabliert ist, kann sich dieses auf vielfältige Weise auch innerhalb der etikettierten Person manifestieren. Die Folge stehen dabei nicht zwingend im Zusammenhang mit offensichtlichen Formen von diskriminierendem Verhalten durch andere Personen (vgl. ebd.: 373). Stigma, das sich in der Person selbst manifestiert, kann sich in *antizipiertem* und *internalisiertem Stigma* zeigen. Diese Prozes-

se könne angespannte soziale Interaktionen, eingeschränkte Lebensqualität, geringerer Selbstwert, depressive Symptome, Arbeitslosigkeit und Einkommensverlust zur Folge haben (vgl. ebd.: 374).

Ausübung von Macht

Gemäss Link/Phelan (2001) ist Stigmatisierung abhängig von sozialer, ökonomischer und politischer Macht. In einigen Fällen ist die Rolle der Macht offensichtlich, trotzdem wird ihre Funktion regelmässig übersehen, da in einigen Kontexten Machtunterschiede als selbstverständlich und unproblematisch angesehen werden. Macht ist gemäss Link/Phelan ein wesentlicher Faktor bei der sozialen Produktion von Stigma (vgl. ebd.:375f.): Auch Gruppen mit relativ geringer Macht seien in der Lage, Labels und Stereotypen über Gruppen mit mehr Macht auszubilden und die Mitglieder dieser Gruppen basierend auf diesen Stereotypen zu behandeln. Sie würden aber nicht über die notwendige soziale, kulturelle und politische Macht verfügen, ihre Denkweisen dahingehend durchzusetzen, dass es in der Folge zu ernsthaften Diskriminierungen kommt (vgl. ebd. 376).

4.2 Stigma-Konzept nach Pescolido et al.

Das Stigma-Konzept nach Pescolido et al. (2008) ergänzt die fünf Komponenten des Stigma-Konzepts von Link/Phelan (2001) mit Einflussfaktoren auf der *Mikro-*, *Meso-* und *Makroebene*, die den Prozess der Stigmatisierung massgeblich mitbeeinflussen. Die Autoren beziehen sich auf psychische Erkrankungen, das Modell hat aber Potential, auch auf andere Krankheiten übertragen zu werden. Für die vorliegende Arbeit besonders relevant scheint der Einfluss, den die sozialen Eigenschaften einer Person (z.B. Geschlecht, Herkunft, sexuelle Orientierung) und die Charakteristika einer Krankheit (Krankheitsmerkmale) auf den Stigma-Prozess haben können. Aber auch die Medien und gesellschaftlichen Sub-Systeme (Gesundheitssystem, Wohlfahrtsystem) können in Bezug auf HIV-bedingte Stigmatisierung als relevante Einflussgrössen angesehen werden. Aus diesem Grund wird das Stigma-Konzept von Link/Phelan (2001) für die vorliegende Arbeit mit dem Konzept von Pescolido et al. (2008) ergänzt.

Pescolido et al. (2008) beziehen sich auf Theorien und Studien zu Stigma aus verschiedenen Sozialwissenschaften und kombinieren den Grundmechanismus von Stigmatisierung mit Faktoren, die dem Stigmaprozess zugrunde liegen und diesen beeinflussen (vgl. Pescolido et al. 2008: 431). Ähnlich wie in der Konzeption von Link/Phelan führt Stigma gemäss Pescolido et al. (2008) zu negativen Einstellungen (Stereotypen), der Bestätigung dieser negativen Einstellungen als real (Vorurteile) und dem Wunsch, stigmatisierte Personen zu meiden oder exkludieren (Diskriminierung). Um die Entstehung und Aufrechterhaltung von Stigmatisierung zu erklären, fokussiert das Konzept von Pescolido et al. auf unterschiedliche Einflussgrössen.

In der *Mitte des Modells* befinden sich die traditionell untersuchten Prozesse, die das Stigma formen und beeinflussen. Dazu gehören verschiedene soziologische und sozialpsychologische Konzepte. Diese entsprechen den Prozessen von Labeling, Stereotypisierung und Kategorisie-

zung nach Link/Phelan im vorangehenden Kapitel (vgl. Pescolido et al. 2008: 433, Kapitel 2.1). Die folgende Grafik veranschaulicht dieses Modell:

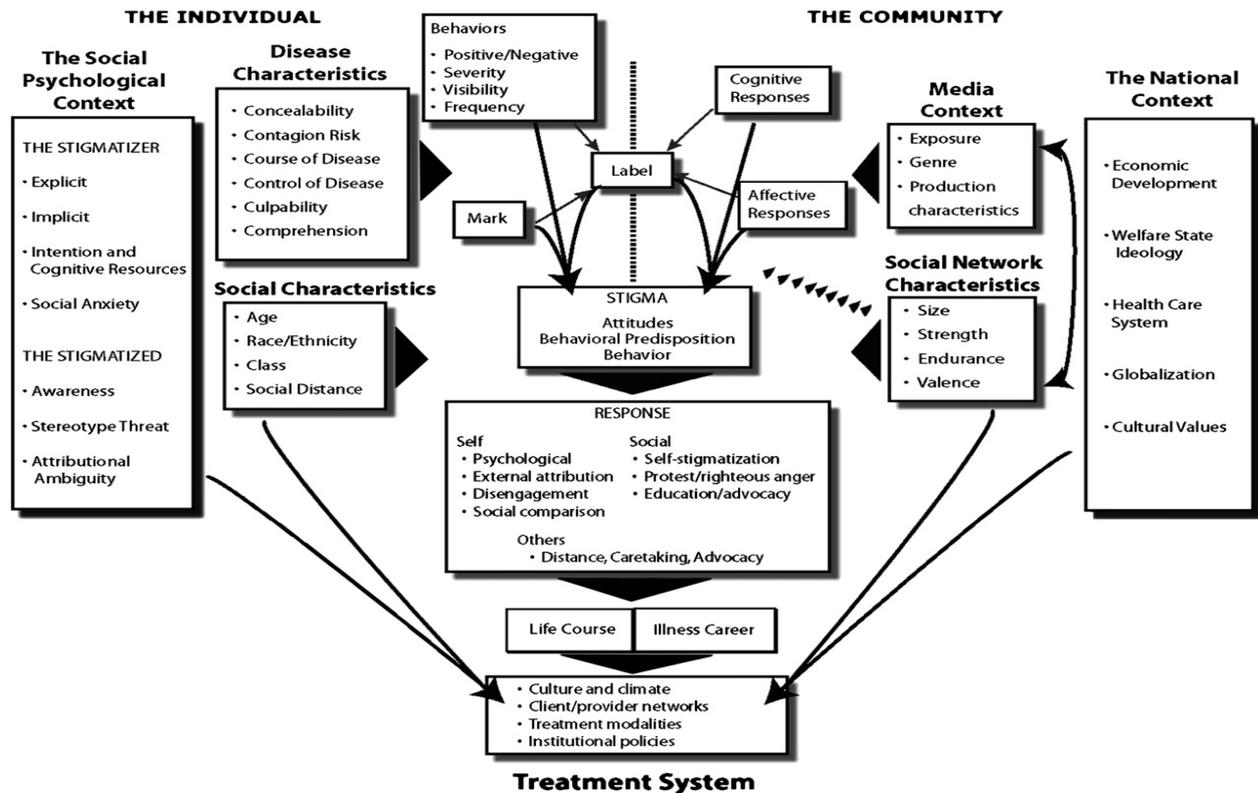


Abbildung 1: Stigma Konzept von Pescolido et al. (2008: 434)

Auf der *Mikroebene* des Modells („The Individual“) finden sich die *sozialen Charakteristika* (soziodemographische Merkmale), die einen Einfluss auf den Stigmaprozess haben können (z. B. Geschlecht, Herkunft, soziale Schicht, sexuelle Orientierung). Eine weitere Einflussgrösse bilden die *Krankheitsmerkmale*, z. B. Ansteckbarkeit, Krankheitsverlauf, Möglichkeiten der Verheimlichbarkeit, Sichtbarkeit, Verantwortung für die Krankheit, Wissen usw. Soziale Charakteristika in Verbindung mit Krankheitsmerkmalen beeinflussen die Einschätzung und Bewertung des Verhaltens einer Person, aber auch die Wahrscheinlichkeit, dass diese als krank identifiziert und damit einhergehend stigmatisiert werden kann (vgl. ebd. 433f.). *Aktuelle sozialpsychologische Erkenntnisse* können ebenfalls als Einflussfaktoren herangezogen werden: Sozialpsychologen haben die Absichten, Motive und Gefühle sowohl auf der Ebene der Stigmatisierten als auch der Stigmatisierenden analysiert. Ihre Ergebnisse zeigen zum einen, dass stigmatisierende Einstellungen sowohl implizit und unbewusst als auch explizit und bewusst Stigmatisierung steuern können. Angst hat beispielsweise einen grossen Einfluss auf stigmatisierendes Verhalten. Ausserdem zeigen Studien, dass sich stigmatisierte Personen der ihnen zugeschriebenen Stereotypen bewusst sind und diese sich in antizipiertem Stigma und Selbststigmatisierung manifestieren können. Die Folgen von Stigmatisierung zeigt sich auf der Ebene des Stigmatisierenden in einer Bandbreite von Reaktionen, die von sozialer Distanz und Meidung der

stigmatisierten Person bis hin zu Ungleichbehandlung und konkreter Diskriminierung reicht (vgl. ebd. 434, vgl. Kapitel 2.1).

Auch Faktoren auf der *Mesoebene* bzw. der Ebene der Gemeinschaft beeinflussen den Stigma-Prozess. Dazu gehören beispielsweise die *sozialen Netzwerke* („The Community“, „Social Network Characteristics“), aber auch das *Behandlungssystem* („Treatment System“). Sogenannte traditionelle soziale Netzwerke können Gruppenmitgliedern Unterstützung und kulturelle Orientierung bieten. Sie können sich aber auch durch ein geringes Niveau an Toleranz und Akzeptanz gegenüber Aussenseitern auszeichnen. Im Gegensatz dazu bieten sogenannte moderne Netzwerke zwar weniger Unterstützung, dafür aber mehr Freiheit. Dies fördert Toleranz, führt zu einer Reduktion von Angst vor dem Unbekannten und baut Vorurteile ab (vgl. ebd. 436). Als weiteren Einflussfaktor auf der Mesoebene beschreiben Pescolido et al. (2008) das *Behandlungssystem*. Die institutionellen Normen im Gesundheitswesen können ihrer Meinung nach Vorurteile und Diskriminierung verstärken (vgl. ebd. 436).

Schliesslich benennen Pescolido et al. (2008) auch auf der *Makroebene* („The National Context“, „Media Context“) zentrale Aspekte, welche die Entstehung und Aufrechterhaltung von Stigmatisierung beeinflussen. Neben gesellschaftlichen Dimensionen wie *Werten*, der *wirtschaftlichen Entwicklung*, *wohlfahrtstaatlichen Ideologien* und *Gesundheitsversorgung* spielen dabei auch die *Medien* eine wichtige Rolle. Stigma ist ihrer Meinung nach in einem breiteren kulturellen Kontext eingebettet, der mitbestimmt, welche Stereotypen akzeptiert und wie diese aufrecht erhalten werden können (vgl. ebd. 434f.). In verschiedenen Studien wurde gezeigt, dass die *Medien* das Bild z. B. über psychische Krankheiten stark prägen. Psychisch kranke Menschen werden medial selten positiv dargestellt, was dazu führt, dass die Vorurteile und Stereotypen ihnen gegenüber in der Gesellschaft signifikant ansteigen. Bilder von Gefahr, Unberechenbarkeit und Inkompetenz dominieren die Berichterstattung (vgl. ebd.). In welche Richtung sich eine Gesellschaft wirtschaftlich und kulturell weiterentwickelt, hat ebenfalls einen Einfluss auf den Stigma-Prozess. Empirische Erkenntnisse weisen darauf hin, dass wirtschaftliche Entwicklung mit Werten wie mehr Toleranz, Vertrauen und Partizipation einhergeht. Auch die Ausgestaltung des Wohlfahrtsystems gibt wichtige Hinweise auf Inklusions- und Exklusionsprozesse in einer Gesellschaft. Studien zeigen zudem auch einen Zusammenhang zwischen der Art des Wohlfahrtsystems und dem Diskurs über Stigma und Inklusion. Das Engagement für soziale Rechte und Inklusion und die Auseinandersetzung mit Stigma-Prozessen in der Gesellschaft sind in sozialdemokratischen Wohlfahrtstaaten stärker ausgeprägt. Liberale Wohlfahrtstaaten hingegen führen mehrheitlich einen Diskurs über beispielsweise psychische Probleme, der durch Gefahr und Kriminalität geprägt wird (vgl. ebd. 436).

Das Modell von Pescolido et al. (2008) zeigt auf, welche Einflussfaktoren auf welchen Ebenen den Stigma-Prozess beeinflussen und gibt dadurch auch Hinweise für den Stigma-Abbau.

4.3 HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung

In folgendem Kapitel sollen zentrale theoretische und empirische Erkenntnisse in Bezug auf das HIV-Stigma dargelegt werden.

HIV-bedingte Stigmatisierung kann in verschiedenen *Kontexten* entstehen. In der Literatur wird zwischen der *Gesellschaft* (Organisationen, Institutionen, Community, Politik), den *Stigmatisierenden* (interpersonal) und den *Stigmatisierten* (intrapersonal) unterschieden.

Stigmatisierung und Diskriminierung manifestieren sich in unterschiedlichen *Formen*. Auf der Ebene der Gesellschaft zeigen sie sich in *diskriminatorischen Diensten, Gesetzen, Praktiken sowie Medien*. Auf der Ebene der Stigmatisierenden zeichnen sie sich durch *Stereotype, Vorurteile und Ungleichbehandlung und Ausgrenzung* aus. Da sich die vorliegende Arbeit auf die Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen der Betroffenen fokussiert, ist die intrapersonale Ebene für die Analyse am bedeutsamsten. Auf der Ebene der Betroffenen kann sich das Stigma in Form von *Selbststigmatisierung* bzw. *internalisierter* oder *erwarteter Stigmatisierung*, aber auch in konkretem *Stigma- und Diskriminierungserleben* ausdrücken (vgl. Drewe 2013: 26, Earnshaw/Chaudoir 2009: 5, Stürmer/Salewski 2009: 277f., Strangl et al. 2013: 3). Das HIV-Stigma wirkt sich auch ohne konkrete Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen auf die Betroffenen aus. Diese nehmen die sozialen Repräsentationen und kulturellen Manifestationen des HIV-Stigmas in der Gesellschaft wahr und sind sich damit einhergehend der gesellschaftlichen Vorurteilen, Stereotypen und Diskriminierungstendenzen bewusst. Und sie wissen auch, dass sie selbst jederzeit von stigmatisierendem Verhalten betroffen sein könnten (vgl. Earnshaw/Chaudoir 2009: 5). Dieser Aspekt wird unter dem Begriff des *antizipierten Stigmas* gefasst als „*the degree to which PLWHA [people living with HIV/AIDS] expect that they will experience prejudice and discrimination from others in the future.*“ (Earnshaw/Chaudoir, 2009: 5) Die antizipierte bzw. erlebte Stigmatisierung und Diskriminierung hat psychische Auswirkungen auf die stigmatisierte Person selbst und kann sich in der *Internalisierung des Stigmas* zeigen (vgl. Earnshaw/Chaudoir 2009: 5, Brakel 2005: 3). Earnshaw/Chaudoir definieren internalisiertes Stigma als „*the degree to which PLWHA endorse the negative beliefs and feelings associated with HIV/AIDS about themselves*“ (ebd.). Selbststigma, antizipiertes Stigma und die Angst vor negativen Reaktionen im Umfeld lösen Stress aus und äussern sich in Scham und dem Gefühl von Wertlosigkeit und Schuld. Internalisiertes Stigma beeinflusst die Fähigkeit einer Person, ihr Leben positiv zu gestalten, schränkt die Selbstwirksamkeit und die Lebensqualität sowie die Therapieadhärenz ein. Personen, die ein hohes Mass an antizipiertem Stigma wahrnehmen, tendieren dazu, ihren HIV-Status aus Angst vor sozialer Zurückweisung weniger häufig offen zu legen, was Auswirkungen auf die sozialen Interaktionen hat und in geringer sozialer Unterstützung mündet (vgl. AVERT 2017, Earnshaw/Chaudoir: 4–7, Kalichmann 2014, Stürmer/Salewski 2009: 275).

Earnshaw/Chaudoir (2009: 1–6) gehen davon aus, dass sich das HIV-Stigma sowohl auf der Ebene der HIV-betroffenen Person als auch der HIV-negativen Person manifestiert. Das

Stigma löst auf beiden Ebenen unterschiedliche *Mechanismen* aus. Bei HIV-positiven Person zeigt es sich in *erlebtem*, *antizipiertem* und *internalisiertem Stigma* und hat Auswirkungen die bereits im vorherigen Abschnitt beschrieben wurden.

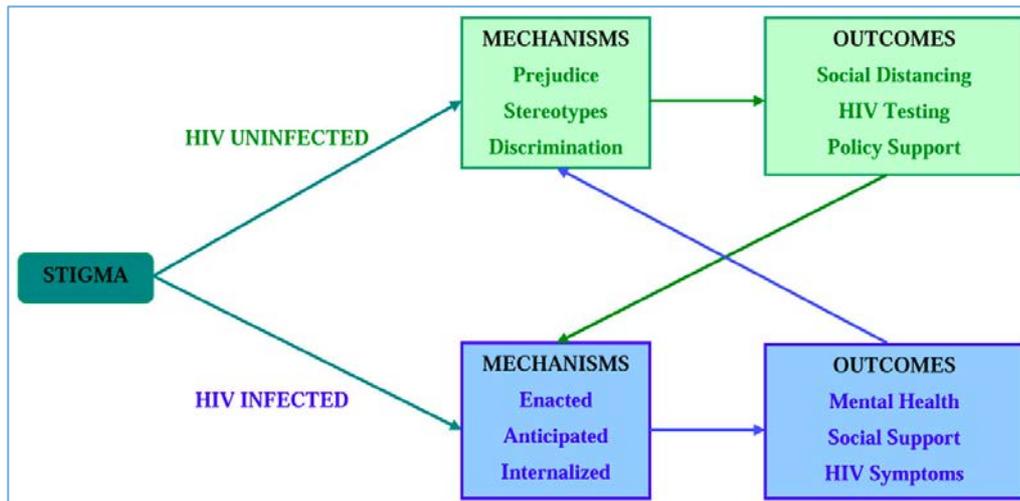


Abbildung 2: HIV-Stigma-Framework nach Earnshaw/Chaudoir (2009: 20)

Bei Nichtbetroffenen zeigt sich das HIV-Stigma in Form von *Vorurteilen*, *Stereotypen* und *Diskriminierung*. HIV-negative Personen besitzen im Vergleich zu den betroffenen Menschen mehr Macht. Nichtbetroffene Personen versuchen, sich mit Hilfe dieser Stigma-Mechanismen von betroffenen Personen zu distanzieren, was sich in einer geringen Testbereitschaft und mangelnde Unterstützung für diskriminierungsfreie Praktiken äussern kann (vgl. Earnshaw/Chaudoir: 4–7.).

Corrigan/Watson (2002: 16–18) unterscheiden in ihrer Untersuchung zu den Auswirkungen von Stigmatisierung auf psychisch kranke Menschen neben dem bereits beschriebenen *Self Stigma* das *Public Stigma*. Unter *Public Stigma* werden die gesellschaftlich vorhandenen und verankerten Einstellungen über Krankheiten verstanden, die sich dann in Form von Stereotypen und den damit verbundenen negativen Vorurteilen bis hin zu konkreter Diskriminierung äussern können. Stürmer/Salweski (2019: 269) beschrieben diesen Prozess auch unter dem Begriff der *gesellschaftlichen bzw. sozialen Repräsentation* einer Krankheit. Darunter werden die vorhandenen kollektiven Meinungen und Vorstellungen über eine Krankheit innerhalb der Gesellschaft verstanden (z. B. Vorstellungen über den Verlauf, die Symptome, die Behandlungsmöglichkeiten, die Übertragungswege usw.). Bei *Stereotypen* handelt es sich um negative Vorstellungen über eine Krankheit, beispielsweise Gefährlichkeit, Charakterschwäche, Selbstverantwortung (kognitive Ebene). *Vorurteile* bestätigen diese Stereotypen und/oder haben eine emotionale Reaktion wie Angst oder Wut zur Folge (affektive Ebene). *Diskriminierung* wird als Verhaltensreaktion auf das Vorurteil verstanden und kann sich in Ablehnung und Vermeidung oder konkreten reduzierten Lebenschancen zeigen (vgl. Beaulieu et al.: 2013: 1–3, Corrigan/Watson 2002: 16f.). Auf der Ebene der stigmatisierten Person kann dies drei unterschiedliche Reaktionen zur Folge haben: Stigmatisierung und Diskriminierung können sich in Selbststigma manifestieren oder Wut auslösen und dazu führen, dass sich die betroffenen Personen

aktiv zur Wehr setzen. Eine mögliche Reaktionsform ist aber auch gegenüber dem Stigma. Auf der Verhaltensebene kann Diskriminierung dazu führen, dass betroffene Personen Schwierigkeiten und Einschränkungen im Alltag beispielsweise bei der Wohnungs- und Arbeitssuche erleben. Die Reaktion der stigmatisierten Person ist dabei von der Form und dem Kontext der erlebten Stigmatisierung und Diskriminierung abhängig ist. (vgl. Corrigan/Watson 2002: 16–18).

Ein wichtiges Konzept für das Verständnis des HIV-Stigmas ist das Konzept des *geschichteten oder überlagerten Stigmas (Mehrfachstigmatisierung/ Intersektionalität)*. Viele HIV-positive Menschen gehören bereits ohne die Erkrankung einer stigmatisierten Gruppe an und werden nicht nur wegen HIV, sondern auch aufgrund anderer Merkmalen stigmatisiert, z. B. aufgrund der sexuellen Orientierung, der Herkunft, des Geschlechts oder weil sie Drogenkonsumierende oder Sexarbeiter_innen sind (vgl. Drewe 2013: 29f.).

Jones et al. (1984: 24) beschrieben *sechs Stigma-Dimensionen*, die in unterschiedlichem Ausmass auch für das Verständnis von HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung zentral sind:

Die Dimension der *Verheimlichbarkeit* beschreibt, inwiefern das Stigma sichtbar bzw. kontrollierbar ist (vgl. ebd.: 2, 27–36). Heutzutage ist die HIV-Infektion in der Regel gut verheimlichbar. Allerdings zählen beispielsweise zu einer ausgebrochenen Aids-Erkrankung auch eine Reihe von opportunistischen Symptomen, welche die Krankheit nach aussen sichtbar machen, z. B. das Lipodystrophie-Syndrom (vgl. Dewe 2013: 32).

Unter *Verlauf* verstehen Jones et al. (1984: 24, 36–45) die Veränderung des Zustandes über die Zeit und den Ausgang des stigmatisierten Merkmals. Im Kontext von gesundheitsbezogenen Stigmata kann diese Dimension auch als *Schweregrad* definiert werden. In Bezug auf die HIV-Erkrankung stellt die Unheilbarkeit der Krankheit und der tödliche Verlauf bei Nichtbehandlung ein zentrales Merkmal für die Stigmatisierbarkeit dar. Immer noch persistente Bilder aus der Anfangszeit von HIV/Aids, in der es kaum wirksame Therapien gab, prägen die Stigmatisierung weiterhin und sind wirksamer als die medizinische Realität (vgl. Dewe 2013: 33, 43f.).

Die Dimension der *Zersetzung* bezieht sich auf die störende und unterbrechende Wirkung, die ein Stigma in Interaktionen und Beziehungen hat (vgl. Jones et al. 1984: 24, 45-49.).

Die *Ästhetische Qualität* definiert, inwiefern das Merkmal den Besitzer hässlich, abstoßend und verstörend macht und das Aussehen einer Person beeinträchtigt (vgl. Jones et al. 1984: 24, 49–56). In Bezug auf das HIV-Stigma steht die ästhetische Qualität in engem Zusammenhang mit der Sichtbarkeit und den damit verbundenen Symptomen (vgl. Dewe 2013: 34).

Bei der Dimension der *Entstehung* oder des *Ursprungs* geht es darum, wie und wann der stigmatisierte Zustand entstanden bzw. erworben worden ist. Dabei stellt sich auch die Frage nach der Verantwortung für den Erwerb des Merkmals. Eine Person wird stärker stigmatisiert, wenn die Verantwortung für die Entstehung des Merkmals bei ihr selber liegt (vgl. Jones et al. 1984: 24, 56–65). HIV-positiven Menschen wird aufgrund der Ansteckungswege über ungeschütztem Sexualverkehr sowie unsauberen Drogenkonsum eine starke Verantwortung für den

Erwerb der Infektion zugeschrieben (vgl. Dewe 2013: 34).

Ein weiterer Aspekt setzt sich mit der *Gefahr* auseinander, die mit dem Stigma in Zusammenhang steht. Dabei geht es darum, als wie schwerwiegend und bedrohlich diese Gefahr eingestuft wird (vgl. Jones et al. 1984: 23, 65–76). Für HIV ist die *Ansteckbarkeit* ein massgeblicher Faktor für die Stigmatisierung, wobei diese ebenfalls in engem Zusammenhang mit den Dimensionen *Verlauf* und *Schweregrad* steht. Die Wahrnehmung der Ansteckungsgefahr und nicht die tatsächliche Ansteckbarkeit determiniert diese Dimension. Oft ist die Einschätzung der Ansteckungsgefahr durch irrationale Ängste und fehlendes Wissen über die Transmissionswege beeinflusst (vgl. Dewe 2014: 34f.).

Gemäss Bos et al. (2008) ist das Ausmass der HIV-bedingten Stigmatisierung von vier Dimensionen abhängig, die sich an die Konzeptualisierung von Jones et al. (1984) anlehnen: der wahrgenommenen *Infektiosität* (Gefahr), dem wahrgenommenen *Schweregrad* (Verlauf), der wahrgenommene *persönliche Verantwortung* (Entstehung). Und zuletzt beeinflussen die generellen *Einstellungen zu normverletzendem Verhalten* die Stigmatisierungsneigung ebenfalls (vgl. auch Drewe 2013: 43f.).

5 Methodisches Vorgehen

Da neben den Kontexten und Formen der erlebten Diskriminierung und Stigmatisierung der Fokus auf dem subjektiven Erleben und dem Umgang mit Stigma- und Diskriminierungserfahrungen liegt, eignete sich für die vorliegende Masterthesis ein qualitatives Forschungsdesign. Die qualitative Sozialforschung zeichnet sich gemäss Helfferich (2009: 16) dadurch aus, dass sich mit diesem Zugang subjektiver Sinn bzw. Sinnstrukturen, Alltagstheorien, Deutungsmuster, aber auch Wirklichkeitskonstruktionen rekonstruieren lassen. Das primäre Ziel der qualitativen Forschung liegt im Verstehen von sprachlichen Äusserungen. Mithilfe der Methoden der qualitativen Sozialforschung kann herausgearbeitet werden, welche Ursachen spezifischem sozialem Handeln zugrunde liegen, wie es zustande kommt und welche Determinanten das Handeln beeinflussen. Durch qualitative Interviewmethoden erhalten Befragte Raum für die Darstellung ihrer subjektiven Wahrnehmung der Realität. Somit ist der Erkenntnishorizont der Forschung nicht durch die Vorüberlegungen des Forschers begrenzt, und Phänomene lassen sich in ihrer vollen Komplexität erfassen (vgl. Döring/Bortz 2016: 15f.). Die qualitative Sozialforschung ist zudem durch das Prinzip der Offenheit gekennzeichnet und versucht, Phänomene spezifisch und in ihrer Tiefe zu erfassen. Diese Offenheit zeigt sich auch in der Methodik, beispielsweise in der Verwendung flexibler, situativ anzupassender Fragebögen (vgl. Strübing 2013: 20).

Die Befragung im Rahmen dieser Masterthesis erfolgte mittels problemzentrierten Interviews. Diese Interviews wurden mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckarzt (2016) ausgewertet. Die Auswertung erfolgte computergestützt mit MAXQDA. In den folgenden Unterkapiteln sollen nun der Feldzugang und die erwähnten Datenerhebungs- und -auswertungsmethoden dargelegt werden.

5.1 Sampling/Feldzugang

Für die vorliegende Thesis wurden sieben problemzentrierte Interviews mit HIV-positiven Menschen geführt. Es wurde ein qualitatives *Quota-Sampling* (vgl. Patton 2015: 268, 285f.) nach vorab festgelegten Kriterien definiert. Bei einem Quota-Sample erfolgt eine Auswahl von einer bestimmten Anzahl von Fällen aus relevante Kategorien (z. B. demographisch, geographisch, theoretisch). Das Quota-Sampling gewährleistet, dass bestimmte zentrale Kategorien in eine Studie miteinbezogen werden, unabhängig von ihrer Grösse und Verteilung in der Bevölkerung. Es handelt sich um eine flexible Sampling-Methode, da die Grösse und Zusammenstellung im Forschungsprozess angepasst werden können. Gründe, die für diese Methode sprechen, sind die zeitliche Ökonomie, ein erleichterter Feldzugang sowie ein klarer Startpunkt. Ziel des vorliegenden Samples ist eine möglichst adäquate Abbildung der Betroffenengruppen HIV-positiver Menschen in der Schweiz. Dies ist möglich, weil über die Zielgruppe im Feld durch vorangehende Forschungen bereits viele Informationen vorhanden sind (vgl. Patton 2015: 268, 285, Przyborski/Wohlrab 2010: 178-180).

Das Sample besteht aus heterosexuellen weiblichen und männlichen HIV-positiven Menschen sowie HIV-positiven MSM. Durch dieses heterogene Sample sollen Erkenntnisse zum Erleben und dem Umgang mit Stigmatisierung verschiedener relevanter Betroffenengruppen gewonnen werden. Das Sampling ist ausserdem offen für die Berücksichtigung unterschiedlicher Konstellationen von Intersektionalität bzw. überschneidenden Stigmata, z. B. Geschlecht, sexuelle Orientierung und Herkunft. Eine wichtige Zielgruppe hinsichtlich HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung, HIV-positive Migrant_innen insbesondere aus Subsahara-Afrika, konnte aus Kapazitäts- und ökonomischen Gründen nicht systematisch ins Sample miteinbezogen werden, da die Interviews in Fremdsprache oder mit Übersetzer_in hätten geführt werden müssen.

Für die Auswahl der zu interviewenden Personen galten folgende Kriterien:

1. Sie mussten bereits Stigmatisierung und Diskriminierung in irgendeiner Form erlebt haben.
2. Sie standen unter antiretroviraler Therapie. Dies war im Hinblick auf das EKAF-Statement und der damit verbundenen Nicht-Infektiosität und Normalisierung der Krankheit wichtig, um allenfalls auch Erkenntnisse darüber zu gewinnen, ob die Behandelbarkeit Auswirkungen auf das Stigmaerleben hat.
3. Um den Umgang mit Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen sowie die Auswirkungen auf die betroffene Person über eine gewisse Zeitdauer erfassen zu können, wurden Interviewpartner_innen ausgewählt, die seit mindestens drei Jahren HIV-positiv sind.
4. Alter zwischen 20 und 65 Jahren.
5. Der Ansteckungszeitpunkt musste zwischen 2005 und 2016 liegen. Ab 2005 war im Vergleich mit der Anfangszeit der antiretroviralen Therapie seit 1996 aufgrund der medi-

zinischen Fortschritte eine bessere Behandelbarkeit und Verträglichkeit der ART mit weniger Nebenwirkungen gewährleistet. Das Fortschreiten der Erkrankung wurde durch die verbesserte ART in den meisten Fällen gestoppt, was auch nachweislich zu einer verbesserten Lebensqualität und Gesundheit beitrug.²

Der qualitative Stichprobenplan kann auf folgende Weise verübersichtlicht werden:

Merkmale		Anzahl	Merkmalsausprägungen
<i>Betroffenengruppe</i>	<i>Intersektionalität</i>	7	
Heterosexuelle Frauen	Geschlecht /	2	<ul style="list-style-type: none"> • Erlebte Stigmatisierung und Diskriminierung • Seit mindestens drei Jahren HIV-positiv unter antiretroviraler Therapie • Zeitpunkt der Diagnose zwischen 2005 und 2013
Heterosexuelle Männer	Herkunft /	2	
Männer, die Sex mit Männern haben (MSM)	Sexuelle Orientierung	3	

Tabelle 2: Qualitativer Stichprobenplan

Obwohl für die vorliegende Masterthesis kein theoretisches Sampling verwendet wurde, wurde das Kriterium einer parallelen Datenerhebung und -auswertung aus der Grounded Theory (GT) so weit als möglich berücksichtigt. Beim theoretischen Sampling der GT werden die Daten parallel erhoben, kodiert und analysiert und im Rahmen dieses Prozesses wird sukzessive entschieden, welche weiteren Daten erhoben werden müssen. Wenn die erhobenen Daten keinen neuen Erkenntnisgewinn mehr erzeugen oder nicht mehr zur Verfeinerung der Kategorien beitragen, ist die theoretische Sättigung erreicht, die zugleich als Abbruchkriterium für das theoretische Sampling gilt (vgl. Mey/Mruck 2011: 28f.; Strübing 2013:116f.; Strübing 2014a: 29–32). Die Interviewpartner_innen wurden zwischen Januar und Mai 2017 sukzessive rekrutiert, um laufend Interviews zu führen, zu transkribieren und auszuwerten. Dadurch konnte der Leitfaden weiter verfeinert werden und die Auswertung gab Hinweise darauf, welche Aspekte bei den weiteren Interviews besonders zu berücksichtigen und wie die weitere Fallauswahl auszusehen hatte, damit auch kontrastierende Fälle in die weitere Datenauswertung miteinbezogen werden konnten. Zu Beginn der Arbeit bestand das Sample aus sechs Personen. Da es beim ersten Interview zu einer technischen Panne kam und das Interview nur teilweise (zur Hälfte) für die Auswertung genutzt werden konnte, wurde noch ein weiterer MSM rekrutiert. Die sieben Interviews wurden im Abstand von je 14 Tagen geführt. Dies ermöglichte eine gleichzeitige Datenerhebung und -analyse und zumindest im Prozess der Datenerhebung und -auswertung eine Anlehnung an das theoretische Sampling der GT.

Der *Feldzugang* erfolgte über Institutionen, die im HIV-Bereich in der Schweiz tätig sind und Betroffene entweder psychosozial beraten, medizinisch behandeln oder Selbsthilfegruppen anbieten. Über den Checkpoint Zürich (Gesundheitsnetzwerk) wurden interessierte MSM angesprochen. Gatekeeper_innen bzw. Multiplikator_innen im HIV-Feld wurden per Mail oder per

² In Bezug auf dieses Kriterium wurde bei einem befragten heterosexuellen Mann eine Ausnahme gemacht, der sich bereits 2000 mit HIV angesteckt hat. Mehr dazu im Folgenden.

sönlich kontaktiert und gebeten, passende Interviewpartner_innen auszusuchen und direkt anzusprechen. Der Vorteil bei dieser Rekrutierungsstrategie lag darin, dass bereits ein Vertrauensverhältnis im betreffenden sozialen Feld bestand, was die Kontaktaufnahme erleichterte. Zum Zweck der Rekrutierung wurde ein Flyer für interessierte Betroffene bzw. die Gatekeeper_innen entwickelt. Um Verzerrungen bei der Auswahl der Interviewpartner_innen entgegenzuwirken, wurden den Gatekeeper_innen die Auswahlkriterien und das Sample vorgängig schriftlich in Form des Flyers zugestellt und mögliche Unklarheiten ausgeräumt (vgl. Anhang 1). Damit die Vertraulichkeit und der Datenschutz gewährleistet wurden, holten sich die Gatekeeper_innen mündlich die Einwilligung der Betroffenen für die Weitergabe ihrer Koordinaten an die Autorin ein (vgl. Helfferich 2009: 175f.; Kruse 2014: 255–257). Damit das Sample akquiriert werden konnte, erfolgte die Rekrutierung über verschiedene Kanäle und in unterschiedlichen Kantonen, u. a.:

- Regionale Aidshilfen
- Infektiologie Inselspital Bern (dafür wurden ein spezifischer Kurzfragebogen und ein Informationsblatt entwickelt, siehe Dokumentations-CD)
- Checkpoint Zürich
- Infektiolog_innen mit eigener Praxis in Bern

Aufgrund der umfangreichen Kontakte der Autorin mit den genannten Institutionen war ein guter Zugang zu potentiellen Interviewpartner_innen möglich. Diese stammten aus den Kantonen Zürich, Aargau und Bern. Den Ort für das Interview konnten die Personen selber festlegen. Es zeigte sich, dass die Rekrutierung generell aber vor allem der beiden im Sampling vorgesehenen heterosexuellen Männern schwierig war. Rückmeldungen der Ärzt_innen ergaben, dass sie nur wenige Männer in Behandlung hatten, die das Rekrutierungskriterium des Ansteckungszeitpunktes (2005–2013) erfüllten und für ein Interview bereit waren. Grund dafür könnten neben Scham auch mangelnde Deutschkenntnisse sein. Nach langer und intensiver Suche wurde ein Mann gefunden, der die definierten Kriterien vollständig erfüllt. Ein weiterer Mann hat sich aber schon früher, nämlich 2000 angesteckt. Er wurde trotzdem in die Befragung miteingeschlossen, da keine Zeit mehr blieb, die Rekrutierung fortzusetzen. Da der Zeitpunkt der Ansteckung nach der Einführung der antiretroviralen Therapie (1996) und damit einhergehend der Behandelbarkeit von HIV als chronischer Krankheit lag und die Person ansonsten alle anderen Kriterien erfüllte, wurde sie in das Sampling miteingeschlossen.

5.2 Datenerhebung mittels problemzentrierter Interviews

Die Erhebung der Daten erfolgte mittels *problemzentrierter Interviews (PZI)*. Das problemzentrierte Interview ist für die vorliegende Arbeit deshalb geeignet, weil der Fokus des Forschungsinteresses auf einem konkreten sozialen Problem liegt: den Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen von HIV-positiven Menschen. Das von Witzel (vgl. 1989: 227f) entwickelte PZI eignet sich dazu, konkrete soziale Problemlagen aus der Perspektive der Befragten

zu erfassen, und ermöglicht ein problemorientiertes Sinnverstehen. Witzel grenzt sich von der normativ-deduktiven Theorietradition ab, wo gesellschaftliche Normen als Hauptdeterminanten des menschlichen Handelns angesehen werden. Als Vertreter des interpretativen Paradigmas betont er die prozesshaften und situationssituationsbezogenen Anteile des sozialen Handelns und die Sichtweise der Akteure. Ausgangslage bildet ein relativ offenes theoretisches Konzept, das den Fokus des Forschungsprozesses auf die Problemsicht der Subjekte legt. Die gewonnenen Daten sollen für sich sprechen und die Annäherung daran erfolgt möglichst unvoreingenommen. Ziel ist es, Ursachen und Begründungen für soziales Handeln zu suchen und diese in der gezielten Interpretation von Texten zu entdecken (vgl. ebd.). Witzel betont den kommunikativen Charakter der Datengewinnung. Der/die Interviewende nimmt somit immer Einfluss auf die Interviewsituation und es ist deshalb wichtig, dass die Befragung in vertrauensvoller Zusammenarbeit stattfindet (vgl. ebd. 229).

Das zentrale Kriterium der Methode des PZI ist die Problemzentrierung. Ausgangspunkt bildet immer eine vom Forschenden wahrgenommene gesellschaftliche Problemstellung. Diese Orientierung verlangt in einem ersten Schritt die Offenlegung des Wissenshintergrunds des Forschers, beispielsweise die kritische Verarbeitung von relevanten Theorien und empirischen Untersuchungen zum jeweiligen Themenbereich, aber auch den Einbezug von Wissen und Erfahrungen von Expert_innen aus dem Forschungsfeld (vgl. ebd.: 230). Die Herangehensweise des Forschenden an den Forschungsgegenstand beschreibt Witzel (ebd.: 231) als unvoreingenommen; gleichzeitig muss er die wissenschaftlichen Theorien seines Fachs miteinbeziehen. Während er in der Datenerhebungsphase in der Lage sein muss, den subjektiven Standpunkt der Befragten einzunehmen, wertet er die Daten in der Auswertungsphase mit Hilfe der Theorien aus (vgl. Witzel 1989: 231).

Die Problemzentrierung bezieht sich zum einen auf eine relevante gesellschaftliche Problemstellung, zum anderen zielt sie auf eine Art Selbstverständigung der interviewten Subjekte ab. Diese sprechen häufig zum ersten Mal in ihrem Leben über bestimmte Aspekte ihres Lebens in Bezug auf das zu erfragende Thema, reflektieren dieses und denken darüber nach. Die Befragten können durch die Problemzentrierung eine subjektive Problemsicht entwickeln und damit verbundene Zusammenhänge erkennen (vgl. ebd.: 231f.). Ein wichtiges Merkmal stellt für Witzel die Gegenstandsorientierung dar. Die Methodenkombination des PZI muss einen geeigneten Zugang zur Handlungs- und Bewusstseinsanalyse sicherstellen. Witzel geht es zudem um eine flexible Analyse des Problemfeldes, mit einer schrittweisen Gewinnung und Analyse der Daten. Er betont die Prozessorientierung dieser Herangehensweise und orientiert sich am Forschungsvorgehen der Grounded Theory. Theorien und Modelle entstehen in der GT und beim PZI aus den Daten heraus in einem systematisch organisierten Prozess von gleichzeitiger Datengewinnung und -auswertung (vgl. ebd.: 232–233). Bei der Auswertung soll theoretisches Wissen im Sinne von sensibilisierenden Konzepten genutzt und weiterentwickelt werden. Durch diese flexible Herangehensweise soll verhindert werden, dass die Problemsicht der

Forschenden diejenige der Befragten überdeckt (Kruse 2014: 155–157). Auch das Interview selbst folgt der Prozessorientierung. Die Befragten müssen im Rahmen des Interviews durch die Anregung des Gedächtnisses und die Gewinnung von Vertrauen zum Interviewenden die Möglichkeit erhalten, Sachverhalte zu explizieren und zu korrigieren. Die Aufgabe des Interviewenden besteht darin, einen Selbstverständigungs- und Verstehensprozess anzuregen (vgl. ebd.: 243). Die Instrumente des PZI sind der *Kurzfragebogen*, der *Leitfaden* und das *Postscriptum*. Der Leitfaden basiert auf vorhandenen theoretischen sowie empirischen Kenntnissen und auf Praxiswissen. Er dient als analytischer Rahmen und Gedächtnisstütze während der Befragung und trägt zu Vergleichbarkeit der Interviews bei (vgl. Kruse 2014: 155–157, Schreier 2013: 227–229, Witzel 1989: 226). Im Vordergrund steht der Gesprächsfaden des Interviewten. Die Fragen des Leitfadens sollten flexibel an die Interviewsituation angepasst werden. Der_in Forscher_in steht somit vor der Aufgabe, sich an dem vom Befragten entwickelten Erzählstrang zu orientieren und zugleich auch Entscheidungen zu treffen, an welcher Stelle er/sie zur Vertiefung der Thematik sein problemzentriertes Interesse mit konkreten Fragen einbringt (Witzel 1989: 236f.). Das problemzentrierte Interview zeichnet sich zudem dadurch aus, dass es dialogisch und nicht direktiv ist (vgl. Helfferich 2009: 36). Das Verfassen einer Postkommunikationsbeschreibung, eines Postscriptums, im Anschluss an das Interview kann unter Umständen wichtige Hinweise und Erkenntnisse für die Dateninterpretation liefern und zu einem besseren Verständnis bestimmter Passagen beitragen oder auch das Gesamtbild der Problemstellung inhaltlich abrunden (vgl. Witzel 1989: 237f.).

Für die vorliegende Arbeit wurde ein *Postscriptum* entwickelt, das die Reflexion der Interviewsituation und die Notation zentraler Punkte und Besonderheiten ermöglichte und mit dem zugleich auch formale Daten zu Zeitpunkt, Ort, Dauer und Codenummer erhoben wurden. Es wurden Eindrücken zur Interviewatmosphäre und zur besonderen personalen Beziehung zwischen interviewender Person und Erzählperson festgehalten. Dadurch konnten Facetten der Interviewbeziehung und ihrer Dynamik wie zum Beispiel Unsicherheiten besser wahrgenommen werden. Es wurden zudem ggf. schwierige Passagen und Irritationen erfasst (vgl. Helfferich 2009: 193, 201).

5.2.1 Entwicklung des Interviewleitfadens

Der *Interviewleitfaden* dient dazu, das Gespräch zu strukturieren, wobei der Grad der Strukturierung unterschiedlich sein kann. Leitfadeninterviews bewegen sich deshalb auch im Spannungsfeld zwischen Offenheit und gezielter Steuerung durch spezifische Leitfragen (vgl. Kruse 2014: 213f.). Die Qualität von qualitativen Daten wird durch die Konzeption des Leitfadens und durch die Erzählaufforderungen, aber auch durch die Anwendung des Leitfadens in der Interviewsituation und die damit verbundene kommunikative Grundhaltung mitbeeinflusst. Die Konzipierung des Leitfadens orientiert sich an einer flexibler Handhabung von Strukturierung und Offenheit und besteht hauptsächlich aus offenen Erzählstimuli oder offenen Fragestellungen,

(vgl. ebd.: 216f.). Die Entwicklung des Interviewleitfadens für die vorliegende Masterthesis orientierte sich am methodischen SPSS-Verfahren von Cornelia Helfferich (2009: 182–189). Demnach besteht das Verfahren der Leitfadententwicklung aus vier Phasen: dem *Sammeln*, dem *Überprüfen*, dem *Sortieren* und dem *Subsumieren*, wobei es sich dabei nicht um ein rein statisches Modell handelt.

Zentral ist das *Sammeln* von möglichst vielen Fragen und Stimuli. Dadurch wird auch die Reflexion der eigenen und theoretischen Vorannahmen in Bezug auf die Forschungsfrage ermöglicht. In einem zweiten Schritt werden die Fragen auf ihre Eignung hin *geprüft* und nichtgeeignete Fragen gestrichen. Es erfolgt eine Reduzierung und Strukturierung des Materials. Dabei werden Faktenfragen (reine Informationsfragen) eliminiert und die Fragen dahingehend überprüft, ob sie der Forschungsfrage Rechnung tragen und subjektive Sichtweisen damit erfasst werden können (vgl. ebd. 182f.). Es werden zudem diejenigen Fragen gestrichen, die nur Vorwissen abfragen oder bestätigen. Es wird geprüft, ob die Fragen auch neue Zusammenhänge und Erkenntnisse zulassen oder die zu befragende Person implizit oder explizit durch die Formulierungen in eine Richtung gestossen werden. Ausserdem sollen durch die Fragen keine theoretischen Konzepte überprüft, sondern diese subjektiv rekonstruiert werden. Fragen nach zu abstrakten und zu theoretischen Zusammenhängen gilt es zu vermeiden. Durch den Schritt der Überprüfung kann der Leitfaden in der Regel auf die Hälfte der Fragen reduziert werden bzw. einige der Fragen revidiert oder umformuliert werden (vgl. ebd.: 183f., vgl. Kruse 2014: 232–243). Anschliessend erfolgt die *Sortierung* der verbliebenen Fragen im Hinblick auf Erzählaufforderungen, Aufrechterhaltungsfragen und konkrete Nachfragen. Die Sortierung kann sich nach zeitlichen und inhaltlichen Aspekten richten (vgl. ebd.: 185, Kruse 2014: 231). Schliesslich werden die geprüften und sortierten Fragen in den Leitfaden eingeordnet. Für jeden sortierten Themenblock wird ein geeigneter Erzählstimulus gesucht, unter den die verschiedenen darin versammelten Aspekte *subsumiert* werden können. Durch den offenen Erzählstimulus soll das Themenfeld eröffnet werden (vgl. Helfferich 2009: 185f., Kruse 2014: 217f.). Die inhaltlichen Topics der Themenblöcke dienen als „Checkliste“ und zeigen auf, zu welche Themen und Dimensionen mittels Erzählaufforderung, konkretem Nachfragen und Aufrechterhaltungsfragen etwas in Erfahrungen gebracht werden möchte (vgl. Helfferich 2009: 186, Kruse 2014: 217f.). Aufrechterhaltungsfragen steuern nicht inhaltlich, sondern sollen lediglich zum Weiterzählen anregen oder dienen als immanente Nachfragen zu relevanten Aspekten. Konkrete Nachfragen wiederum beziehen sich auf spezifische Themen aus der „Checkliste“ (inhaltliche Topics) und deren Vertiefung, wobei sie aber immer offen formuliert sein müssen (vgl. Kruse 2014: 218).

Bei der Entwicklung des Leitfadens für die Masterthesis wurden die Richtlinien zur Leitfadententwicklung nach Kruse (2014: 222–228) berücksichtigt. Der Einstieg in das Interview erfolgte mittels einer sehr allgemein formulierten „Warming-up“-Frage. Die Themenblöcke wurden jeweils durch einen offenen Erzählstimulus eingeleitet. Der Fokus bei den konkreten Nachfra-

gen lag auf textgenerierenden, prozessorientierten, offenen Fragen oder sogenannten Aufrechterhaltungsfragen. Es wurde darauf geachtet, die Fragen kurz, verständlich, konkret und beantwortbar zu formulieren. Für die Faktenabfragen wurde ein *Kurzfragebogen* entwickelt, der zum Schluss des Interviews gemeinsam mit den interviewten Personen ausgefüllt wurde (vgl. ebd.). Darin wurden zentrale soziodemographische und krankheitsrelevante Angaben wie Alter, Bildungsabschluss, Beruf, Erwerbsstatus, Jahr der Diagnose usw. erhoben. Der Kurzfragebogen diente auch dazu, eine Samplingübersicht zu erstellen. Der komplette Leitfaden und der Kurzfragebogen liegen dieser Arbeit bei (vgl. Anhänge 2 und 3). Der entwickelte Leitfaden war sehr umfangreich, so dass dieser für die konkrete Interviewesituation komprimiert und aufs wesentliche reduziert wurde.

5.2.2 Durchführung der qualitativen Interviews

Durch qualitative Interviews erhalten die befragten Personen die Möglichkeit, ein Thema aus subjektiver Sicht, mit ihrer eigenen Sprache, ihren eigenen Deutungsmustern und ihren eigenen Relevanzsetzungen darzulegen. Den befragten Personen soll im Rahmen der Interviewsituation also der grösstmögliche Raum zur Verfügung gestellt werden, ihre eigenen Sichtweisen, Schwerpunkte und Interpretationen auszudrücken. Dies verlangt nach einer nicht-direktiven und nicht-strukturierenden Gesprächsführung. Die befragte Person besitzt das monologische Rederecht. In allen noch so offenen Interviews kann man aber auch nicht nicht kommunizieren und damit verbundenen auch nicht nicht strukturieren (vgl. Kruse 2014: 267). Es empfiehlt sich deshalb auf die praktisch Leitformel von Helfferich (2009: 169, 181) zurückzugreifen „*so viel Offenheit wie möglich, so viel Strukturierung wie nötig*“.

Jeder Ort ist für ein Interview geeignet, solange ungestörte Aufmerksamkeit (störungsfreier Raum) gewährleistet ist und eine gute Akustik eine Tonbandaufnahme ermöglicht (vgl. Helfferich 2009: 177). Für die vorliegenden Interviews wurde die Wahl des Ortes der Erzählperson überlassen (ein Büro in einer HIV-Institution, eine Privatwohnung und das Büro der Interviewerin auf der Aids Hilfe Bern). Dies hatte den Vorteil, dass das Interview dort geführt werden konnte, wo sich die befragte Person am sichersten und wohlsten fühlte. Es wurde zudem darauf geachtet, genügend Zeit für das Vorgespräch, das Interview sowie die Ausstiegsinteraktion einzuplanen (vgl. ebd.). Eine offene und freundliche Atmosphäre erleichtert die Einstiegsphase, zu Beginn wurde deshalb u. a. die Bereitschaft gewürdigt, am Interview teilzunehmen. Den interviewten Personen wurde ausserdem immer ein kleines Gastgeschenk überreicht (Berner Gebäckspezialität).

Der *Einstiegsinformation* kam im Rahmen der für die vorliegende Arbeit durchgeführten qualitativen Interviews eine grosse Bedeutung zu. Dazu gehörten die Vorstellung der eigenen Person und eine kurze Einführung zum Inhalt der Studie. Der zu befragenden Person wurde zudem die Möglichkeit gegeben, noch offene Fragen zu stellen oder fehlende Informationen einzuholen. Auch formale Angaben zur Tonbandaufnahme und der späteren Verwendung, zur

damit einhergehenden Anonymität und Vertraulichkeit gehörten dazu. Die *Einverständniserklärung* wurde ebenfalls thematisiert und nach dem Interview unterzeichnet (vgl. Kruse 2014: 276–279).

Der *Ausstieg* aus den Interviews erfolgte durch eine offene Ausstiegsfrage, die der befragten Person die Möglichkeit gab, noch nicht thematisierte Aspekte zu beleuchten (vgl. ebd.: 279–283). In Anschluss an das Interview wurde mit den befragten Personen noch der *Kurzfragebogen* mit wichtigen Fakten ausgefüllt. Interessanterweise ging die Kommunikation nach Ausschalten des Tonbandgeräts oft weiter und manchmal wurden für die Thesis relevante Punkte „off the record“ geäußert. Damit diese nachträglich geäußerten Aussagen nicht verloren gingen, wurden sie im Anschluss an das Interview im *Postskript* festgehalten (vgl. ebd.: 284f.).

Durch die parallele Datenerhebung und -auswertung ergaben sich immer wieder Hinweise darauf, welche Dimensionen von Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen aus den vorangehenden Interviews noch eingehender beleuchtet und welche Kontraste und Schwerpunkte noch herausgearbeitet werden sollten. Erkenntnisse aus der Datenanalyse, die vertieften Vorkenntnisse und die verfeinerte theoretische Sensibilität wurden bei der Planung und Durchführung der weiteren Interviews berücksichtigt, mit dem Ziel, diese noch reicher und vielfältiger zu gestalten. Wurde zu Beginn der Akzent noch deutlicher auf konkrete Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen gelegt, verlagerte sich dieser im Laufe der Interviews mehr auf die Strategien der Offenlegung des HIV-Status und dessen Zusammenhang mit antizipiertem/internalisiertem Stigma und der Wahrnehmung von Public Stigma. Auch die sukzessive Herausarbeitung der subjektiven Erklärungsansätze im Hinblick auf Stigmatisierung und Diskriminierung, die Reaktionen aus dem sozialen Umfeld auf die Diagnose und die gesellschaftlichen Bilder über HIV erwiesen sich als sehr fruchtbar für das Forschungsprojekt.

5.2.3 Transkription und Anonymisierung

Die Interviews wurden mit Hilfe eines Aufnahmegeräts aufgezeichnet. Im ersten Interview kam es dabei zu einer technischen Panne. Die Daten dieser Befragung (vgl. Transkript IP1, Dokumentations-CD) konnten daher nur teilweise und zur Kontrastierung genutzt werden. Zur Sicherheit wurde daher ab dem zweiten Interview noch zusätzlich zum Aufnahmegerät die Aufnahme-funktion des Smartphones genutzt. Durch eine doppelte Aufnahme wurde gewährleistet, dass bei erneuten technischen Problemen die Aufnahme nicht verloren geht. Nach dem Interview wurde die Aufnahme als mp3-Datei in den Computer eingelesen und die Interviews mit der Software f5 (für Mac) transkribiert.

Die verschiedenen Transkriptionssysteme unterscheiden sich vor allem darin, ob und wie paraverbale und non-verbale Merkmale einbezogen werden (z. B. Lautstärke, Betonungen, Pausen, Gestik, Mimik). Der Zeitfaktor und die Anforderungen an die Lesbarkeit des Textes beeinflussen die Wahl des Transkriptionssystems (vgl. Kuckartz 2016: 166f.). Gemäss Kuckartz

(ebd.) sind einfache Transkriptionssysteme für die meisten Forschungsprojekte ausreichend. Er hat sehr einfache und schnell erlernbare Transkriptionsregeln für die computergestützte Auswertung definiert (vgl. ebd.: 164–168), die für die Transkriptionen in der vorliegenden Thesis verwendet wurden (vgl. Anhang 4). Die Texte wurden anschliessend Korrektur gelesen. Die Formatierung wurde einheitlich und mittels vordefinierter Vorlagen in f5 gestaltet.

Da es sich bei qualitativen Daten um sehr sensible Daten handelt, aufgrund deren Rückschlüsse auf konkrete Personen möglich sind, müssen diese zwingend anonymisiert werden. In der vorliegenden Arbeit wurde bereits während dem Transkribieren und erneut anschliessend bei der Korrekturlektüre eine vollständige Anonymisierung der Daten vorgenommen. Dabei wurden alle sensiblen Daten und Namen durch Decknamen ersetzt, so dass aber relevanten Merkmale wie Geschlecht, Alter und Herkunft noch erkennbar blieben. Orte wurden ebenfalls anonymisiert und durch Platzhalter (Dorf, Stadt, Land, Region, Kontinent) ersetzt (vgl. ebd.: 171f.). Die Transkripte wurden dann als rtf- und docx-Datei sowohl auf dem Rechner als auch auf einer externen Festplatte abgespeichert und dann zur Datenauswertung in das Computerprogramm MAXQDA eingelesen (vgl. ebd.: 172).

5.3 Datenauswertung

Die erhobenen Daten wurden mit der *qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016)* ausgewertet. Bei der qualitativen Inhaltsanalyse handelt es sich um ein systematisches Verfahren, das sich für die vergleichende Analyse von Interviews eignet. Bei dieser Analyse werden spezifischen Datensegmenten Kategorien eines inhaltsanalytischen Kategoriensystems zugeordnet (vgl. Schreier 2013: 257). Textverstehen und Textinterpretation spielen dabei eine entscheidende Rolle. Gemäss Kuckartz (2016: 26f.) zeichnet sich die qualitative Inhaltsanalyse durch eine kategorienbasierte, systematische und nach klaren Regeln strukturierte Vorgehensweise aus. Sie ermöglicht zudem die Klassifizierung und Kategorisierung des gesamten Datenmaterials, nicht nur einzelner Teile.

Die qualitative Inhaltsanalyse ist in ihrem Vorgehen nicht sequenzanalytisch, sondern verfolgt das Ziel, die Komplexität des Datenmaterials zu reduzieren bzw. zusammenzufassen (vgl. ebd.: 16–20). Für die geplante Thesis ist dieses komplexitätsreduzierende Vorgehen sinnvoll, weil dadurch im Gegensatz zur Grounded Theory dem Zeitfaktor besser Rechnung getragen wird. Die Methode basiert auf Kategorienbildung, die einerseits deduktiv aus der Theorie und dem Forschungsgegenstand, andererseits induktiv aus dem Material gewonnen werden kann. Es ist auch eine Kombination beider Methoden möglich (vgl. ebd.: 52): Für vorliegende Arbeit wurden Kategorien vorab aufgrund der vorhandenen theoretischen und empirischen Erkenntnisse sowie der Fragestellung definiert, mit der Option, dass zusätzliche Kategorien direkt aus dem Material heraus gebildet werden. Die Datenanalyse im Rahmen der Thesis erfolgte computergestützt mit Hilfe des Analyseprogrammes MAXQDA.

5.3.1 Die inhaltlich strukturierende computergestützte Inhaltsanalyse mit MAXQDA

Die Datenauswertung mittels MAXQDA erfolgte in der vorliegenden Masterthesis gemäss der *inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz* (2016: 97–117, 180–184). Sie eignet sich explizit für die Auswertung von problemzentrierten Interviews. Die Kategorienbildung und Codierung erfolgt mehrstufig, wobei in der ersten Phase relativ grob entlang von Hauptkategorien codiert wird, während dann in den nächsten Auswertungsphasen die Kategorien am Material weiterentwickelt und verfeinert werden und das Gesamtmaterial nochmals komplett durchcodiert, kategorienbasiert ausgewertet und für den Forschungsbericht ausformuliert wird (vgl. ebd.: 97f.). Im Folgenden sollen die Arbeitsschritte dargelegt werden (in Anlehnung an Kuckartz 2016: 100–111, 181–183):

1. Phase: Initiierende Textarbeit, Markieren von wichtigen Textstellen und Memos

In der vorliegenden Thesis begann die Datenanalyse mit der initiierenden Textarbeit sowie dem Schreiben einer fallspezifischen Zusammenfassung in Form eines Memos pro Interview direkt in MAXQDA. Gemäss Kuckartz (2016: 101) bildet das sorgfältige Lesen des Textes und das Markieren von relevanten Stellen den Ausgangspunkt der inhaltlich strukturierten Inhaltsanalyse. Spontane Bemerkungen, Besonderheiten und Ideen können in MAXQDA mittels Kommentaren oder auch Memos direkt eingefügt werden.

2. Phase: Entwicklung von thematischen Haupt- und Subkategorien

Die inhaltliche Strukturierung der Daten erfolgt in der Inhaltsanalyse mit Hilfe von Kategorien und Subkategorien. Dafür können Haupt- und Subthemen aus den Forschungsfragen und dem Leitfaden verwendet werden (vgl. ebd.: 101). Beispielsweise kann die Frage nach konkreten Stigmatisierungs- und Diskriminierungsfragen gleichzeitig die Kategorie „konkrete Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen“ darstellen. Durch das intensive Lesen der Texte bzw. durch die initiierende Textarbeit können sich aber auch neue und unerwartete Kategorien ergeben, wobei es sich anbietet, solche zusätzlichen Themen im Text zu markieren, Bezeichnungen dafür zu definieren und diese gleich in MAXQDA zu codieren. In einem ersten Schritt sollen alle neuen, auffälligen und relevanten Themen festgehalten werden. Der analytische Blick wird sich im Laufe der sukzessiven Auswertung schärfen und wichtige Themen können von irrelevanten Themen unterschieden werden. Bei einem deduktiv gebildeten Kategoriensystem können die Haupt- und Subkategorien bereits vor dem Datenimport in MAXQDA eingelesen werden. Ein solches hierarchisch gegliedertes Kategoriensystem kann aus einer beliebigen Anzahl von Ebenen bestehen, wobei empfohlen wird, mit nicht mehr als drei Ebenen zu arbeiten. Die neu entwickelten Codes werden automatisch in dieses Code-System integriert. Mit Hilfe der Software lassen sich die Codes dann später auch sortieren, systematisieren oder zusammenfassen, was die Analysearbeit wesentlich erleichtert. Das Codieren in MAXQDA erfolgt über das Markieren von Textstellen und der Zuordnung zu einem existierenden oder neuen Code (vgl. ebd.: 176–183). Kuckartz (2016:102) empfiehlt einen ersten Durchlauf am Material, um die Ka-

tegorien und ihre Definitionen auf die Passung zum Material hin zu überprüfen. Dafür sind 10–25% des Datenmaterials ausreichend.

Da zum Forschungsthema schon ausreichende theoretische und empirische Daten vorhanden waren, erfolgte in der vorliegenden Arbeit eine erste deduktive Kategorienbildung basierend auf Vorwissen, Fragestellungen und Themenbereichen des Interviewleitfadens. Das Kategoriensystem wurde vor der Eingabe der Daten in MAQXDA eingefügt. Kuckartz (2016: 103) empfiehlt die Bildung der Kategorien in enger Anlehnung an die Fragestellungen und Ziele des Projektes. Die Kategorien sollten möglichst präzise beschrieben und mit Perspektive auf den späteren Ergebnisbericht formuliert werden, z. B. in der Wahl von Kategorien, die sich für die Gliederung des Berichts eignen.

3. Phase: Erster Codierprozess des bis zu diesem Zeitpunkt vorhanden Materials mit den Haupt- und Subkategorien und induktive Bildung von Kategorien am Material

Jeder Text wird in einem ersten Schritt sequentiell durchgearbeitet und es werden den jeweiligen Abschnitten (Sinneinheiten mit mindestens einem Satz) Kategorien zugewiesen (Codierung). Textstellen, die für die Forschungsfrage nicht sinnführend bzw. relevant sind, werden nicht codiert. Leitend für die Zuordnung der Kategorien in Zweifelsfällen ist die Gesamteinschätzung des Textes. Es ist auch eine Codierung in mehrere Kategorien möglich, da ein Textsegment mehrere Themen enthalten kann. Der zu codierende Abschnitt sollte in der Regel so ausgewählt sein, dass er auch ausserhalb des Kontexts noch verständlich ist (vgl. ebd.: 102–105). Bei der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse erfolgt nach dem ersten Codierungsdurchlauf eine Ausdifferenzierung der für die Arbeit zentralen allgemeinen Hauptkategorien. Die Definition von Subkategorien für spezifische Hauptkategorien erfolgt direkt am Material in MAXQDA, wobei die Definitionen der Subkategorien als Code-Memos festgehalten werden (vgl. ebd.: 182).

4. Phase: Zweiter Codierprozess: Codieren mit den ausdifferenzierten Kategorien

Nach Abschluss der Dimensionalisierung und Bildung von Subkategorien kommt es zu einem zweiten Codierprozess vor allem anhand der ausdifferenzierten (Sub-)Kategorien. Die Anzahl der Subkategorien richtet sich nach dem Sample-Umfang (vgl. ebd.: 110f.). Alle mit den ursprünglichen Haupt- und Subkategorien aus den vorangehenden Phasen markierten Textstellen werden gemäss den neu definierten Subkategorien und dem ausdifferenzierte Kategoriensystem in MAXQDA erneut durchcodiert. Danach werden die in der ersten Phase erstellen Fallzusammenfassungen angepasst und ergänzt und fallbezogene thematische Summaries erstellt (vgl. ebd.: 111–117).

Da in der vorliegenden Arbeit die Daten parallel erhoben und ausgewertet wurden, wurden die Interviews sukzessive codiert und analysiert. Das erste Codieren mit dem deduktiv definierten Kategoriensystem erfolgte in dieser Arbeit anhand der ersten zwei Interviews in MAXQDA. Induktiv sich dabei anhand des Materials ergebende (Sub-)Kategorien wurden codiert und so direkt in das Kategoriensystem eingefügt und ggf. in Memos beschrieben. Mit die-

sem weiter ausdifferenzierten Kategoriensystem wurde dann das dritte Interview ausgewertet. Das vorhandene Kategoriensystem wurde danach zum ersten Mal sortiert, systematisiert und Codes wurden teilweise zusammengefasst oder umdefiniert. Dies führte zu einem übersichtlichen und reduzierten Kategoriensystem, mit dem die Analyse der weiteren Interviews fortgeführt wurde. Im Rahmen dieser Interviews kam es dann teilweise zu einer erneuten Ausdifferenzierung. Nachdem alle Interviews ausgewertet waren, wurde das Kategoriensystem nochmals systematisiert und angepasst. Das Gesamtmaterial wurde abschliessend, wo notwendig, mit dem überarbeiteten Kategoriensystem nochmals durchcodiert. Im Folgenden wird beispielhaft anhand eines Zitats aus einem Interview-Transkript verdeutlicht, wie codiert bzw. kategorisiert wurde:

„Interviewer: Und Sie haben auch gesagt, dass es jedes Mal zu Verletzungen kommt, wenn sie mit diesem Public Stigma konfrontiert werden? Sie nehmen wahr, wie die Gesellschaft über HIV spricht und denkt. Wie wirkt sich das auf Sie aus?

Also das stürzt mich manchmal in eine Traurigkeit rein, wo ich einfach sagen muss, wie ist das möglich? Ich könnte eigentlich sagen, das geht mich gar nichts mehr an. Ich habe Medikamente, mir geht es gut, das wisst ihr aber nicht, ich bin ich. Sie sehen ja nur an mich an. Ja klar, ich verstehe das auch, sie wissen nicht, wie es schlussendlich in mir drin aussieht und ich denke halt schon, wenn ich den Austausch hätte, vielleicht auch noch im privaten Rahmen, wenn ich es sagen könnte und es ein zuverlässiges Umfeld wäre und ich das Vertrauen hätte, dann wäre das vielleicht unterstützend. Das sind liebe Leute um mich herum, aber einfach es ist nicht so. Also vielleicht bin ich da mit meiner Haltung auch falsch, aber es ist halt, wie ich es von der Mehrheit her spüre, wie geredet und gehandelt wird. Da muss ich dann einfach sagen, für mich sind dann diese Verletzungen, es betrifft in dem Sinn ja nicht mich direkt als Person. Sie reden pauschal, es betrifft Hunderttausende. Aber trotzdem bin ich als Person in der Situation und es kommt auf mich zu. Und dann denke ich manchmal, das ist schlimm. Da würde ich manchmal gern laut rauschreien und sagen, geht es noch, ist euch bewusst, was ihr macht?“ (IP6, 46–47, gekürzt)

In einem ersten Auswertungsschritt wurde geklärt, welche Themenbereiche in diesem Textsegment enthalten sind: Der gesamte Ausschnitt setzt sich mit dem Erleben des Public Stigma und dem daraus resultierenden subjektiven Erleben und den Folgen für die betroffene Person auseinander, wird also insgesamt so codiert. Die darüber hinaus vorhandenen Themenbereiche werden dann in einem zweiten Schritt den Codes und Subcodes des Kategoriensystems zugeordnet. Innerhalb des Auszugs werden ausserdem folgende Codes identifiziert:

- Trauer, Wut und Unverständnis als unmittelbare Reaktionen auf das Erleben von Public Stigma
- Akzeptanz und normalisierter Umgang mit der eigenen Erkrankung
- Behandelbarkeit von HIV als Determinante für den normalisierten Umgang der betroffenen Person
- Nicht-Wissen des Umfelds über die HIV-Diagnose als Erklärung für das Public Stigma
- Umgang mit der Offenlegung des HIV-Status und Determinanten dafür, nämlich der Wunsch nach mehr Austausch im Sinne von Unterstützung, der nicht möglich ist, weil das Vertrauen zum Umfeld fehlt
- Emotionale Verletzung, die sich als Folge aus dem Erleben des Public Stigma ergibt

In der vorliegenden Textsequenz wird deutlich, dass das Erleben des Public Stigma im Betroffenen unmittelbar Emotionen wie Trauer, Wut und Unverständnis auslöst. Der Betroffene äussert eine Diskrepanz zwischen seiner Gesundheit und seiner emotionalen Reaktion auf

stigmatisierende Aussagen in seinem Umfeld. Er erklärt sich die Konfrontation mit diesem Public Stigma dadurch, dass sein Umfeld nicht von seiner HIV-Diagnose weiss und bringt dafür Verständnis auf. Andererseits erlebt er die negativen Bilder, Einstellungen und Pauschalisierungen, die sich zwar nicht an ihn direkt richten, denen er aber dennoch ausgesetzt ist, als emotionale Verletzung. Er macht auch deutlich, dass er sich eigentlich einen offeneren Umgang und Austausch über HIV im privaten Umfeld wünschen würde und dort Unterstützungspotential sieht. Allerdings wird die Offenlegung durch die Wahrnehmung des Umfelds als nicht vertrauenswürdig und unzuverlässig verhindert.

Nach Abschluss des Codierprozesses wurden die in Schritt 1 erstellten groben Fallzusammenfassungen nochmals im Hinblick auf die ausdifferenzierten Haupt- und Subkategorien überarbeitet. Es entstanden dadurch sogenannte *fallbezogene thematische Summaries und Einzelfallinterpretationen* (vgl. ein Beispiel auf der Dokumentations-CD), die insbesondere auch die Zusammenhänge zwischen einzelnen Kategorien pro Fall verdeutlichten und für die kategorienbasierte Auswertung genutzt werden konnten (vgl. ebd.: 111–117). Die QDA-Software erleichtert die Analysearbeit und es lassen sich insbesondere auch alle mit der gleichen Kategorie codierten Textstellen als sogenannte *Text-Retrievals* zusammenstellen. Diese Liste kann in der Regel auch ausgedruckt oder exportiert werden (vgl. ebd.: 180f.). Mit Hilfe von MAXQDA wurde in der vorliegenden Arbeit von den einzelnen Kategorien sogenannte Übersichten (CodeMatrix-Browser) erstellt und exportiert, welche die Häufigkeit der Kategorien in Bezug auf die einzelnen Interviews visualisiert. Es wurde zudem für jede einzelne Kategorie die Frequenz und die dazugehörigen Textstellen je Interview mittels einer Excel-Tabelle exportiert. Diese Übersichten und Visualisierungen erleichterten die weitere Auswertung. Die für die kategorienbasierte Auswertung relevanten Kategorien finden sich als *Code-Matrix Browser* im Anhang (vgl. Anhang 5).

6 Ergebnisse der Datenauswertung

In Kapitel 6 werden die Ergebnisse der Datenauswertung dargelegt. In Kapitel 6.1 wird die Stichprobe beschrieben. Kapitel 6.2 widmet sich der Ergebnisdarstellung der kategorienbasierten Auswertung und in Kapitel 6.3 werden die Ergebnisse in einem Modell visualisiert.

6.1 Beschreibung der Stichprobe

Für die vorliegende Arbeit wurden insgesamt sieben HIV-positive Menschen (*drei MSM, zwei heterosexuelle Frauen und zwei heterosexuelle Männern*) aus unterschiedlichen Kantonen befragt. Die Stichprobe für die qualitative Befragung wird im Folgenden tabellarisch dargestellt.

		Alle Befragten (N=7)	MSM (IP 1,2,4) (N=3)	Heterosexuelle Männer (IP 6,7) (N=2)	Heterosexuelle Frauen (IP 3,5) (N=2)
Alter	30–40	2	2		
	41–50	2	1		1
	51–60	3		2	1
Jahr der HIV-Diagnose	2000–2004	1		1	
	2005–2009	5	2	1	2
	2010–2013	1	1		
Nationalität	CH	5	1	2	2
	andere	2	2		
Ansteckungsweg	MSM	3	3		
	Heterosexuell	3			2
	Intravenöser Drogenkonsum	1		1	
	andere	1		1	
Partner_in	ja	4	1	1	2
	nein	3	2	1	
Zivilstand	ledig	3	2	1	
	getrennt/geschieden	1			2
	eingetragene Partnerschaft	1	1		
	verheiratet	1		1	
Kinder	ja	2		1	1
	nein	4	3	1	1
Höchster formaler Bildungsabschluss	Fach- und Berufsausbildung	3	1	1	1
	Höhere Fachschule	2		1	1
	Fachhochschulabschluss	1	1		
	Universitätsabschluss	1	1		
Erwerbsstatus	Vollzeit erwerbstätig	2	1	1	1
	Teilzeit erwerbstätig	4	2	1	1
Kanton	Bern	3			
	Zürich	2			
	Aargau	2			

Tabelle 2: Beschreibung der Stichprobe

6.2 Kategorienbasierte Auswertung

Die Auswertung erfolgte kategorienbasierte in Anlehnung an Kuckartz (2016: 117–121). Gemäss Kuckartz bildet die Datenauswertung die Basis für die Ergebnispräsentation. Bei der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse stehen die in der Fragestellung definierten und während des Codierprozesses herausgearbeiteten Themen und Subthemen im Zentrum (vgl. ebd.).

In der vorliegenden Thesis erfolgte die Auswertung und darauf aufbauend die Ergebnisdarstellung prinzipiell entlang der Hauptkategorien, wobei aber stets auch Zusammenhänge zwischen diesen und zwischen den Subkategorien innerhalb der Hauptkategorien herausgearbeitet wurden. Die Beschreibung der Kategorien erfolgt zirkulär und orientiert sich an der Reihenfolge der Fragestellung. Es werden nur noch die codierten Kategorien in der Ergebnisdarstellung berücksichtigt, die für die Beantwortung der Fragestellung zentral und notwendig sind.

Gemäss den drei Dimensionen der Fragestellung dieser Arbeit bildet den Startpunkt der Ergebnisdarstellung die *Kategorie der Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen* mit deren Kontexten und Formen sowie den subjektiven Erklärungsansätzen der Betroffenen. Anschliessend werden die *Einflussfaktoren*, die auf das Stigma- Diskriminierungserleben einwirken dargestellt, gefolgt von den *Folgen und dem Umgang der Betroffenen* mit diesen Erfahrungen. Abschliessend werden *Strategien im Umgang mit HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung* aus Sicht der Betroffenen auf gesellschaftlicher und politischer sowie auf individueller Ebene erläutert. Dazu gehören auch die Kenntnis, Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten sowie die vorhandene Angebotslücken. Die Kategorien und ihre Dimensionen werden jeweils anhand von konkreten Beispielen aus den Interviews veranschaulicht. Da MAXQDA in den Transkripten keinen Zeilennummern, sondern Absätze ausgibt, werden direkte Zitate und Verweise unter Angabe der Interviewperson (IP1–7) und der Absatznummer im Transkript nachgewiesen. Die Zitate wurden, wo nötig, zur besseren Lesbarkeit sprachlich etwas geglättet.

6.2.1 Formen und Kontexte von Stigmatisierung und Diskriminierung

Im Rahmen der qualitativen Befragungen wird über verschiedenen Formen und Kontexte von HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung berichtet. Als *Kontexte* von HIV-bedingter Stigmatisierung werden Orte und Situationen beschrieben, in denen HIV-positive Menschen aufgrund ihrer HIV-Diagnose Andersbehandlung, Ungerechtigkeit, Ausgrenzung bis hin zu konkreter Diskriminierung erlebt haben. Dabei kann basierend auf der Datenauswertung zwischen *öffentlichen Kontexten* (Arbeitsplatz, Gesundheitswesen, öffentlichen Institutionen, Gesetze, Versicherungen) und *privaten Kontexten* (soziales Umfeld und MSM-Community, Dating-App) unterschieden werden.

Die *Formen* der in den Interviews berichteten Stigmatisierungen und Diskriminierungen lassen sich folgendermassen differenzieren:

Formen von Stigmatisierung und Diskriminierung	Interviews
Internalisiertes und antizipiertes Stigma	IP1, 2, 3, 5, 6, 7
Wahrnehmung eines Public Stigmas von HIV im sozialen Umfeld	IP3, 4, 5, 6, 7
Konkret erlebte Diskriminierung	IP1, 2, 3, 4, 5, 6, 7

Tabelle 3: Formen von Stigmatisierung und Diskriminierung

Die erlebten und wahrgenommenen Formen von HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung sind vom Grad der Offenlegung des HIV-Status abhängig. Ein eher verheimlichender oder selektiver Umgang korrespondiert vor allem mit internalisiertem und antizipiertem Stigma und der Wahrnehmung eines Public Stigma, während konkrete Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen einen offeneren Umgang mit HIV voraussetzen: Nur wenn der HIV-Status

im sozialen oder beruflichen Kontext offengelegt wird, kann dies direkte negative Reaktionen und konkretes diskriminierendes Verhalten zur Folge haben (vgl. Kapitel 6.2.2).

6.2.1.1 Internalisiertes und antizipiertes Stigma

Eine erste Form von Stigmatisierung, die den betroffenen Personen selber innewohnt, zeigt sich in internalisiertem und antizipiertem Stigma (vgl. Kapitel 4.3.1).

Internalisiertes Stigma wird in den Interviews in unterschiedlichen Facetten reportiert. Eine Form des Selbststigmas manifestiert sich in der *Übernahme von gesellschaftlich wahrgenommenen Einstellungen, Vorstellungen und Bildern*, wie zum Beispiel die Internalisierung der Schuldzuschreibung für die Ansteckung aus dem Umfeld (IP1: 27, 29, IP7: 5, 77, 85.), die Beurteilung von HIV als besonders schwerer Krankheit (IP5: 29) und die zumindest partiell übernommene Verknüpfung von HIV mit Abweichung von der Normalität (IP5: 29, IP6: 19, 53, 55). IP5 beschreibt z. B. explizit, dass man als heterosexuelle HIV-positive Frau dem Klischee des Flittchens entspricht:

„Interviewer: Wie ist das, als heterosexuelle Frau HIV-positiv zu sein? Wenn man diesem Klischees nicht entspricht? Dann entspricht man eben dem Klischee vom Flittchen vielleicht. Aber vielleicht habe auch ich mehr das Gefühl, dass man das Gefühl hat. Aber irgendwo schon ja.“ (IP5: 62–63)

IP6 bringt HIV im Zusammenhang mit Normabweichung und „Aussätzigkeit“:

„Aber ich bin da, ich bin immer noch derselbe Mensch, ich bin keiner, der aussätzig ist, ich bin immer noch die gleiche Person (4). Ich habe einfach etwas in meinem Rucksack.“ (IP6: 19)

„Für sie bin ich ein völlig normaler Mensch, obwohl diese Seite der Normalität gar nicht entspricht.“ (IP6: 55)

IP3 gab nach Ausschalten des Aufnahmegerätes an, dass sie es sehr schätze, wie sie im Spital behandelt werde, und dass die Pflegefachperson auch bei ihr keine Handschuhe benutzen würde. Dies gebe ihr das Gefühl, nicht wie eine aussätzig Person behandelt zu werden. Auch sie scheint HIV mit „Aussätzigkeit“ zu verbinden (vgl. Postskript IP3, Dokumentations-CD)

Die Befragten berichten auch von der *Vorstellung von HIV als Belastung*. Die Internalisierung dieser Vorstellung beeinflusst den individuellen Umgang mit der HIV-Erkrankung. HIV wird von IP7 als „blöde Krankheit“ und Belastung („grosse Sache“) für sich und andere bezeichnet (IP7: 49, 147). Auch für IP1 stellt die Ansteckung mit HIV eine schwierige Erfahrung dar (IP1: 65), die mit negativen Gefühlen und Belastung verknüpft ist:

„Und mit HIV sind einfach Schmerzen, Leiden also (5) doch Schmerzen, Leiden verbunden, also Freude definitiv nicht, keine Freude, nein. Also eher negative als positive Gefühle.“ (IP1: 27)

HIV wird mehrfach als schwerer Rucksack beschrieben, als Last, die man allein tragen muss und nicht teilen kann (IP3: 21, 45, IP6: 6, 19, IP7: 13):

„Wie ich Ihnen vorher erklärt habe, so den Rucksack, der jeder hat. Und ich habe dann noch so etwas zusätzliches, weil ich noch so das HIV mit mir rumtrage und das ist etwas, was ich nicht teilen kann.“ (IP3: 45)

Selbststigma kann sich auch in der *Übernahme und Internalisierung von zugeschriebenen Stereotypen und in der Akzeptanz von sozialen Einschränkungen* zeigen. Als eine grosse Einschränkung werden HIV-bedingte Schwierigkeiten bei der Partnersuche beschrieben. Deren Internalisierung zeigt sich bei IP2 (33) und IP7 (48, 49) in der Aufgabe des Beziehungswun-

ches. Es wird zudem Verständnis dafür geäußert, dass man aufgrund der HIV-Erkrankung als weniger geeignete_r Partner_in angesehen wird (IP5: 67 und IP7: 48-51):

„Ich weiss auch nicht, wie ich reagieren würde, ja wenn mir das jetzt ein Mann sagen würde. Also das habe ich mir schon auch überlegt. Gut, ich bin, ich stehe jetzt an einem anderen Ort, aber ich würde wahrscheinlich schon mal noch leer schlucken und nachher überlegen, was das bedeutet.“ (IP5: 67)

„Ich will es gar nicht versuchen, jemanden kennen zu lernen. Ich hatte schon Lust. Ich kann das einer Frau auch nicht antun, mit mir zusammen zu sein, obwohl ich HIV-positiv bin. Das möchte ich einer Frau nicht unbedingt antun. Es ist ja trotzdem etwas Grosses.“ (IP7: 49)

Die in der Gesellschaft vorhandene *Angst vor Ansteckung* kann sich bei den Betroffenen dahingehend manifestieren, dass sie sich selber als grosses Risiko für eine HIV-Übertragung wahrnehmen, obwohl sie aufgrund der unterdrückten Virenlast nicht mehr ansteckend sind. Sie nehmen eine irrationale Risikoeinschätzung vor, die im Widerspruch zur Behandelbarkeit steht und sich in einem Umgang mit HIV zeigt, der von übermässiger Vorsicht und Schutzverhalten geprägt ist (IP3: 39, 41, IP2: 67, 69, IP6: 21, IP7: 52, 53). IP1 gab nach Ausschalten des Tonbandgerätes an, dass er aktuell Informatik studiere und diesen Beruf ausgewählt habe, da er in dem Kontext niemanden mehr anstecken könne (vgl. Postskript IP1, Dokumentations- CD).

Antizipiertes Stigma zeigt sich in den Interviews in verschiedenen Dimensionen. Zunächst manifestiert sich antizipiertes Stigma in der *Angst vor Ablehnung und Zurückweisung im sozialen Umfeld* bei Bekanntwerden der Diagnose (IP1: 13, 31, IP2: 11, 13, 87, IP3: 9, 19, 35, IP5: 67, 97, 99, IP6: 3, 9, 12, 21, 29, 49, IP7: 43, 49, 50, 51). Die Angst vor Ablehnung und Zurückweisung wird ausser bei einer Person, die einen sehr offenen Umgang mit der HIV-Diagnose pflegt, von allen Interviewpartner_innen teilweise mehrfach genannt, was darauf schliessen lässt, dass es sich hierbei um eine zentrale Form von antizipiertem Stigma handelt, die den Umgang mit der HIV-Diagnose und vor allem auch der Grad der Offenlegung des HIV-Status determiniert:

„Und auch Angst. Weil ich habe auch Angst. Ich habe selber viel Angst gehabt, jedes Mal, wenn ich jemanden kennen gelernt habe, dachte ich, wie wird er reagieren, wenn ich transparent sage, was mit meinem Immunsystem los ist. Diese Angst hat mich fast fertig gemacht genau.“ (IP2: 87).

„Wenn man jemanden kennenlernt und dann sagt, ich bin HIV-positiv, da ist dann schon die Angst, dass man wieder alleine dasteht, kaum Chancen hat, auf dem Weg jemanden kennenzulernen. Das ist ein Teufelskreis oder das dreht, da kommt man fast nicht raus.“ (IP6: 9)

Die Angst vor Ablehnung äussert sich auch in *Angst davor, was andere Menschen denken könnten*, wenn sie von der Betroffenheit mit HIV erfahren, und davor, welche Auswirkungen dies auf das Fremdbild haben könnte (IP5: 95, IP6: 49):

„Ich weiss, sie sind stolz auf mich, wie ich mein Leben meistere und so unabhängig, denke ich immer, also ich lache, ich muss immer so schmunzeln, wenn ich denke, hey, wenn die wüssten, dass ich noch einen schwereren Rucksack habe oder dass ich noch, dass ich HIV habe.“ (IP3: 21)

IP5 berichtet auch von der *Angst vor Schuldzuweisung* für die Ansteckung mit HIV im sozialen Umfeld (IP5: 19, 99):

„Ja so also das eine ist wirklich so das vom Stigmatisierenden, wie kann dir das denn passieren und hättest du nicht aufpassen können (9) das ist glaube, das was mir am meisten jetzt im Bekanntenkreis Angst macht.“ (IP5: 19)

Die Angst vor *negativen Konsequenzen im Berufskontext*, wenn die HIV-Diagnose öffentlich wird, wird von zwei in guten Positionen im Gesundheitswesen tätigen Personen genannt (IP5: 17, 19, IP6: 35):

„Aber ich stehe mir in dem Moment selber im Weg, weil ich kenne ja meinen Status und dann habe ich halt wieder die Gedanken, wäre ich jetzt in dem Bereich als Leitungsperson, wenn mein Status bekannt wäre? Oder könnte ich noch Injektionen machen, könnte ich noch Blutentnahmen machen?“ (IP6, 35)

IP6 beschreibt ausserdem die Angst vor *Unkontrollierbarkeit der Weiterverbreitung der Information* bei der Offenlegung des HIV-Status (IP6: 13, 15, 33):

„Was will ich mit Leuten, die mit der Situation nicht umgehen können, darüber reden, das würde mich ja noch mehr belasten, weil ich Angst haben müsste, dass die Leute überfordert sind und es dann deshalb dem Nächsten anvertrauen müssen, so nach dem Motto, aber sage nichts weiter. Und der Nächste sagt es auch wieder weiter, aber nach dem Motto, sag es nicht weiter. Und zum Schluss wissen es zehn um einen herum.“ (IP6: 15)

6.2.1.2 Erleben von HIV-bedingtem Public Stigma

Diese Kategorie wurde bei der Auswertung der Interviews induktiv herausgearbeitet. Die Befragten berichten von verschiedenen Formen von Public Stigma, die sie in ihrem Umfeld erleben, das über ihre Erkrankung nicht Bescheid weiss. Sie sind sowohl im *öffentlichen Bereich* (Arbeitskontext und Gesetze) als auch im *privaten Umfeld* immer wieder mit diesem Public Stigma konfrontiert. Die Wahrnehmung dieser negativen Einstellungen, Vorstellungen und Stereotypen hat psychische und psychosoziale Folgen (vgl. Kapitel 6.2.3) und führt zu unterschiedlichen Umgangsformen (vgl. Kapitel 6.2.5). Public Stigma kann unterschiedlich dimensionalisiert werden:

Public Stigma zeigt sich in der *Konfrontation mit verurteilenden und moralisierenden Bemerkungen* in Bezug auf HIV und besonders stark betroffenen Zielgruppen, etwa MSM oder Drogenkonsumierende (IP5: 27, IP6: 25):

„Ja eben, ich finde es wirklich noch krass, dass es auch bei Fachleuten zum Teil noch nicht durch ist, dass das so stark ist irgendwie, dass, wie soll ich sagen, ja, dass das so stark sitzt, das Verurteilende oder auch die Angst immer noch.“ (IP5: 27).

Die Interviewten berichten auch von der *Konfrontation mit falschen Informationen oder Vorstellungen über HIV, die Ansteckbarkeit und mögliche Bedürfnissen der Betroffenen* in ihrem Umfeld (IP3: 15, 53, 59, IP4: 59, IP5: 23, 27, 75, IP6: 21):

„Wir waren Essen und das Thema ansteckende Krankheiten kam auf und wenn ich das wüsste, stell dir vor, wir hätten einen Koch, der jetzt so kochen würde und der hätte dieses HIV.“ (IP6, 21)

Public Stigma zeigt sich bei IP6 aber auch der *Konfrontation mit stigmatisierendem und diskriminierendem Verhalten gegenüber anderen Betroffenen* im persönlichen oder beruflichen Umfeld. Das Umfeld weiss dabei nichts von seiner Betroffenheit mit HIV (IP6: 3, 5, 23):

„Und ich sah es dann auch in der Pflege, es gab Kollegen, die mit diesen Leuten nichts zu tun haben wollten. Wir hatten immer Kochgruppe, und Kollegen sagten, ja, ich kann mit diesen Leuten kein Fondue essen und ich sagte dann, „Gopferdeckel“, das sind Menschen.“ (IP6: 3)

Schliesslich äussert sich Public Stigma auch in Form von *abwertenden Witzen* gegenüber HIV-positiven Menschen im Umfeld (IP5: 75, IP6: 13, 23, 41, IP7: 59, 115):

„Manchmal hört man so blöde Witze, gestern zum Beispiel habe ich einen solchen Witz gehört, der mich betroffen gemacht hat. ‚Weisst du, was das einzige Positive gewesen ist, das ich heute gemacht habe? Den HIV-Test.‘“ (IP7, 59)

IP6 sah sich auch schon mit deutlich *abwertenden Bemerkungen* gegenüber HIV-positiven Menschen konfrontiert:

„Und es gab schon Aussprüche, die sollen doch alle an dieser Krankheit kaputt gehen. Wo sind wir hier eigentlich?“ (IP6: 41)

Schliesslich werden *gesetzliche diskriminierende Beschränkungen*, beispielsweise in Form von Einreiseeinschränkungen für HIV-positive Menschen in gewissen Ländern, von IP3 als Public Stigma erlebt (IP3: 71).

6.2.1.3 Konkrete Diskriminierungserfahrungen

Die interviewten Personen berichteten auch von konkreten Diskriminierungserfahrungen, die sich in Form von Ausgrenzung, Anders- und Ungleichbehandlung äussern. Dabei zeigten sich unterschiedliche Dimensionen von Diskriminierungserleben.

Die Ablehnung, Andersbehandlung und Zurückweisung aufgrund des HIV-Status wird als stark diskriminierendes Verhalten erlebt, das psychische und psychosoziale Folgen für die Betroffenen hat (vgl. Kapitel 6.2.3). In den Interviews werden negative Reaktionen des Umfelds auf die HIV-Diagnose in Form von Ablehnung, Ausgrenzung, sozialem Rückzug und Andersbehandlung immer auch als Diskriminierungserfahrung beschrieben. Über diese Form von konkreter Diskriminierung vor allem im *privaten Umfeld*, aber z. B. auch in der *MSM-Community*, berichten alle Personen, die mehr oder weniger offen mit ihrem HIV-Status umgehen. Sie kann sich z. B. darin zeigen, dass sich potentielle Partner_innen, Freund_innen oder Bekannte nach Offenlegung der HIV-Diagnose zurückziehen oder auf Distanz gehen (IP1: 5, 6, 7, 10, 15, 21, 63, IP2: 15, 17, 25, 37, 44, 75, IP4: 19, 29). Negative Reaktionen in der Schwulencommunity nehmen die Betroffenen zum Einen in dem Umstand wahr, dass HIV mit Unsauberkeit und Dreck verknüpft wird (IP4, 29.). Zum Anderen spiele die Frage, ob jemand gesund bzw. krank sei, bei der Sexualität und Partnersuche eine grosse Rolle. HIV wird mit Krankheit und ein negativer Serostatus mit Gesundheit in Verbindung gebracht (IP2: 15, 25, 37, 75). Dies zeigt sich gemäss den befragten MSM in Ablehnung und Distanz oder auch Kontaktabbruch und in einer geringen Bereitschaft, sexuelle Beziehungen oder Partnerschaften mit HIV-positiven MSM einzugehen (IP1: 5, 6, 7, 10, 15, IP2: 17, 44, 75, IP4: 29).

„Am meisten, das ist das Schlimmste in der Schwulencommunity, das ist das Schlimmste. Weil zuerst kommt die Frage, dann die Reaktion und dann kommt die Isolierung. Viele distanzieren sich plötzlich, man hört nichts mehr von ihnen von diesen Menschen und dann war ich öfters damit beschäftigt, herauszufinden, was ist denn los. Ich war transparent und habe nur etwas kommuniziert und wir gehören zu der gleichen Gemeinschaft. Wir waren zusammen beim Essen, plötzlich höre ich nichts mehr, ich bin blockiert.“ (IP2: 75)

Bei IP3 war der *Kinderwunsch* in einer langjährigen Beziehung aufgrund des HIV-Status nicht möglich. Der Partner lehnte diesen trotz guter Behandlung und den damit verbundenen Möglichkeiten ab, was von der befragten Frau als Einschränkung erlebt wurde (IP3: 25, 26, 27, 33).

Daneben werden weiteren Formen von erlebter Stigmatisierung und Diskriminierung genannt. IP4 erzählt von *Abwertung und Beschimpfung* aufgrund der Offenlegung der HIV-Diagnose im Kontext einer Dating-App:

„Ich habe es sogar auf meinem Grindr-Profil hatte ich es drauf. Und dort habe ich zwar einmal etwas Negatives erlebt, dass mich jemand als „Reuende Hure“ bezeichnet hat, ich habe es hier auch irgendwo schriftlich, er hat mir gesagt, ich sei ja selber Schuld daran und ich sei krank und solche wie mich sollte man wegsperren und so. Wegsperrern, damit man nicht noch mehr Leid anstellen kann und man müsse mich auslachen und nicht bemitleiden und so weiter. Ungefähr so war das. Ganz krass eigentlich (Ja).“ (IP4: 19)

Moralisierung und Schuldzuweisung für die Ansteckung mit HIV im Umfeld wurden ebenfalls als stigmatisierend bzw. diskriminierend wahrgenommen (IP4: 19, 69, IP7: 74–77):

„Letzthin am Geburtstag von meinem Mann. Da hat es, da hiess es wirklich, du bist selber Schuld, dass du HIV-positiv bist. Dann musste ich intervenieren und sagen, he Leute, Stopp, so geht das nicht. Also das kannst doch nicht so im Allgemeinen sagen. Und dann jeder ist selber Schuld, weil er sich mit HIV angesteckt hat.“ (IP4, 69)

Übermässige Fürsorglichkeit aufgrund von HIV als Form von Andersbehandlung (IP3: 67) und die gegenüber IP2 immer wieder kommunizierte *Verknüpfung von HIV mit Tod* (IP2: 55) werden als Widerspruch zur guten Behandelbarkeit und Lebensqualität erlebt.

Neben Ausgrenzung und Ungleichbehandlung im privaten Umfeld wurde auch über Diskriminierung in vier öffentlichen Kontexten berichtet: am *Arbeitsplatz, im Gesundheitswesen, im Versicherungswesen* und auf der *Ebene von Behörden*.

Diskriminierung am Arbeitsplatz erlebten IP1 und 7 durch *Anders- bzw. Ungleichbehandlung im Arbeitskontext* nach Offenlegung der HIV Diagnose. Dieses stigmatisierende und diskriminierende Verhalten wurde als Mobbing erlebt und hatte in beiden Fällen die Kündigung des Arbeitsplatzes durch die HIV-positive Person selber zur Folge (IP1: 39, 42, 43, IP7: 17, 23, 101, 103, 107). IP7 war aufgrund der HIV-Diagnose und den damit verbundene psychischen Problemen in der Tätigkeit massiv zurückgestuft worden:

„Ich hatte danach psychisch ein Problem 2010/2011 und nachher war ich bei einer Psychologin und einer Psychiaterin und fiel drei Monate aus und damals sagte ich es und als ich nach den drei Monaten an den Arbeitsplatz zurückkam, war mein Job weg und ich durfte nur noch Hilfsarbeiten machen, es wurde eine junge Frau vor meine Nase gesetzt, die von Sachbearbeitung noch keine Ahnung hatte und ich wurde dann eigentlich wegen meinem HIV diskriminiert. Ich wurde rausgemobbt und bekam nur noch Arbeit, wo ich sagen musste, dass ich diese nicht bis sechzig machen kann.“ (IP7: 17)

Bei IP1 galten nach Bekanntwerden der HIV-Diagnose im Arbeitsbereich plötzlich andere Regeln und Schutzmassnahmen:

„Am nächsten Tag ging ich zur Arbeit und ich wurde in das Büro der Chefin zitiert und ich wurde gefragt, was ich denn für eine Krankheit hätte, warum ich die Arbeitsstelle sofort habe verlassen müssen und ich den ganzen Tag weg war beim Arzt. Daraufhin habe ich gesagt, dass ich HIV-positiv bin, dass ich eine neue Medikation erhalten habe und diese Medikation mir auf die Leberwerte schlägt. Mir wurde gesagt, dass es keine Probleme gibt und dass man wisse, wie mit HIV umzugehen, dass das gar kein Thema sei, es sei alles wunderbar, wir akzeptieren dich so, wie du bist. Bei diesem Ausdruck „akzeptieren, wie du bist“ fühlt man sich direkt angenommen und verstanden und dann am nächsten Tag wird man wieder ins Büro zitiert und da steht ein Schreiben, da steht, ab heute musst du, wenn du an einem Kunden arbeitest, Handschuhe tragen. Weil es sein könnte, dass du die Leute nur durch Berührung ansteckst.“ (IP1: 37)

Die Interviewten berichten zudem von *diskriminierendem Verhalten im Gesundheitswesen*: IP5 erzählt zum Einen von fehlender Erfahrung mit HIV bei Gesundheitspersonal und der Überforderung in der Behandlung von HIV-positiven Menschen in unterschiedlichen Kontexten (Tropenarzt, Hausärzt_innen, Spezialist_innen, Zahnärzt_innen), zum Anderen von einem übermässigen Fokus auf HIV als Ursache und Erklärung für alle möglichen gesundheitlichen Problemen (IP5: 3, 51, 73). IP5 erlebte zudem Moralisierung bei der Diagnosemitteilung:

„Ja es war für mich vor allem kam dort wirklich so unterschwellig der Vorwurf, konntest du nicht aufpassen, musste das auch noch? Und das habe ich wie gemerkt, das brauche ich eigentlich nicht von einem Arzt und das einfach nicht hinstehen können und sagen, wir haben jetzt das und das.“ (IP5: 51)

IP1 (61, 63) war mit übertriebenen Schutzmassnahmen beim Zahnarzt konfrontiert:

„Also beim Zahnarzt. Das Gefühl, dass er noch ein drittes Paar Handschuhe anzieht.“ (IP1: 61)

Diskriminierendes Verhalten kann sich im Gesundheitswesen auch darin zeigen, dass die dort tätigen Fachpersonen negativ oder emotional darauf reagieren, wenn die HIV-positive Person den Status nicht sofort offen legt. Diese Forderung ist unzulässig, denn es besteht keine Informationspflicht und es liegt im Ermessen der betroffenen Person, wer und in welchem Kontext über die Diagnose informiert wird (IP2: 23, 49).

Ein weitere Kontext, in dem Diskriminierung erlebt wird, sind *Versicherungen* wie die Taggeldversicherung, die Lebensversicherung und auch das Überobligatorium der Pensionskasse. Gerade für selbständig erwerbende HIV-positive Menschen wirken sich diese Einschränkungen negativ aus und der reduzierte oder zum Teil verunmöglichte Zugang wird als Diskriminierung erlebt, steht dieser doch im Widerspruch zur aktuellen Behandelbarkeit und Lebenserwartung für Menschen mit HIV (IP2: 47, 51, 9, IP5: 89)

„Aber auch beim Arbeitgeber, zum Beispiel die Pensionskasse, wenn man HIV hat, wenn man das transparent macht, dann kommt wieder, man ist diskriminiert an jeder Ecke in der Pensionskasse, bei der Krankentaggeldversicherung für Selbständige.“ (IP2: 47)

IP6 berichtet schliesslich von diskriminierendem Verhalten in Form von *moralisierenden Zuschreibungen* im Bereich der öffentlichen Behörden (Kantonsarzt) und beschreibt das *Nichtvorhandensein von spezifischen Beratungsangeboten* im Kanton als Diskriminierung:

„Die Unterstützung selber, nachdem der Kanton Solothurn, das nehme ich dem Kanton übel, das ist ein Grund, dort nicht mehr zu wohnen, so wie die mit den HIV-Positiven umgehen, sie alleine hängen lassen, sie dem Schicksal überlassen und kein Beratungsangebot zur Verfügung stellen und dann noch vom Kantonsarzt verurteilt zu werden, wie es bei mir war.“ (IP6: 55)

6.2.1.4 Formen von Mehrfachstigmatisierung

Die befragten Personen berichten von überschneidenden Stigmata aufgrund ihrer *sexuellen Orientierung, ihrer Herkunft (Migrationshintergrund) oder ihres Geschlechts*.

Die befragten MSM haben in ihrer Biographie bereits prägende Erfahrungen mit Stigmatisierung und Diskriminierung aufgrund der Offenlegung ihrer sexuellen Orientierung gemacht (IP2: 109, IP4: 53, 69). IP4 erlebte zudem Stigmatisierung, weil schwulen Männern in seinem Umfeld aufgrund der sexuellen Orientierung und des vermeintlich geringen Schutzverhaltens ein höheres Mass an Selbstverantwortung und Schuld für die Erkrankung zugeschrieben wird:

„Und dass man dann im Allgemeinen sagt und dann eben auch noch spezifiziert, ja, die Schwulen sind selber Schuld, wenn sie sich nicht selber schützen.“ (IP4: 69)

IP1 beschreibt die HIV-Diagnose als zusätzliche Belastung und doppelte Ablehnung in Verbindung mit seinem Migrationshintergrund und seiner Hautfarbe. Ausgrenzung geschieht in seinem Fall in erster Linie aufgrund der Herkunft; das Bekanntwerden des HIV-Status wird von ihm als zusätzlicher stigmatisierender Faktor erlebt, der besser nicht publik werden sollte (IP1: 3, 69)

„Also es ist ja nicht nur, dass ich HIV-positiv bin. Ich bin ja auch Ausländer und schwarz und wenn ich dann dazu zur Hautfarbe noch mit dem HIV komme, das ist dann eine doppelte Ablehnung, das heisst weil ich werde sozusagen schon dadurch, dass ich da bin, bereits abgelehnt durch meine Erscheinung.“ (IP1, Absatz 3)

Bei heterosexuellen Frauen zeigt sich die Intersektionalität des HIV-Stigmas darin, dass sie zugleich wegen ihres Geschlechts und ihrer HIV-Diagnose in Bezug auf die Familienplanung Ablehnung, Zurückweisung und Stigmatisierung erleben können, die wie bei IP3 zur Aufgabe des Kinderwunsches führen kann (IP3: 25–27). IP3 und 5 nehmen wahr, dass sie aufgrund des Geschlechts nicht den vorhandenen Klischees und Stereotypen einer HIV-Betroffenen entspricht und deshalb nicht in das gesellschaftlich vorgegebene Bild passen (IP3: 53, IP5: 59). IP5 sieht sich als Flittchen oder Schlampe wahrgenommen, als eine Frau, die ihre Sexualität nicht im Griff hat (IP5: 63).

6.2.1.5 Subjektive Erklärungsansätze der Betroffenen

Im Rahmen der Interviews wurden auch die subjektiven Erklärungsansätze für die verschiedenen erlebten und wahrgenommenen Formen von HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung erfragt. Diese sollen im Folgenden kurz dargelegt werden.

Als zentrale Ursache sowohl in Bezug auf konkrete Diskriminierungserfahrungen als auch im Hinblick auf das Erleben von Public Stigma wird das in der Gesellschaft vorhandene *Wissens- und Informationsdefizit* genannt. Informationen und Wissen über die Behandelbarkeit von HIV, die antiretrovirale Therapie und das Swiss Statement fehlten in der Allgemeinbevölkerung und prägten deshalb das Public Stigma über HIV und die damit einhergehenden stigmatisierenden und diskriminierenden Verhaltensweisen, Gesetze und Praktiken (IP2: 15, 51, 53, 55, 57, IP3: 43, IP4: 29, 39, 71, IP5: 31, 89, IP6: 9, 21, 41).

„Dass HIV eine behandelbare Krankheit ist, ist bei den Leuten noch nicht angekommen, deshalb existiert ja die Ausgrenzung auch immer noch und es werden immer noch negative Witze gerissen und Gespräche geführt über solche Krankheiten. Das ist das, wo ich sage, da habe ich Mühe, das zu verstehen. Wenn das eine Normalität ist und behandelbar, wieso muss man dann noch so negativ darüber reden.“ (IP6: 41)

„Dass HIV heute nicht mehr umbringt, dass HIV-positive Menschen zum Teil länger leben als HIV-Negative wie man letztes in einer Studie gesehen hat, weil sie unter Kontrolle sind und dann wirklich jeder Herzinfarkt frühzeitig würde erkannt werden, das sehen diese Leute einfach nicht. Es kommt einfach auch ein wenig auf die Allgemeinbevölkerung und den Bildungsstand oder den Informationsstand drauf an.“ (IP4: 39)

Als weitere Erklärung für Stigmatisierung und Diskriminierung wird die *fehlende Bereitschaft und Offenheit zur Auseinandersetzung mit HIV* in der MSM-Community genannt. Spass sowie Sorglosigkeit würden im Vordergrund stehen (IP1: 5, 8, 15, 21, 65):

„Ich meine, aber es sind halt einfach so Sachen, wo du denkst, genau dort geschieht Diskriminierung oder Ausgrenzung in dem Sinn Stigmatisierung vor allem. Dass im Prinzip auch niemand darüber reden will.“ (IP4: 29)

Ängste stellen gemäss den interviewten Personen ebenfalls eine zentrale Ursache für Stigmatisierung und Diskriminierung dar. Genannt wird die *Angst vor der Unheilbarkeit* von HIV und damit einhergehend die *Verknüpfung von HIV mit Tod* (IP1: 17, 19, IP2: 15, IP3: 43, IP4: 39, 81)

„Wegen der Angst zu sterben. Weil es ist keine heilbare Krankheit. Jeder Mensch hat Angst zu sterben. Niemand möchte jetzt gleich sterben und wenn man mit HIV kommt, wird es mit Tod gleichgesetzt.“ (IP1: 17)

Auch von der *Angst vor Ansteckung mit HIV* bzw. der *Angst, sich testen zu lassen*, wird berichtet (IP1: 19, 31, 63, IP2: 19). Diese zum Teil irrationalen Ängste stehen in Zusammenhang mit dem Informations- und Wissensdefizit.

Die Verknüpfung von HIV mit Unheilbarkeit, Tod und Gefahr und die damit verbundenen Ängste stehen wiederum in *Assoziation mit alten Bildern und Informationen über HIV* aus den 80er und 90er Jahren, die immer noch persistieren und die gesellschaftliche Wahrnehmung von HIV prägen (IP2: 45, 81, IP5: 21, IP6: 23):

„Ich habe schon das Gefühl, dass das geschichtlich ist. Wenn ich mir überlege, wie das angefangen hat mit (4) der Erkrankung und es war ja immer so, also es war ja immer am Anfang die Erkrankung der Schwulen und von den Drogensüchtigen, also ich sage es wirklich ein wenig plakativ und nachher die von denen, die fremdgehen, wo einfach so einen unseriösen Lebenswandel führen. Es kommt wirklich daher und ich habe wirklich das Gefühl, dass das immer noch drin ist. Also wenn ich mir eben so die Berichterstattung in den 80er Jahren anschau, wie das damals war, wie man damals darüber gesprochen hat. Gut, am Anfang war es ja auch wirklich schrecklich, da wurden ja wahnsinnige Fortschritte gemacht und trotzdem, wenn man den Zerfall sieht, wenn jemand wirklich an Aids stirbt, das ist ja wirklich nichts Schönes. Und ja, ich habe so den Eindruck, das ist mein Erklärungsmodell, dass das irgendwie immer noch sitzt.“ (IP5: 21)

Fehlende Toleranz und Akzeptanz innerhalb der Gesellschaft in Bezug auf HIV begünstigen gemäss IP6 und 7 moralisierende Zuschreibungen, das Public Stigma und Stigmatisierung und Diskriminierung. Ein offenerer Diskurs und ein normalisierter Umgang mit HIV würden dadurch erschwert (IP6: 41, 45, 59, IP7: 147)

„Eine Krankheit einmal als solche zu akzeptieren, auch wenn man selber nicht betroffen ist, sondern das Gegenüber mit der Krankheit zu akzeptieren, ich denke, dort liegt das Problem. Es geht in die Frage von Toleranz rein. Wir kommen immer wieder auf das Gleiche zurück: die Akzeptanz, die Toleranz, das sind Sachen, die sich nicht mehr im Gleichgewicht halten können. Es funktioniert nicht.“ (IP6: 41).

Auch die *Überforderung im Umgang mit HIV* im sozialen Umfeld wird als Ursache für Stigmatisierung und Diskriminierung genannt. Diese Unsicherheit und Überforderung zeigte sich bei IP7 in der Zurückstufung in einen schlechteren Arbeitsplatz, weil der Arbeitgeber die Belastbarkeit und Arbeitsfähigkeit aufgrund von HIV nicht einschätzen konnte (IP7: 24, 101, 103). Die Fähigkeit der Gesellschaft bzw. des sozialen Umfelds, adäquat mit HIV umzugehen, werden von IP6 und IP7 als eher gering eingestuft, dies trotz der Tatsache, dass seit der Entdeckung von HIV/Aids über 30 Jahre vergangen sind und sich die Behandlung und Lebenserwartung erheblich verbessert haben (IP6: 39, 59, IP7: 147)

„Aber man kann vielleicht auch zu viel machen, weil man weiss, dass der Mensch noch immer nicht vernünftig ist und damit umgehen kann. Er ist noch nicht bereit. Jetzt müssen wir uns fragen, irgendwo in den 80er Jahren wurde die

Krankheit entdeckt, ja 80er bis 2017 ist aber viel Zeit vergangen, 37 Jahre und der Mensch, das behaupte ich, hat noch nicht einmal die Hälfte von dem Weg des Verständnisses gemacht (IP6: 59)

Und schliesslich werden als weitere Ursache für das Public Stigma von IP5 (21) *die Verknüpfung von HIV mit Amoral und Normabweichung* genannt, insbesondere in Zusammenhang mit Sexualität. IP6 führt zudem seine Konfrontation mit dem Public Stigma auf das *Nichtwissen über HIV* in seinem sozialen Umfeld zurück. Dieses wisse ja nicht, dass er betroffen sei, und äussere sich deshalb so abwertend und negativ über HIV (IP6: 47).

6.2.2 Einflussfaktoren auf das Stigmatisierungs- und Diskriminierungserleben

Bei der Auswertung der Interviews wurden verschiedene Determinanten identifiziert, die das Stigma- und Diskriminierungserleben beeinflussen. Umgekehrt können die erlebte bzw. wahrgenommene Stigmatisierung und Diskriminierung auch Auswirkungen auf diese Einflussfaktoren haben. So können Stigmatisierung und Diskriminierung den Umgang mit der Offenlegung des HIV-Status prägen, der seinerseits eine Determinante dafür ist. Die für HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung relevanten Einflussfaktoren sollen in diesem Kapitel erläutert werden. Dabei handelt es sich um folgende Faktoren:

- Umgang mit der Offenlegung des HIV-Status
- Stereotypen und Vorurteile zu HIV
- Reaktionen des Umfelds auf HIV
- Genereller Umgang der Betroffenen mit HIV
- Folgen und Einschränkungen aufgrund von HIV

6.2.2.1 Umgang mit der Offenlegung des HIV-Status

Ein zentraler Faktor, der das Stigmatisierungs- und Diskriminierungserleben der Interviewten beeinflusst, ist der eigene *Umgang mit der Offenlegung des HIV-Status (Disclosure-Strategien)*. Wie bereits erwähnt, determiniert der Grad der Offenheit hinsichtlich der HIV-Erkrankung, ob und in welcher Form HIV-positive Menschen Stigmatisierung und Diskriminierung erleben und wahrnehmen. Da der Umgang mit der Offenlegung und die damit verbundenen Einflussfaktoren je nach Interviewpartner_in sehr individuell sind, soll dieser in Form von kurzen Fallvignetten dargelegt werden. Die Auswertung hat verschiedene Strategien zur Offenlegung des HIV-Status herausgearbeitet, die in der folgenden Abbildung veranschaulicht werden:

Strategien der Offenlegung des HIV-Status

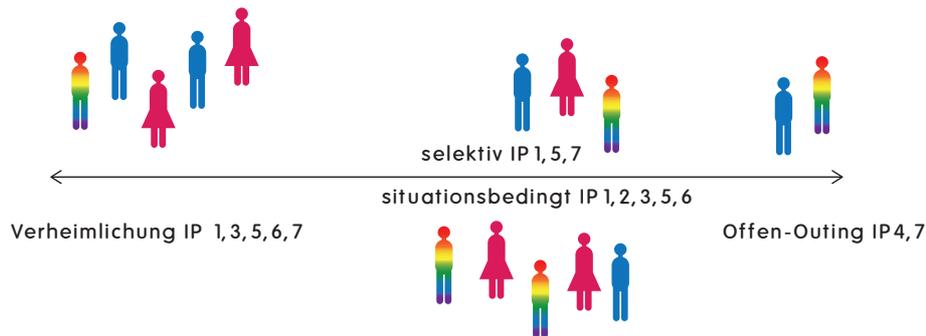


Abbildung 3: Strategien der Offenlegung des HIV-Status

IP1 (MSM) geht in seinem Umfeld eher *selektiv* mit der Diagnose um. Seine Familie hat er über seinen Status informiert und diese hat positiv und unterstützend reagiert (IP1: 25). In seinem sozialen Umfeld (Schwulencommunity, Freunde und Bekannte) hat er die Erfahrung gemacht, dass die Offenlegung nur negative Reaktionen wie Ablehnung, sozialer Rückzug, Unverständnis und wenig Mitgefühl zur Folge hatte. Aufgrund dieser Stigmatisierungserfahrungen geht er in der Community und in seinem Umfeld generell nicht mehr offen mit HIV um. Er nimmt wahr, dass die Bereitschaft seines Umfelds, Haltungen und Einstellungen zu reflektieren und anzupassen, eher gering ist (IP1: 5, 6, 10, 15, 21, 23, 61, 63, 65)

„Nein. Nein. Nein. Ich habe noch nie positive Erfahrungen gemacht, als ich jemanden von meinem HIV erzählt habe. Als erstes kommt immer der Schreck und dann ‚hätte ich nicht gedacht‘ oder ‚OK, muss ich mir noch überlegen‘, immer ablehnend. Also positiv nein.“ (IP1: 23)

IP1 hat seinen HIV-Status im beruflichen Kontext auf Druck des Arbeitgebers in der Probezeit situationsbedingt offengelegt. Da er im Gesundheitsbereich tätig war, ging er davon aus, dass der Arbeitgeber mit dieser Information angemessen umgehen kann. Die Offenlegung hatte dann eine konkrete Diskriminierung zur Folge (IP1: 39, 43, 59, 65). Die sowohl im privaten als auch beruflichen Umfeld gemachten Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen haben dazu geführt, dass IP1 seine Diagnose nicht mehr offen legt (IP1: 59, 65, 67).

„Menschen können so grausam sein. Ich habe für mich entschieden, dass ich mich besser schütze, indem ich den Mund halte. Das heisst, ich biete keine Angriffsfläche mehr. Die Erfahrung, die ich gemacht habe, die möchte ich nicht nochmal erleben.“ (IP1: 65)

IP2 (MSM) hat ebenfalls einen *selektiven Umgang* mit der Offenlegung seines HIV-Status. Seine Herkunftsfamilie, die in Lateinamerika lebt, ist nicht informiert. IP2 beschreibt diese als sehr katholisch und konservativ, seine Homosexualität sei zwar akzeptiert, aber die HIV-Diagnose würde wahrscheinlich eine Überforderung und eine Belastung darstellen. Im sozialen Umfeld, vor allem in der Schwulencommunity, geht er ebenfalls eher zurückhaltend mit der Information um. Einige wenige gute Freunde, insbesondere ein anderer betroffener MSM, wissen über die Krankheit Bescheid (IP2: 5, 9, 11).

„Ähm, nicht mehr so, nicht sehr offen, nein, nicht sehr offen, weil es ist immer noch ein Tabu vor allem in der homosexuellen Gemeinschaft (mhm), aber auch bei der Familien. In meinem Fall, ich stamme aus einer lateinamerikanischen Familie, die sind sehr konservativ katholisch und die Tatsache, dass ich homosexuell bin, ist nicht ein Problem aber die Tatsache, dass ich HIV-positiv bin, wäre sehr schwer für meine Eltern zu ertragen und deswegen habe ich das meiner Familie nicht kommuniziert.“ (IP2: 9)

Den zurückhaltenden Umgang begründet IP2 damit, dass er HIV in der Gesellschaft und seinem Umfeld nach wie vor als ein Tabuthema wahrnehme und ein grosses Informations- und Wissensdefizit bestehe (IP2: 9, 11). Die Angst vor negativen Reaktionen beim Bekanntwerden von HIV beeinflussen als antizipiertes Stigma seinen selektiven und zurückhaltenden Umgang ebenfalls (IP2: 11, 13, 87).

„Und auch Angst. Weil ich habe auch Angst. Ich habe selber viel Angst gehabt, jedes Mal, wenn ich jemanden kennen gelernt habe, dachte ich, wie wird er reagieren, wenn ich transparent sage, was mit meinem Immunsystem los ist. Diese Angst hat mich fast fertig gemacht genau.“ (IP2: 87).

IP3 (heterosexuelle Frau) hat einen eher *verheimlichenden Umgang* mit ihrer Diagnose im sozialen Umfeld. Sie hat nur den aktuellen Partner sowie Fachpersonen über ihren Status informiert (*selektive Information*) (IP3: 7, 33, 35).

„Ich habe nicht gleich mit jemandem darüber gesprochen. Das ist meins, das ist mein Ding. Es weiss nur mein Nochehemann, leider sind wir jetzt in Scheidung, also weiss über das Bescheid und eben der Martin und die im Spital und jetzt Sie. Und jetzt habe ich jemanden kennen gelernt, eine Frau durch Martin aus Zürich, die auch betroffen ist.“ (IP3: 7)

Die sehr zurückhaltende Offenlegung des Status ist durch den im Umfeld wahrgenommenen eher niedrigen Wissens- und Informationsstand bedingt (IP3: 7, 19, 23). Eine mögliche zukünftige Offenlegung wird gedanklich durchgespielt und es werden mögliche Reaktionen antizipiert. Es stellt sich für IP3 dabei auch die Frage, ob es überhaupt notwendig sei, mehr Leute aus dem Umfeld zu informieren, weil schwer einzuschätzen sei, wie diese Personen mit der sensiblen Information umgehen, und für sie selbst ihr momentaner Umgang mit HIV akzeptabel sei (IP3: 85, 87). Die gute Behandelbarkeit und die unterdrückte Virenlast spielen bei der Offenlegung ebenfalls eine Rolle und reduzieren den Druck, es zum Beispiel einem Partner sofort sagen zu müssen. In Bezug auf ihren Sohn ist ihr der richtige Zeitpunkt für die Offenlegung wichtig, damit dieser nicht überfordert wird und gut damit umgehen kann (IP3: 66, 67, 83). Der sehr selektive bzw. verheimlichende Umgang mit ihrer HIV-Diagnose führt bei IP3 dazu, dass sie bisher keine konkreten Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen gemacht hat:

„Interviewerin: Hatten Sie schon mal das Gefühl gehabt, dass Sie wegen dem HIV irgendwo benachteiligt oder ungleich behandelt worden sind? Das kann überall sein. Gibt es da Erfahrungen, da werde ich wegen dem HIV nicht gut behandelt?“

Nein, gar nicht. Aber natürlich, weil es fast niemand weiss.“ (IP3: 66 und 67)

Die Angst vor Ablehnung und Zurückweisung oder Enttäuschung durch das Umfelds bei Bekanntwerden der HIV-Diagnose prägen den Umgang mit der Offenlegung bei IP3 und manifestieren sich in internalisiertem und antizipiertem Stigma (IP3: 9, 19, 21, 35). Den fehlenden Austausch über HIV erlebt IP3 als psychische Belastung. Sie müsse ihren „Rucksack“ allein tragen und immer stark sein (IP3: 45, 49).

Der Umgang von **IP4** (MSM) mit der Offenlegung seiner HIV-Diagnose ist kontextabhängig und eher offen:

„Kommt drauf an, mit wem. Meine Familie zum Beispiel weiss es immer noch nicht. Ich sehe auch keinen Grund, ihnen das zu sagen. In meinem geschäftlichen Umfeld gehe ich offener damit um, weil ich eben auch in dem Bereich arbeite. Wenn es eine Diskussion gibt im Freundeskreis, oute ich mich zum Teil oder im Bekanntenkreis. Eben, wie gesagt, es kommt ganz drauf an, in welcher Gesellschaft ich bin.“ (IP4: 11)

Seine Familie weiss über den HIV-Status nicht Bescheid. Dies begründet er mit dem kulturellen und sehr religiösen Hintergrund seiner Familie und der möglichen Überforderung durch HIV. Er sieht zudem auch keine Notwendigkeit, mit ihnen darüber zu sprechen (IP4: 11, 15). Den relativ *offenen Umgang* im beruflichen Kontext erklärt IP4 sich dadurch, dass er selber im HIV-Bereich arbeite. Aufgrund einer Krankheitsphase zu Beginn der Infektion habe er zudem das Bedürfnis gehabt, seinen Arbeitgeber relativ früh zu informieren (IP4: 11, 77). In Bezug auf sexuelle Beziehungen hat IP4 einen sehr offenen Umgang und kommuniziert HIV immer sofort. Obwohl er in diesem Kontext auch schon mit Stigmatisierung und Diskriminierung konfrontiert war, hat sich sein Umgang diesbezüglich nicht verändert (IP4: 13, 19). Auch wenn eine Diskussion im Freundeskreis über HIV stattfindet und IP4 mit negativen und abwertenden Bildern, Vorstellungen oder falschem Wissen konfrontiert ist, outet er sich und interveniert (IP4: 11). Die Offenlegung des HIV-Status wird gemäss IP4 durch die sehr gute Behandelbarkeit, die unterdrückte Virenlast bzw. Nichtinfektiosität sowie seine Tätigkeit im HIV-Bereich erleichtert (IP4:13, 79):

„Wenn ich die ganze Situation erklären kann, dann fällt es mir auch leichter. Wenn ich sagen kann, es ist zwar jemand, der HIV-positiv ist, aber man ist nicht ansteckend dank den Medikamenten und ich kann dann auch sagen, schau, es ist so, egal ob ich mit dir die Hände schüttle oder Sex habe mit dir, also es kann dir in dem Sinn nichts passieren. Ich muss auch sagen, dass das Swiss Statement uns allen, glaube ich, so ziemlich hilft, offener damit umzugehen.“ (IP4: 13).

IP4 beschreibt, dass er jeweils je nach Kontext subjektiv einschätzt, wem er die Diagnose offenlegen kann und wie er die Information am besten vermittelt. Ein spürbar tolerantes Umfeld erleichtere ihm diese Entscheidung. Er habe deshalb auch nicht Angst vor negativen Reaktionen oder antizipiere diese (IP4: 11, 13, 35, 51). Das Sprechen über seine HIV-Diagnose gleich nach der Diagnose habe IP4 als sehr befreiend und unterstützend erlebt (IP4: 9).

IP5 (heterosexuelle Frau) hat nur ihren jetzigen Partner und eine Freundin über ihren HIV-Status informiert (*selektiv*) und *verheimlicht* die Diagnose sonst in ihrem privaten Umfeld (IP5: 7, 8, 15, 24, 75, 91, 103):

„Was mehr, was mich stresste, war mehr so das Umfeld, also es ist etwas, worüber man einfach nicht spricht und nach wie vor nicht. Also es ist eine Diagnose, wo man und das fand ich eigentlich fast am schwierigsten, dass ich niemanden hatte, im Umfeld. Also ich wollte es nicht, dass muss ich ganz klar sagen, darüber zu reden. Also das ging lang, bis ich es einer Freundin sagte. Das ist eigentlich die Einzige und der Exmann und mein jetziger Partner natürlich.“ (IP5: 7, 9)

Den Austausch mit ihrem Partner und dessen Unterstützung erlebt IP5 als sehr bereichernd und positiv. Dass der Partner Mediziner ist und sie ihn schon lange kannte, sei bei der Offenlegung hilfreich gewesen, und half, mögliche Reaktionen einzuschätzen (IP4: 65, 93). Das Nichtsprechen über HIV wird als grosse Belastung und Stress erlebt. Der HIV-Status wurde ausser-

dem dort offen gelegt, wo IP5 als Patientin mit ehemaligen oder aktuellen Schüler_innen konfrontiert war (*situationsbedingtes Offenlegen*). Damit die Vertraulichkeit und Schweigepflicht gewährleistet und negative Folgen im beruflichen Kontext vermieden wurden, sprach IP5 das Thema mit den Pflegenden direkt an und stellte sicher, dass ihr Arbeitgeber von HIV nichts erfuhr (IP5: 75, 77). Die Einschätzung, dass ihr Arbeitgeber im Umgang mit HIV überfordert sein könnte, beeinflusst ihren sehr selektiven und eher verheimlichenden Umgang mit der Diagnose (IP5: 57). Die bei der Diagnosemitteilung erlebte Stigmatisierung und Diskriminierung durch einen Arzt haben dazu geführt, dass sie mit der Diagnose im sozialen Umfeld noch vorsichtiger umgeht (IP5: 58, 59). Andererseits erlebt sie, dass die Art und Weise, wie sie sich angesteckt hat (in fester Partnerschaft durch den damaligen Mann), bei der Offenlegung zu positiven und empathischen Reaktionen führt, was die Information erleichtert (IP5: 99, 104, 105). Die Wahrnehmung von HIV als gesellschaftliches Tabu und der fehlende Diskurs darüber (IP5: 11, 7, 24, 25, 35), das antizipierte Stigma und die damit verbundene Angst vor negativen Reaktionen prägen ihren sehr restriktiven Umgang mit der Offenlegung (IP5: 97, 99). IP5 macht sich Gedanken darüber, dass ein offenerer Umgang mit HIV im Umfeld auch die dort vorherrschenden negativen Bilder verändern könnte. Dafür bräuchte es aber eine offene Auseinandersetzung über HIV in der Gesellschaft (IP5: 23).

Bei **IP6** (heterosexueller Mann) wissen nur seine Frau und eine Patin der Kinder über seinen HIV-Status Bescheid. Die Diagnose wird im privaten und beruflichen Umfeld sonst *verheimlicht* (IP6: 9):

„Und die Frau hat in all dieser Zeit ist sie an meiner Seite gestanden. Und wir haben es ganz bewusst nur der Patin des ältesten Sohnes gesagt. Und sonst eigentlich niemandem. Es weiss es niemand und meine Kinder wissen es auch nicht.“ (IP6: 9).

Die mögliche Überforderung der Kinder bei Bekanntgabe, aber auch die Tatsache, dass HIV in seinem Leben keine Einschränkungen zur Folge hat, beeinflussten den Entscheid, diese nicht zu informieren (IP6: 9). IP6 hatte einen guten Freund, der über HIV informiert war und ihn im Umgang damit sehr unterstützt hat. Nachdem dieser gestorben ist, hat er sich niemandem mehr im Umfeld offenbart (IP6: 13). IP6 beschreibt, dass ihm aufgrund der Verheimlichung der Austausch über HIV und Unterstützung in seinem Umfeld fehle und ihn dies psychisch belastet und isoliert (IP6: 11, 13, 14, 15, 19, 47, 45, 53):

„Das ist so ein wenig die Situation, wo ich fand, für mich ist es nicht immer einfach, mit der Situation umzugehen, weil ich auf mich selber gestellt bin. Im Prinzip fehlt ein Austauschpartner, der das nötige Verständnis aufbringt.“ (IP6: 13)

Die von IP6 wahrgenommene Überforderung der Gesellschaft bzw. seines privaten und beruflichen Umfelds in Bezug auf den Umgang mit HIV oder den Diskurs darüber hindert ihn daran, offener mit seiner Krankheit in der Öffentlichkeit umzugehen. Die Angst vor negativen Reaktionen im Umfeld (IP6: 9, 11, 15, 39) manifestiert sich auch bei IP6 in antizipiertem Stigma (IP6: 3, 9, 11, 12, 21, 29, 49).

„Was will ich mit Leuten, die mit der Situation nicht umgehen können, darüber reden, das würde mich ja noch mehr belasten, weil ich Angst haben müsste, dass die Leute überfordert sind.“ (IP6: 15)

Auch nimmt er ein Public Stigma in Bezug auf HIV wahr (IP7: 12,13, 21). IP6 antizipiert die Reaktionen des Gegenübers auf eine mögliche Offenlegung. Er schätzt subjektiv ein, mit wem und in welchem Kontext er darüber reden kann. Seine Einschätzung beruht auf Diskussionen über schwierige oder tabuisierende Themen und die Reaktionen und den Umgang damit im Umfeld. Er spürt, dass die Akzeptanz und Toleranz sowie die Bereitschaft, sich mit HIV auseinanderzusetzen, in seinem Umfeld nicht vorhanden seien. Er hat für sich entschieden, nur noch mit Personen darüber zu sprechen, die mit HIV einen normalisierten Umgang pflegen, wie z. B. Fachpersonen (IP6: 13, 19, 21). IP6 hat zudem grosse Angst davor, dass er die Weitergabe der Information bei Bekanntwerden in seinem Umfeld nicht kontrollieren kann, sein Status in einer breiten Öffentlichkeit bekannt wird und er dadurch mit negativen Konsequenzen konfrontiert wird. Er nimmt sein Umfeld als nicht vertrauenswürdig wahr (IP6: 11, 13, 15, 19, 47).

IP7 (heterosexueller Mann) informierte zu Beginn seiner Krankheit nur seine Mutter, pflegte nach einer gewissen Zeit aber zunächst einen *offeneren Umgang* in seinem privaten Umfeld. Diesen führt er auf sein Bedürfnis zurück, mit anderem Menschen über seine Krankheit und deren Folgen zu sprechen. Im privaten Umfeld hat er mit der Offenlegung des HIV-Status keine negativen Erfahrungen gemacht und sieht die Gründe dafür in dessen Toleranz (IP7: 7, 11, 13, 105, 111). Er ist mit einer HIV-positiven Frau befreundet, mit der er offen über HIV und die Folgen sprechen kann (IP7: 17, 37). Im Arbeitskontext legte er seine Diagnose erst dann offen, als er krankheitsbedingt länger ausfiel (*situationsbedingtes Offenlegen*) und den Eindruck hatte, dass der Arbeitgeber seine Krankschreibung dann besser einordnen und verstehen könne. Nachdem er aufgrund dieser Offenlegung Diskriminierung erfahren hatte, entschied er sich, mit seinem HIV-Status nicht mehr offen umzugehen und sowohl im privaten als auch im beruflichen Kontext nicht mehr darüber zu informieren. Die Diskriminierungserfahrung hat somit eine Kehrtwende in Bezug auf die Offenheit mit seiner Krankheit zur Folge gehabt (IP7: 7, 13, 17, 19, 31, 33, 49, 40, 41, 112).

„Das passiert gar nicht mehr. Das stelle ich mir bildlich gar nicht mehr vor, weil das wird nicht mehr passieren. Ich stelle mir das vorher bildlich gar nicht mehr vor, was passieren würde, wenn ich es jemandem sagen möchte. Fertig, Strich darunter. Ich werde nie mehr darüber reden. Ich sagte mir, vielleicht zur Pensionierung, am letzten Tag vor der Schlüsselabgabe, dann sage ich Danke, dass ihr einen HIV-positiven Menschen 15 Jahre lang unterstützt habt.“ (IP7: 39)

Ein weiterer Grund, dass IP7 nicht mehr so offensiv mit der HIV-Diagnose umgeht, liegt in der Überforderung des sozialen Umfelds im Umgang mit der HIV-Diagnose (IP7: 15, 17, 41, 57, 59):

„Und nachher merkte ich eigentlich auch unter Kollegen, auch als ich es ihnen sagte, es weiss niemand, wie damit umgehen. Ich weiss es ja selber nicht, wenn ich ehrlich bin. Es wird, man spricht nicht darüber, wenn jemand MS hat, dann spricht man über MS oder wenn jemand Krebs hat, spricht man über Krebs, aber über HIV, Aussenstehende können darüber gar nicht so reden, klar man weiss, der hat das jetzt, aber was soll ich mit dem reden, was soll ich fragen, wie es ihm geht, was er macht, also ich stellte fest, 95% der Leute können mit HIV nicht umgehen.“ (IP7: 15)

Er stellt zudem fest, dass die Art und Weise, wie er sich angesteckt hat (Drogenkonsum), unerwünschte Pauschalisierungen zur Folge hatte. Dies führte dazu, dass er in gewissen Situatio-

nen einen anderen Ansteckungsweg (heterosexuell) angab, der eher positive Reaktionen zur Folge hatte und weniger mit Selbstverantwortung für die Krankheit in Verbindung gebracht wurde (IP7: 81, 83). Die Tatsache, dass IP7 nicht mehr offen über HIV reden kann, erlebt er als belastend. Er nimmt bei sich selber ein Bedürfnis nach Austausch wahr, das aber aufgrund der erlebten Reaktionen im Umfeld nicht ausgelebt werden kann (IP7: 75).

Die Auswertung ergibt zusammenfassend, dass insbesondere die beiden heterosexuellen Frauen (IP3, 5) und ein heterosexueller Mann (IP6) einen verheimlichenden bis selektiven Umgang mit der Offenlegung des HIV-Status pflegen und nur mit ausgewählten Personen oder je nach Kontext situationsbedingt über HIV informieren. Ein heterosexueller Mann ging bis zu einer erheblichen Diskriminierungserfahrung sehr offen mit HIV in seinem Umfeld um. Dieser offene Umgang war durch einen toleranten und akzeptierenden Freundeskreis geprägt. Die erlebte Diskriminierung führte jedoch dazu, dass auch IP7 nicht mehr über seine Erkrankung spricht. Bei den drei befragten MSM zeigt sich ein unterschiedliches Bild: Der Umgang von IP1 ist geprägt von den erlebten Stigmatisierungen und Diskriminierungen und sehr zurückhaltend bis verheimlichend. Auch IP2 geht aufgrund von negativen Erfahrungen im privaten Umfeld und vor allem in der Schwulencommunity eher zurückhaltend mit Information über seinen Status um. IP4 hingegen geht privat und beruflich relativ offen mit seinem Status um. Dies hängt mit seiner Tätigkeit im HIV-Bereich und der guten Behandelbarkeit zusammen. Die Offenlegung und die Art der Kommunikation sind von seiner subjektiven Einschätzung des Umfelds abhängig.

Die Offenlegung des HIV-Status wird durch die in den folgenden Kapiteln dargelegten weiteren Einflussfaktoren affiziert. Die antizipierten und erlebten, negativen wie positiven Reaktionen aus dem sozialen Umfeld, aber auch das Public Stigma beeinflussen den Grad der Offenheit mit HIV. Verdrängung und Vermeidung von HIV kann sich auch in einem eher geringen Austausch über die Erkrankung äussern. Die Folgen und Einschränkungen aufgrund von HIV beeinflussen die Disclosure-Strategien ebenfalls.

6.2.2.2 Stereotypen und Vorurteile zu HIV

Eine weitere wichtige Determinante im Stigmatisierungs- und Diskriminierungsprozess stellen das Labeling und die damit verbundene Stereotypisierung dar (vgl. Kapitel 4.1). Die Befragten sind sich der gesellschaftlichen Stereotypen und Vorurteilen über HIV bewusst und erleben diese als Public Stigma. Dieses Public Stigma prägt das Bild von HIV in der Allgemeinbevölkerung und damit auch den Umgang mit den Betroffenen. Das Public Stigma liegt also HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung direkt zu Grunde. Deshalb korrespondieren die wahrgenommenen Stereotypen und Vorurteile mit den Formen von Stigmatisierung und Diskriminierung, die die Befragten erlebt haben (vgl. Kapitel 6.2.1). Folgende Cloud visualisiert diese Stereotypen und Vorurteile, geordnet nach der Häufigkeit nach ihrer Nennung:

Stereotypen und Vorurteile zu HIV



Abbildung 4: Cloud: Stereotypen und Vorurteile zu HIV

Die befragten Personen nehmen z. B. wahr, dass *HIV mit Amoral und Normabweichung* verknüpft wird, denn HIV steht als sexuell übertragbare Infektion im Zusammenhang mit Sexualität. Sexualität werde immer noch als Tabuthema innerhalb der Gesellschaft wahrgenommen und es fehle ein offener Diskurs darüber (IP4: 49, 97, IP5: 33, IP6: 41, 59). Die Übertragbarkeit wird mit Fremdgehen, Promiskuität, Lasterhaftigkeit, unseriösem Lebenswandel und Freizügigkeit in Verbindung gebracht, die von der gesellschaftlich konstruierten Normalität abweichen (IP4: 49, IP5: 21, 37, 53, IP6: 9, 29, 33, 39). IP7 hat das Gefühl, dass man aufgrund von HIV und den damit verbundenen Vorstellungen auf das Abstellgleis gestellt wird; man gehöre nicht mehr dazu, über das Thema werde nicht offen gesprochen (IP7: 69, 71).

„Interviewerin: Kommen Ihnen noch andere Bilder oder Stereotypen in den Sinn, die man von HIV und über HIV-positive Menschen hat?“

Ja eben so ausschweifend, freizügig, nicht kontrolliert, das sind sie eigentlich. Also eben ein Art ähnlich wie bei der Sucht, aber halt gesellschaftlich integrierter vielleicht.“ (IP5: 36, 37)

„Nur weil HIV nicht der Normalität entspricht. Ein Krebs ist akzeptiert. Aber Infektionskrankheiten, die sind nicht akzeptiert. Ich denke, das ist das Kernproblem, das der Mensch hat.“ (IP7: 41)

HIV werde zudem von der Gesellschaft mit bestimmten *Zielgruppen* in Verbindung gebracht, die besonders stark von HIV betroffen seien, vor allem MSM, Drogenkonsumierende und Sexarbeiter_innen. MSM würden als Hauptbetroffenengruppe wahrgenommen, was auch auf die Geschichte von HIV und Aids zurückzuführen sei (IP2: 23, 105, IP3: 19, 51. IP4: 43, IP5: 21, 61, IP6: 9, IP7: 109). Dieses Bild entspreche aber nicht der Realität, gehören doch auch heterosexuelle Menschen zur Betroffenenengruppe (IP3: 51, IP4: 43, IP5: 61):

„Also meistens sagt man ja so die Homosexuellen, Randgruppen, so Drogenabhängige haben das oder eben so Prostituierte. Halt nicht so 08/15 oder nicht so jemand wie ich, ja, berufstätig, Kind, Familie einfach so 08/15 Leute.“ (IP3: 19)

Die befragten Personen stellen auch fest, dass HIV in der Gesellschaft stark mit *Unheilbarkeit und Tod* verknüpft ist. Der Schweregrad von HIV wird trotz der guten Behandelbarkeit

und auch im Vergleich mit anderen Krankheiten wie Krebs als sehr hoch eingestuft (IP2: 13, 27, 39, 43, IP4: 39, IP5: 29):

„Aber wenn man sagt, ich bin HIV-positiv, ist es wie in Todesurteil. Sie denken, er wird sowieso sterben. Es gibt Patienten, die an anderen Krankheiten leiden und sie sterben, da ist die Lebenserwartung viel kürzer.“ (IP2, 39)

HIV ist zudem gesellschaftlich stark mit *Schuld und Selbstverantwortung* für die Ansteckung konnotiert (IP4: 69, 71, 97, IP5: 11, 35, IP6: 9, IP7: 75, 77, 85):

„Weil es immer noch den Touch hat, du bist selber Schuld, du hättest es vermeiden können. Das ist, glaube, das finde ich ganz schwierig. Es geht mir auch noch immer sehr nahe (Ja ich sehe es), wie wahrscheinlich den meisten Leuten. Ja, das wirklich so das Gefühl, und das ist wirklich noch in den Leuten drin und das kann ja auch sein und wenn es so einfach wäre, dann würde niemand mehr HIV-positiv. Es hat so etwas wie der Teil, den viele Leute haben bei Suchterkrankungen. Ja, du hättest nicht gemusst, dann wäre es dir nicht passiert ,und es ist eben nicht so.“ (IP5, 11)

IP7 stellt zudem fest, dass der Grad der Schuldzuweisung abhängig ist vom Ansteckungsweg:

„Ich weiss nicht. Das mit einer Frau, da sagt man, da kann man irgendwie nichts dafür, man konnte es nicht wissen und beim Drogenkonsumieren, da weisst du es einfach. Das ist noch witzig, dass muss ich sagen. Weil wenn man sagt, dass man es von einer Frau hat, dann wird man sofort in Ruhe gelassen.“ (IP7: 85).

IP4 und 6 nehmen war, dass HIV mit *Unsauberkeit und Dreck* verknüpft wird (IP4: 29, IP6: 29, 39)

„Dass es dann sowieso gleich heisst, du bist positiv, du bist dreckig, du bist nicht sauber. Die Fragen, die dann immer kommen.“ (IP4: 29)

Schliesslich spielen beim HIV-Stigma auch *Ängste* ein Rolle, etwa vor Ansteckung, vor der Behandlung, vor Ausgrenzung und, damit verbunden, vor der Offenlegung (IP4: 49, IP5: 29, IP6: 5):

„Und viele haben einfach immer noch das Gefühl, die Angst, dass sie im Prinzip genau so sein werden wie in den 90ern, wie sie ein Bild von HIV haben, obwohl man genau so nicht sein wird. Viele haben Angst vor der Infektion, viele haben Angst vor dem täglichen Einnehmen der Tabletten, viele haben Angst vor Ausgrenzung, viele haben Angst, es jemandem sagen zu können, weil es ist ja immer weiterhin mit Sex verbunden und man spricht auch nicht so darüber.“ (IP4: 49)

IP6 nimmt HIV in der Gesellschaft als „Pauschalurteil“ wahr. Dieses Pauschalurteil ist verknüpft mit falschen Vorstellungen über HIV, mit Verurteilung und Abwertung (IP6: 3, 9, 29, 47):

„Also verurteilend ist ja schon, wenn schräge Sprüche gemacht werden, die nicht der Realität entsprechen, einfach wo pauschalverurteilt wird. Das sind doch alles ‚Souniggle‘.“ (IP6: 29)

Subjektive Erklärungsansätze der Befragten

Ein von den Befragten selbst geäussertes Erklärungsansatz für die gesellschaftlichen Vorurteile und Stereotypem ist die *Assoziation mit alten Bildern über HIV* und der *veraltete Wissensstand*. HIV werde dabei mit Homosexualität („Schwulenseuche“) und Bildern von schwerkranken Menschen, mit Unbehandelbarkeit, Unheilbarkeit und Tod assoziiert (IP2: 45, IP4: 39, 41, IP5: 39, IP6: 5, 9):

„Sie assoziieren, es kommt diese Assoziation, wenn man HIV-positiv sagt, grafisch kann ich es erklären, die Assoziation mit den Bildern in den Medien in den 80er und 90er Jahren. Von vielen Homosexuellen, die leider, damals gab es keine antiretrovirale Therapie, und dann Bilder mit dem Kaposi-Sarkom, dünne Menschen.“ (IP2, 45)

IP2 zufolge spielen die *Medien* bei der Vermittlung dieser Vorstellungen eine entscheidende Rolle. Dramatische und schockierende Bilder würden sich besser verkaufen, förderten jedoch die Stigmatisierung (IP2: 47). Bei der Allgemeinbevölkerung und teilweise auch bei den Fachpersonen bestehe ein *Wissensdefizit* in Bezug auf HIV, das sich durch falschen und unangemessen negative Vorstellungen über HIV kennzeichne (IP2: 24, IP4: 39, 49, IP6: 5, 9, 31):

Als weitere Erklärungsansätze für die gesellschaftlichen Einstellungen zu HIV werden *fehlende Toleranz und Akzeptanz* (IP6: 31, 41, 61, IP7: 72) und die *fehlende Diskursbereitschaft* der Gesellschaft in Bezug auf HIV und Sexualität genannt (IP4: 29, IP7: 71. 73).

6.2.2.3 Reaktionen des Umfelds auf HIV

Die Offenlegung des HIV-Status und der generelle Umgang mit HIV, aber auch das Stigmatisierungs- und Diskriminierungserleben werden durch die Reaktionen des Umfelds auf die HIV-Diagnose beeinflusst. Negative Reaktionen in Form von *Ablehnung, Andersbehandlung und Zurückweisung aufgrund des HIV-Status* wurden als Form von erlebter Diskriminierung kategorisiert. Sie werden deshalb hier nicht noch einmal dargelegt (vgl. Kapitel 6.2.1). Folgende weitere Reaktionen wurden in den Interviews genannt:

Reaktion- und Umgangsformen auf HIV im Umfeld	Interviews
Akzeptanz und Unterstützung	IP1, 3, 4, 5, 6, 7
Überforderung mit der HIV-Diagnose	IP7
Pauschalisierungen und Schubladisierungen	IP2, 7
Mitleid	IP5, 7

Tabelle 4: Reaktionen auf und Umgangsformen mit HIV im sozialen Umfeld

Akzeptanz und Unterstützung

Neben negativen Reaktionen berichtet ein Teil der Befragten auch über *positive Reaktionen wie Akzeptanz und Unterstützung* bei der Offenlegung des HIV-Status. Die positiven Reaktionen des Umfelds hängen mit den vorgängig beschriebenen Strategien zur Offenlegung des HIV-Status zusammen. Vor allem bei selektiver Disclosure werden mögliche Reaktionen im Vorfeld antizipiert und die Bereitschaft zur Aufnahme der Information eingeschätzt (IP2, 3, 5, 6). Dies kann dazu führen, dass die Diagnose in bestimmten Kontexten nur dann offengelegt wird, wenn es situationsbedingt notwendig ist (IP1, IP5, IP7) oder aber mit grosser Wahrscheinlichkeit mit einer positiven Reaktion gerechnet werden kann. Dieser Umgang prägt wiederum das Ausmass und die Form erlebter Stigmatisierung und Diskriminierung. Es berichten deshalb selbst diejenigen Befragten über positive Reaktionen, die sehr selektiv bzw. situationsbedingt mit HIV umgehen und sich durch ein hohes Mass an antizipiertem Stigma auszeichnen (IP3, 5, 6).

Positive Reaktionen werde im Kontext von *Partnerschaften* (IP3: 9, 31, 35, 69, IP4: 9, IP5: 15, 65, 67, 69, IP6: 9, 53,) im *Bekanntem- und Freundeskreis* erlebt (IP4: 19, IP5: 15, IP6: 13, IP7: 11, 105, 107, 109, 115) und werden als sehr hilfreich und entlastend beurteilt:

„Ich weiss nicht, ob ich (3) so weit gekommen wäre, wenn ich nicht meine Frau an meiner Seite gehabt hätte, die mich so unterstützt hat. (5) Das Verständnis, die Situation, die Möglichkeiten.“ (IP6: 53)

„Interviewerin: Mit welchen Reaktionen warst du bisher konfrontiert, wenn du den Status offen gelegt hast?

Bis jetzt eigentlich immer nur positiv (lange Pause). Eigentlich nur positiv. Es hat niemand gegeben, der mich irgendwie komisch angeschaut hätte.“ (IP4: 18–19)

Über positive Reaktionen und ein normalisierter Umgang mit HIV wurden auch im *familiären Kontext* (IP1: 25, IP7: 7, 9) und im *medizinischen Berufskontext* (Schüler_innen) berichtet. (IP5: 73, 75, IP6: 55). Diese positiven Reaktionen erklären sich die Befragten durch bessere Kenntnisse über die inzwischen gute Behandelbarkeit von HIV in bestimmten Teilen ihres Umfelds und die damit verbundene Akzeptanz (IP4: 33, 39, IP5, 65, IP7: 61, 133). Bei IP7 steht die Akzeptanz von HIV in seinem Umfeld im Zusammenhang mit einem hohen Grad an Toleranz gegenüber unterschiedlichen Lebensformen (IP7: 11, 105, 111).

Überforderung des Umfelds im Umgang mit HIV

IP7, der lange Zeit sehr offen mit seiner HIV-Diagnose umgegangen ist, erlebt sein soziales Umfeld in Bezug auf HIV als sehr tolerant und akzeptierend. Er stellt aber *eine generelle Überforderung im Umgang mit HIV* und eine fehlende Bereitschaft fest, sich wirklich mit der Thematik auseinanderzusetzen. Das Umfeld reagiere zwar nicht negativ auf die Offenlegung, ein Austausch darüber, der unterstützend sein könnte, finde aber nicht statt. IP7 führt dies darauf zurück, dass HIV immer noch ein Tabuthema sei (IP7: 33, 35, 41, 101, 105, 107):

„Eigentlich nicht, nein. Ich bin da so in einer Rocker-Biker-Szene unterwegs. Und die wissen es alle und das ist von ihnen akzeptiert, aber da gibt es auch Schwule darunter und die werden auch akzeptiert und das ist ein sehr offenes und tolerantes Umfeld. Das muss ich wirklich sagen. Aber es wird trotzdem nicht darüber gesprochen. Es ist irgendwie ein Tabuthema, aber ich weiss nicht, wieso das so ist.“ (IP7: 105)

Pauschalisierungen und Schubladisierungen

Von *Pauschalisierungen und Schubladisierungen* berichten IP2 und IP7. Bei IP2 zeigt sich die Schubladisierung darin, dass HIV undifferenziert direkt mit Tod verknüpft und IP2 als schlechter „Partnerkandidat“ erachtet wird (IP2: 13). IP7 erlebte Pauschalisierung, wenn er aufgrund der Ansteckung durch intravenösen Drogenkonsum mit Bildern von Drogenkonsumierenden konfrontiert wurde, die ihm nicht entsprachen, und von ihm erwartet wurde, einen Drogenentzug zu machen. (IP7: 79, 81, 83).

Mitleid

IP5 und 7 geben an, dass das Umfeld teilweise auch mit *Mitleid* auf die HIV-Diagnose reagiert. Bei IP5, wenn klar wird, dass sie sich über ihren Ex-mann während der Ehe angesteckt hat. IP5 erlebt Mitleid als eine Reaktion, die die unangenehme Situation der Offenlegung abmildert (IP5: 59):

„Oder ich sage einfach Ehemann und dann haben sie sowieso Mitleid, das ist gut und dann schweigen sie.“ (IP5, 59)

IP7 empfindet Mitleid hingegen als wenig unterstützend und spricht auch deshalb nicht mehr offen über HIV im Freundes- und Bekanntenkreis (IP7: 57).

„Aber ich spreche nicht mit Leuten darüber, die nichts verstehen. Wo man dann zu hören bekommt, du bist ein Armer. Nein, dann lasse ich es lieber bleiben.“ (IP7, 57)

6.2.2.4 Einschränkungen aufgrund von HIV

HIV hat als chronische Krankheit Auswirkungen auf die Betroffenen, die vielfach mit Einschränkungen einhergehen. Diese Einschränkungen können Gegenstand von Diskriminierung sein. Sie können zudem das Selbstbild der Befragten so prägen, dass diese sie als Selbststigma internalisieren oder in sozialen Interaktionen antizipieren. Auf diese Weise determinieren die Einschränkungen aufgrund von HIV unmittelbar das Stigmatisierungs- und Diskriminierungserleben.

Eine zentrale Einschränkung durch HIV sehen die Befragten in *Schwierigkeiten bei der Partnersuche und Familienplanung*. Die Chancen, mit HIV eine_n Partner_in zu finden, werden als niedrig eingeschätzt, bedingt durch vorangegangene Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen bzw. durch erwartete Ablehnung bei Disclosure (antizipiertes Stigma). Bis auf eine befragte Person gaben alle Interviewten Probleme bei der Partnersuche als negative Folge von HIV an (IP1: 13, IP2: 33, 37, IP3: 25, 26, 27, 29, 31, 33, IP5: 76, IP6: 9, IP7: 43, 44, 45, 48–51, 89):

„Also was es hatte, war das mein Liebesleben gerade auf Null gesetzt wurde. Fertig Schluss. Seither hatte ich schon noch eine Freundin, die das wusste und mich auch unterstützte, es ging dann trotzdem auseinander aus anderen Gründen. Und seither hatte ich noch so eine Fernbeziehung mit einer Japanerin, die weiss es nicht, weil, wenn sie es wüsste, würde sie den Kontakt abbrechen. Aber das ist das, was sich am massivsten verändert hat. Ich hatte früher immer eine Freundin und hatte nie ein Problem, mit jemandem zusammenzukommen. Als die Diagnose kam, veränderte sich das von einem Tag auf den anderen, Bumm machte es, fertig, keine Freundin mehr, nichts mehr.“ (IP7: 43)

Stress und psychische Probleme werden als eine weitere erhebliche negative Folge beschrieben, die mit HIV verbunden ist. Genannt wurden konkret erlebte psychische Probleme wie Depression oder Anpassungsstörung nach der Diagnose oder im Verlauf der Krankheit (IP5: 57, IP6: 15, 17, IP7: 17, 20, 21, 55).

„Es wird natürlich schon zu einer psychischen Belastung. Man muss dann schon aufpassen, dass man nicht in einen Sog reingezogen wird und in eine depressive Phase reinrutscht. Dass man so wie das Selbstwertgefühl verliert (5) ja Selbstsicherheit nach dem Motto, ich bin trotzdem nichts mehr Wert. Da sind die Grenzen sehr sehr eng. Und da muss man wirklich schauen, dass man nicht abrutscht.“ (IP6: 17)

IP6 nimmt psychische Probleme aufgrund von HIV auch im beruflichen Kontext wahr (IP6: 13, 61). IP4 hat zwar keine persönlichen Erfahrungen damit gemacht, schätzt aber psychische Belastung und Stress als eine mögliche Folge für die Betroffenen ein (IP4: 97). Bei IP2 löst das Verstecken der Medikamente im Zusammenhang mit der Verheimlichung der Diagnose Stress aus (IP2: 87).

Der *soziale Rückzug* steht in engem Zusammenhang mit der Angst vor Zurückweisung bei der Offenlegung der HIV-Diagnose und mit dem individuellen Stigma- und Diskriminierungserleben (internalisiertes und antizipiertes Stigma, Wahrnehmung von Public Stigma und konkrete Diskriminierung). IP1, 2 und 7 berichten, dass die HIV-Diagnose negative Auswirkungen auf ihr Sozialleben und einen vermehrten *sozialen Rückzug* zur Folge hatte (IP1: 31, IP2: 43, 77, IP7: 43), wobei dies bei IP2 und 7 auch mit dem Alter zusammenhängt, da sich ihr Bedürfnis

nach Ausgang, Partys und sozialen Aktivitäten dadurch reduziert hat. IP1 erlebt sich aufgrund von HIV körperlich als weniger belastbar, so dass er mit Freunden nicht mehr bergwandern kann (IP1: 33, 34, 35). Bei IP7 hatte die HIV-Erkrankung einen hohen Gewichtsverlust zur Folge, der ihn sehr stört und die Aufgabe von für ihn zentrale sozialen Aktivitäten wie Tauchen und Schwimmen bedingte. Er ist aufgrund dieses Gewichtsverlustes mit negativen Reaktionen konfrontiert und versucht, sein Aussehen mit weiter Kleidung zu kaschieren (IP7: 89, 91, 93, 95).

In Bezug auf Alltagsaktivitäten nehmen die Befragten grundsätzlich *keine Einschränkungen* wahr (IP1: 33, 35, 37, IP2: 35, IP3: 39, IP4: 57 IP5: 43, 44, 47, IP6: 9, 19).

„Ich arbeite 100%, ich mache meinen Sport, ich habe keine Einschränkungen körperlich, absolut nicht.“ (IP6: 19)

IP4, 5 und 6 berichten sogar über *positive Effekte* der HIV-Diagnose. IP4 gibt an, dass sein offener Umgang mit HIV ihm Zugang zu verschiedenen beruflichen Netzwerken ermöglicht und er in verschiedenen HIV-Kontexten als Beirat hinzugezogen wird und als betroffene Person Einfluss nehmen kann (IP4: 85). IP5 sieht die gute medizinische Versorgung als positiven Effekt der Krankheit und hat das Gefühl, dass sie durch die eigene Betroffenheit noch toleranter und offener geworden sei (IP5: 43, 99, 102). IP6 kann sich innerhalb des Pflegekontexts für die Anliegen und die Gleichbehandlung von anderen HIV-positiven Menschen einsetzen und dort etwas bewirken (IP6: 3, 13). Diese positiven Effekte können die Selbstwirksamkeit stärken und begünstigen einen normalisierten und akzeptierten Umgang mit der Erkrankung.

6.2.2.5 Genereller Umgang und Strategien der Betroffenen mit HIV

In den Interviews zeigen sich drei Strategien der Betroffenen selbst im Umgang mit HIV. Diese Strategien können den Umgang mit der Offenlegung der HIV-Diagnose beeinflussen und werden ihrerseits durch die Folgen und Einschränkungen der HIV-Erkrankung, aber auch der positiven und negativen Reaktionen des Umfelds determiniert.

Umgang und Strategien der Betroffene mit HIV	Interviews
Akzeptanz und Integration von HIV	IP1, 2, 3, 4, 5, 6, 7
Verdrängung und Vermeidung	IP1, 3, 5, 7
Erhöhte Vorsicht und Schutz (Angst HIV zu übertragen)	IP2, 3, 5, 6, 7

Tabelle 5: Umgang und Strategien der Betroffenen mit HIV

Akzeptanz und Integration von HIV

Alle befragten Personen schildern, dass sie nach einer ersten Phase des Schocks und Überforderung ihre Krankheit relativ schnell akzeptiert und integriert und einen normalisierten Umgang damit gefunden haben (IP1: 29, 65, 63, 75, IP2: 3, 5, 7, 31, 89, IP3: 3, 5, 35, IP4: 5, IP5: 3, 43, 97,99, 105, IP6: 3, 9, 19, 21, 39, 47, 53, 61, IP7: 5, 147)

„Ich glaube, ich funktioniere so, dass ich probiere, so Sachen einfach zu integrieren. Also es ist jetzt, es nützt auch nicht, es hat ja nichts genützt, ich muss ja nicht wütend sein auf meinen Exmann, es bringt mir nichts. Der soll selber schauen, wie er damit zurechtkommt. Wir sind inzwischen geschieden und so. Und das ist gut für mich. Und es hilft mir nicht weiter, also ich muss irgendwie wie schauen, dass ist halt jetzt einfach ein Teil von meinem Leben, und ich muss wie schauen, dass mir wie möglichst gut geht und ich bin eigentlich, vielleicht auch Dank meiner inneren Einstellung.“ (IP5: 43)

„Man kann daran nichts ändern. Wenn man HIV-positiv ist, dann ist man halt HIV-positiv. Man sollte das Beste daraus machen.“ (IP1: 65)

Die Akzeptanz und Integration der HIV-Diagnose wird zum einen durch die gute *Behandelbarkeit und Normalisierung* in verschiedenen Bereichen erklärt. HIV-positive Menschen sind in vielen Kontexten heutzutage nicht mehr mit Einschränkungen konfrontiert (IP1: 31, IP2: 15, IP3: 5, 11, 13, 39, 41, 55, IP4: 5, IP5: 3, 7, 43, 47, IP6: 9, 19, 33, IP7: 133, 147). Dabei spielt auch die eigene Informiertheit über HIV eine Rolle (IP5: 41, IP3: 7, 76, IP4: 5, IP6: 3).

„Schlecht in dem Sinne ist es mir nicht gegangen, weil ich eben auch gewusst habe, wie die Therapien heutzutage sind, dass sie eigentlich gut sind, dass man eigentlich „undetactable“ ist nach kurzer Zeit.“ (IP4: 5)

Bei IP3 und IP6 hat war die Tatsache, dass der Partner bzw. die Frau nicht angesteckt wurden, hilfreich, um einen akzeptierenden Umgang mit HIV zu finden (IP3: 41, IP6: 53). IP2 beschreibt, dass die erlebte Stigmatisierung und Diskriminierung seinen Umgang mit der Krankheit, der eigentlich grundsätzlich durch Akzeptanz und Integration geprägt ist, belastet (IP2: 89). Bei IP5 ist der akzeptierte und normalisierte Umgang mit HIV auch durch ihre im Rahmen der Sozialisation erworbenen *Grundeinstellungen und Haltungen* gegenüber Krankheit geprägt (IP5: 91, 97, 105):

„Der Umgang, mein Umgang mit allem ist geprägt durch meinen Vater, der (4) ich sage es plakativ, der war von Beruf Patient und das ist wirklich etwas, das hat mich so genervt. Und ich merke und ich will einfach von Beruf nicht Patient sein. (IP5: 105)

Die *Behandelbarkeit* und die gute *Verträglichkeit der Medikamente* prägen bei IP3, 5, 6 das Bild über HIV. Sie nehmen sich trotz der chronischen Erkrankung als gesund, körperlich fit und im Alltag nicht eingeschränkt wahr (IP3: 46, 69, IP5, 73, 105, IP6, 53).

Verdrängung und Vermeidung

Verdrängung und *Vermeidung* werden ebenfalls als Strategie im Umgang mit der HIV-Erkrankung genannt. Dies zeigt sich darin, dass die Betroffenen nicht über die Krankheit reden bzw. sich nicht permanent damit auseinandersetzen wollen. Diese Strategie ergibt sich durch die Wahrnehmung der Krankheit als etwas Belastendes, dessen Offenlegung mit der Angst vor sozialer Ablehnung und Zurückweisung verbunden ist. Das Thema und die Auseinandersetzung damit wird deshalb vermieden und die damit verbundenen Probleme nicht mitgeteilt (IP1: 3, IP3: 11, 55, 57, 89, IP5: 5, 43, 83, IP7: 147):

„Weil ich natürlich das ein Stück weit auch verdränge halt. Weil mir geht es gut, ich bin in Behandlung. Ja.“ (IP3, 55)

„Es kommt manchmal auf mich zurück. Das ist natürlich nicht hundert Prozent möglich. Aber es klappt eigentlich recht gut.“ (IP3: 57)

Die Behandelbarkeit und die Möglichkeit, die Virenlast zu unterdrücken und nicht mehr ansteckend zu sein, begünstigen die Verdrängung. Aufgrund der Normalisierung ist eine permanente Auseinandersetzung mit der eigenen HIV-Erkrankung nicht mehr notwendig (IP3: 11, 41, 55). Bei IP1 manifestiert sich die Vermeidung in einem passiven Umgang mit HIV, indem er versucht, keine Angriffsfläche für andere zu bieten und Konfrontation ausweicht (IP1: 3).

Erhöhte Vorsicht und Schutz (Angst davor, HIV zu übertragen)

Die Angst, Personen aus dem Umfeld einem Ansteckungsrisiko auszusetzen, geht mit einer *erhöhten Vorsicht* und *gesteigertem Schutzverhalten* einher. Dies trotz der Tatsache, dass unter wirksamer antiretroviraler Therapie und bei unterdrückter Virenlast eine Ansteckung praktisch ausgeschlossen und die Angst, HIV zu übertragen, nicht gerechtfertigt ist. Die Angst wirkt sich nicht nur im Rahmen von Sexualkontakten aus, sondern auch im Alltag, beispielsweise bei einer Schnittverletzung. Die befragten Personen sind sich teilweise bewusst, dass es sich dabei um irrationale Ängste handelt. Nichtsdestotrotz steht der Schutz der Personen im Umfeld im Vordergrund, was sich in einer zum Teil nicht gerechtfertigten Risikoeinschätzung äussert. Diese Ängste sind zu Beginn der Diagnose besonders ausgeprägt, können aber auch darüber hinaus bestehen bleiben (IP2: 67, 69, IP3: 39, 41, IP5: 33, IP6: 21, IP7: 51, 52, 53).

„Interviewerin: Heute ist es ja so, dass man mit der unterdrückten Virenlast nicht mehr ansteckend ist und dann könnte man auch ohne Kondom Sex haben? Wie ist das für Sie?“

Könnte man, ja. Also das ist mir auch klar, aber will ich nicht derjenige sein, der jemanden ansteckt. Man sagt das schon, aber ich sehe es bei mir selber, mit der unterdrückten Virenlast, also ich springe immer hin und her. Auf einmal bin ich wieder unter zwanzig, das heisst nicht nachweisbar und auf einmal habe ich wieder siebzig oder achtzig und drei Monate später bin ich wieder drunter und bei mir springt es hin und her und man weiss nicht wieso. Soll ich dann das Risiko eingehen? Nein.“ (IP7: 52, 53)

6.2.3 Folgen von Stigmatisierung und Diskriminierung für die Betroffenen

Die in Kapitel 6.2.1 beschriebenen Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen führen bei den Betroffenen zu unmittelbaren emotionalen Reaktionen und haben psychische sowie psychosoziale Folgen, die im Folgenden erläutert werden.

Unmittelbare emotionale Reaktionen auf Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen

Als eine Reaktion auf Ausgrenzungserfahrungen nennen die Befragten *Unverständnis bzw. Verständnis*. IP5 und IP6 reagieren auf erlebte und wahrgenommene Stigmatisierung und Diskriminierung mit Unverständnis, da sich die Allgemeinbevölkerung über die aktuelle Situation mit HIV informieren könne. IP5 und 6 finden zudem, dass vor allem im Gesundheitswesen fehlendes Wissen als Erklärung für Ausgrenzung und Ungleichbehandlung nicht gelten dürfe, da eine Informationspflicht bestehe (IP5: 31, IP6: 5, 9). IP7 bringt ein gewisses Verständnis für das Public Stigma auf, da das Umfeld nichts von seinem Serostatus wisse. Ausserdem kann IP6 akzeptieren, dass unterschiedliche Meinungen zur Krankheiten vorliegen (IP7: 63, 65).

Negative Reaktionen des Umfelds aufgrund von HIV können ausserdem *Trauer* auslösen, z. B. Trauer um fehlende Akzeptanz, Verständnis und Empathie (IP1: 15, IP6: 47, 53) bzw. Schmerz darüber, dass der Kinderwunsch nicht realisiert werden konnte (IP3: 35). Die Befragten berichteten auch, dass die Konfrontation mit Stigmatisierung und Diskriminierung bei ihnen *Wut* auslöst (IP5: 55, IP6: 5, 47, IP7: 27). IP5 beschreibt ihre Reaktion auf die negative Erfahrung bei der Diagnosemitteilung durch einen Tropenarzt folgendermassen:

„Ich habe einfach gedacht, das ist ein Arschloch. Also ich habe einfach gedacht, der ist unfähig. Das habe ich wirklich. Das einzig Gute, was er gemacht hat, war wirklich, er hat es wenigstens zugegeben, dass er mit dem nicht umgehen kann, schlecht umgehen kann und hat mich gleich in der Infektiologie angemeldet.“ (IP5: 55)

IP6 und 7 schildern, dass solchen negativen Erfahrungen mit *Enttäuschung* einhergehen, bei IP7 über die Diskriminierung am Arbeitsplatz (IP7: 7, 13), bei IP6 über die permanente Konfrontation mit Public Stigma (IP6: 27). Sie geben auch an, dass die Konfrontation mit Stigmatisierung und Diskriminierung *Unwohlsein* auslöste (IP6: 21, IP7: 63).

Psychische Folgen

HIV-bedingte Stigmatisierung kann für die Betroffenen schwerwiegende psychische Folgen haben. Die Befragten berichten von *psychischem Stress* und *Krisen bis hin zu Depressionen* aufgrund dieser Erfahrungen. Sie geben an, dass Stigmatisierung und Diskriminierung ihre Gesundheit negativ beeinflusst haben (IP2: 83, 85, 87, IP5: 56, IP7: 29).

„Interviewerin: Und wenn Sie jetzt gerade an die konkrete Situation denken, die Diagnosemitteilung durch den Tropenarzt. Welche Auswirkungen hat diese Erfahrung auf Ihr psychisches Wohlbefinden?“

Also natürlich schon, ich hatte einen völligen Taucher. Also, ich meine, der hat mich in keiner Art und Weise gestützt und getragen.“ (IP5: 56–57)

IP2 gibt zudem an, dass die Angst vor weiteren Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen ihn stark belaste (IP2: 87). IP6 hat in seinem beruflichen Kontext im Gesundheitswesen bei anderen Betroffenen erlebt, dass Ausgrenzungserfahrungen grosse psychische Probleme verursachten (IP6: 51). Bei IP7 hat die Diskriminierung am Arbeitsplatz mit der selbstgewollten Kündigung neben der psychischen Krise ein *Alkoholproblem* zur Folge gehabt (IP7: 29). IP6 gibt an, dass die permanenten Konfrontation mit Public Stigma im Umfeld immer wieder den Umgang und die Akzeptanz von HIV erschwere (IP6: 49, 53). Er nimmt die negativen Urteile über HIV als eine Art „Stempel“ wahr, der ihn markiere und belaste (IP6: 23):

„Und das sind dann halt auch bedrückende Situationen, da kommst du nicht mehr mit, du bist irgendwo gefangen, das wird dich das Leben lang begleiten und dort suche ich wieder einen Weg, wo ich merke, der ist gangbar, da ist gut und dann kommt dann irgendwo wieder so ein vernichtendes Urteil.“ (IP6: 49)

IP1, 6 und 7 beschreiben wahrgenommene und erlebte HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung als *emotionale Verletzung*, die sich in Abwertung, Pauschalisierung und fehlender Akzeptanz äussere (IP1: 31, IP6: 23, 39, 41, 47, 61, IP7: 59).

„Und gleichzeitig ist das für mich in meiner Person, aber auch für die anderen, betrachte ich das als Verletzung. Das ist für mich eigentlich eine Gefühlsverletzung. Also so nach dem Motto, Stempel auf die Stirn und da bist du. Auch wenn sie meinen Status nicht kennen, wenn man über andere herzieht.“ (IP6: 23)

IP6 beschreibt zudem eine erhöhte *Vulnerabilität* von Betroffenen im Hinblick auf negative Reaktionen im Umfeld, z. B. Ausgrenzung, Anders- und Ungleichbehandlung. HIV-positive Menschen würden negative Reaktionen oder einen anderen Umgang mit ihnen sofort spüren und auf sich beziehen, was psychisch belastend sei (IP6: 5, 19, 21).

IP1 und 2 geben aber auch als positive Folge die persönliche *Weiterentwicklung* an. Die negativen Erfahrungen seien lehrreich gewesen, hätten zu einer Stärkung der Selbstwirksamkeit geführt und sie weitergebracht (IP1: 75, 69, 70, IP2: 95, 97).

Psychosoziale Folgen

Diskriminierungserfahrungen können *existentielle Folgen* haben. IP1 hat aufgrund der Diskriminierung am Arbeitsplatz und der Kündigung grosse Schwierigkeiten bei der beruflichen Weiterentwicklung und der Existenzsicherung gehabt (IP1: 47).

„Es ist nicht gut weiter gegangen. Seitdem bin ich, sage ich mal, arbeitslos und mittlerweile ausgesteuert und es ist nicht besser geworden.“ (IP1: 47)

Bei IP2 zeigen sich die existentiellen Auswirkungen darin, dass er aufgrund seiner Selbständigkeit keine Taggeldversicherung abschliessen kann und nun aufgrund der eingeschränkten Arbeitsfähigkeit weniger Einkommen erzielt (IP2: 91, 93). Auch IP7 war nach der diskriminierungsbedingten Kündigung lange arbeitslos und musste mit existentiellen Problemen kämpfen (IP7: 29).

Bei IP2 führen diese Erfahrungen zu vermehrtem *sozialem Rückzug* und der *Aufgabe des Beziehungswunsches* (IP2: 19, 75, 77, 79). Bei IP1 hatte die Diskriminierung am Arbeitsplatz den *Verlust der Beziehung* zur Folge (IP1: 57):

„Ich kann sagen, dass diese Erfahrung meine Beziehung, die ich damals hatte, beendet hat. Ich habe meinen Freund verloren.“ (IP1: 57).

Stigmatisierung und Diskriminierung haben immer eine unmittelbare emotionale Reaktion zur Folge. Die Intensität dieser Reaktion, bedingt durch Kontext und Form der Ungleichbehandlung, beeinflusst deren wahrgenommenen Ungerechtigkeitsgrad. Wut und Unverständnis beispielsweise können einen eher aktiven Umgang mit Stigmatisierung und Diskriminierung fördern, während Trauer und Enttäuschung sich eher in Resignation und Rückzug zeigen können. Die verschiedenen Umgangsweisen werden im folgenden Kapitel erläutert.

6.2.4 Umgang der Betroffenen mit Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen

Die unmittelbaren Reaktionen auf erlebte Stigmatisierung und Diskriminierung und deren psychische und psychosoziale Folgen führen bei den Befragten zu unterschiedlichen Strategien im Umgang mit diesen Erfahrungen. Dabei lassen sich je nach Art der Stigmatisierung oder Diskriminierung verschiedene Grundhaltungen feststellen:

Formen	Selbststigma / antizipiertes Stigma	Wahrnehmung von Public Stigma	Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen
Strategien im Umgang mit Stigmatisierung und Diskriminierung	Stigmavermeidung IP 1, 3, 5, 6, 7	Aktive Grundhaltung IP3, 4, 5, 6	Aktive Grundhaltung IP1, 2, 3, 4, 5
		Passive Grundhaltung IP5, 6, 7	Passive Grundhaltung IP1, 5, 7
		Abspaltung der HIV-Diagnose IP5, 6	

Tabelle 5: Strategien im Umgang mit Stigmatisierung und Diskriminierung

6.2.4.1 Umgang mit internalisiertem und antizipiertem Stigma

Eine Strategie der Befragten im Umgang mit Stigmatisierung und Diskriminierung ist die *Stigmavermeidung*: Aufgrund des internalisierten und antizipierten Stigmas vermeiden sie Situationen, in denen sie mit negativen Reaktionen und mit Ausgrenzung und Ungleichbehandlung konfrontiert werden könnten, und legen deshalb auch ihren Status nicht offen (IP1: 63, 67, IP3: 67, IP5: 15, 71, 81, 95, IP6: 35, IP7: 48, 49). Die Vermeidungsstrategie führt bei denjenigen Befragten, die ihre Diagnose nur selektiv bzw. situationsbedingt offenlegen, dazu, dass sie Diskriminierung kaum je konkret erlebt haben. Oder sie haben ihren Umgang mit HIV aufgrund von Diskriminierungserfahrungen verändert:

„Interviewerin: Sie haben schon ein wenig erzählt, wie Sie mit so Situationen umgehen, oder? Was für einen Umgang haben Sie, wenn Sie das Gefühl haben, Sie werden ungerecht behandelt?“

Ich bin eher nicht so aktiv, also eher vermeidend. Weil ich (5) ja und ich versuche es eher zu vermeiden und schaffe mir ein Umfeld, wo ich diese Erfahrungen gar nicht habe.“ (IP5: 81–81)

„Ich möchte keine Angriffsfläche für andere Leute bieten und es ist nun mal so, dass (5) ich möchte nicht verletzt werden. Ja.“ (IP1: 67).

6.2.4.2 Umgang mit Public Stigma

Im Umgang mit Public Stigma lassen sich drei verschiedene Strategien bzw. Grundhaltungen unterscheiden:

- Aktiver Umgang: Konfrontation und Aufklärung
- Passiver Umgang: Resignation, Vermeidung, Rückzug
- Abspaltung der HIV-Diagnose von sich selbst

Die *aktive Grundhaltung* zeichnet sich durch verschiedenen Aspekte wie Konfrontation, Aufklärung und Information aus. Laut IP3 gehört ausserdem die gute Bewältigung von Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen zur aktiven Grundhaltung (IP3: 61). Die Befragten versuchen, falschen Bildern und Einstellungen über HIV entgegenzuwirken, indem sie ihr Umfeld, das in der Regel nichts von ihrer Diagnose weiss, mit dem falschen oder fehlenden Wissen oder den negativen Haltungen konfrontieren. Sie klären auf und versuchen einen Reflexionsprozess anzuregen, indem sie ein aktuelles Bild über HIV vermitteln (IP3: 15, 17, 61, 63, 65, IP5: 23, 26, 75, 85, IP6: 13, 35, 37, 51, 53, 55):

„Also dass ich ganz stark aufklären will. Extrem. Also ich habe dann mit meinem Sohn, es ging darum, dass er gesagt hat, wenn du Aids hättest, dürften wir nicht aus dem gleichen Glas trinken. Weil wir halt das Trinken teilen und wir sind recht nahe, wie das auch so ist zwischen Mutter und Sohn, dann habe ich gesagt, aber das ist nicht so und habe mit ihm noch lange so darüber geredet ja.“ (IP3: 17)

„Also das versuche ich einfach sachlich zu korrigieren. Einfach wie zu sagen, jetzt erzählst du aber fertigen Käse oder was hast du das Gefühl oder das ist doch, das ist behandelbar, woher weisst du, ich habe auch schon jemandem gesagt, woher weisst du, dass ich nicht HIV-positiv bin. Und nachher haben sie, ja ich weiss es nicht. Und ich sagte eben darum. Also sehr offensiv und ich habe nachher nicht gesagt, ja ich bin es.“ (IP3:85).

IP4 beschreibt, dass bei ihm die Wahrnehmung von Public Stigma wie ein Trigger funktioniert und er dann im sozialem Umfeld intervenieren muss. Im Gegensatz zu den anderen Befragten verknüpft er diese Intervention meist auch mit der Offenlegung seines HIV-Status (IP4: 59, 61,

63, 69). IP6 beschreibt, dass sich sein Umgang im Laufe der Zeit verändert hat und er heute tendenziell aktiver mit Public Stigma umgehe, mehr interveniere und die Konfrontation suche (IP6: 51, 53).

Das Erleben von Public Stigma kann aber auch in einer *passiven Grundhaltung* münden. Diese zeichnet sich durch Resignation, Abgrenzung und Rückzug aus. IP6 hat zum Beispiel den Kontakt zu Freunden, die sich ihm gegenüber sehr negativ über HIV geäußert haben, abgebrochen (IP6: 21). Und IP7 zieht sich bei unangemessenen Witzen zurück (IP7: 59). IP5 und IP6 geben an, dass sie sich gegenüber abwertenden Bemerkungen und Einstellungen und gegenüber falschen Vorstellungen von HIV immer wieder abgrenzen müssen, da sich eine zu starke Auseinandersetzung damit negativ auf sie auswirke (IP3: 75, IP6: 23, 49, 53). IP6 erklärt, dass er dies auch zum Selbstschutz machen müsse, da eine zu direkte Konfrontation des Umfelds auch unerwünschte Fragen auslösen könne (IP6: 33, 37, 49). IP7 berichtet, dass er sein Umfeld grundsätzlich nicht konfrontieren würde (IP7, 65):

„Ich denke auch, wenn es mir zu viel wird, dann muss ich mich zu meinem Schutz abgrenzen. (5) Ich muss mich abgrenzen. Und das sind dann halt auch bedrückende Situationen, da kommst du nicht mehr mit, du bist irgendwo gefangen.“ (IP6: 49)

IP5 und 6 beschreiben als weitere Strategie im Umgang mit Public Stigma *die Abspaltung der HIV-Diagnose von sich selbst*, wenn sie versuchen, zu informieren und aufzuklären. Sie versuchen, sachlich zu intervenieren, sich dabei von ihrer eigenen Diagnose zu distanzieren und in der Situation nicht von sich zu reden (IP5: 27, IP6: 33, 55). IP6 fällt dies im beruflichen Kontext leichter als im privaten Umfeld. Er gibt auch an, dass es in Konversationen für ihn grundsätzlich schwierig sei, weil er sich nicht so geben könne, wie er sei, und einen Teil von sich verbergen müsse (IP6: 33, 55).

„Also ich rede ja nachher nicht über mich und darum, ich mache es wie weg von mir, aber probiere einfach ihnen näher zu bringen, wie das für so jemanden sein könnte oder so und dann geht es. Und dann bin ich eigentlich noch froh kann ich, also ich habe das Gefühl, dass sie mir das irgendwie glauben.“ (IP5: 27)

6.2.4.3 Umgang mit Diskriminierungserfahrungen

Im Umgang mit Diskriminierungserfahrungen lassen sich zwei Strategien feststellen, die auch in Mischformen auftreten können:

- Aktiver Umgang: Akzeptanz, Konfrontation und sich zur Wehr setzen
- Passiver Umgang: Resignation, Vermeidung und Rückzug

Die *aktive Grundhaltung* zeichnet sich durch Konfrontation und Zurwehrsetzung aus. Die Befragten lassen sich Diskriminierung im Umfeld (Arbeitskontext, soziales Umfeld, Gesundheitswesen) nicht gefallen, konfrontieren diskriminierende Personen, verteidigen sich und holen sich ggf. Unterstützung. Sie lassen sich nicht behindern oder einschränken (IP1: 41, IP2: 41, 49, 92, 95, IP4: 21, 24, 29, 69, 71).

„Ich gehe aktiv damit [Diskriminierungserfahrungen] um. Ich kämpfe um meine Rechte. Vor zwei, drei Jahren hätte ich vielleicht geweint oder wäre depressiv oder melancholisch geworden, aber jetzt nicht mehr. Ich kämpfe und ich suche nach Informationen.“ (IP2: 95)

IP4 sieht es sogar als seine Mission an, da, wo er mit Vorurteilen, Stereotypen, falschem Wissen und Diskriminierung konfrontiert ist, einzugreifen und aufzuklären (IP4: 29, 69, 71). IP1 hat sich gegen die Diskriminierung am Arbeitsplatz mit Hilfe des Rechtsdienstes der AHS gewehrt und gibt an, dass er sich auch in Zukunft generell gegen Ungleichbehandlung und Ausgrenzung wehren würde. Er hat auch im sozialem Umfeld bei negativen Reaktionen die Konfrontation gesucht (IP1: 21, 39, 41, 43, 77).

„Wenn ich das Gefühl habe, dass ich zu Unrecht behandelt werde, bemühe ich mich, zu meinem Recht zu kommen. Ich habe eine Rechtsschutzversicherung, die ich schon mehrfach in Anspruch genommen habe, nicht wegen HIV, sondern generell wegen anderen Vorkommnissen. Und wenn ich das Gefühl habe, dass mich jemand zu Unrecht behandelt, dann fahre ich auch meine Krallen aus. Ich nehme nicht gerne die Opferrolle ein.“ (IP1: 77)

IP2 beschreibt, dass sich sein Umgang sei Erhalt der HIV-Diagnose verändert habe und er aktiver mit Stigmatisierung und Diskriminierung umgehe und sich davon nicht mehr unterkriegen lasse (IP2: 59, 61, 63, 95, 99). IP3 und 5, die nur sehr wenig Erfahrungen mit Diskriminierung gemacht haben, geben an, dass sie sich, wenn sie zukünftig mit Ausgrenzung bzw. Andersbehandlung konfrontiert wären, je nach Kontext und Form zur Wehr setzen oder sich zumindest über Möglichkeiten dazu informieren würden (IP3: 71, 73, IP5: 83).

Als weitere aktive Form im Umgang mit HIV-bedingter Diskriminierung nannten IP2 und 4 *Akzeptanz bzw. Abgrenzung*. Beide haben gelernt, mit negativen Erfahrungen umzugehen, lassen sich davon nicht mehr zu stark affizieren und grenzen sich davon ab. Sie übernehmen die ihnen zugeschriebenen Bilder und Einstellungen nicht und weisen Diskriminierung zurück (IP2: 51, 57, 59, 99, IP4: 19).

„Durch das, dass ich aber eben schon ziemlich abgebrüht bin oder (9) schon ziemlich schon alles gesehen habe, finde ich kann ich gut damit umgehen.“ (IP4: 19)

„Und dann dachte ich, genug, ich habe es satt, entweder man akzeptiert mich, wie ich bin, oder nicht, und ich werde nicht mehr traurig sein.“ (IP2: 99)

Ein *passiver Umgang* mit Diskriminierung äussert sich in Resignation, Vermeidung und Rückzug. IP1 nach anfänglicher aktiver Haltung und IP7 resignierten beide letztlich aufgrund der Diskriminierungserfahrungen am Arbeitsplatz und dem damit einhergehenden Mobbing, was sich in der selbstgewählten Kündigung manifestierte. Beide hielten diese Situation nicht aus und entzogen sich der diskriminierenden Situation (IP1: 39, 43, IP7: 23, 27, 28, 103).

„Und die Arbeitsatmosphäre wurde dadurch so vergiftet, dass ich selber entschied, dort zu kündigen, weil ich fühlte mich nicht akzeptiert, ich fühlte mich gemobbt, ich fühlte mich einfach, es ging einfach nicht, es war für mich unmöglich, dort zu arbeiten. Ich habe selber das Weite gesucht.“ (IP1: 39)

IP1 werde deshalb in Zukunft jegliche Konfrontation vermeiden (IP1: 3). Auch IP5 beschreibt ihre Strategie im Umgang mit Ungleichbehandlung als passiv und vermeidend (IP5: 81):

Die befragten Personen nehmen die Ungerechtigkeit und Ausgrenzung, von denen sie berichten, subjektiv als schwerwiegend wahr, was sich darin zeigt, dass sie zum Teil die Konfrontation suchen, zu informieren versuchen und sich ggf. zur Wehr setzen. In den zwei Fällen von Diskriminierung am Arbeitsplatz haben die beiden Betroffenen sich jedoch entscheiden, nicht weiter gegen das Mobbing vorzugehen. Ihre Kündigung hatte erhebliche negative Auswirkungen

auf ihre Arbeitssituation (Arbeitslosigkeit) und auf ihre finanzielle Existenzsicherung. Nur einer der beiden betroffenen Männer hat sich im Umgang mit dieser Erfahrung Unterstützung durch den Rechtsdienst der Aids Hilfe Schweiz und die regionale Aidshilfe geholt. IP2 liess sich in Bezug auf den fehlenden Zugang zur Taggeldversicherung ebenfalls vom Rechtsdienst der AHS beraten. IP3 hat Kontakt zur regionalen Aidshilfe. IP4 hat bis jetzt keine Unterstützungsangebote in Bezug auf Stigmatisierungserfahrungen in Anspruch genommen und sieht auch keinen Bedarf. IP5 und 7 hatten bisher keinen Kontakt zu HIV-spezifischen Beratungsstellen. IP6 hatte früher Kontakt zu Beratungsstellen in einem anderen Kanton, hat dort viel Unterstützung erfahren und beschreibt das Behandlungssetting als hilfreich im Umgang mit Stigmatisierung. Die Kenntnis und Nutzung HIV-spezifischer Unterstützungsangebote ist Gegenstand des folgenden Kapitels.

6.2.5 Massnahmen gegen HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung

In Kapitel 6.2.5 sollen die von den Befragten genannten Unterstützungsmassnahmen im Umgang mit HIV-bedingten Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen oder generell mit HIV erläutert werden, sowohl auf individueller als auch auf politisch-gesellschaftlicher Ebene.

6.2.5.1 Massnahmen auf individueller Ebene

Auf individueller Ebene werden verschiedene Unterstützungsmassnahmen- und Kontexte genannt, die die Befragten kennen oder nutzen:

Kontext der Unterstützung	Art der Unterstützung	Kenntnis	Nutzung
Regionale Aidshilfe	Psychosoziale, moralische und finanzielle Unterstützung	IP5, 7	IP1, 3, 6
Rechtsdienst der AHS	Juristische Unterstützung		IP1, 3, 5, 6
Peer-to-Peer-Angebote	Austausch mit Betroffenen	IP4	IP3
Selbsthilfegruppen	Austausch mit Betroffenen	IP5, 7	IP2, 3, 6
Gesundheitswesen	Infektiologische, psychologische und psychotherapeutische Behandlung		IP1, 2, 3, 5, 6, 7
Persönliche Kontakte	Psychosoziale Unterstützung und Austausch		IP1, 4, 5, 7

Tabelle 6: Unterstützungsangebote: Nutzungsverhalten der Befragten

Der *Rechtsdienst der Aids Hilfe Schweiz* wird als sehr professionelles und sinnvolles Unterstützungsangebot beurteilt (IP1: 75, IP2: 101, IP5: 89, IP6: 55).

„Auch in Rechtsfragen. An einem Arbeitsplatz hätte ich den Gesundheitsstatus deklarieren müssen. Auch bei der Pensionskasse und da konnte ich direkt mit der Juristin schauen in Zürich und die hat sofort interveniert und gesagt, das müssen Sie nicht, alles mit Nein ankreuzen, und dann füllen wir den zweiten Bogen für den Vertrauensarzt aus und dann ist der Arbeitgeber aussen vor.“ (IP6: 55)

Die Angebote der *Regionalen Aids Hilfen* wurden bisher lediglich von drei Befragten genutzt, wobei die Art der Unterstützung von psychosozialer Begleitung über Vermittlung von

Peer-to-Peer-Kontakten bis hin zu finanzieller Überbrückung reichten von allen betroffenen Interviewten als sehr positiv bewertet wurden (IP1: 75, IP3: 77, IP6: 55).

„Ich habe moralische Unterstützung bekommen, ich habe psychologische Unterstützung bekommen vom Psychotherapeuten, vom Freund bis zur Aidshilfe. Ich habe finanzielle Unterstützung erhalten, wenn es schwierig wurde zum Monatsende und ich meine Miete bezahlen musste. Von verschiedenen Bereichen habe ich Hilfe erhalten.“ (IP1: 75)
IP5 und 6 kennen die regionale Aidshilfe, nutzen das Angebot aber nicht. IP7 gibt an, bisher Hemmungen gehabt zu haben, sich dort Unterstützung zu holen, da er früher beruflich mit der Aidshilfe kooperiert hat (IP7: 123).

Nur IP3 nutzt einen *Peer-to-Peer-Kontakt* zu einer anderen betroffenen Frau, der durch die Regionale Aidshilfe vermittelt wurde und als bereichernd erlebt wird (IP3: 7, 45, 77). IP4 kennt die Queer help des Checkpoints Zürich, schätzt aber die Qualität des Angebotes als eher schlecht ein, da dort Personen arbeiten würden, die selber Probleme im Umgang mit HIV hätten und kein positives Bild vermitteln würden (IP4: 89).

Eine *Selbsthilfegruppe* hat bisher nur IP2 genutzt, wobei er sich in der Gruppe aufgrund des fehlenden Gruppengefühls und des nicht zustande kommenden Diskurses isoliert gefühlt habe (IP2: 101, 103). IP5 kennt ein frauenspezifisches Angebot, möchte daran aber nicht teilnehmen, weil sie sich nicht vertiefter mit HIV auseinandersetzen möchte (IP5: 87). IP6 (55) hat zu Beginn der Diagnose den Austausch mit Betroffenen in einer Gruppe als unterstützend erlebt. IP7 erachtet Selbsthilfegruppen nicht als den richtigen Austauschkontext, da das Thema HIV für ihn zu persönlich sei und er es nicht mit einer grossen Gruppe teilen möchte (IP7: 139). Er kennt eine HIV-betroffene Frau, mit der er sich austauschen kann (IP7: 17, 37).

IP5 erlebt ihren Partner und ihr soziales Umfeld als unterstützend im Umgang mit HIV und negativen Erfahrungen (IP5: 91, 93, 95). Auch IP1 hat die Unterstützung seines Freundes als hilfreich erlebt (IP1: 75). IP4 hat bisher keine Unterstützungsangebote genutzt, er sieht keinen Bedarf, erhalte er doch im Umfeld, insbesondere durch seinen Partner, genug Unterstützung (IP4: 9, 87).

Als weiterer zentraler Unterstützungskontext wurde das *Gesundheitswesen* angegeben. Die infektiologische Behandlung umfasst dabei nicht nur medizinische, sondern auch psychische und psychosoziale Aspekte (IP3: 77, IP5: 87, IP6: 17).

„Also ich habe es mir so eingerichtet durch die Untersuchungen, die ich habe, ich gehe regelmässig ins Spital für die Untersuchungen und das ist für mich wie eine Familie, das ist nicht mehr fremd. Wenn ich in die Kontrolle gehe, bin ich wie zu Hause, man kennt alle, man spricht miteinander und vor allem mit dem Arzt habe ich den Austausch und das ist eigentlich gut, das ist gut so, weil er ist vom Fach, ich bin auch im Pflegebereich tätig, auch auf der Fach- und Sachebene haben wir den Austausch und vom Menschlichen her, muss ich sagen, habe ich einen ganz tollen Arzt. Auch wenn er mich fragt, wie es mir geht und ich sage gut und eigentlich geht es nicht gut, das ist der Arzt, der am Abend anruft und sich noch erkundigt, ob es mir wirklich gut geht. Also der Arzt nimmt den Menschen ernst, wirklich ernst.“ (IP6: 15)

Auch die Inanspruchnahme von psychologischer und psychotherapeutischer Unterstützung wird als hilfreich bewertet (IP1: 75, IP5, 85, IP7: 119, 127). Einzig IP6 bewertet sein Behandlungsetting aufgrund der ständig wechselnden Ärzt_innen als wenig unterstützend (IP6: 125).

IP3 und IP5 geben an, wenig Kenntnis über die vorhandenen Angebote zu haben (IP3: 55, 77, IP5: 87).

Neben den hilfreichen bestehenden Angeboten nehmen die befragten Personen jedoch auch diverse *Angebotslücken* wahr. IP6 wünscht sich mehr *virtuelle Austauschmöglichkeiten*. Er stellt sich eine Online-Plattform für Betroffene vor, auf der man sich über spezifische Themen austauschen und Kontakte knüpfen und an die auch eine Partnerbörse angeschlossen werden könne (IP6: 45, 129, 131, 137, 141, 144). IP2 wünscht sich mehr *Aufklärung in Bezug auf HIV* und eine gesteigerte *Sensibilisierung in der Schwulengemeinschaft*, damit Stigmatisierung abgebaut werden könne. Er fände ein *Netzwerk für schwule Selbständige* sinnvoll, das sich für einen besseren Zugang zu Versicherungen einsetzen könnte (IP2: 106, 107).

„Interviewerin: Also so eine Art erleichterter Zugang zu Versicherung oder ein Pool für HIV-positive Selbständige mit Unterstützung?“

Genau, und wir können das auch bezahlen und das geht in einen Fonds und wir können auch selber dazu schauen und mit anderen HIV-positiven Menschen, die für Banken arbeiten oder für Versicherungsfirmen. Das wäre zum Beispiel was Gutes. Und Information, weil auch unserer Gemeinschaft, die Homosexuellen, ich bin der Meinung, sehr stark diskriminierend sind.“ (IP2: 106–107)

IP2 fände ein *Coachingangebot* nach der HIV-Diagnose sinnvoll, um sich mit der Offenlegung des HIV-Status und deren möglichen Folgen auseinanderzusetzen. Er wünscht sich einen erleichterten Zugang zu Informationen und Fachliteratur (IP2: 63, 64, 65). IP3 wünscht sich eine Selbsthilfegruppe auch in ihrem Kanton (IP3: 79). IP5 nimmt keine Angebotslücken im Beratungskontext wahr (IP5: 89).

6.2.5.2 Massnahmen auf politischer und gesellschaftlicher Ebene

Die Interviewten geben diverse Hinweise für Strategien und Massnahmen zum Stigmaabbau auf gesellschaftlicher und politischer Ebene.

Als zentral wird eine adäquate *Information und Aufklärung* der Allgemeinbevölkerung über die heutige Behandelbarkeit von HIV, das Swiss Statement und die Nichtinfektiosität bei ART erachtet. Es müsse dringend ein aktuelles und normalisiertes Bild von HIV vermittelt werden, etwa in den nationalen Kampagnen und Informationsmaterialien (IP3: 49, 53, IP4: 31, 81, IP5: 31, 32, 33, IP6: 41, 57, 58, 59, 61, IP7: 67). IP6 findet, dass Information auch über das Medium Film und Literatur erfolgen kann (IP6: 57, 58, 59).

Die *Überprüfung* der aktuellen Kampagnen und Informationsmaterialien auf ihrer *Wirksamkeit* hin wurde ebenfalls als Massnahme genannt (IP2: 113, 115, IP4: 31, 39, 79, 99, IP6: 45, 55, IP7, 135). IP2 findet, dass bei der Konzeption der Kampagnen Zielgruppen vergessen werden:

„Ja, gibt es eine Lücke, absolut, und auch viele Kampagnen oder Projekte sind vor allem auf junge Menschen ausgerichtet und ältere Menschen sind nicht angesprochen. Weil wir vielleicht älter sind oder wir nicht so schön aussehen, weil wir nicht mit schönen Klamotten daherkommen und nicht dreimal in der Woche ins Fitness gehen. Ich bin gerade letztes Jahr habe ich eine Werbung gesehen. Ich dachte, es ist eine Modenschau, aber es ist eine Kampagne. Ich schätze solche Projekte, aber ich denke, es gibt Verbesserungspotential, um auch Ältere anzusprechen, genau.“ (IP2: 115)

IP4 findet, dass die Botschaft des Swiss Statements bzw. die Nichtinfektiosität dringend auch durch das BAG publik gemacht werden müssten (IP4: 31, 49, 79):

„Undetectable‘ kam daher. Man hat begonnen, offener darüber zu sprechen, vor zwei Jahren. Letztes Jahr war doch die grosse Kampagne. Dass bisher nur die Fachkreise das Swiss-Statement kennen, ist eigentlich klar, wurde doch bis vor zwei Jahren keine Kampagne darüber lanciert und da haben wir jetzt auch schon, 2008 wurde das Swiss Statement publiziert, jetzt sind wir 2017, also neun Jahre haben wir jetzt.“ (IP4: 79)

Es bräuchte zudem einen *offenen gesellschaftlichen Diskurs über HIV und Sexualität*, damit Stigma abgebaut werden könne (IP2: 81, 111, IP4: 81, 97, IP5: 23, IP6: 57):

„Ich denke, wir, unsere Gesellschaft, brauchen einen offenen Dialog, um dieses Thema HIV zu thematisieren, mit dem Ziel, dass die Menschen informiert sind, alle Menschen, Junge, mit mittlerem Alter oder Ältere, dass es schon eine chronische Infektion ist, es ist aber nicht tödlich und wir sind nicht wie die Menschen, die an Lepra gelitten haben vor Tausend Jahren.“ (IP2: 81).

IP6 betont, dass *Akzeptanz und Toleranz* für HIV und unterschiedliche Lebensformen in der Gesellschaft gefördert werden müssten (IP6: 19, 29, 45, 61).

Es brauche ausserdem mehr *Lobbying*. IP2 und 5 fordern, dass der *Zugang zu Privatversicherungen* auch mit HIV möglich sein müsse, handele es sich doch dabei um eine sehr gut behandelbare chronische Erkrankung, die sich heutzutage kaum noch auf die Arbeitsfähigkeit auswirke (IP2: 105, IP5, 189):

„Zum Beispiel für HIV-betroffene Menschen, die selbständig sind, einen Zugriff auf eine Krankentaggeldversicherung oder Unfallversicherung schaffen, die uns mit Würde behandelt. Das gibt es nicht. Die Regierung sollte sich darum kümmern, dass wir auch einen Anspruch auf solche Finanzinstrumente haben.“ (IP2: 105)

IP3 spricht sich für mehr *Sensibilisierung der Arbeitgeber* aus (IP3: 89). IP4 wünscht sich auch in Bezug auf eine angemessene *Preispolitik* der Medikamente mehr Lobbying (IP4: 97).

Die Befragten erklären, dass auch Betroffene selber bei der Stigmabekämpfung eine Rolle spielen könnten, indem sie ein aktuelles und normalisiertes Bild von HIV vermitteln und eine Vorbildfunktion einnehmen (IP4: 81, IP5: 23). IP6 führt beruflich Schulungen zu HIV durch und versucht dadurch, Pflegende aufzuklären und zu sensibilisieren (IP6: 55).

„Und es braucht auch so Charlie Sheens. Auch hier in der Schweiz, ich will nicht wissen, wie viele unserer Promis positiv sind. Es gibt sicher einige darunter, die es sind und die hinstehen könnten, dazu stehen könnten, dass sie HIV-positiv sind. Und auch ich könnte hinstehen und sagen, auch ich bin HIV-positiv und es geht mir gut, ich bin zwar nicht prominent, aber das ist ja egal, es braucht so Leute, die hinstehen und sagen, ich bin ein Botschafter, und dann würde es noch einfacher werden, habe ich das Gefühl.“ (IP4: 81)

In diesem Kapitel wurde deutlich, dass die Befragten zwar viele Angebote kennen, diese aber nur teilweise oder gar nicht nutzen. Unterstützung wird vor allem bei konkreter Diskriminierung gesucht. Nur IP1, 3 und 6 hatten in der Vergangenheit oder aktuell Kontakt zu regionalen Aids-Hilfen. Selbsthilfegruppen und Peer-to-Peer Angebote werden genannt, aber entweder nicht genutzt oder kritisiert. IP3 hat regelmässig Kontakt zu einer anderen Betroffenen, der über die Aids Hilfe vermittelt wurde. IP6 kennt eine Betroffene aus dem Umfeld. Aus dem Nutzungsverhalten und den Hinweisen der Befragten lassen sich Implikationen für angepasste oder neue Unterstützungsangebote, Projekte oder Kampagnen ableiten, die in Kapitel 7.2 dargelegt werden.

6.3 Modell – Stigmatisierungs- und Diskriminierungserleben

Folgendes Modell veranschaulicht, wie der Stigmatisierungs- und Diskriminierungsprozess im Rahmen der kategorienbasierten Auswertung rekonstruiert wurde und welche Zusammenhänge und Wechselwirkungen zwischen den verschiedenen Kategorien bestehen. Es bildet die Synthese der vorliegenden Arbeit:

Modell: Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen von HIV-positiven Menschen in der Schweiz

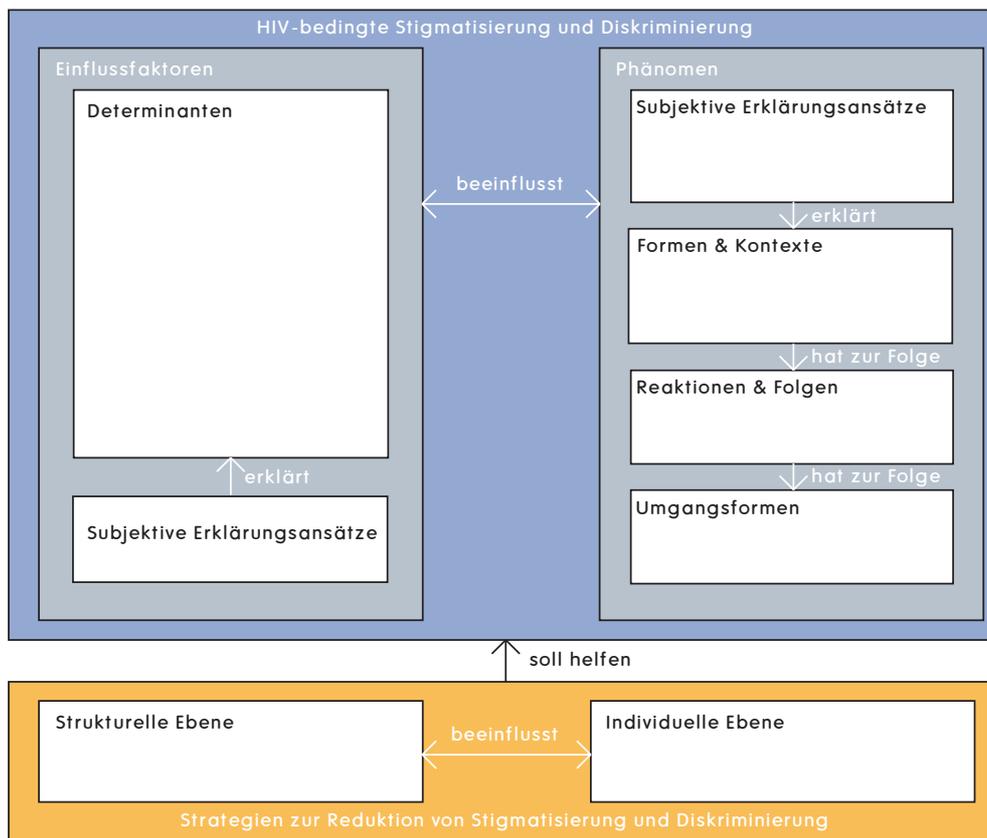


Abbildung 5: Modell Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen

7 Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen

Die vorliegende qualitative Befragung zeichnet sich dadurch aus, dass neben den Kontexten und Formen von Stigmatisierung und Diskriminierung auch die persönliche Perspektive der Befragten ermittelt wurde, die Erklärungsansätze, subjektives Erleben, Folgen der Erkrankung und Umgang damit umfasst. Dadurch wurden neben konkreter Diskriminierung auch andere Formen von HIV-bedingtem Stigma rekonstruiert, wie internalisiertes, antizipiertes und Public Stigma. Es wurden zudem auch Diskriminierungen im privaten Umfeld erfasst, die nur selten oder in schweren Fällen, z. B. bei Datenschutzverletzung, bei der AHS gemeldet werden. Durch den qualitativen Zugang konnten auch Determinanten des Stigmaerlebens herausgearbeitet und wichtige Zusammenhänge mit dem Stigma- und Diskriminierungserleben hergestellt werden, die in quantitativen Studien im Detail nicht erfassbar sind. Es wurden zudem nur Personen befragt, die sich nach Einführung der antiretroviralen Therapie angesteckt haben und unter ART

stehen. Alle befragten Personen gehen einer Erwerbstätigkeit nach, erzielen ein eigenes existenzsicherndes Erwerbseinkommen und entsprechen damit dem heutigen Bild von HIV, das sich durch eine gute Behandelbarkeit, wenig Nebenwirkungen, kaum Einschränkungen und eine normale Lebenserwartung auszeichnet. Das Sample schloss sowohl heterosexuelle Frauen und Männer als auch MSM ein. Die vorliegende Arbeit ist somit die erste qualitative Studie mit einem gemischten Sample in der Schweiz, die sich auf Personen fokussiert, die sich, mit Ausnahme eines Mannes, zwischen 2005 und 2013 infiziert haben. Insgesamt hat die vorliegende Arbeit also aktualisierte und vertiefte Kenntnisse über das Stigma- und Diskriminierungserleben HIV-positiver Menschen in der Schweiz erzielt, die über den bisherigen Stand der Forschung deutlich hinausgehen.

Ein wichtiges inhaltliches Resultat der Befragung besteht in einer alarmierenden Erkenntnis: HIV wird auch heute noch, gut 35 Jahre nach Entdeckung des HI-Virus und über 20 Jahre nach Einführung der antiretroviralen Therapie, mit Tod, Unheilbarkeit, Angst vor Ansteckung, Schuld, Amoral, Normabweichung und bestimmten Hochprävalenzgruppen verknüpft. Das Wissen über die aktuelle Behandelbarkeit, die Nichtinfektiosität unter ART gemäss Swiss Statement und die praktisch normale Lebenserwartung ist in der Allgemeinbevölkerung und zum Teil auch in Fachkreisen noch immer nicht angekommen.

In den folgenden Kapiteln (7.1 bis 7.3) erfolgt eine Zusammenfassung und Diskussion der weiteren Ergebnisse, unter Rückbezug auf die in Kapitel 2 erläuterten empirischen Daten und die in Kapitel 4 dargestellte Theorie. Kapitel 7.3 befasst sich besonders mit den aus den Interviews herausgearbeiteten Implikationen und Hinweisen für Unterstützungsangebote, Massnahmen und Kampagnen zum Stigmaabbau sowohl auf individueller als auch auf gesellschaftlicher Ebene. Vorgängig sollen noch einmal die Fragestellungen der Arbeit in Erinnerung gerufen werden:

1. *Phänomen: Von welchen Formen von Stigmatisierung und Diskriminierung sind HIV-positive Menschen in der Schweiz betroffen? In welchen Kontexten?*
2. *Umgang und Erleben: Was lösen Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen aufgrund der HIV-Diagnose bei Betroffenen aus und wie gehen sie damit um?*
 - *Wie reagieren HIV-positive Menschen auf Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen bzw. welche Strategien haben sie im Umgang damit entwickelt?*
 - *Welche individuellen und sozialen Konsequenzen ergeben sich aus den Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen für die Betroffenen?*
 - *Wie prägen diese Erfahrungen das Selbstbild und welchen Einfluss haben sie auf den Umgang mit der Erkrankung und im Hinblick auf soziale Interaktionen?*
3. *Implikationen: Welche sensibilisierenden Hinweise ergeben sich aus den Erkenntnisse zum Diskriminierungs- und Stigmaerleben für die Unterstützung der Betroffenen im Rahmen der Beratungstätigkeit im HIV-Bereich?*

Im Hinblick auf diese Fragen werden die Ergebnisse der Befragung nun zusammengefasst und diskutiert.

7.1 Phänomen: Kontexte und Formen von HIV-bedingter Stigmatisierung

Im Rahmen der Auswertung wurden *Kontexte und Formen HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung* analysiert. Die Ergebnisse zeigen, dass HIV-positive Menschen in der Schweiz sowohl im *öffentlichen* als auch im *privaten Bereich* von Stigmatisierung und Diskriminierung betroffen sind. Die Befragten berichteten von verschiedenen *Formen/Mechanismen* von Stigmatisierung und Diskriminierung, wie sie bereits in der Forschung konzeptualisiert wurden: von internalisiertem und antizipiertem Stigma, Public Sigma und konkreten Diskriminierungserfahrungen (vgl. Kapitel 1.1, 2.1, 2.2, 4, AVERT – Averting HIV and Aids 2017, Corrigan/Watson 2002: 16–18 Deutsche Aids-Hilfe 2014, Dinkel et al. 2014, Grossmann/Strangl 2013, Mark et al. 2015, Kalichmann 2014, Rutledge et al. 2011, Strangl et al. 2013, Stürmer/Salewski 2009, Stigma Survey UK 2015). Die Interviewten beschreiben *Diskriminierungserfahrungen* im sozialen Umfeld, auch in der MSM-Community, die sich in Form von offener Zurückweisung, Ablehnung, Ausgrenzung und Beschimpfung sowie in Moralisierung und Schuldweisung für die Ansteckung äussern. Alle drei MSM beschreiben die Community in Bezug auf HIV als stigmatisierend und diskriminierend. Ein offener und toleranter Diskurs über HIV fehle. Daneben wird über Diskriminierung am Arbeitsplatz, im Gesundheits- und Versicherungswesen sowie auf kantonalebene berichtet. Diskriminierung manifestiert sich in diesen öffentlichen Kontexten in Moralisierung, Anders- bzw. Ungleichbehandlung, Überforderung mit HIV im medizinischen Bereich, Mobbing am Arbeitsplatz, fehlendem Zugang zu Taggeld- und Lebensversicherungen und dem Überobligatorium der Pensionskasse und nichtvorhandenen HIV-spezifischen Beratungsangeboten auf Kantonsebene.

Link/Phelan beschreiben in ihrer Stigma-Konzeption, dass die Entstehung von Stigmatisierung von fünf Komponenten abhängig ist: Labeling, Stereotypisierung, Kategorisierung, Statusverlust, Zurückweisung, Ausgrenzung und Diskriminierung und Ausübung von Macht (vgl. Link/Phelan 2001: 377). Die von den Befragten erlebten, teilweise strukturellen Diskriminierungen vor allem im öffentlichen Kontext bestätigen, dass die *Ebene der Macht* (vgl. Link/Phelan Kapitel 4.1) von zentraler Bedeutung ist: Im Arbeitskontext, aber auch im Gesundheits- und Versicherungswesen und auf Kantonsebene haben die Befragten nur wenig Einfluss auf den Diskriminierungsprozess. Die öffentlichen Stellen definieren den Zugang zu bzw. Ausschluss von Leistungen und die Kriterien dafür. Die stigmatisierte Person befindet sich in diesen Kontexten struktureller Diskriminierung immer in einer schwächeren Position, was die Durchsetzung ihrer Rechte oder die Zurwehrsetzung erschwert. Daraus erklärt sich auch, dass die beiden Befragten, die von Diskriminierung am Arbeitsplatz betroffen waren, sich durch einen eher passiven Umgang auszeichnen und sich für die Kündigung entschieden haben. Sie befanden sich im Kontext von Mobbing in einer Situation, die für sie ausweglos schien, und sahen aufgrund ihrer schlechteren Position als Arbeitnehmer keine Chancen, sich zu wehren. Bei struktureller Diskriminierung ist eine Intervention auf individueller Ebene schwierig. Es bräuchte stattdessen gesellschaftliche und politische Massnahmen für den Stigmaabbau (vgl. Kapitel 7.3).

Die Ergebnisse zeigen, dass die Befragten die gesellschaftlichen Prozesse des *Labelings* und der *Stereotypisierung* innerhalb der Gesellschaft wahrnehmen und erleben. Sie sind sich der ihnen zugeschriebenen Stereotypen und Vorurteile bewusst und erleben diese in Form von Public Stigma. *Public Stigma* zeigt sich neben Stereotypen und Vorurteilen auch in konkreter Diskriminierungen (vgl. Corrigan/Watson 2002: 16–18). Auch in der vorliegenden Befragung zeigt sich, dass das Public Stigma den berichteten Formen von Ungleichbehandlung und Statusverlust zugrunde liegt und sich zum Beispiel in Moralisierung, in der Zuschreibung von Schuld und Verantwortung für die Ansteckung, in der Verknüpfung von HIV mit Dreck und Unsauberkeit und der damit verbundenen Ablehnung und Ausgrenzung äussert. Eine irrationale Angst vor der HIV-Übertragung kann sich zum Beispiel auch so manifestieren, dass ein Arbeitgeber von einem Arbeitnehmer im Umgang mit Kunden andere Schutzmassnahmen verlangt oder dass im Gesundheitswesen tätige Personen HIV-positive Menschen verurteilend und moralisierend behandeln. Auch der fehlende Zugang zu Versicherungen basiert auf einer veralteten Einschätzung des Krankheitsverlaufs und des Schweregrads von HIV. Stereotypen und Vorurteile über HIV führen ausserdem zu Ausgrenzung, Andersbehandlung und Abwertung im privaten Kontext. Die Befragten erleben das Public Stigma im privaten Umfeld, das in der Regel über die HIV-Diagnose nicht Bescheid weiss, indem sie mit abwertenden, moralisierenden und negativen Äusserungen über HIV und HIV-positive Menschen, aber auch mit falschen und veralteten Informationen über HIV und dessen Behandelbarkeit konfrontiert werden. Oder sie bekommen mit, wie andere Betroffene diskriminierend behandelt werden. Die Stigmatisierung und Diskriminierung richtet sich in diesen Fällen zwar nicht direkt gegen die Person, wird von dieser aber trotzdem als emotionale Verletzung, Abwertung und Zurückweisung erlebt.

Die Ergebnisse der Befragung stehen in Einklang mit theoretischen Konzepten zu Stigmatisierung. Stigma zeichnet sich gemäss Jones et al. (1984: 2–76) und Dewe (2013: 32–44) durch verschiedene Dimensionen aus, die auch für das Public Stigma von HIV gelten: *Verheimlichbarkeit*, *Schweregrad der Erkrankung*, *Einfluss des Stigmas auf die sozialen Interaktionen (Zersetzung)*, *ästhetische Qualität (Sichtbarkeit)*, *Verantwortung für die Entstehung der Krankheit*, *Gefahr (Angst vor Ansteckung)*. Auch die generellen *Einstellungen zu normverletzendem Verhalten* spielen bei der Entstehung von Stigma eine grundlegende Rolle (vgl. ebd.). Pescolido et al. beschreiben ausserdem verschiedene Einflussfaktoren, die auch für HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung relevant sind (vgl. Pescolido et al. 2008: 431–436). Dazu gehören beispielsweise die *Charaktereigenschaften einer Person* und die *Krankheitsmerkmale*. All diese Aspekte des HIV-Stigmas treten in der Befragung auf: HIV ist aufgrund der guten Behandelbarkeit heute kaum noch sichtbar und lässt sich gut verheimlichen. Dies zeigt sich auch in den Interviews: Lediglich eine befragte Person berichtet über massiven Gewichtsverlust, der damit verbunden Sichtbarkeit für das Umfeld und der Strategie des Kaschierens. Allerdings nehmen die Befragten wahr, dass die Ansteckung mit HIV in der Gesellschaft nach vor mit Schuld und Selbstverantwortung verbunden ist. Sie berichten auch, dass die Charaktereigenschaften einer

Person wie die sexuelle Orientierung, die Herkunft, das Geschlecht und auch das Verhalten (z. B. Drogenkonsum) den Grad und die Form der Stigmatisierung und Diskriminierung beeinflussen. Eine Person, die sich über intravenösen Drogenkonsum infiziert hat, berichtet, dass ihr aufgrund des Ansteckungswegs mehr Schuld zugewiesen wird, als bei einer heterosexuellen Übertragung. In der Befragung wird auch über die gesellschaftliche Wahrnehmung von HIV als besonders schwerer Krankheit berichtet. HIV wird immer noch mit Unheilbarkeit und Tod assoziiert. Damit verbunden ist auch die Angst vor Ansteckung, die in Abgrenzung, Distanz und Ablehnung von HIV-positiven Menschen münden kann. Das HIV-Stigma hat zudem Auswirkungen auf die sozialen Beziehungen: Ein Teil der Befragten berichtet von Ablehnung und Zurückweisung bei der Offenlegung des HIV-Status im Umfeld. HIV wird aufgrund der Übertragungswege immer noch mit Amoral, Normabweichung und bestimmten Zielgruppen (MSM, Sexarbeiter_innen, Drogenkonsumierende) verknüpft.

Die gesellschaftlichen Bilder, Einstellungen und Vorstellungen über HIV manifestieren sich bei den Interviewten in Form von *internalisiertem* und *antizipiertem Stigma*. Sie kennen die verbreiteten Stereotypen und Vorurteile und rechnen jederzeit damit, von Stigmatisierung betroffen zu sein. Die Erwartung und zumindest partielle Übernahme der negativen Bildern über die eigene Krankheit, erlebte bzw. antizipierte negative Reaktionen im Umfeld und Einschränkungen aufgrund von HIV prägen das Selbstbild und den Umgang mit HIV. Dies kann dazu führen, dass sich Betroffene in ihren sozialen Kontakten, insbesondere bei der Partnersuche selber begrenzen und sich aus irrationaler Angst, HIV zu übertragen, durch ein übermässiges Schutzverhalten auszeichnen. Selbststigma manifestiert sich zudem in der Zuschreibung von Schuld für die Ansteckung und in der Wahrnehmung der eigenen Person als von der Norm abweichend. Das antizipierte Stigma wiederum äussert sich in der Angst vor negativen und ablehnenden Reaktionen im sozialen Umfeld bei Offenlegung der HIV-Diagnose (vgl. Kapitel 1.1, 2.1, 4.3).

Die Auswertung der Interviews offenbart auch *Mehrfachstigmatisierung* in Bezug auf die sexuelle Orientierung, die Herkunft und das Geschlecht (vgl. Kapitel 2.1, 4.3). MSM sind in der Regel auch schon von Stigmatisierung und Diskriminierung aufgrund ihrer sexuellen Orientierung betroffen gewesen und sie erleben, dass diese bei der HIV-bedingten Stigmatisierung und Diskriminierung eine Rolle spielen kann. Migrationshintergrund bzw. Herkunft erweist eine weitere Komponente überschneidender Stigmata. Eine der beiden befragten Personen mit Migrationshintergrund berichtet über Mehrfachstigmatisierung und gibt an, dass die Herkunft in Kombination mit HIV als doppelte Belastung, als doppeltes Stigma erlebt wird. Bei den heterosexuellen Frauen zeigt sich Intersektionalität darin, dass sie aufgrund ihres Geschlechts und dem HIV-Status mit Einschränkungen bei der Familienplanung konfrontiert sein können und das Gefühl haben, nicht dem gesellschaftliche Klischee von HIV zu entsprechen.

Die Befragten haben für die Entstehung von Stigmatisierung- und Diskriminierung eigene *Erklärungsansätze*. Ursachen werden gesehen im *Wissens- und Informationsdefizit* in Bezug

auf die aktuelle Behandelbarkeit und die Nichtinfektiosität, in persistierenden *Bildern und Informationen aus den 1980er und 1990er Jahren*, in der *fehlenden Bereitschaft*, sich mit HIV auseinanderzusetzen bzw. in der Überforderung der Gesellschaft im Umgang mit HIV, in *mangelnder Toleranz und Akzeptanz* für unterschiedliche Lebensentwürfe und in *Ängsten* (Unheilbarkeit, Tod, Ansteckung). Dabei wird auch die *Rolle der Medien* erwähnt, die bevorzugt dramatische Bilder und Geschichten über HIV präsentieren und es versäumt haben, ein aktuelles Bild von HIV zu vermitteln. Die Befragten sehen auch die *Gesundheitspolitik* beim Stigmaabbau in der Verantwortung, diese habe verpasst, die Informationen über die Behandelbarkeit von HIV und das Swiss Statement mittels Kampagnen der Allgemeinbevölkerung zu vermitteln. Das Swiss Statement wurde immerhin bereits 2008 publiziert, ist aber ausserhalb von Fachkreisen praktisch unbekannt. Entsprechend beschreiben auch Pescolido et al. den *Einfluss der Politik, der Medien und der Community* auf den Stigmaprozess (vgl. Pescolido et al. 2008: 431–436).

7.2 Umgang und Erleben: Einflussfaktoren, Folgen von und Umgang mit Stigmatisierung und Diskriminierung

Stigmatisierung und Diskriminierung beeinflussen den *Umgang mit HIV*, insbesondere den *Umgang mit der Offenlegung des HIV Status* im sozialen Umfeld. Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen und die Angst vor ihnen führen dazu, dass die Betroffenen ihren HIV-Status verheimlichen oder nur selektiv oder situationsbedingt offenlegen. Die Einschätzung möglicher Reaktionen aus dem Umfeld kann dabei auf konkreten Erfahrungen beruhen, aber auch durch das in der Gesellschaft vorhandene HIV-bedingte Public Stigma beeinflusst werden. Die Angst vor Ablehnung und Zurückweisung ist bei den Befragten tief verankert. Ihr mehrheitlich verheimlichender Umgang mit HIV hat Auswirkungen auf ihre sozialen Interaktionen und zeigt sich in geringer sozialer Unterstützung. Dieser Zusammenhang zwischen der Offenlegung des HIV-Status und antizipiertem Stigma wird auch in der Empirie beschrieben (vgl. Kapitel 1.1 und 4.3, AVERT 2017, Earnshaw/Chaudoir 2009: 4–7, Kalichmann 2014, Stürmer/Salewski 2009: 275). Im Rahmen der Auswertung wurde ersichtlich, dass zwischen dem Stigma- und Diskriminierungserleben und dem Grad der Offenlegung des HIV-Status eine enge Verbindung besteht. Letztere wird darüber hinaus von verschiedenen weiteren Faktoren beeinflusst, u. a. von den *Reaktionen aus dem sozialen Umfeld* auf die Krankheit, dem *eigenen Umgang mit HIV* und den wahrgenommenen *Einschränkungen*. Nur eine der befragten Personen geht offen mit der Diagnose im privaten und beruflichen Umfeld um. Die restlichen Befragten, vor allem die beiden heterosexuellen Frauen, zeichnen sich durch einen selektiven bis verheimlichenden Umgang aus. Der damit verbundene fehlende Austausch über die Erkrankung wird als belastend erlebt und manifestiert sich in negativen Folgen wie psychischem Stress und sozialem Rückzug. Erlebte Diskriminierung in Form von Ablehnung und Ausgrenzung kann dazu führen, dass ein ursprünglich offener Umgang aufgegeben und der HIV-Status in Zukunft nicht mehr offen gelegt wird.

Diskriminierung kann jedoch nur dann konkret erlebt werden, wenn der HIV-Status offengelegt wird. Aus diesem Grund berichten diejenigen Personen, die einen verheimlichenden bis selektiven Umgang mit der Diagnose pflegen, nur vereinzelt von erlebter Diskriminierung. Es ist aber nicht auszuschliessen, dass auch diese Personen mit Diskriminierung in unterschiedlichen Kontexten konfrontiert wären, würden sie mit HIV offen umgehen. Da HIV heutzutage kaum noch nach aussen sichtbar ist, kann die Diagnose in der Regel im sozialen Umfeld ohne Probleme verheimlicht werden, wodurch sich die Wahrscheinlichkeit, von Diskriminierung betroffen zu sein, reduziert. Dies erleichtert das Stigmamanagement nach aussen und äussert sich bei einem Teil der befragten in einem stigmavermeidenden Verhalten.

Grundsätzlich nehmen die Befragten aufgrund von HIV *keine Einschränkungen* in ihrem Alltag wahr. Jedoch führen erlebte und antizipierte negative *Reaktionen aus dem Umfeld* dazu, dass die Befragten *HIV als Belastung* vor allem im Hinblick auf soziale Interaktionen, die Partnersuche, die Familienplanung und ihre psychische Gesundheit erleben. *Positive Reaktionen* des Umfelds werden als hilfreich auch für einen akzeptierenden sowie normalisierten Umgang mit der eigenen Erkrankung angesehen. Der Umgang des Umfelds mit der Krankheit beeinflusst zudem ebenfalls den Grad der Offenlegung des HIV-Status. Die sozialen und psychosozialen Einschränkungen stehen in Kontrast zur guten Behandelbarkeit, Lebensqualität und Lebenserwartung von HIV-Positiven heute. Dieser Widerspruch kann den Umgang mit HIV erschweren: Einerseits beschreiben sich die Interviewten als gesund und fit, andererseits nehmen sie wahr, dass HIV sozial immer noch ein Stigma darstellt. Obwohl alle Befragten unter wirksamer ART stehen und eine unterdrückte Virenlast haben, prägt die Angst, jemandem mit HIV anzustecken, ihr Verhalten im Alltag und in sexuellen Beziehungen. Dies lässt die Schlussfolgerung zu, dass eine wirksame und verträgliche Therapie nicht automatisch dazu führt, dass die Betroffenen diese Erkenntnisse auch internalisieren und im Alltag umsetzen. Auch bei den Befragten selbst scheinen die Assoziationen mit Wissen und Bildern aus der Anfangszeit von HIV und der damaligen Gefahr vor Ansteckung noch persistent.

Stigmatisierung und Diskriminierung haben eine *unmittelbare emotionale Reaktion* zur Folge. Der Kontext und die Form der erlebten Stigmatisierung und Diskriminierung beeinflussen die Intensität der Reaktion, den wahrgenommenen Ungerechtigkeitsgrad und den Umgang mit diesen Erfahrungen. Die Befragung zeigt, dass nicht nur die Befragten, die konkrete Diskriminierungserfahrungen gemacht haben, sondern auch diejenigen, die antizipiertes, internalisiertes oder Public Stigma erlebt haben, aufgrund dieser Erlebnisse *psychischen und psychosozialen Folgen* ausgesetzt sind. Dazu gehört der von Link/Phelan beschriebene Statusverlust (Link/Phelan 2001: 370f.), aber auch Stress, psychische Probleme und soziale Isolation. Diese Folgen werden von den Interviewten oft als HIV-bedingte Einschränkungen wahrgenommen und prägen den Umgang mit HIV. Die in den Interviews genannten Folgen stimmen mit den Studien zu HIV-bedingter Stigmatisierung und den Stigmakonzepten überein (vgl. Kapitel 1.2, 2.1 und Kapitel 4).

Die *Umgangsformen* der Interviewten mit Stigmatisierung und Diskriminierung bewegen sich, abhängig von Form und Kontext, zwischen *Stigmavermeidung* und der *Abspaltung der Diagnose von sich selber*, zwischen einem *passivem Umgang* und einer *aktiven Grundhaltung*. Corrigan/Watson (2002: 16–18) haben entsprechend beschrieben, dass der Umgang mit Stigmatisierung durch die Situation, den Kontext und die Form bestimmt ist und sich deshalb in seiner Bandbreite unterscheiden kann. Diejenigen befragten Personen, die vor allem von antizipiertem, internalisiertem und Public Stigma betroffen sind, schaffen sich ein Umfeld, in dem sie gar nicht erst mit Diskriminierung konfrontiert werden. Sie vermeiden Situationen, wo sie aufgrund der Offenlegung mit negativen Reaktionen rechnen müssen, und offenbaren den HIV-Status nur dort, wo es situationsbedingt notwendig ist oder sie mit einer grossen Wahrscheinlichkeit mit Akzeptanz und Unterstützung rechnen können. Stigmavermeidung wird aber auch als Folge von konkret erlebter Stigmatisierung beschrieben. Eine aktive Grundhaltung bei Public Stigma zeigt sich darin, dass die Befragten die stigmatisierenden Personen im Umfeld konfrontieren und versuchen, diese mittels Informationsvermittlung aufzuklären, ohne dass ihr eigener HIV-Status im Umfeld offen gelegt wird. Eine Strategie dafür liegt in der Abspaltung der HIV-Diagnose: Die Befragten klären sachlich auf und damit dies leichter fällt, versuchen sie sich von der eigenen Diagnose zu distanzieren. Der aktive Umgang mit Diskriminierung äussert sich ebenfalls in Konfrontation und Aufklärung, mit dem Unterschied, dass dabei die HIV-Diagnose bekannt ist. Eine aktive Haltung kann auch dazu führen, dass sich die von Diskriminierung betroffene Person zur Wehr setzt und/oder sich externe professionelle Hilfe sucht. Die Befragten berichten ausserdem von der Strategie der Akzeptanz: Sie akzeptieren negativen Reaktionen im Umfeld, grenzen sich davon ab und nehmen diese nicht mehr persönlich. Passive Strategien wie Resignation, Vermeidung und Rückzug wurden sowohl im Umgang mit Public Stigma als auch mit Diskriminierung geäussert. Dies zeigt sich zum Beispiel in Kontaktabbruch, Kündigung oder Rückzug aus Situationen, in denen die Konfrontation mit Stigmatisierung und Diskriminierung und die erforderliche Intervention und Aufklärung als zu belastend wahrgenommen werden.

Bei der Auswertung wurde deutlich, dass die meisten Befragten einen eher aktiven Umgang mit HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung pflegen. Dies lässt darauf schliessen, dass sie Public Stigma und konkrete Diskriminierung als etwas Schwerwiegendes und Belastendes erleben, als erhebliche emotionale Verletzung, die nicht einfach toleriert wird, sondern das Bedürfnis nach Intervention weckt. Allerdings bestimmen die Form und der Kontext sowie die Machtkonstellation die tatsächliche Reaktion. Ein aktiver Umgang wird bei Formen von öffentlicher und struktureller Diskriminierung immer als schwieriger erachtet, da sich die stigmatisierte Person in einer schwächeren Position befindet.

7.3 Implikationen: Hinweise auf Unterstützungsmassnahmen bei HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung auf individueller und gesellschaftlicher Ebene

Die Interviewten berichten auch von der *Kenntnis, Nutzung* sowie *Qualität von bestehenden Unterstützungsangeboten* und stellten *Angebotslücken* fest. Es wird deutlich, dass die Befragten die Unterstützungsangebote zwar kennen, diese aber nicht oder nur sehr eingeschränkt nutzen. Für einen wirksamen Stigmaabbau braucht es ihrer Meinung nach nicht nur Angebote und Massnahmen auf individueller Ebene, sondern auch mehr *Lobbying, Aufklärung* und einen *offenen Diskurs über HIV auf gesellschaftlicher Ebene*, damit *Toleranz und Akzeptanz* erhöht werden.

Die Befragten äussern, dass sie selber zum Stigmaabbau beitragen könnten, indem sie in der Öffentlichkeit eine „Vorbildfunktion“ übernehmen und ein normalisiertes Bild von HIV vermitteln. Es stellt sich dabei jedoch die Frage, inwiefern der Abbau von Stereotypen und Vorurteilen bzw. die Vermittlung von aktuellem Wissen zu HIV eine Aufgabe der Betroffenen selber sein soll. Sie sind ja die Leidtragenden im Stigma- und Diskriminierungsprozess, der HIV-positive Menschen auf verschiedene Weise labelt und diese Labels mit Stereotypen verbindet, die sich dann in konkreten Vorurteilen und Diskriminierung manifestieren. Damit HIV-positive Menschen in der Schweiz offener mit HIV umgehen könnten, bräuchten sie ein toleranteres, vorurteilsfreieres und akzeptierenderes Umfeld. Sie müssten sich sicher sein können, dass das Sprechen über ihre Krankheit keine beeinträchtigenden psychischen und psychosozialen Folgen hat. Die Angst davor scheint aber bei der Mehrheit der befragten Personen aktuell noch zu gross. Sie brauchen deshalb Unterstützung, sowohl im Umgang mit konkreten Diskriminierungen und Public Stigma als auch bei der Bewältigung von antizipiertem und internalisiertem Stigma. Im Folgenden sollen daher Unterstützungsangebote für den Stigmaabbau sowohl auf individueller als auch gesellschaftlicher Ebene diskutiert werden, die dem Bedarf, den die Befragten geäussert haben, gerecht werden könnten.

Bei der Frage nach Kenntnis und Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten zeigte sich, dass die Interviewten zwar eine Reihe von Angeboten kennen, diese aber aus unterschiedlichen Gründen nicht oder nur eingeschränkt nutzen. Dies steht aber in Kontrast zu den beschriebenen Einschränkungen aufgrund von HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung. Mit Ausnahme einer befragten Person, die einen sehr selbstbewussten und aktiven Umgang sowohl mit der Offenlegung des HIV-Status als auch in Bezug auf Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen hat, gaben alle Interviewten an, unter Stigmatisierung und Diskriminierung zu leiden. Der selektive oder ganz verheimlichende Umgang mit der HIV-Diagnose wird als zusätzliche Belastung erlebt. Umso bemerkenswerter ist es deshalb, dass der Grossteil der Befragten keine oder nur begrenzte Unterstützung in Anspruch nimmt. Die Interviewten stammen aus drei Kantonen, die über ein HIV-spezifisches Beratungsangebot verfügen. Es stellt sich deshalb die Frage nach den Zugangsschwierigkeiten bzw. den Gründen für die Nichtinanspruchnahme der Angebote: Während IP4 angibt, diese nicht zu brauchen, weil es

ihm gut gehe und er mit Schwierigkeiten alleine zurechtkomme, erläutert IP5, dass sie sich lieber gar nicht zu intensiv mit der eigenen Erkrankung auseinandersetzen wolle und deshalb keine Unterstützungsangebote nutze. In der vorliegenden Thesis wurden zudem HIV-positive Menschen befragt, die über gute berufliche Qualifikationen und ein eigenes Erwerbseinkommen verfügen. Sie entsprechen nicht dem ‚typischen‘ Beratungsklientel mit multiplen psychosozialen Problemlagen. Vielleicht fühlen sie sich deshalb von den aktuell vorhandenen Angeboten (Beratung der Regionalen Aidshilfen, Selbsthilfegruppen, Peer-to-Peer-Angebote) nicht angesprochen. Die gute Behandelbarkeit und damit einhergehende Normalisierung von HIV führt sicherlich auch dazu, dass sich die Nutzung und der Bedarf HIV-spezifischer Beratung verändert, von der ursprünglich eher medizinisch fokussierten Begleitung hin zum psychosozialen Coaching. Nichtsdestotrotz wurde während den einzelnen Interviews deutlich, dass das Sprechen über verschiedene Formen von Stigmatisierung schmerzhaft und belastend ist und dass die Befragten gewisse Erlebnisse noch nicht verarbeitet haben. Einige Befragte gaben an, dass sie sich in den Interviews zum ersten Mal eingehend mit ihrem Stigmatisierungs- und Diskriminierungserleben auseinandergesetzt und dieses reflektiert hätten. Die gute Behandelbarkeit hat also zwar die Lebensqualität und Lebenserwartung der Betroffenen erheblich verbessert. Sie scheint aber auch dazu geführt zu haben, dass Unterstützungsangebote reduziert wurden oder diese den Bedürfnissen der Betroffenen vielleicht nicht mehr entsprechen.

Wie bereits in der Einleitung erwähnt, nimmt die Soziale Arbeit im Kampf gegen gesellschaftliche Ungleichheit, Exklusion und damit einhergehender Stigmatisierung und Diskriminierung eine zentrale Rolle ein. Soziale Arbeit setzt sich für sozial benachteiligte und marginalisierte Gruppen ein und unterstützt diese bei der Bewältigung ihrer sozialen Probleme. Sie soll aber Probleme nicht nur im individuellen Austausch angehen, sondern mitberücksichtigen, wie sie gesellschaftlich bzw. strukturell entstehen und aufrechterhalten werden. In Bezug auf HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung sind deshalb neben Unterstützungsangeboten auf individueller Ebene auch Strategien auf gesellschaftlicher Ebene erforderlich. Der Sozialen Arbeit kommt im HIV-Feld als Akteurin auf den Beratungsstellen eine zentrale Funktion zu. Sie sollte Stigmatisierung und Diskriminierung öffentlich thematisieren und Betroffene im Umgang damit unterstützen. Sie kann zur Stigmabekämpfung, als zentraler Aufgabe der HIV-Institutionen, einen Beitrag auf kantonaler und nationaler Ebene leisten. Zunächst werden hier daher die Massnahmen vorgestellt, die auf der Ebene des Individuums konzipiert werden könnten:

Konzeption eines *Coachingangebots*: Eine befragte Person gibt an, dass ein Kurs- oder Coachingangebot im Anschluss an die HIV-Diagnose sinnvoll wäre, um den Umgang mit HIV, mit der Offenlegung des Status und mit negativen Reaktionen, insbesondere mit Stigmatisierung und Diskriminierung thematisieren zu können. Um ein solches Coaching niederschwellig und in einem bedarfsgerechten Rhythmus anzubieten, sollte es auf kantonaler Ebene, beispielsweise mit konzeptueller Unterstützung der AHS, initiiert und idealerweise über die HIV-

Behandlungszentren oder niedergelassene Spezialist_innen beworben werden, wo die Betroffenen ihre Diagnose erhalten.

Aufbau von virtuellen Austauschmöglichkeiten: Bis vor etwa drei Jahren existierte ein Online-Diskussionsforum für HIV-positive Menschen, das jedoch eingestellt wurde. In der Befragung hat sich gezeigt, dass Selbsthilfegruppen den Bedürfnissen nicht mehr entsprechen. In der Tat haben viele kantonale Aids-Hilfen ihre Selbsthilfegruppen bereits eingestellt. Für viele Betroffene scheint dieser Rahmen zu persönlich und sie trauen sich nicht, in einer Gruppe mit fremden Menschen über ihre Probleme zu sprechen. Dennoch herrscht Bedarf für Austausch, für den andere, innovative Formen gefunden werden müssten. Es wäre deshalb sinnvoll zu prüfen, inwiefern HIV-positive Menschen im Zeitalter der Digitalisierung und der sozialen Medien an einer interaktiven App o. ä. interessiert wären, die zum einen als Austausch- und Kontaktplattform fungieren könnte, wo aber zum anderen in vertraulichem Rahmen auch HIV-spezifische Themen unter Einbezug von Fachpersonen diskutiert werden könnten. Die App müsste die Anonymität und Vertraulichkeit gewährleisten und der Zugang müsste, obschon niederschwellig, auf Betroffene eingegrenzt werden.

Ausbau und Überprüfung der Peer-to-Peer-Angebote: Peer-to-Peer-Angebote, d. h. der 1-zu-1-Kontakt und Austausch mit Betroffenen werden als sinnvoll und unterstützend empfunden, allerdings nur dann, wenn die Peers über genug Erfahrung mit HIV verfügen, psychisch stabil und in der Lage sind, andere Betroffene zu unterstützen und ein positives Bild von HIV zu vermitteln. Ein Befragter äussert sich in Bezug auf die Queer Help eines Checkpoints sehr kritisch, da dort ungeeignete Peers arbeiten würden. Solche Angebote müssten gefördert und bereits bestehende Angebote auf ihre Wirksamkeit hin überprüft werden.

Netzwerk für selbständige HIV-positive Menschen: Ein MSM gibt an, dass er ein Netzwerk für selbständig erwerbende MSM für sinnvoll hielte. Dadurch könnte der Austausch u. a. über Zugangsschwierigkeiten zu Versicherungen und über weitere für die Selbständigkeit relevante Themen gefördert werden. Vorstellbar wäre ein solches Netzwerk freilich nicht nur für MSM, sondern generell für HIV-positive Selbständige auf nationaler Ebene, zum Beispiel mit Unterstützung der AHS.

Sensibilisierung und Aufklärung zu HIV in der MSM-Community: Alle befragten MSM geben an, dass sie die Community als ausgrenzend erleben. Deshalb sollte hier vermehrt Aufklärungsarbeit mittels Kampagnen oder Projekten sowohl auf kantonaler Ebene bei den Checkpoints oder regionalen Aidshilfen als auch auf nationaler Ebene im Programm MSM der AHS erfolgen. Die Angebote müssten dabei breit ausgerichtet werden und sowohl junge als auch ältere MSM ansprechen.

Genauso wichtig für den Abbau von HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung auf individueller Ebene sind Strategien auf gesellschaftlicher Ebene. Die Befragten geben zahlreiche Hinweise darauf, was auf dieser Ebene unternommen werden könnte:

Information und Aufklärung: In nationalen Kampagnen sollten aktuelle Informationen zur Behandelbarkeit und Lebensrealität mit HIV vermittelt werden. Die Allgemeinbevölkerung sollte dringend über das Swiss Statement bzw. „undetectable“ informiert werden. Das Wissen über Ansteckungswege und die Nichtinfektiosität unter wirksamer ART hat grosses Potential, die Ängste rund um HIV zu reduzieren und folglich Stigma abzubauen. Die Kampagne der AHS „Undetectable“ bezog sich hingegen bisher nur auf MSM. Es braucht dringend eine Ausweitung dieser Kampagne auf alle Betroffenenengruppen. Das BAG sollte sich dieser Thematik endlich annehmen und das Swiss Statement mittels Kampagnen gemeinsam mit der AHS in der Allgemeinbevölkerung bekannt machen.

Lobbying: Das bereits seit Langem bestehende Lobbying der AHS im Versicherungswesen muss aufrechterhalten und ggf. ausgebaut werden. Nur durch einen steten Austausch mit den Versicherern, der Vermittlung von aktuellen Informationen zu HIV können künftig ein breiter Zugang für HIV-Positive geschaffen und die Einschränkungen abgebaut werden. Dabei sei betont, dass die Zugangsbeschränkungen nicht HIV-spezifisch sind, sondern alle chronischen Krankheiten betreffen. Für Lobbying besteht auch im Hinblick auf Arbeitgeber_innen nach wie vor ein Bedarf. Zwei der Befragten waren mit konkreter Diskriminierung am Arbeitsplatz konfrontiert. Die beiden in der Pflege tätigen Befragten berichteten zudem von einem hohen Grad an Stigmatisierung und Diskriminierung im Pflegekontext. Das Gesundheitswesen stellt national und international immer noch einer der Kontexte dar, die sich durch ein hohes Mass an Stigmatisierung und Diskriminierung aus. In diesem Bereich sollte dringend mehr Sensibilisierungs- und Aufklärungsarbeit auf nationaler und kantonaler Ebene erfolgen.

Förderung eines offenen Diskurses über HIV und Sexualität: Studien haben gezeigt, dass Information und Aufklärung allein in der Regel nicht ausreichen, um HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung in der Gesellschaft zu reduzieren. HIV ist immer noch mit Amoral und Normabweichung, Schuld und Verantwortung verknüpft. Erforderlich wäre daher ein offener gesamtgesellschaftlicher Austausch über Werte und Normen. Durch Schulungen auf kantonaler Ebene in unterschiedlichen Bereichen (Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesen) kann ein solcher Diskurs angestossen werden. Auf der Aids Hilfe Bern, wo die Autorin dieser Arbeit tätig ist, erfolgt eine solche Sensibilisierungsarbeit schon seit Langem. Auch in anderen Kantonen sollte ein entsprechendes Angebot durch die Regionalen Aidshilfen angestossen und aufgebaut werden.

Abschliessend soll noch erwähnt werden, dass die Befragten ihre HIV-Behandlung im Umgang mit Stigmatisierung und Diskriminierung als sehr unterstützend und hilfreich erleben. Auch Infektiolog_innen leisten in ihrer Arbeit immer wieder einen erheblichen Beitrag zum psychischen Wohlbefinden ihrer Patient_innen. Der engen Zusammenarbeit zwischen regionalen Aidshilfen, Behandlungszentren und niedergelassenen Ärzt_innen kommt deshalb eine zentrale Bedeutung auch im Hinblick auf die Vermittlung von Hilfsangeboten zu. Auch ihr Beitrag müsste bei der Konzeption von neuen Angeboten berücksichtigt werden.

8 Limitationen und Ausblick

Die vorliegende qualitative Arbeit ermöglicht einen breiten Einblick in das Stigmatisierungs- und Diskriminierungserleben HIV-positiver Menschen in der Schweiz. Zum ersten Mal wurden in einer Untersuchung MSM, heterosexuelle Männer und Frauen befragt, die alle nach Einführung der ART mit HIV infiziert haben, was die Aktualität der Befragung gewährleistet.

Allerdings weist die Arbeit auch einige Limitationen auf. HIV-betroffene Migrant_innen, die kein Deutsch sprechen, konnten nicht in die Befragung miteingeschlossen werden. Es war aus logistischen und finanziellen Gründen nicht möglich, die Interviews mit Dolmetscher_innen durchzuführen. Migrant_innen insbesondere aus Subsahara-Afrika stellen jedoch eine Hochprävalenzgruppe dar, die aufgrund des Migrationshintergrunds auch stark Mehrfachstigmatisierung ausgesetzt ist. Eine Untersuchung dieser Betroffenenengruppe in Bezug auf HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung sollte in künftigen Studien berücksichtigt werden.

Eine Einschränkung bildet auch die Altersstruktur der befragten Personen, die alle zwischen 37 und 60 Jahren alt sind. Bei den Neudiagnosen bildet die Kohorte zwischen 25 und 35 Jahren jedoch die grösste Gruppe (vgl. Bundesamt für Gesundheit 2015). Es wäre daher von Interesse zu sehen, ob jüngere Betroffene, deren Diagnose erst kurze Zeit zurückliegt, ein ähnliches Stigma- und Diskriminierungserleben zeigen wie die Befragten der vorliegenden Arbeit.

In der vorliegenden Arbeit wurden Personen mit sehr gutem Bildungsniveau (mindestens Fach- und Berufsausbildung) befragt, die erwerbstätig sind und keine ergänzenden Sozialversicherungsleistungen beziehen. Unklar ist, ob der sozioökonomische Status der Befragten den Rekrutierungskanälen geschuldet ist, da nicht ausschliesslich über Beratungsstellen, sondern auch über Infektiolog_innen und ausserhalb der Klient_innengruppe der Autorin dieser Arbeit rekrutiert wurde. Oder der Rekrutierungsflyer, der über den Forschungskontext der Befragung informierte, für manche Zielgruppen zu hochschwellig war. Die Befragung ermöglichte dadurch zwar, dass Betroffenen berücksichtigt wurden, die aufgrund der Behandelbarkeit kaum Einschränkungen in Bezug auf den Alltag oder die Arbeitsfähigkeit haben. Ungeklärt bleibt jedoch, wie beispielsweise HIV-positive Menschen mit vielfältigen sozialen Problemen Stigmatisierung und Diskriminierung erleben und damit umgehen.

Die vorliegende Arbeit umfasst ein kleines qualitatives Sample, das in Hinsicht auf soziodemographische Kriterien nicht repräsentativ ist. Dies war nie Ziel und Zweck dieser Arbeit. Im Rahmen weiterführender Forschungsprojekte könnten aber noch zusätzliche Interviews geführt werden, um zu überprüfen, ob ggf. noch weitere Dimensionen HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung ermittelt werden können, die hier nicht erfasst wurden. Beispielsweise könnte der „People living with HIV Stigma Index“ auch auf die Schweiz übertragen und in einem nationalen Projekt umgesetzt werden.

In dieser Thesis wurde nur die Sichtweise der stigmatisierten Personen erfasst. Im Hinblick auf die Konzeption von Strategien und Massnahmen auf individueller und gesellschaftlicher Ebenen wäre es aber wichtig, auch die Ursachen und Gründe für ausgeübte Diskriminie-

rung in der Bevölkerung sowie die zugrundeliegenden Stereotypen und Vorurteile zu analysieren. Für die Entwicklung solcher gesamtgesellschaftlich wirksamer Strategien zum Stigmaabbau wäre ein umfassendes Projekt erforderlich, das neben der Perspektive von Betroffenen und Nicht-Betroffenen, von Stigmatisierten und Stigmatisierenden auch die aktivistischen, behördlichen und politischen Stakeholder auf kantonaler und nationaler Ebene einschliesst.

Wenn die vorliegende Arbeit einen Beitrag zum besseren Verständnis HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung in der Schweiz leisten und eine Grundlage für weitere Projekte bilden könnte, hätte sie ihren Zweck erfüllt.

9 Literaturverzeichnis

- Aids-Hilfe Schweiz (Hg.) (2010). Positionspapier. Strafbarkeit der HIV-Übertragung.
URL: https://shop.aids.ch/shop-uploads/1040_01_strafbarkeit_der_hiv_uebertragung.pdf
[Zugriffsdatum: 02. Oktober 2016].
- Aids-Hilfe Schweiz (Hg.) (2014a). Diskriminierungsmeldungen 2014.
URL: http://www.aids.ch/de/downloads/pdfs/Diskriminierungsmeldung_2014.pdf
[Zugriffsdatum: 02. Oktober 2016].
- Aids-Hilfe Schweiz (Hg.) (2014b). HIV-positiv. Das wichtigste nach der Diagnose (Broschüre).
- Aids-Hilfe Schweiz (Hg.) (2015). Diskriminierungsmeldungen 2015.
URL: http://www.aids.ch/de/downloads/pdfs/Diskriminierungsmeldung_2015.pdf
[Zugriffsdatum: 02. Oktober 2016].
- Aids-Hilfe Schweiz (o.J.). Diskriminierungsmeldungen.
URL: <http://www.aids.ch/de/was-wir-tun/lobbying/diskriminierungsmeldungen.php>
[Zugriffsdatum: 02. Oktober 2016].
- Aids-Hilfe Schweiz (o.J.). Zahlen zu HIV und Aids.
URL: <http://www.aids.ch/de/fragen/hiv-aids/zahlen.php>
[Zugriffsdatum: 17. Juli 2017].
- AvenirSocial - Professionelle Soziale Arbeit Schweiz (Hg.) (2010). Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis der Professionellen.
URL: http://www.avenirsocial.ch/cm_data/do_berufskodex_web_d_gesch.pdf
[Zugriffsdatum: 20. September 2016].
- AVERT – Averting HIV and Aids (o.J.). Global Education on HIV and Aids. HIV Stigma and Discrimination.
URL: <https://www.avert.org/professionals/hiv-social-issues/stigma-discrimination>
[Zugriffsdatum: 10. Juni 2017].
- Becker-Lenz, Roland/Müller-Hermann, Silke (2013). Die Notwendigkeit von wissenschaftlichem Wissen und die Bedeutung eines professionellen Habitus für die Berufspraxis der Sozialen Arbeit. In: Becker-Lenz, Roland/Busse, Stefan/Ehlert, Gudrun/Müller-Hermann, Silke (Hg.). Professionalität in der Sozialen Arbeit. Standpunkte, Kontroversen, Perspektiven. 3. Aufl. Wiesbaden: Springer VS. S. 203–229.
- Brakel, Wim H. van (2005). Measuring health-related stigma – a literature review.
URL: https://www.researchgate.net/publication/6668573_Measuring_health-related_stigma-A_literature_review
[Zugriffsdatum: 12.05.2017].
- Bundesamt für Gesundheit (2015). HIV und STI im Jahr 2015: eine epidemiologische Übersicht.
URL: http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/12472/12480/12481/12484/index.html?lang=de
[Zugriffsdatum: 23. Juli 2017]
- Deutsche Aids-Hilfe (2014). Positive Stimmen – Ergebnisbericht PLHIV Stigma Index.

URL:<https://www.aidshilfe.de/shop/positive-stimmen-ergebnisbericht-plhiv-stigma-index-deutschland>

[Zugriffsdatum: 01. Oktober 2016].

- Corrigan, Patrick W./Watson, Amy C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. In: *World Psychiatry* 1.1. S. 16–20.
- Dinkel, Andreas/Nather, Christina/Jaeger, Hans/Jaegel-Guedes, Eva/Lahmann, Claas/Steinke, Christina/Wolf, Eva/Ronel, Joram (2014). Stigmatisierungserleben bei HIV/AIDS: erste deutsche Adaptation der HIV-Stigma Skala (HSS-D). In: *PPMP Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*. Stuttgart-New York: Georg Thieme Verlag. S. 20–27.
- Drewes, Jochen (2013). HIV-Stigma, Viruslast und Infektiosität: Eine experimentelle Untersuchung des Beitrags der antiretroviralen Therapie zur Entstigmatisierung von HIV/AIDS. Unveröffentlichte Dissertation der Erlangung der Doktorwürde. Fachbereich Erziehungswissenschaft und Psychologie der Freien Universität Berlin. Studium der Philosophie. Berlin.
- Dubois-Arber, Françoise/Haour-Knipe, Mary, Discrimination work group (2001). HIV/AIDS institutional discrimination in Switzerland. In: *Social Science & Medicine* 52. S. 1525–1535.
- Earnshaw, Valerie A./Chaudoir, Stephenie R. (2009). From Conceptualizing to Measuring HIV Stigma: A Review of HIV Stigma Mechanism Measures. In: *AIDS Behavior* 13.6. S. 1160–1177.
- Fargnoli, Vanessa (2016). „To die from people’s gaze“ Trajectories of Women living with HIV in Switzerland. Poster TUPED347. Durban: World Aids Conference 2016. [siehe Dokumentations-CD]
- Goffman, Erving (1975). *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.
- Grossmann, Cytia I./Strangl, Anne L. (2013). Editorial: Global action to reduce HIV stigma and discrimination. In: *Journal of the international Aids society* 16.2. S. 1–6.
- Helferich, Cornelia (2009). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. 3. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hoffmann, Christian (2011). ART 2011. In: Hoffmann, Christian/ Rockstroh, Jürgen Kurt (Hg.). *HIV 2011*. München: Medizin Fokus Verlag. S. 60–254.
- Hormel, Ulrike/Scherr, Albert (2010). Einleitung: Diskriminierung als gesellschaftliches Phänomen. In: Hormel, Ulrike/Scherr, Albert (Hg.). *Diskriminierung. Grundlagen und Forschungsergebnisse*. Wiesbaden: Springer. S. 7–20.
- Jones, Edward F./Faina, Amerigo/Hastrof, Albert H./Markus, Hazel/Miller, Dale T./Scott, Robert A. (1984). *Social Stigma. The Psychology of marked Relationships*. New York: W.H. Freeman Company.
- Kalichmann, Seth C./Simbayib Leickness C./Cloete, Allanise/Mthembu, Phumelele P./Mkhonta, Ruth N./Ginindza, Themba (2009). Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: the Internalized AIDS-Related Stigma Scale. In: *AIDS Care* 21.1. S. 87–93

- Kalichmann, Seth C. (2014). The Causes and Consequences of HIV-Related Enacted and Internalized Stigma: a Comment on Takada et al. In: *Behavioral Medicine*. 48. S. 5–6.
- Kipp, Aaron M./Audet, Carolyn M./Earnshaw, Valerie A./Owens, Jared/McGowan, Catherine C./Wallston, Kenneth A. (2015). Re-Validation of the Van Rie HIV/AIDS Related Stigma Scale for Use with People Living with HIV in the United States. In: *PLoS One* 10.3. S. 1–16.
- Kurse, Jan (2014). *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Kuckartz, Udo (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse, Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 3. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Link, Bruce G./Phelan, Jo. C. (2001). Conceptualizing stigma. In: *Annual Review of Sociology* 27. S. 363–385.
- Link, Bruce G./Phelan, Jo. C. (2006). Stigma and its public health implications. In: *The Lancet* 367. S. 528–529.
- Meyer, Günter/Mruck Katja (2011). Grounded-Theory-Methodologie: Entwicklung, Stand, Perspektiven. In: Meyer, Günter/Muckel Petra (Hg.). *Grounded Theory Reader*. 2. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S. 11–50.
- Mak, Winnie W.S./Cheng, Shannon S.Y./Law, Rita W./Cheng, Winnie W.L./Chan, Fei (2015). Reducing HIV-related stigma among health-care professionals: a game-based experiential approach. In: *AIDS Care* 27.7. S. 855–859.
- Pärli, Kurt/Müller-Kucera, Karin/Spycher, Markus (2003). *Eine Untersuchung der rechtlichen und wirtschaftlichen Probleme von Menschen mit HIV/Aids*. Zürich: Rüegger Verlag.
URL: <http://www.buerobass.ch/pdf/2003/Nationalfonds%20Aidsprojekt.pdf>
[Zugriffsdatum: 20. September 2016].
- Pärli, Kurt/Caplazi, Alexandra/Sutter, Caroline (2007). *Recht gegen HIV/Aids-Diskriminierung im Arbeitsverhältnis. Eine rechtsvergleichende Untersuchung zur Situation in Kanada, Großbritannien, Frankreich, Deutschland und der Schweiz*. Bern Stuttgart Wien: Haupt.
- Pärli, Kurt/Mösch Payot, Peter (2009). *Strafrechtlicher Umgang bei HIV/Aids in der Schweiz im Lichte der Anliegen der HIV/Aids-Prävention*. Bern, Olten und Winterthur: Schweizerischer Nationalfonds (SNF). 13DPD3-118107/1. URL: http://www.ahnrw.de/newsletter/upload/04_NL_xxelle/2009/2009_10_07/2009_snf_hiv_strafr echt_schlussbericht.pdf
[Zugriffsdatum: 20. September 2016].
- Patton Quinn, Michael (2015). *Qualitative Research & Evaluations Methods*. California: Sage.
- Przyborski, Aglaja/Wohlrab, Monika (2010). *Qualitative Sozialforschung: ein Arbeitsbuch*. München: Oldenbourg Verlag.
- Rockstroh, Jürgen Kurt (2011). Einleitung in: Hoffmann, Christian/ Rockstroh, Jürgen Kurt (Hg.). *HIV 2001*. München: Medizin Fokus Verlag. S. 2–12.
- Rutledge, Scott Edward/Whyte, James/Abell, Neil/Brown, Kristin M./Nicole Cesnales I. (2011).

- Measuring Stigma Among Health Care and Social Service Providers: The HIV/AIDS Provider Stigma Inventory. In: AIDS PATIENT CARE and STDs 25.11. S. 673–682.
- Scherr, Albert (2014). Diskriminierung und soziale Ungleichheiten. Erfordernisse und Perspektiven einer ungleichheitsanalytischen Fundierung von Diskriminierungsforschung und Antidiskriminierungsstrategien. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Scherr, Albert (2012). Diskriminierung. Herbolzheim: Centaurus Verlag & Media.
- Schreier, Margrit (2013). Qualitative Erhebungsmethoden. In: Hussy, Walter/Schreier, Margrit/Echterhoff, Gerald. (Hg.). Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften. Berlin Heidelberg: Springer Verlag. S.223–244.
- Schreier, Margrit (2013). Qualitative Analyseverfahren. In: Hussy, Walter/Schreier, Margrit/Echterhoff, Gerald. (Hg.). Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften. Berlin Heidelberg: Springer Verlag. S.245–275.
- Sengupta, Sohini/Banks, Bahby/Jonas, Dan/Miles, Margaret Shandor (2011). HIV Interventions to Reduce HIV/AIDS Stigma: A Systematic Review. In: AIDS Behavior 15.6. S. 1–20.
- Staub-Bernasconi, Silvia (1998). Soziale Probleme-Soziale Berufe-Soziale Praxis.In: /Heiner, Maja/ Meinhold, Marianne/ Spiegel von, Hiltrud/ Staub- Bernasconi, Silvia. (Hg.) Methodisches Handeln in der Sozialen Arbeit. 4. Auflage. Freiburg im Breisgau: Lambertus. S. 11–98.
- Staub-Bernasconi, Silvia (2013). Der Professionalisierungsdiskurs zur Sozialen Arbeit (SA/SP) im deutschsprachigen Kontext im Spiegel internationaler Ausbildungsstandards Soziale Arbeit – eine verspätete Profession? In: In: Becker-Lenz, Roland/Busse, Stefan/Ehlert, Gudrun/Müller-Hermann, Silke (Hg.). Professionalität in der Sozialen Arbeit. Standpunkte, Kontroversen, Perspektiven. 3. Aufl. Wiesbaden: Springer VS. S. 203–229.
- Strangl, Anne L./Lloyd, Jennifer K./Brady, Laura M./Holland, Claire E./Baral, Stefan (2013). A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013: how far have we come? In: Journal of the International AIDS Society 16.2.18743. S. 1–16.
- Strübing, Jürg (2013). Qualitative Sozialforschung: eine komprimierte Einführung für Studierende. München: Oldenbourg Wissenschafts GmbH
- Strübing, Jürg (2014a). Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatistischen Forschungsstils. 3. Auflage. Wiesbaden: Springer VS.
- Stürmer, Stefan/Salewski, Christel (2009). Chronische Krankheit als Stigma – Das Beispiel HIV/Aids. In: Beelmann, Andreas/Jonas, Kai J. (Hg.). Diskriminierung und Toleranz. Psychologische Grundlagen und Anwendungsperspektiven. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S. 263–282.
- Swiss Aids News (2013). HIV und Schuld. Heft 4. Zürich: Aids-Hilfe Schweiz.
URL: <http://www.aids.ch/de/downloads/pdfs/san-2013-4.pdf>
[Zugriffsdatum: 03.10.2016].

The people living with HIV Stigma Survey UK (2015).

In: URL: <http://www.stigmaindexuk.org/reports/2016/NationalReport.pdf>

[Zugriffsdatum: 03. Oktober 2016].

UNAIDS. (2016). Aidsinfo: In: URL: <http://aidsinfo.unaids.org>

[Zugriffsdatum: 23. Juli 2017].

Vernazza, Pietro/Hirschel, Bernhard/Bernasconi, Enos/Flepp, Markus. (2008). HIV-infizierte Menschen ohne andere STD sind unter wirksamer antiretroviraler Therapie sexuell nicht infektiös. In: Schweizerische Ärztezeitung. 89.5. S. 165–169.

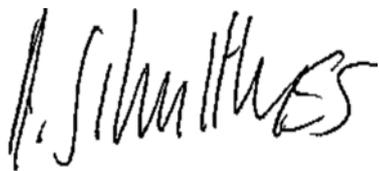
Vernazza, Pietro/Bernard, Edwin J. (2016). HIV is not transmitted under fully suppressive therapy: The Swiss Statement – eight years later. In: Swiss Medical Weekly 146. 14246 . S. 1–6.

Witzel, Andreas (1989). Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, Gerd (Hg.). Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen und Anwendungsfelder. 2. Auflage. Heidelberg: Roland Asanger Verlag. S. 227-257.

10 Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre hiermit ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne unerlaubte Hilfe verfasst habe.

Olten, Juli 2017

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'A. Schmitz' with a stylized flourish at the end.

Anhang 1: Flyer für die Rekrutierung von Interviewpartner_innen

Diskriminierung von HIV-positiven Menschen: Teilnehmer_innen für eine qualitative Befragung gesucht

Zu meiner Person

Ich bin Sozialarbeiterin auf der Aids Hilfe Bern und absolviere den Master in Sozialer Arbeit. Für meine Masterthesis zu Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen HIV-positiver Menschen in der Schweiz suche ich betroffene Frauen und Männer, die bereit für ein Interview sind.

Ziel der Befragung

Ich möchte herausfinden, welche Formen von Ungerechtigkeit, Ausgrenzung und Diskriminierung HIV-positive Menschen in der Schweiz erleben, wie sie damit umgehen und welche Folgen damit verbunden sind.

Voraussetzungen für eine Teilnahme sind:

- Sie haben negative Erfahrungen gemacht, wenn Sie Ihre Diagnose in Ihrem privaten/beruflichen Umfeld oder in anderen Bereichen offen gelegt haben oder
- Sie haben Erfahrungen mit Ungerechtigkeit, Ausgrenzung und Diskriminierung aufgrund von HIV sowohl im öffentlichen als auch im Privatbereich gemacht oder
- Sie haben Angst, aufgrund Ihres HIV-Status in Ihrem Umfeld schlecht oder ungerecht behandelt zu werden
- Sie sind zwischen 20 und 65 Jahren alt, weiblich oder männlich und heterosexuell oder ein Mann, der Sex mit Männern hat
- Sie haben die Diagnose HIV zwischen 2005 und 2013 erhalten und stehen unter wirksamer antiretroviraler Therapie

Ablauf

Das Interview dauert ca. eine Stunde und findet an einem Ort Ihrer Wahl statt. Ihre Angaben werden vertraulich behandelt. Das Interview wird auf Tonband aufgezeichnet und anschliessend verschriftlicht. Für die weitere wissenschaftliche Arbeit werden alle Angaben zu Ihrer Person aus dem Text entfernt oder anonymisiert.

Forschungsbeitrag

Bisher gibt es kaum qualitative Untersuchungen zu HIV und Diskriminierung in der Schweiz, die sich mit der Sichtweise der Betroffenen befassen. Durch Ihre Teilnahme leisten Sie deshalb einen wichtigen Beitrag dazu, die Erfahrungen HIV-Positiver zu dokumentieren und Empfehlungen für Antidiskriminierungsstrategien und Unterstützungsangebote zu gewinnen.

Kontaktdaten

Sind Sie an einer Teilnahme interessiert? Dann würde ich mich freuen, wenn Sie sich bei mir melden: Aline Schulthess, aline.schulthess@ahbe.ch, Handy: 079 758 49 53

Herzlichen Dank für Ihr Interesse!

Anhang 2: Leitfaden für die Durchführung der problemzentrierten Interviews

Interviewleitfaden – Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen HIV-positiver Menschen

Warming-up Frage		
<i>„Erzählen Sie doch mal, wie das für Sie war, als Sie die HIV Diagnose erhalten haben.“</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Zeitpunkt, Kontext der Diagnose • Reaktion auf die Diagnose • Umgang mit der Diagnosemitteilung • Gefühle/Bilder, die mit der Diagnosemitteilung verbunden sind 	<ul style="list-style-type: none"> • Was bringen Sie gedanklich noch mit dem Erhalt der HIV-Diagnose in Verbindung? • Was geht Ihnen noch so durch den Kopf? • An was denken Sie sonst noch? • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> • Was für Gefühle/Gedanken waren mit der Diagnosemitteilung verbunden? • Wie haben Sie auf die Diagnose reagiert? • Mit wem haben Sie nach der Diagnose gesprochen? • Wie hat sich Ihr Umgang mit der Erkrankung seit der Diagnose verändert?
Themenblock 1: Umgang mit der HIV-Diagnose im sozialen Umfeld		
<i>„Schildern Sie doch mal, wie Sie mit Ihrer HIV-Diagnose in Ihrem sozialen Umfeld umgehen.“</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Umgang mit der HIV-Diagnose • Disclosure vs. Geheimnis • Negative/positive Reaktionen aus dem Umfeld • Stigmatisierung -und Diskriminierungserfahrungen • Erwartetes/antizipiertes Stigma 	<ul style="list-style-type: none"> • Was geht Ihnen, wenn Sie an die Offenlegung Ihres HIV-Status in Ihrem Umfeld denken, noch so durch den Kopf? • Können Sie das noch etwas weiter ausführen? • An was denken Sie sonst noch? • Gibt es noch Ergänzungen? • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> • Was erleichtert oder erschwert Ihnen einen offenen Umgang mit Ihrer HIV-Diagnose? • Welche Reaktionen erwarten Sie, wenn Sie Ihren HIV-Status offen legen? • Vor welchen Reaktionen fürchten Sie sich, wenn Sie Ihren HIV-Status öffentlich machen? • Wie hat Ihr Umfeld auf die HIV-Diagnose reagiert? • Wie erklären Sie sich diese Reaktionen? • Wie prägen diese Erfahrungen/Reaktionen Ihren weiteren Umgang mit der Diagnose?
Themenblock 2: Labeling/Stereotypisierung/Selbststigmatisierung		
<i>„Welche Bilder/Vorstellungen hat Ihrer Meinung nach die Gesellschaft heute von HIV/AIDS und von HIV-positiven Menschen?“</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Gesellschaftlich verankerte Labels und Stereotypen • Hinweise auf Selbststigmatisierung • Internalisierte Stereotypen • Schuld/Scham/Verantwortung • Einschränkungen im Alltag • Verringerte Lebensqualität • Erklärungsansätze aus Sicht der Betroffenen 	<ul style="list-style-type: none"> • Was geht Ihnen, wenn Sie an die Bilder über HIV/Aids nachdenken, sonst noch durch den Kopf? • Können Sie das noch etwas weiter ausführen? • An was denken Sie sonst noch? • Gibt es noch Ergänzungen? 	<ul style="list-style-type: none"> • Mit welchen Bildern über HIV/Aids wurden sie in Ihrem Umfeld schon konfrontiert? • Was löst das bei Ihnen aus, wenn Sie in Ihrem sozialen Umfeld diesen Bildern konfrontiert werden? • Wie ist es für sie als schwuler Mann, heterosexuelle Frau/Mann HIV-positiv zu sein? • Welche gesellschaftlichen Bil-

	<p>gen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<p>der/Vorstellungen über HIV/Aids können Sie nachvollziehen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wie erklären Sie sich diese Bilder/Vorstellungen über HIV/Aids? • Welche Gedanken und Gefühle verbinden Sie mit Ihrer HIV-Erkrankung? • Gibt es Lebensbereiche, in denen Sie sich aufgrund Ihrer HIV-Diagnose einschränken? Welche? • Gibt es Aktivitäten, die Sie seit der HIV-Diagnose nicht mehr gleichermaßen ausüben? Welche?
--	---	---

Themenblock 3: Konkrete Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen		
<p>„Erzählen Sie doch mal, welche Erfahrungen Sie mit Ausgrenzung, Ungerechtigkeit und Diskriminierung aufgrund der HIV-Diagnose bisher gemacht haben.“</p> <p>„Hatten Sie auch schon mal das Gefühl, wegen HIV ungleich behandelt oder benachteiligt worden zu sein? Wenn ja können Sie mir etwas dazu erzählen?“</p> <p>Wurden Sie in Ihrem Umfeld schon mit negativen, stigmatisierenden Aussagen, Bildern oder falschen Informationen zu HIV konfrontiert? Wenn ja können Sie etwas dazu sagen?</p>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen • Kontexte (privat, institutionell, öffentlich) • Formen der Stigmatisierung und Diskriminierung • Erklärungsansätze aus Sicht der Betroffenen 	<ul style="list-style-type: none"> • Was bringen Sie gedanklich, emotional noch mit diesen Erfahrungen in Verbindung? • Können Sie das noch etwas weiter ausführen? • An was denken Sie sonst noch? • Gibt es noch Ergänzungen? • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> • In welchen Bereichen haben Sie diese Erfahrungen gemacht? • Können Sie diese Erfahrungen noch etwas konkreter beschreiben? • Spielten bei diesen Erfahrungen ihre sexuelle Orientierung/Herkunft/Geschlecht eine Rolle? • Wie erklären Sie sich diese Ausgrenzung/ Ungerechtigkeit, Diskriminierung?

Themenblock 4: Erleben und Folgen von Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen		
<p>„Beschreiben Sie doch mal, was diese Erfahrungen von Ausgrenzung, Ungerechtigkeit und Diskriminierung bei Ihnen ausgelöst haben.“</p> <p>Beschreiben Sie doch Mal, was es bei Ihnen auslöst, wenn Sie mit negativen, stigmatisierenden und diskriminierenden Bildern über HIV im Umfeld konfrontiert werden?</p>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Erleben von Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen • Emotionen • Psychische, physische und psychosoziale Auswirkungen • Auswirkungen auf den Umgang mit der Diagnose im Umfeld 	<ul style="list-style-type: none"> • Was geht Ihnen im Zusammenhang mit diesen Erfahrungen sonst noch durch den Kopf? • Können Sie das noch etwas weiter ausführen? • An was denken Sie sonst noch? • Gibt es noch Ergänzungen? • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Gedanken und Gefühle verbinden Sie mit diesen Erfahrungen? • Welche Auswirkungen hatten diese Erfahrungen auf Ihre psychische/körperliche Gesundheit? • Welche Auswirkungen hatten diese Erfahrungen auf Ihren Umgang mit der Erkrankung? • Welche Auswirkungen hatten diese Erfahrungen auf Ihre Beziehungen und Ihr soziales/berufliches Um-

		feld? • Spielten bei diesen Erfahrungen ihre sexuelle Orientierung/Herkunft/Geschlecht eine Rolle?
--	--	---

Themenblock 5: Umgang/Strategien mit Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen		
<i>„Schildern Sie doch mal, wie Sie mit diesen Erfahrungen umgehen?“</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Umgang und Verhalten mit Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen • Handlungsstrategien im Laufe der Zeit • Sich zur Wehr setzen vs. Rückzug 	<ul style="list-style-type: none"> • Was fällt Ihnen im Zusammenhang mit dem Umgang mit diesen Erfahrungen sonst noch ein? • Können Sie das noch etwas weiter ausführen? • An was denken Sie sonst noch? • Gibt es noch Ergänzungen? • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Reaktionen/Verhaltensweisen zeigten Sie bisher bei solchen Erfahrungen? • Welche Strategien haben Sie im Laufe der Zeit entwickelt? • Haben Sie sich gegen Ausgrenzung, Ungerechtigkeit und Diskriminierung gewehrt? Wenn ja: in welcher Form? • Haben Sie Ihre Reaktionen/ Verhaltensweisen im Laufe der Zeit verändert? Wenn ja: inwiefern und warum?

Themenblock 6: Unterstützungsmöglichkeiten		
<i>„Erzählen Sie doch mal, welche Unterstützungsangebote Ihnen im Umgang mit Ausgrenzungs- und Diskriminierungserfahrungen bisher geholfen haben.“</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkrete Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Kenntnis und Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten • Bewertung der Angebote • Unterstützung aus dem sozialen Umfeld • Wünsche 	<ul style="list-style-type: none"> • An was denken Sie sonst noch? • Gibt es noch Ergänzungen? • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Unterstützungsangebote für HIV-positive Menschen kennen Sie? • Welche Unterstützungsangebote haben Sie bis jetzt wahrgenommen? • Welche Unterstützungsangebote fehlen Ihrer Meinung nach? • Welche Unterstützung haben Sie in Ihrem privaten Umfeld erhalten? • Was würden Sie sich an Unterstützung sowohl im privaten Umfeld als von professionellen Beratungsstellen wünschen?

Offene Ausstiegsfrage
<i>„Jetzt haben wir Einiges besprochen. Möchten Sie noch irgendetwas erzählen, das Ihnen wichtig ist, das aber hier in unserem Interview noch nicht zur Sprache gekommen ist?“</i>

Anhang 3: Kurzfragebogen zur Erfassung der soziodemographischen Daten

Kurzfragebogen „Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen HIV-positiver Menschen in der Schweiz

Interviewerin:

Code.....

Ort:

Datum:

Dauer:.....

Befragt_er:

Alter:

Nationalität:.....

Jahr der Diagnosemitteilung:

Beginn der antiretroviralen Therapie:

Ansteckungsweg:

- MSM
- Heterosexuell
- Intravenöser Drogenkonsum
- Unbekannt

Zivilstand: ledig verheiratet getrennt geschieden verwitwet
 eingetragene Partnerschaft

Partner_in: Ja Nein

Kinder: Ja Nein

Höchster formaler Bildungsabschluss:

- Berufslehre
- Höhere Fach- und Berufsausbildung
- Höhere Fachschule
- Fachhochschule
- Höhere Fachschule
- Universität

Beruf:.....

Erwerbstatus:

- Vollzeit erwerbstätig
 - Teilzeit erwerbstätig
 - Nicht erwerbstätig
 - Pensioniert
 - IV-Rente
 - Bezug Arbeitslosentaggelder
 - Bezug Sozialhilfe
-

Check:

- Einverständniserklärung unterschrieben
- Visitenkarte abgegeben
- Flyer abgegeben

Besteht Interesse an einer Abschrift der Arbeit:

- Ja Nein

Anhang 4: Regeln für die Transkription der Interviews

Transkriptionsregeln in Anlehnung an Kuckartz

1. Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Dialekt wird nicht transkribiert, sondern möglichst genau ins Hochdeutsche übersetzt.
2. Sprache und Interpunktion werden leicht geglättet, d.h. an das Schriftdeutsch angenähert.
3. Deutlich länger Pausen werden durch in Klammern gesetzte Sekunden angegeben.
4. Besonders betonte Begriffe werden durch Unterstreichung gekennzeichnet.
5. Zustimmungende bzw. bestätigende Lautäußerungen der Interviewerin (mhm, aha etc.) werden nicht transkribiert, sofern sie den Redefluss der Person nicht unterbrechen.
6. Einwürfe der jeweils anderen Person werden in Klammern gesetzt.
7. Lautäußerungen der befragten Person, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (etwa Lachen oder Seufzen), werden in Klammer notiert.
8. Absätze der Interviewerin durch „Interviewerin“, die der befragten Person durch das Kürzel B1–7 gekennzeichnet.
9. Jeder Sprechbeitrag wird als eigener Satz transkribiert, ein Sprecherwechsel wird durch eine Leerzeile zwischen den Sprechern gekennzeichnet.
10. Störungen werden unter der Angabe der Ursache in Klammern notiert.
11. Unverständliche Äußerungen werden durch „(unv.)“ kenntlich gemacht.
12. Dialekt-Wörter, für die es keine treffende Übersetzung ins Hochdeutsche gibt, werden in Anführungszeichen gesetzt.
13. Alle Angaben, die einen Rückschluss auf die interviewte Person ermöglichen, werden anonymisiert.

Vgl. Kuckatz 2016: 167f.

Anhang 5: Kategoriensystem (Code-Matrix-Browser MAXQDA)

Übersicht über das Kategoriensystem

Codesystem	IP1_MSM	IP2_MSM	IP3_Frau	IP4_MSM	IP5_Frau	IP6_Mann	IP7_Mann	SUMME
Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen	37	47	26	22	42	77	37	288
Umgang mit der Offenlegung der HIV-Diagnose	10	9	25	19	37	39	32	171
Umgang der Befragten mit HIV	12	15	34	14	28	28	15	146
Massnahmen/ Strategien gegen Stigmatisierung und Diskriminierung	14	18	15	21	19	33	18	138
Umgang mit Stigmatisierungs und Diskriminierungserfahrungen	12	17	10	18	15	20	10	102
HIV-bedingtes gesellschaftliches Labeling und Stereotypisierung		11	4	19	18	23	10	85
Folgen und Einschränkungen aufgrund von HIV	4	8	13	8	10	12	11	66
Umgang des Umfelds mit HIV	2	2	8	5	13	8	27	65
Σ SUMME	91	127	135	126	182	240	160	1061

Kategorie „Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen“

Codesystem	IP1_MSM	IP2_MSM	IP3_Frau	IP4_MSM	IP5_Frau	IP6_Mann	IP7_Mann	SUMME
Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen								0
Kontexte von Stigmatisierung und Diskriminierung								0
Privater Kontext		2	3	2		2		9
Öffentlicher Kontext	2	5	2	1	6	7	3	26
Formen von Stigmatisierung und Diskriminierung								0
Stigma, das in der Person selber liegt								0
Selbststigmatisierung		1			3	3	3	10
Antizipertes Stigma	2	3	5		9	13	4	36
Formen von erlebtem Public Stigma			4	1	5	12	2	24
Konkrete Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen	10	12	5	6	9	2	7	51
Aspekte von Intersektionalität	3	1	2	2	1			9
Folgen von Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen								0
Unmittelbare Reaktionen auf diese Erfahrungen	1		1		2	9	5	18
Psychische Folgen	4	5			1	16	3	29
Psychosoziale Folgen	6	6	1			1	4	18
Subjektive Erklärungsansätze für diese Erfahrungen								0
Konkrete Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen	9	12		10	1		4	36
Public Stigma			3		5	12	2	22
Σ SUMME	37	47	26	22	42	77	37	288

Kategorie „Umgang mit Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen“

Codesystem	IP1_MSM	IP2_MSM	IP3_Frau	IP4_MSM	IP5_Frau	IP6_Mann	IP7_Mann	SUMME
Umgang mit Stigmatisierungs und Diskriminierungserfahrungen								0
Strategien								0
Strategie der Vermeidung von Stigmaerfahrungen	2		2		4	1	3	12
Strategien mit Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrung								0
Passive Grundhaltung: Resignation/Vermeidung/Rückzug	3				1		4	8
Aktive Grundhaltung: Akzeptanz/ Konfrontation/sich wehre	6	12	3	8	2			31
Strategien im Umgang mit der Wahrnehmung von Public Stigma								0
Passive Grundhaltung: Resignation/Vermeidung/Rückzug					1	4	3	8
Abspaltung der HIV Diagnose von sich selber					1	2		3
Aktive Grundhaltung: Konfrontation und Aufklärung			5	5	4	8		22
Determinanten für diesen Umgang				1	2	2		5
Reaktionen aus dem sozialen Umfeld auf diesen Umgang				1		1		2
Prozess/Veränderungen im Umgang mit HIV und Stigmatisierung	1	5		3		2		11
Σ SUMME	12	17	10	18	15	20	10	102

Kategorie „Umgang mit der Offenlegung der HIV-Diagnose“

Codesystem	IP1_MSM	IP2_MSM	IP3_Frau	IP4_MSM	IP5_Frau	IP6_Mann	IP7_Mann	SUMME
Umgang mit der Offenlegung der HIV-Diagnose								0
Determinanten für die Offenlegung oder Verheimlichung								0
Bedürfnis darüber zu reden							1	1
Überforderung/Unverständnis des Umfelds mit HIV					2	5	5	12
Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen	4				1	1	4	10
Ansteckungsweg					2		2	4
Falsche Bilder und wenig Wissen über HIV im Umfeld		1	1		2			4
HIV als Tabu		1			2			3
Subjektive Einschätzung des Umfeldes und Gegenübers			1	4	1	4	3	13
Werte/Kultur/Religion		1	1	2				4
Richtiger Zeitpunkt für die Offenlegung			2				2	4
Kontextabhängigkeit/ Situationsbedingtheit	1			2	3	1	1	8
Keine Notwendigkeit für die Offenlegung			2	1	2		2	7
Behandelbarkeit und damit einhergehend Normalisierung			1	4		1		6
Angst vor negativen Reaktionen, Stigmatisierung im Umfeld		3	4		5	5		17
Aspekte der Vertraulichkeit, Anonymität, Zuverlässigkeit			1		2	5		8
Disclosure-Strategien								0
Wunsch nach offenerem Umgang/Austausch					2	3	1	6
Selektives Offenlegen		3	1	2	1	1		8
Verheimlichung	3		3	1	7	2	6	22
Situationsbedingtes Offenlegen	1				3		2	6
Offener Umgang	1			2			2	5
Folgen der Nichtoffenlegung von HIV			2					2
Psychischer Stress und Belastung			2			1		3
Soziale Isolierung und fehlender Austausch			1		1	9	1	12
Folgen der Offenlegung								0
Sprechen über die Diagnose als Unterstützung			3	1	1	1		6
Σ SUMME	10	9	25	19	37	39	32	171

Kategorie „HIV-bedingtes gesellschaftliches Labeling und Stereotypisierung“

Codesystem	IP1_MSM	IP2_MSM	IP3_Frau	IP4_MSM	IP5_Frau	IP6_Mann	IP7_Mann	SUMME
HIV-bedingtes gesellschaftliches Labeling und Stereotypisierung								0
Gesellschaftliche Bilder, Vorstellungen zu HIV								0
HIV als Abweichung von der Norm und Moral				3	5	6	2	16
HIV als Pauschalurteil						4		4
Verknüpfung von HIV mit bestimmten Zielgruppen		3	3	2	3	2	1	14
Verknüpfung von HIV mit Unheilbarkeit und Tod		4		1	1			6
Verknüpfung von HIV mit Dreck und Unsauberkeit				1		2		3
Verknüpfung von HIV mit Selbstverantwortung und Schuld				3	2	1	2	8
Verknüpfung von HIV mit Ängsten				1	1	1		3
Subjektive Erklärungsansätze für diese Bilder								0
Assoziationen mit den alten Bildern und Wissen von HIV		1		2	1		1	5
Fehlende Akzeptanz und Toleranz						3	1	4
Medien		1						1
Fehlendes Wissen		1		2		3		6
Fehlender Diskurs				1			2	3
Persönliche Konfrontation mit gesellschaftlichen Bildern								0
Persönliche Konfrontation mit Schuldzuweisungen				2	2		1	5
Gefühl nicht ins gesellschaftliche Bild von HIV zu passen			1		2			3
Konfrontation mit HIV als besonders schlimme Krankheit		1			1			2
Verknüpfung von HIV mit Unsauberkeit und Moral				1		1		2
Σ SUMME	0	11	4	19	18	23	10	85

Kategorie „Umgang des Umfelds mit HIV“

Codesystem	IP1_MSM	IP2_MSM	IP3_Frau	IP4_MSM	IP5_Frau	IP6_Mann	IP7_Mann	SUMME
Umgang des Umfelds mit HIV								0
Reaktionen des Umfelds auf die HIV Diagnose								0
Pauschalisierungen/Schubladisierungen		1					1	2
Überforderung mit HIV/fehlende Auseinandersetzung							5	5
Mitleid					1		1	2
Akzeptanz, Unterstützung und Normalisierung	2		5	3	7	7	9	33
Schock und Angst		1						1
Folgen dieser Reaktionen für die Betroffenen								0
Lügen über den Ansteckungsweg um mehr Azeptanz zu Erhalt							1	1
Trauer und Enttäuschung			2					2
Subjektive Erklärungsansätze für diese Reaktionen								0
HIV als Tabuthema							1	1
Grad der Toleranz							3	3
Alter der Person						1		1
Art des Ansteckungswegs					1		3	4
Herkunft und Sozialisation			1					1
Wissen über Behandelbarkeit				2	2		3	7
Erleben des Umfeld als Unterstützung trotz Nichtwissen über HIV					2			2
Σ SUMME	2	2	8	5	13	8	27	65

Kategorie „Folgen und Einschränkungen aufgrund von HIV“

Codesystem	IP1_MSM	IP2_MSM	IP3_Frau	IP4_MSM	IP5_Frau	IP6_Mann	IP7_Mann	SUMME
Folgen und Einschränkungen aufgrund von HIV								0
Keine Einschränkungen im Alltag		2	2	1	3	3		11
Positive Folgen								0
Unterstützung anderer Betroffener						3		3
Tolerantere Grundhaltung aufgrund von HIV					2			2
Besserer Zugang zu sozialen Netzwerken				1				1
Sehr gute medizinische Betreuung					1			1
Psychische und psychosoziale Folgen					1			1
HIV als mögliche Trennungsgrund			4					4
Konfrontation mit Public Stigma und Ausgrenzung						1		1
Eingeschränkte Auswanderungsmöglichkeiten			1					1
Sozialer Rückzug	2	1					2	5
Schwierigkeiten bei der Partnersuche/Familienplanung	1	2	3	2	2	1	4	15
Psychischer Stress und Probleme		1	2	1	1	4	3	12
Körperlich								0
Massiver Gewichtsverlust							2	2
Primoinfektion				2				2
Gesundheitliche Einschränkungen aufgrund von HIV oder ART	1	2		1				4
Sexualität			1					1
Σ SUMME	4	8	13	8	10	12	11	66

Kategorie „Umgang der Befragten mit HIV“

Codesystem	IP1_MSM	IP2_MSM	IP3_Frau	IP4_MSM	IP5_Frau	IP6_Mann	IP7_Mann	SUMME
Umgang der Befragten mit HIV								0
Reaktionen der Befragten auf die Diagnose		1	5	6	6	7	4	29
Strategien im Umgang mit HIV								0
Erhöhte Vorsicht/Schutz		2	2		1	1	1	7
Akzeptanz/Integration/Normalisierung	4	5	4	6	5	10	3	37
Verdrängung/Vermeidung	1		5		3		1	10
Determinanten für den Umgang mit der HIV-Diagnose								0
Unheilbarkeit			1					1
Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen		1						1
Keine Ansteckung des Partners			1			2		3
Grundeinstellungen/Haltungen aufgrund von Sozialisation					4			4
Eigene Informiertheit über HIV			2		3	1		6
Behandelbarkeit von HIV und Normalisierung	1	2	10	1	4	3	3	24
Gefühle und Bilder in Bezug auf die HIV-Diagnose								0
Positive Bilder								0
Hoffnung		2						2
Behandelbarkeit von HIV			2	1	2	1		6
Negative Bilder								0
Selbstverantwortung	2							2
HIV als Rucksack/Belastung	2		2			3	3	10
Bedauern/Trauer/Schmerz	2	2						4
Σ SUMME	12	15	34	14	28	28	15	146

Kategorie „Massnahmen/Strategien gegen Stigmatisierung und Diskriminierung“

Codesystem	IP1_MSM	IP2_MSM	IP3_Frau	IP4_MSM	IP5_Frau	IP6_Mann	IP7_Mann	SUMME
Massnahmen/ Strategien gegen Stigmatisierung und Diskriminierung								0
Individuelle Ebene - Unterstützungsangebote								0
Angebotslücken		5	1	4	1		6	17
Kenntnis und Nutzung der Angebote								0
Geringe Kenntnis und Nutzung			3	1	1		1	6
Gründe für die Nutzung bzw. Nichtnutzung	1	1	1	1	1		1	6
Unterstützungsangebote								0
Unterstützung durch persönliche Kontakte	1						2	3
Medizinischer Kontext	1		1		1	2	3	8
Peer-to-Peer Angebote			1	1				2
Gruppentreffen und Selbsthilfegruppen		1	1		1	1		4
Beratungsstellen	3	2	1		1	3	1	11
Form der Unterstützung								0
Austausch mit Betroffenen			1	1		1		3
Prävention						1		1
Informationsmaterialien, Broschüren, Schulungen				1	1	1		3
Juristische Unterstützung	2	1			1	1		5
Finanzielle Unterstützung	2							2
Psychoziale und psychologische Unterstützung	1		1		1			3
Qualität der Angebote	1							1
Schlechte oder unbefriedigende Qualität		2		2			2	6
Gute Qualität	2	1	2		1	4		10
Gesellschaftliche und politische Ebene								0
Beitrag der Betroffenen selber für den Stigmaabbau				1	1	2		4
Lobbying		1		1	3			5
Förderung von gesellschaftlicher Toleranz und Akzeptanz						8		8
Überprüfung der aktuellen Kampagnen/Aktionen	2			4		2	1	9
Offener gesellschaftlicher Diskurs über HIV und Stigma	2			2	1	1		6
Information und Aufklärung			2	2	4	6	1	15
Σ SUMME	14	18	15	21	19	33	18	138

