

## „positive Stimmen“ - der PLHIV Stigma-Index in Deutschland: die frauenspezifischen Ergebnisse

Ute Herrmann, Carolin Vierneisel

### **Abstract**

*Das Forschungsprojekt „positive stimmen“ – als deutsche Umsetzung des PLHIV Stigma Index – dokumentierte, wie Menschen mit HIV in Deutschland Stigmatisierung und Diskriminierung erleben. Über den Peer-Forschungsansatz („Positive interviewen Positive“) wurden insgesamt 1148 Menschen mit HIV zu ihren Erfahrungen interviewt – unter ihnen 280 Frauen.*

*Die soziodemographischen Daten zeigen, dass die befragten Frauen älter und länger infiziert sind als die befragten Männer. Sie geben ein geringeres Bildungsniveau, seltener eine volle Erwerbstätigkeit und eine schlechtere Einkommenssituation an. Die Lebenssituationen der Frauen sind dabei vielfältig: 28% geben einen Migrations-, 26% einen Drogenhintergrund an, 11% bezeichnen sich als aktuell oder ehemals lesbisch und 10% sind oder waren in der Sexarbeit aktiv.*

*Bei den Diskriminierungserfahrungen im Gesundheitsbereich erleben viele Frauen negative Ereignisse im Zusammenhang mit der Reproduktionsmedizin (z.B. Sterilisationen, Abtreibungen etc.). Allgemein wurde einem Viertel der Frauen in den letzten 12 Monaten mindestens einmal ein Gesundheitsdienst, z.B. eine Zahnbehandlung, verweigert. Fast 45% der Frauen erlebten in den letzten 12 Monaten Diskriminierung und Stigmatisierung im sozialen Umfeld auf Grund ihrer HIV-Infektion – darunter Tratsch, Beleidigungen und tätliche Angriffe. Über 40% haben auf Grund ihrer HIV-Infektion Angst vor sexueller Zurückweisung und lediglich 30% der befragten Frauen berichten über aktuelle sexuelle Kontakte. Im Jahr vor der Erhebung haben 6,0% der erwerbstätigen Frauen eine Einkommensquelle auf Grund von Diskriminierung im Zusammenhang mit HIV verloren. Im Bereich Coping zeigt die Studie, dass durch das Engagement im HIV-Bereich und die Teilnahme an Selbsthilfegruppen, Frauen weniger negative Gefühle im Zusammenhang mit ihrer HIV-Infektion erleben.*

*Durch die Ergebnisse wird die besonders vulnerable Lebenssituation von Frauen mit HIV unterstrichen: neben dem Leben mit HIV haben viele weitere Erfahrungshintergründe, die es wahrscheinlicher machen, dass sie in ihrem Leben Stigmatisierung und Diskriminierung ausgesetzt sind. Erforderlich sind folglich auf die verschiedenen Lebenssituationen von Frauen mit HIV abgestimmte Programme, die sie in der Auseinandersetzung und Bewältigung von negativen Erfahrungen stützen. Darunter fällt auch die Förderung von Selbsthilfestrukturen, die den Austausch und die Unterstützung untereinander ermöglichen.*

Schlüsselwörter: Stigmatisierung, Diskriminierung, HIV, Selbstorganisation, PLHIV Stigma Index, Frauen

## Hintergrund

Das Projekt „positive Stimmen“, der PLHIV Stigma Index, erfasst weltweit HIV-bezogene Diskriminierung und Stigmatisierung. Es wurde 2004 von Organisationen wie dem Globalen Netzwerk von Menschen mit HIV (GNP+)<sup>1</sup> und UNAIDS ins Leben gerufen. Ziel ist es, nicht über HIV-Positive zu forschen, sondern diese auf allen Ebenen in die Untersuchung einzubeziehen. Für die Datenerhebung werden Interviews mit Positiven durch Positive auf der Basis eines weitgehend standardisierten Fragebogens geführt. Es sollen diejenigen Bereiche aufgezeigt werden, in denen in Zukunft mehr entstigmatisierende Initiativen notwendig sind und an welchen Stellen und wie Selbstorganisation besser gefördert werden kann. Bislang wurden Datenerhebung und Auswertung in fast 50 Ländern der Welt durchgeführt. In Deutschland wurde die Umsetzung durch die Deutsche AIDS-Hilfe (DAH) ermöglicht und koordiniert. Das Projekt wurde durch einen Beirat von Menschen mit HIV begleitet.

Ergebnisse der deutschen Auswertung wurden das erste Mal 2012 bei der größten deutschsprachigen Konferenz zum Leben mit HIV „Positive Begegnungen“ in Wolfsburg vorgestellt. Erste internationale Vergleiche haben schon stattgefunden und auch Daten aus Deutschland sollen zukünftig in diese Analysen eingehen. An dieser Stelle werden die Frauen betreffenden Daten für Deutschland präsentiert.

## Methodik

Der PLHIV Stigma Index steht in der Tradition der Aktionsforschung (Lewin, 1948): Durch die Forschung wird bereits unmittelbar eine Verbesserung der jeweiligen beforschten (sozialen) Situation angestrebt. Dieses Ziel wird im Projekt nicht zuletzt durch einen Peer-Forschungsansatz verfolgt: Menschen mit HIV interviewen andere HIV-Positive anhand eines Fragebogens. Die durch die internationale Kooperation vorgegebenen Items des standardisierten Fragebogens wurden noch durch einige für Deutschland spezifische Fragen ergänzt. Die Zusammensetzung der Gruppe von 40 bundesweit aktiven Interviewer\_innen spiegelte die Heterogenität der Gesamtpopulation aller HIV-Positiven in der Bundesrepublik Deutschland, z.B. in Bezug auf Geschlecht, sexuelle Orientierung/ Identität, Migrationshintergrund, Drogenhintergrund. Entsprechend wurde erwartet, dass sich die Gruppe der Interviewten ebenfalls vergleichbar zusammensetzen würde.

Die Erhebung erfolgte einerseits nach der Methode des Schneeballsystems. Zum anderen wurden den Interviewer\_innen auch Interviewpartner\_innen vermittelt, die sich anonym bei der DAH auf Grund der Projektbewerbung im Internet, in Schwerpunktpraxen etc. gemeldet hatten. Das so gefundene Sample erhebt keinen Anspruch auf Repräsentativität, die Ergebnisse vermitteln jedoch einen Gesamteindruck und es können Rückschlüsse auf die Verhältnisse in einzelnen Teilpopulationen gezogen und diese miteinander verglichen werden.

Die Interviews wurden side-by-side<sup>2</sup> mit jeweils einer einzigen Interviewten oder einem einzigen Interviewten durchgeführt. Die Auswertung der Daten erfolgte anhand der Software SPSS.

---

<sup>1</sup> Global Network of People living with HIV and AIDS.

<sup>2</sup> Analog zu „face-to-face“, jedoch mit einem Schwerpunkt auf dem gemeinsamen Ausfüllen des Fragebogens.

## Einordnung der soziodemographischen Angaben

Insgesamt nahmen 280 HIV-positive Frauen an der Studie teil<sup>3</sup>. Der Frauenanteil an der Gesamtheit der Interviewten lag damit bei 24,5%<sup>4</sup>. Ein Teil der Frauen gab eine aktuelle oder ehemalige Zugehörigkeit zu folgenden Gruppen an:

**Selbst gewählte aktuelle und/ oder ehemalige Zugehörigkeit zu folgenden Gruppen\***

	Anzahl	%
Migrantinnen	77	27,5
i.v. Drogen Konsumentinnen	73	26,1
lesbische Frauen	31	11,1
Sexarbeiterinnen	27	9,6

\* Die Gruppen „lesbische Frauen“, „i.v. Drogen Konsumentinnen“, „Sexarbeiterinnen“ entsprechen der Selbsteinordnung. „Migrantinnen“ setzt sich zusammen aus der Selbsteinordnung als „Migrantinnen“, „Flüchtlinge und Asylsuchende“, „Migrantinnen aus Ländern in denen HIV weit verbreitet ist“ und der Angabe, eine andere Staatsangehörigkeit als die Deutsche zu haben.

Dabei gehören viele Frauen mehreren Gruppen an, so geben zum Beispiel alle bis auf fünf Sexarbeiterinnen auch intravenösen Drogenkonsum als Hintergrund an. Auffallend ist auch der hohe Anteil der (ehemaligen) Drogenkonsumentinnen innerhalb der Gruppe der lesbischen Frauen<sup>5</sup>.

Die Gruppe der Migrantinnen ist die größte Subgruppe unter den Frauen des Samples. Tatsächlich ist sogar anzunehmen, dass der Anteil der Frauen mit Migrationshintergrund in der Grundgesamtheit eher höher liegt. So hatten mindestens 37,3% der Frauen, die an der Kohortenstudie des Kompetenznetzes teilnahmen, einen Migrationshintergrund<sup>6</sup>.

### *Alter und Jahre der Infektion*

Der größte Teil der Frauen ist zwischen 30 und 49 Jahre alt. Dies trifft zwar auch auf die befragten Männer zu, insgesamt sind die Frauen jedoch etwas älter. Vor allem hat der Anteil der Frauen, die älter als 50 Jahre sind, erheblich zugenommen gegenüber früheren Studien. So lag der Anteil bei der Erhebung für „FrauenLeben II“ 2002 (Steffan E., Herrmann U., Kersch V. 2004, S. 18) noch bei unter 10%, hier jedoch bei fast 30%<sup>7</sup>. Daran ist die gestiegene Lebenserwartung von Menschen mit HIV seitdem deutlich erkennbar.

<sup>3</sup> Insgesamt wurden in Deutschland 1148 Personen befragt, davon als größte Gruppe 694 homosexuelle Männer.

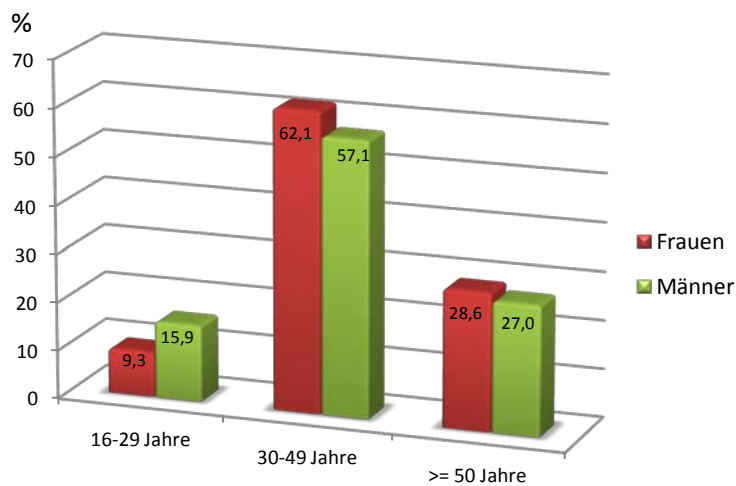
<sup>4</sup> Das Robert Koch-Institut weist den Frauenanteil unter den HIV-Infizierten in Deutschland für das Jahr 2011 mit 19,4% aus (Robert Koch-Institut 2012, S. 262).

<sup>5</sup> Insgesamt geben 14 der 31 lesbischen Frauen an, auch i.v. Drogenkonsum als Hintergrund zu haben.

<sup>6</sup> Die Daten wurden aus dem Datensatz selbst errechnet. Näheres zum Kompetenznetz: HIV/AIDS: <http://www.kompetenznetz-hiv.de/>

<sup>7</sup> Bei einer Erhebung, die 1993 durchgeführt wurde, lag der Anteil der über 40-Jährigen bei 10%. Die älteste Frau war 53 Jahre alt (Herrmann U. 1995, S. 38).

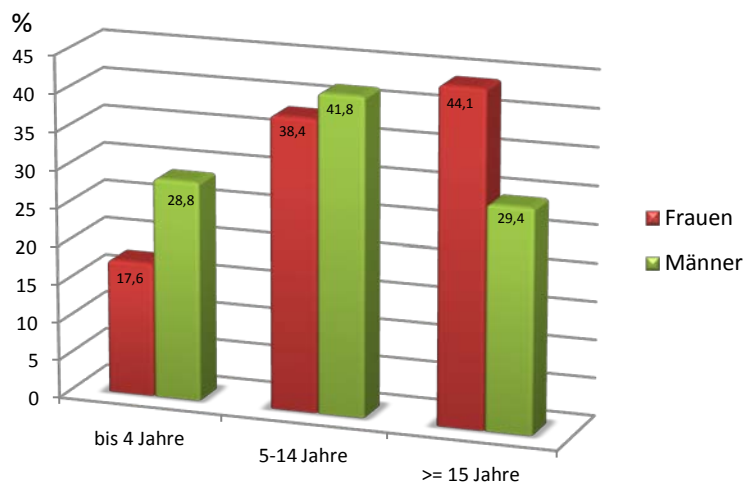
### Vergleich Frauen/ Männer: Alter



Signifikanz  $\chi^2$  .022

Diese Tendenz spiegelt sich auch im Vergleich der Infektionszeiträume wieder. Frauen sind häufiger als Männer 15 Jahre und länger infiziert. Dies trifft insbesondere auf Frauen mit Drogenhintergrund zu, was in erfreulicher Weise zeigt, dass die Präventionsmaßnahmen in Bezug auf diese Zielgruppe gegriffen haben<sup>8</sup>. In den letzten Jahren sind die Neuinfektionen in Zusammenhang mit intravenösem Drogenkonsum in Deutschland erheblich zurück gegangen<sup>9</sup>.

### Vergleich Frauen/ Männer: Jahre der Infektion



Signifikanz  $\chi^2$  .000

<sup>8</sup> Von den 73 Frauen mit Drogenhintergrund sind fast drei Viertel (N=54) 15 Jahre und länger infiziert.

<sup>9</sup> Vgl. dazu auch die Daten des RKI (Robert Koch-Institut) der letzten Jahre ([www.rki.de](http://www.rki.de)).

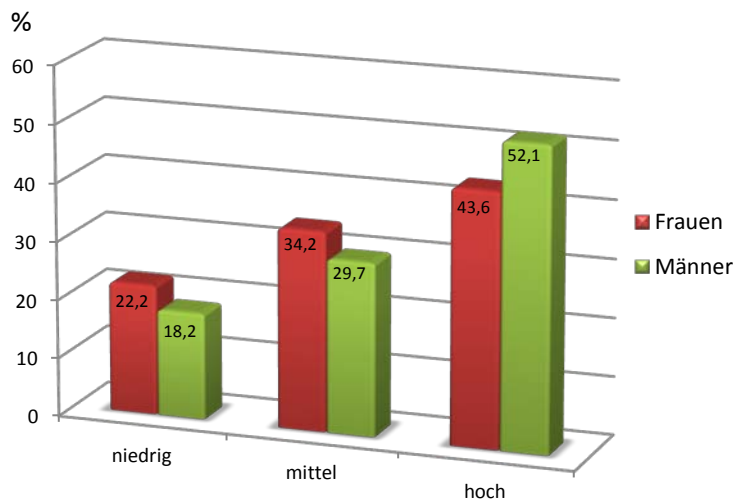
### Bildung, Erwerbstätigkeit, Haushaltseinkommen

Das von den Befragten angegebene Bildungsniveau liegt deutlich über dem der Gesamtbevölkerung.<sup>10</sup> Möglicherweise waren Personen mit einem höheren Bildungsniveau eher bereit, an der Befragung für „positive stimmen“ teilzunehmen.

Dabei geben die befragten Männer einen deutlich höheren Bildungshintergrund an als die befragten Frauen<sup>11</sup>. Dieses Verhältnis findet sich auch in vorherigen Studien wieder<sup>12</sup>.

Doch auch der Anteil der Frauen mit einem hohen Bildungsabschluss, Abitur oder Studium, liegt bei weitem über dem in der Gesamtbevölkerung.

#### Vergleich Frauen/ Männer: Bildung



Signifikanz Chi2 .048

Entsprechend der Tendenz in der Gesamtbevölkerung sind die befragten Frauen seltener erwerbstätig als die Männer. Diejenigen, die erwerbstätig sind, arbeiten eher in Teilzeit-, Männer hingegen eher in Vollzeitbeschäftigung. In der Gesamtbevölkerung ist der Anteil der Erwerbstätigen insbesondere bei den Männern deutlich höher<sup>13</sup>.

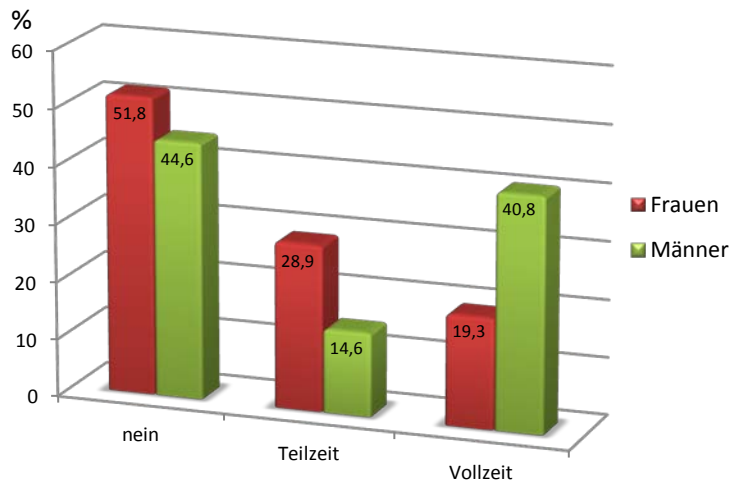
<sup>10</sup> Die alle zwei Jahre im Rahmen des ALLBUS in der deutschen Allgemeinbevölkerung durchgeführte repräsentative Erhebung weist für das Jahr 2010 einen Anteil von 33,3% Männern mit einem hohen Bildungsabschluss aus, sowie von 28,1% Frauen (GESIS 2010).

<sup>11</sup> Als höhere Bildung gilt in diesem Fall (Fach-)Hochschulreife, Abitur, EOS, (Fach-)Hochschulabschluss und Universitätsabschluss.

<sup>12</sup> Die Kohorte des Kompetenznetzes (erhoben zwischen 2003 und 2009) weist für 41,0% der Männer einen hohen Bildungsgrad aus, aber nur für 27,9% der Frauen. Die Daten wurden aus dem Datensatz selbst errechnet. Näheres zum Kompetenznetz HIV/AIDS: <http://www.kompetenznetz-hiv.de/>

<sup>13</sup> Der ALLBUS2010 weist einen Anteil von 52,4% erwerbstätigen Frauen und 63,5% Männern aus (GESIS 2010).

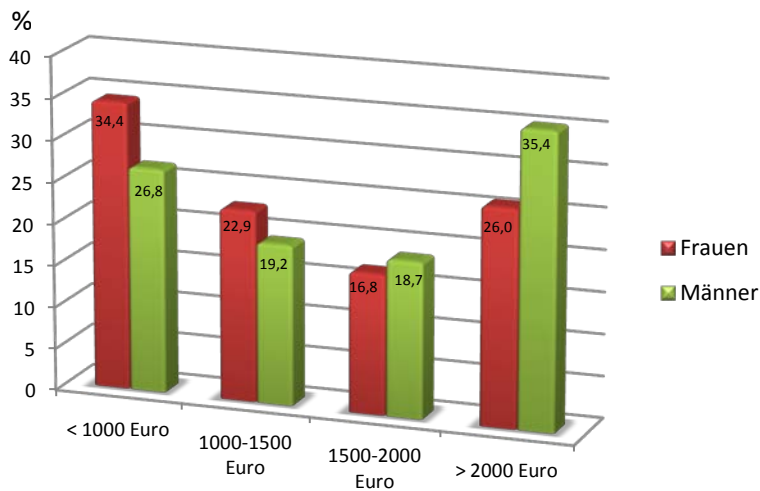
### Vergleich Frauen/ Männer: Erwerbstätigkeit



Signifikanz  $\chi^2$  .000

Die Beschäftigungssituation schlägt sich im Haushaltseinkommen nieder. Gut ein Drittel der Frauen lebt in einem Haushalt mit einem Einkommen von unter 1000 Euro, hingegen nur gut ein Viertel der Männer. Das Verhältnis kehrt sich in der hohen Einkommensgruppe ab 2000 Euro um.

### Vergleich Frauen/ Männer: Haushaltseinkommen



Signifikanz  $\chi^2$  .012

Betrachtet man die Haushalte der alleine Wohnenden gesondert, so haben hier 52,4% der Frauen lediglich ein Einkommen von unter 1000 Euro, aber nur 34,3% der Männer (Signifikanz  $\chi^2$  .000).

## Diskriminierungserfahrungen

### Allgemeine Diskriminierung

In den letzten zwölf Monaten erfuhren die befragten Frauen auf Grund ihrer HIV-Infektion eine Reihe von Stigmatisierungen und Diskriminierungen. Am häufigsten machten sie dabei die Erfahrung, dass hinter ihrem Rücken über sie getratscht wurde. Frauen erlebten dabei signifikant häufiger Beleidigungen und körperliche Bedrohungen als Männer<sup>14</sup>. Bei tätlichen Angriffen unterschieden sich die Angaben jedoch kaum<sup>15</sup>.

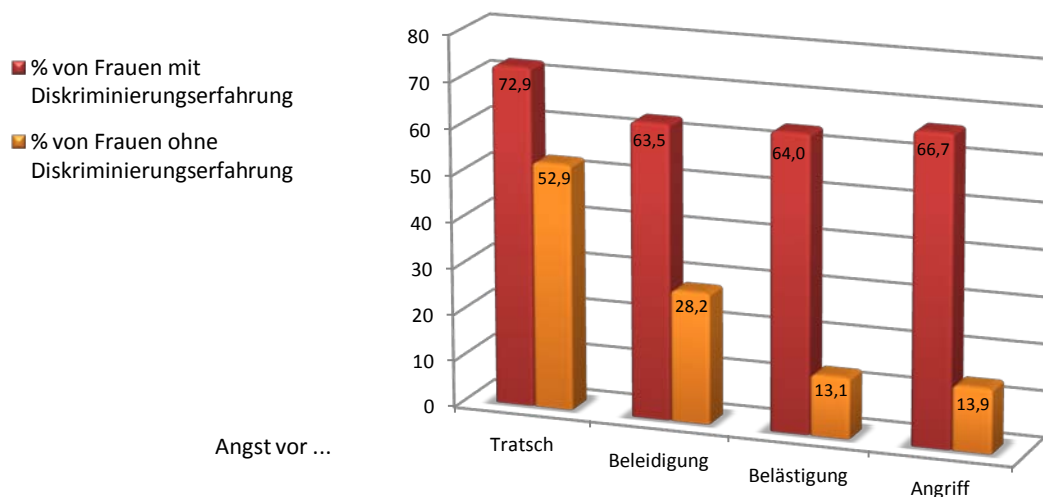
### Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen in den letzten 12 Monaten auf Grund der HIV-Infektion

Anzahl	Anzahl	%
Hinter dem Rücken getratscht	108	38,5
Beleidigung	64	22,8
Körperliche Bedrohung/Belästigung	25	8,9
Tätlicher Angriff	9	3,2
Frauen, die dies berichten insgesamt*	125	44,6

\* Alle Frauen, die mindestens eine diskriminierende oder stigmatisierende Erfahrung berichten

Frauen, die über tatsächlich erlebte Stigmatisierung bzw. Diskriminierung berichten, geben auch mehr Angst vor Tratsch, Beleidigung oder Belästigung an.

### Zusammenhang zwischen Stigmatisierungserfahrung und der Angst vor zukünftiger Stigmatisierung in den jeweiligen Bereichen



Signifikanzen Chi<sup>2</sup> für Tratsch .001, Beleidigung .000, Belästigung .000, Angriff .000

Signifikanzen Fisher's Exact für Tratsch .001, Beleidigung .000, Belästigung .000, Angriff .001

<sup>14</sup> Beleidigung Signifikanzen Chi<sup>2</sup> .000, Fisher's Exact .000; Körperliche Bedrohung/ Belästigung Signifikanzen Chi<sup>2</sup> .000, Fisher's Exact .001.

<sup>15</sup> Insgesamt geben 20 Männer (2,3%) an, in den letzten 12 Monaten tätlich angegriffen worden zu sein. Eine schwule Sexualität geben zwölf an, elf einen Migrationshintergrund und sieben die Zugehörigkeit zur Gruppe der ehemals oder aktuell intravenös Drogen Konsumierenden (Mehrfachnennungen). Von den neun von Gewalt betroffenen Frauen geben vier einen Migrationshintergrund an, zwei sind lesbisch und zwei haben einen Drogenhintergrund.

Frauen mit Migrations- oder Drogenhintergrund, Lesben und (ehemalige) Sexarbeiterinnen sind stärker von Stigmatisierung und Diskriminierung betroffen als andere. So haben Frauen mit Migrationshintergrund sehr viel häufiger Tratsch, Beleidigungen und Belästigungen erlebt als Frauen ohne diesen Hintergrund. Lesbische Frauen wurden häufiger belästigt und Frauen mit Drogenhintergrund und (ehemalige) Sexarbeiterinnen häufiger beleidigt<sup>16</sup> als diejenigen, die diesen Gruppen nicht angehören. In Bezug auf Angriff ist die Fallzahl mit N=9 zu gering, um Unterschiede zwischen den Gruppen auszumachen.

### *Verweigerung Gesundheitsdienste*

Frauen erleben häufig die Verweigerung von Gesundheitsdiensten (inklusive Zahnbehandlungen) auf Grund ihrer HIV-Infektion. So berichten 26,5% der Frauen, dass ihnen in den letzten 12 Monaten solches widerfuhr. Von den Männern geben nur 16,5% eine solche Verweigerung an (Signifikanzen  $\chi^2$ , Fisher's Exact beide .001). Anders als bei Männern hat ein solches Ereignis bei Frauen jedoch keinen Einfluss darauf, ob sie einen Arztbesuch machen oder ein Krankenhaus aufsuchen, wenn es notwendig ist. Frauen, die zusätzlich stigmatisierten Subgruppen angehören sind in besonderem Maße von einer Verweigerung von Gesundheitsdiensten betroffen<sup>17</sup>.

### *Reproduktion*

Von 280 befragten Frauen haben mehr als die Hälfte Kinder, vierzehn haben Kinder die HIV-positiv sind<sup>18</sup>. Fast einem Viertel<sup>19</sup> der Frauen wurde bei Erhalt des Testergebnisses davon abgeraten, Kinder zu bekommen. In 70% dieser Fälle lag der Test jedoch 15 Jahre und länger zurück<sup>20</sup>. Nur vier Frauen berichten, dass ihnen dies in den letzten vier Jahren widerfuhr.

Einige Frauen berichten auch von Nötigung und Zwang durch medizinisches Personal.

---

<sup>16</sup> Signifikanzen  $\chi^2$  für Migrationshintergrund/ Tratsch .000, Beleidigung .018, Belästigung .016; IVDU/ Beleidigung .041; Sexarbeit/ Beleidigung .020;  $\chi^2$  für Lesben/ Belästigung .000.

Signifikanzen  $\chi^2$  für Migrationshintergrund/ Tratsch .000, Beleidigung .015, Belästigung .018; IVDU/ Beleidigung .032; Sexarbeit/ Beleidigung .023;  $\chi^2$  für Lesben/ Belästigung .003.

<sup>17</sup> Signifikanzen für  $\chi^2$  Verweigerung von Gesundheitsdiensten und Sexarbeit .000, Drogenhintergrund .025, Migrationshintergrund .003.

Signifikanzen für Fisher's Exact Verweigerung von Gesundheitsdiensten und Sexarbeit .001, Drogenhintergrund .020, Migrationshintergrund .003.

<sup>18</sup> Insgesamt haben 156 Frauen Kinder, das sind 55,7%. Davon haben 8,9% Kinder, die HIV-positiv sind. Von allen befragten Frauen haben 5% Kinder, die infiziert sind.

<sup>19</sup> Insgesamt 66 Frauen, 23,5% machten die Erfahrung, dass ihnen bei Erhalt des Testergebnisses davon abgeraten wurde, Kinder zu bekommen.

<sup>20</sup> Dies traf auf 46 der 66 Fälle zu. Weitere 16 waren zum Erhebungszeitpunkt zwischen 5 und 14 Jahren infiziert.



### Erlebte Nötigung oder Zwang durch medizinisches Personal<sup>21</sup>

	Anzahl	% insgesamt	% von Frauen mit Kindern
Sterilisation	14	5,0	
Abtreibung	5	1,8	
Art der Geburt	10	3,6	6,4
Art der Säuglingsnahrung	10	3,6	6,4
Frauen, die dies berichteten insgesamt	30	10,7	8,3

Die Erfahrung, dass sie zu einer Sterilisation genötigt oder gezwungen wurden, haben vorwiegend Frauen gemacht, die 15 Jahre und länger infiziert sind<sup>22</sup>. Es wurde nicht erfragt, zu welchem Zeitpunkt genau das Ereignis stattfand, daher kann die Länge der Infektion nur als eine Richtlinie gelten.

Von den fünf Frauen, die zu einer Abtreibung gezwungen wurden haben vier Migrationshintergrund. Hier ist auch unklar, ob die Abtreibung in Deutschland stattfand.

#### Diskriminierung am Arbeitsplatz

Die befragten Frauen sind von negativen Erfahrungen stärker betroffen als die befragten Männer, auch wenn die Unterschiede z.T. nicht signifikant sind. Im Verhältnis haben sie häufiger in den letzten 12 Monaten eine Arbeitsstelle oder Einkommensquelle wegen ihres HIV-Status verloren (Signifikanzen  $\chi^2$  .074, Fisher`s Exact .070) und dies geschah öfter auf Grund von Diskriminierung durch Arbeitgeber\_innen oder Kolleg\_innen (Signifikanzen  $\chi^2$  .051, Fisher`s Exact .053). Auch wurde ihnen häufiger eine Arbeitsstelle oder -gelegenheit auf Grund ihrer HIV-Infektion verweigert (Signifikanzen  $\chi^2$  .031, Fisher`s Exact .033).

#### Auswirkung der HIV-Infektion auf die berufliche Situation den letzten 12 Monaten\*

	Frauen		Männer	
	Anzahl	%	Anzahl	%
Arbeitsstelle verloren (auf Grund von HIV)	8	5,9	13	2,7
Arbeitsstelle verloren (auf Grund von Diskriminierung wegen HIV)	8	5,9	12	2,5
Arbeitsstelle verweigert (auf Grund von HIV)	10	8,1	16	3,5

\*Fallbasis bilden hier die Fälle derjenigen, die aktuell erwerbstätig sind N=135 Frauen und N=474 Männer

<sup>21</sup> Zu beachten bei den Fragen nach Geburt, sowie die Art der Säuglingsnahrung bleibt, dass es in Deutschland seit 1996 (Peter A., Schäfer A., Friese K. 1996; Neubert J. et al. 2007) als Goldstandard galt, eine Geburt durch Kaiserschnitt vor Einsetzen der Wehen durchzuführen, sowie auf Stillen zu verzichten. Erst die neuen Erkenntnisse bezüglich der Reduktion des Infektionsrisikos auf Grund nicht vorhandener Viruslast (U.S. Department of Health and Human Services 2011) haben zu einer Veränderung dieser Praxis geführt

<sup>22</sup> Insgesamt 10 von 14 Frauen, die diese Erfahrung gemacht haben waren 15 Jahre und länger infiziert.

Sieben der acht Frauen, die angegeben haben, eine Arbeitsgelegenheit durch HIV verloren zu haben, nennen dafür auch Diskriminierung als Grund, eine weitere gibt gesundheitliche Gründe an. Überdies gibt eine weitere Frau Diskriminierung als Grund an, die auf die Frage, warum sie den Arbeitsplatz verlor, antwortete, sie sei sich nicht sicher. Sie ist daher in der Kategorie „HIV als Grund“ nicht erfasst. Insgesamt sind es also neun Frauen (6,6% der aktuell erwerbstätigen Frauen), die auf Grund ihrer HIV-Infektion eine Arbeitsstelle oder Einkommensquelle verloren haben. Bei den Männern sind es 14 Personen (2,9% der aktuell erwerbstätigen Männer).

### Partnerschaft/ Sexualität

Fast die Hälfte der Frauen lebt in einer festen Beziehung, davon fast 40% mit einem ebenfalls HIV-positiven Partner oder einer Partnerin<sup>23</sup>. Allerdings gibt nur ein Viertel der Frauen mit einer Beziehung an, zurzeit sexuelle Kontakte zu pflegen, hingegen ein gutes Drittel der Frauen ohne Beziehung (Signifikanzen  $\chi^2$  .046, Fisher`s Exact .031). Am wenigsten Sex haben Frauen mit positiven Partnern oder Partnerinnen. Von diesen geben nur 15% an, sexuell aktiv zu sein<sup>24</sup>. Der niedrige Anteil an Frauen, die berichten, sexuelle Kontakte zu haben, deckt sich dabei mit Ergebnissen vorheriger Studien (Sonnenberg-Schwan et al., 2005).

**Beziehungen und Sexualität**

	%	davon sexuelle Kontakte %
keine Beziehung	52,9	35,3
in Beziehung	47,1	24,0
in Beziehung mit positiver Person	18,6	15,2

Ein Viertel der befragten Frauen ist in den letzten 12 Monaten vor der Befragung mindestens einmal auf Grund ihres HIV-Status sexuell zurück gewiesen worden. Dies trifft auf 29,2% der Frauen ohne Beziehung und 18,6% der Frauen zu, die in einer Beziehung leben.

Betrachtet man ausschließlich die Frauen, die sich selbst als sexuell aktiv bezeichnen, so haben sogar 46,2% diese Erfahrung gemacht

Gleichzeitig geben über 40% der Frauen an, mit der Angst vor sexueller Zurückweisung zu leben<sup>25</sup>. Bei den sexuell aktiven Frauen trifft dies sogar auf 62,7% zu. Jeweils ein Fünftel hat sich sogar in den letzten 12 Monaten entschlossen auf Grund ihres HIV-Status auf Sexualität oder auf eine Partnerschaft zu verzichten<sup>26</sup>.

<sup>23</sup> Insgesamt leben 47,1% der Frauen in einer Beziehung, von diesen haben 38,6% einen ebenfalls infizierten Partner oder einer Partnerin. Insgesamt haben 18,6% der befragten Frauen einen positiven Partner oder eine Partnerin.

<sup>24</sup> Allerdings handelt es sich hier lediglich um sieben Personen.

<sup>25</sup> Bei den lesbischen Frauen ist der Anteil derjenigen, die in den letzten 12 Monaten sexuelle Zurückweisung erlebt haben mit 13 von 31 Frauen (42%) besonders hoch. Auch der Anteil derjenigen mit Angst vor sexueller Zurückweisung ist mit 18 von 31 Frauen (58%) deutlich höher als unter den Frauen insgesamt.

<sup>26</sup> 12,3% haben sowohl auf Sexualität als auch auf eine Partnerschaft verzichtet.

### Folgen der HIV-Infektion in den letzten 12 Monaten

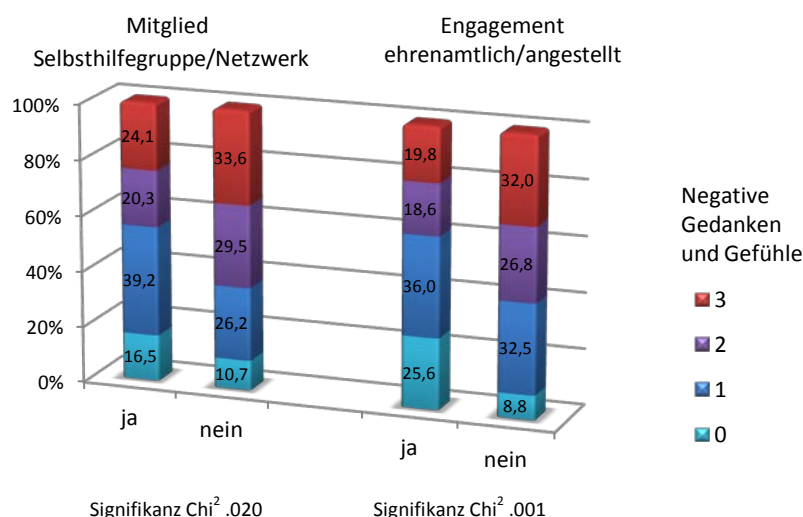
	N	%
Sexuelle Zurückweisung	68	24,8
Angst vor sexueller Zurückweisung	117	42,9
Entscheidung keinen Sex zu haben	61	21,9
Entscheidung eine Partnerschaft nicht einzugehen	56	20,2

Die Erfahrung sexueller Zurückweisung kann dabei Angst vor sexueller Zurückweisung hervorrufen (Signifikanzen  $\chi^2$  Fisher's Exact beide .000). Von den Frauen, die diese Erfahrung in den letzten 12 Monaten gemacht haben, geben 80,3% an, Angst vor zukünftigen derartigen Erlebnissen zu haben, bei den Frauen ohne diese Erfahrung sind dies nur 30,3%.

### Engagement im HIV-Bereich und Auswirkungen auf Gedanken und Gefühle

Insgesamt 56,4% der befragten Frauen sind Mitglied einer Selbsthilfegruppe oder eines Netzwerkes von Menschen mit HIV, 30,7% waren in den letzten 12 Monaten ehrenamtlich oder angestellt an einem Projekt beteiligt, das Menschen mit HIV unterstützt. Diese Zahlen können jedoch nicht verallgemeinert werden, da die Interviewten vielfach über solche Projekte rekrutiert worden sind. Allerdings besteht ein erheblicher Zusammenhang zwischen einem solchen Engagement und weniger negativen Gedanken und Gefühlen der jeweiligen Personen im Zusammenhang mit der HIV-Infektion. Auf einer Skala von 0 bis 4 wurden negative Gedanken und Gefühle erfasst. Die Skala basiert auf der Addition der Zustimmung zu folgenden Aussagen: „Ich schämte mich“, „Ich fühlte mich schuldig“, „Ich machte mir Vorwürfe“, „Ich machte anderen Vorwürfe“, „Ich hatte ein geringes Selbstwertgefühl“, „Ich hatte das Gefühl, Ich sollte bestraft werden“, „Ich hatte Selbstmordgedanken“, „Ich war traurig/deprimiert“. Die Angaben beziehen sich auf die letzten 12 Monate und die beschriebenen Gefühle haben die HIV-Infektion als Grund. Gab eine befragte Person keine Zustimmung zu den oben genannten Gedanken oder Gefühle an, erhielt sie auf der Skala eine 0, bei einer oder zwei Zustimmungen, eine 1, bei drei oder vier Zustimmungen eine 2 und bei fünf und mehr Zustimmungen (also mehr als der Hälfte) eine 3. Die Anzahl der Nennungen zeigt dabei einen starken Zusammenhang mit Engagement im HIV-Bereich auf, das heißt: engagierte Frauen erleben weniger negative Gefühle als andere.

### Zusammenhang zwischen Engagement im HIV-Bereich und weniger negativen Gedanken und Gefühlen



Bei den Männern konnte ein solcher Zusammenhang nicht hergestellt werden. Überdies geben Männer insgesamt sehr viel weniger negative Gefühle an als Frauen<sup>27</sup>.

## **Einschätzung und Empfehlungen**

Typisch für die Gruppe der HIV-positiven Frauen scheint die Mehrfachbelastung durch überlagernde bzw. multiple Stigmatisierung zu sein – ein Phänomen, das anhand der Daten noch näher betrachtet werden sollte. Frauen mit Mehrfachbelastung schildern besonders oft negative Erfahrungen. Einzelnen Subgruppen wie Lesben, Migrantinnen und (ehemals oder aktuell) Drogen konsumierende Frauen sollten daher noch genauer untersucht werden. Der hohe Anteil an Migrantinnen weist auf die zunehmende Relevanz dieser Gruppe für Primär- und Sekundärprävention sowie für die Selbstorganisation von Frauen mit HIV hin.

Noch immer ist die finanzielle Situation HIV-positiver Frauen häufig prekär. Dem sollte mit Beschäftigungsangeboten begegnet werden, die den Möglichkeiten der Frauen entsprechen, zumal sich dies, wie sich hier gezeigt hat, auch positiv auf das emotionale Erleben im Zusammenhang mit der HIV-Infektion auswirken kann. Andererseits sollte auch die Politik hier Verantwortung übernehmen, z.B. in Form eines flexiblen Zuverdienstes zur Grundsicherung sowie von Eingliederungsmaßnahmen in die Arbeitswelt, die auch einen instabilen Gesundheitszustand berücksichtigen. Um Stigmatisierung und Diskriminierung in der Arbeitswelt entgegen zu wirken, tut Aufklärung über die aktuellen Lebenswelten HIV-positiver Frauen Not. Dies schließt auch Informationen über den Stand der medizinischen Entwicklung mit ein. Es scheint wenig über die Fortschritte im Zusammenhang mit der Medikation bekannt zu sein. Aber auch die neuen Erkenntnisse bezüglich des Zusammenhangs zwischen Viruslast und Infektionsrisiko scheinen noch keinen Eingang gefunden zu haben in den Wissensstand der allgemeinen Bevölkerung. Dafür spricht zumindest der hohe Anteil von Frauen, die Diskriminierungserfahrungen im Bereich von Sexualität und Partnerschaft gemacht haben. Hier könnten breit angelegte Aufklärungskampagnen durch Aidshilfen und staatliche Stellen durchgeführt werden. Eine solche Kampagne kann auch genutzt werden, um allgemeinen Stigmatisierungs- und Diskriminierungstendenzen in der Bevölkerung entgegen zu wirken. Der Begriff der Gesundheit beinhaltet auch eine erfüllte Sexualität. Diesem Thema sollte daher dringend mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden – zum einen durch Aktionen wie z.B. die bereits erwähnte Aufklärungskampagne, zum anderen durch die Stärkung des Selbstbewusstseins der Frauen selbst.

Diese Stärkung ist auch notwendig, um Frauen darin zu unterstützen, sich bei erlebter Diskriminierung im sozialen Umfeld deutlich zur Wehr zu setzen bzw. zunächst einmal eine Sensibilisierung dafür zu bekommen, dass und wann ihnen Unrecht geschieht. Damit kann auch Entwicklungen entgegengewirkt werden, bei denen Frauen mit Diskriminierungserfahrungen häufiger Ängste vor potenziell negativen Erfahrungen zeigen.

Die Ergebnisse im Gesundheitsbereich sind sehr alarmierend und können neben der unmittelbaren Benachteiligung auch weiterführend negative Konsequenzen für die Betroffenen haben. Sinnvoll wären im medizinischen Bereich konkrete Vorgaben für den Umgang mit HIV-Positiven, auch im Bereich Reproduktion. Frauen scheinen gerade hier besonders häufig Diskriminierung ausgesetzt zu sein. Gleichzeitig sollten Einrichtungen im HIV-Bereich das Bewusstsein positiver Frauen für ihre Rechte stärken. Dies führt zu einem selbstbewussteren Auftreten gegenüber dem medizinischen Personal und wirkt damit Diskriminierung entgegen.

---

<sup>27</sup> Signifikanz  $\chi^2$  bezüglich des Zusammenhangs zwischen Geschlecht und Emotionaler Befindlichkeit .000. Männer gaben zu 21,5% überhaupt keine emotionale Beeinträchtigung an, Frauen nur zu 13,9%.

Nicht zuletzt sollte das Ergebnis genutzt werden, dass Selbsthilfe und Engagement im HIV-Bereich einen positiven Effekt auf das emotionale Erleben von Frauen im Zusammenhang mit der Infektion haben können. Die Teilhabe von Frauen sollte daher in allen Bereichen gefördert werden. Strukturen, in denen sie sich selbst organisieren und für ihre eigenen Belange einsetzen können, sollten unterstützt, sowie Selbsthilfeangebote eingerichtet bzw. ausgebaut werden.

Erreicht werden können dabei Fortschritte nur, wenn Akteur\_innen aus den verschiedenen Bereichen von Selbsthilfe, Zivilgesellschaft, Politik und Forschung in Zukunft verstärkt gemeinsam an einem Strang ziehen.

**Die Deutsche AIDS-Hilfe ermöglichte und koordinierte die Umsetzung des PLHIV Stigma Index unter dem Titel „positive stimmen“ in Deutschland. Der Dank gilt den über 50 Projektbeteiligten, die als Interviewer\_innen, Beirat\_innen und anderweitig Engagierten, das Projekt zu solch einem Erfolg machten – sowie den 1148 Menschen, die sich interviewen ließen!**

Kontakt: [carolin.vierneisel@dah.aidshilfe.de](mailto:carolin.vierneisel@dah.aidshilfe.de)

Weitere Informationen: [www.positive-stimmen.de](http://www.positive-stimmen.de), [www.aidshilfe.de](http://www.aidshilfe.de)

## Literatur

Axel P., Schäfer A., Friese K. (1996): Maßnahmen zur Senkung des maternofetalen HIV-Transmissionsrisikos. In: Deutsches Ärzteblatt 1996; 93(36): A-2234 / B-1930 / C-1697. <http://www.aerzteblatt.de/archiv/2598>

GESIS (2010): ALLBUS. Die allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften. <http://www.gesis.org/allbus>

Herrmann U. (1995): Wünsche und Bedürfnisse von Frauen mit HIV und AIDS. Eine empirische Studie über die Versorgungssituation HIV-infizierter Frauen in der Bundesrepublik Deutschland. In: Frauen, HIV-Infektion und AIDS. S. 7 – 104. AIDS-Forum D.A.H., Bd. XXI. Berlin.

Kompetenznetz HIV/AIDS: <http://www.kompetenznetz-hiv.de/>

Lewin K. (1948): Aktionsforschung und Minderheitenprobleme. In: Lewin K. (Ed.): Die Lösung sozialer Konflikte, S. 278-298. Christian-Verlag. Bad-Neuheim.

Neubert J., Gehrke J., Friebe-Hoffmann U., Stannigel H., Oette M., Göbel U., Niehues T. (2007): Vertikale HIV-Transmissionsprophylaxe: Retrospektive Studie am Universitätsklinikum Düsseldorf von 1998-2004. In: Deutsches Ärzteblatt 2007; 104(25): A-1827 / B-1610 / C-1550. <http://www.aerzteblatt.de/archiv/56119>

Robert Koch-Institut (2012): Epidemiologisches Bulletin 16. Juli 2012/ Nr. 28. [http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2012/Ausgaben/28\\_12.html](http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2012/Ausgaben/28_12.html)

Sonnenberg-Schwan U., Kästner R., Müller M., Gingelmaier A., Friese K. (2005): Sexual dysfunctions in HIV-positive women. Poster on the 10th European AIDS Conference, November 17 - 20, 2005, Dublin, Ireland.

Steffan E., Herrmann U., Kersch V. (2004): FrauenLeben II. Abschlussbericht der quantitativen Phase der Studie. Einfluss medizinischer Therapiefortschritte auf die Lebens- und Handlungsperspektive von Frauen mit HIV und AIDS. März 2004. 2. Projektphase (01.01.2002 – 31.12.2002). Gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung. SPI Forschung gGmbH. Berlin.

U.S. Department of Health and Human Services (2011): Treating HIV-infected people with antiretrovirals protects partner from infection. In: NIH News. National Institutes of Health. National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID). <http://de.scribd.com/doc/55281522/NIH-HPTN-052-Press-Release>