

**Katholische Fachhochschule Nordrhein-Westfalen**

Abteilung Köln – Fachbereich Sozialwesen

Studiengang: Diplom-Sozialarbeit

# Diplomarbeit

Soziale Arbeit in einem Wohn-Pflegeprojekt mit  
AIDS-kranken Menschen am Beispiel des Haus Lukas

vorgelegt von:

Daniel Deimel

Bevingsweg 6

51109 Köln

Betreuender Gutachter: Herr Prof. Dr. Wolfgang Schwarzer

Zweiter Gutachter: Herr Dipl.-Soz.-Arb. Wolfgang Scheiblich

Köln, den 6. September 2002

---

## Inhaltsverzeichnis

<b>Einleitung .....</b>	<b>6</b>
<b>1 AIDS-Erkrankung .....</b>	<b>10</b>
1.1 Grundbegriffe .....	10
1.2 Geschichte der HIV-Infektion .....	11
1.3 Übertragungswege .....	12
1.4 Risikogruppen versus Risikoverhalten .....	14
1.5 Verlauf der HIV-Infektion .....	14
1.6 Behandlung von AIDS.....	18
1.6.1 Wandel von einer akuten zu einer chronischen Erkrankung .....	21
1.6.2 Veränderte Aufgaben für die Soziale Arbeit .....	23
<b>2 Psychosoziale Folgen der HIV-Infektion .....</b>	<b>24</b>
2.1 Testergebnis .....	24
2.2 Diskriminierungen .....	24
2.3 Soziale Belastungsfaktoren.....	25
2.4 Psychoneuroimmunologie .....	26
2.5 Stress und Copingstrategien .....	29
<b>3 Soziale Arbeit mit AIDS-Kranken .....</b>	<b>31</b>
3.1 Soziale Arbeit als Soziale Netzwerkarbeit .....	31
3.2 Beratung und Hilfeangebote .....	35
3.2.1 Beratung zum HIV-Antikörpertest .....	35
3.2.2 Beratung und Unterstützung zur antiretroviralen Therapie .....	37
3.3 Betreuung und Begleitung .....	38
3.3.1 Sozialrechtliche Betreuung .....	39
3.3.2 Neue Sinnfindung und Identitätsbildung .....	40
3.3.3 Aufbau und Unterstützung von Copingstrategien .....	41
3.4 Sterbebegleitung .....	42
3.5 Betreuung von Angehörigen.....	43

---

<b>4</b>	<b>Situation AIDS-Kranker in Köln .....</b>	<b>45</b>
4.1	Epidemiologie.....	45
4.1.1	Schwulenszene.....	46
4.1.2	Drogenszene .....	48
4.1.3	Migranten.....	50
4.2	Medizinische Versorgung.....	52
4.3	Psychosoziale Angebote .....	53
<b>5</b>	<b>Wohn- und Pflegeprojekt Haus Lukas .....</b>	<b>58</b>
5.1	Rückblick.....	58
5.2	Zielsetzung des Projekts .....	60
5.3	Konzeptionelle Überlegungen .....	63
5.4	Beteiligte Träger .....	64
5.4.1	SKM Köln e. V.....	65
5.4.2	Caritasverband für die Stadt Köln e. V.....	68
5.5	Institutionelle Rahmenbedingungen .....	69
5.5.1	Lage der Einrichtung .....	69
5.5.2	Räume .....	69
5.5.3	Personal.....	71
5.5.4	Finanzierung .....	74
5.6	Bewohner.....	75
5.6.1	Aufnahmekriterien.....	75
5.6.2	Aufenthaltsdauer.....	76
5.6.3	Derzeitige Bewohner .....	77
<b>6</b>	<b>Qualitative Befragung von Bewohnern des Haus Lukas .....</b>	<b>78</b>
6.1	Hintergrund und Ziel der Untersuchung.....	78
6.2	Untersuchungsgruppe .....	78
6.3	Vorgehensweise und Methode.....	79
6.4	Aufarbeitung des Materials.....	82
6.5	Auswertung der Interviews.....	82

---

<b>7</b>	<b>Ergebnisse der Befragung.....</b>	<b>84</b>
7.1	Biografien .....	84
7.2	Beziehungen .....	93
7.3	Gesundheitsverhalten.....	103
7.4	Haus Lukas .....	108
7.5	Zukunftswünsche.....	112
7.6	Anregungen für die Einrichtung.....	115
<b>8</b>	<b>Resümee .....</b>	<b>118</b>
	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>120</b>
	<b>Anhang.....</b>	<b>124</b>

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1:		
Wirkung von Sport auf das Immunsystem und die Psyche		28
Tabelle 2:		
Beratungen der AIDS-Beratungsstelle im Jahr 2001		55
Tabelle 3:		
Betreuungen der AIDS-Beratungsstelle im Jahr 2001		57
Tabelle 4:		
Konsum von Suchtmitteln		104
Tabelle 5:		
Medikamenteneinnahme		106

---

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die Vermehrung des HI-Virus	16
Abbildung 2: Unterschied zwischen akuter und chronischer Erkrankung	22
Abbildung 3: Verteilung der gemeldeten AIDS-Fälle in Köln	45
Abbildung 4: Patientenzahlen in den Kölner Schwerpunktkliniken	53
Abbildung 5: Aufbau des Verbundes „Drogen- und AIDS-Hilfe“ des SKM Köln	67
Abbildung 6: Befindlichkeitskurve von Tom	85
Abbildung 7: Befindlichkeitskurve von Joachim	87
Abbildung 8: Befindlichkeitskurve von Petra	89
Abbildung 9: Befindlichkeitskurve von Frank	91
Abbildung 10: Netzwerkkarte von Tom	98
Abbildung 11: Netzwerkkarte von Joachim	99
Abbildung 12: Netzwerkkarte von Petra	100
Abbildung 13: Netzwerkkarte von Frank	101

## Einleitung

Die vorliegende Arbeit beinhaltet die Ergebnisse einer Befragung von vier an AIDS erkrankten Menschen. Sie alle leben seit zwei Jahren im „Haus Lukas“, einem Wohn- und Pflegeprojekt für AIDS-Kranke in Köln. Ich lernte diese Bewohner<sup>1</sup> durch meine eineinhalbjährige Tätigkeit als nebenamtlicher Mitarbeiter im Haus Lukas kennen. Während dieser Zeit erfuhr ich durch viele Gespräche mehr über die Lebenswelt dieser Menschen. Oftmals war ich durch die Schilderungen der Bewohner berührt, welche Erfahrungen sie durch die AIDS-Erkrankung mit anderen Menschen gemacht haben. Viele von ihnen lebten bis zu dem Einzug in das Haus Lukas isoliert und vereinsamten. Andere wurden aufgrund der Erkrankung von eigenen Familienangehörigen ausgegrenzt. Manchmal war ich entsetzt, unter welchen Umständen sie leben müssen: An einem Sonntag frühstückten wir im Haus zusammen. Ein Bewohner nahm während des Frühstücks seine Medikamente zu sich. Er benötigte fast eine Stunde, bis er alle Medikamente geschluckt hatte. Ich schätze, dass es an die 20 Tabletten waren! Manchmal war ich verwundert, dass sie trotz der tödlichen Bedrohung durch die AIDS-Erkrankung ihre Hoffnung nicht verlieren – mit welchem Mut und Willen sie leben.

Durch diese Gespräche kam ich auf die Idee meine Diplomarbeit über das Haus und dessen Bewohner zu schreiben. Ich möchte durch die von mir durchgeführten Befragungen „Bilder“ der Betroffenen entstehen lassen. Ich glaube, dass viele Menschen ein Bild von AIDS-kranken Menschen haben, dass der Realität nicht entspricht. Durch die Befragungen möchte ich dieses Bild in den Köpfen der Leser verändern. Der Leser soll sich vorstellen können, was für Menschen in diesem Haus leben. Es soll klar werden, mit welchen Problemen sie in ihrem Leben zu kämpfen hatten und haben, mit

---

<sup>1</sup> Die deutsche Sprache hält leider keine allgemein verbindliche Regelung vor, mit der Menschen beiderlei Geschlechts angesprochen werden. Ich verwende in dieser Arbeit zur besseren Lesbarkeit einheitlich die maskuline Sprachform.

welchen Motiven und Wünschen sie in das Haus Lukas eingezogen sind und wie sie die Einrichtung momentan bewerten.

Mein Bild von der AIDS-Erkrankung war bis zu Beginn meiner Tätigkeit im Haus Lukas stark durch die Vorstellung geprägt, dass die Betroffenen keine oder nur sehr geringe (Überlebens-) Chancen besitzen. AIDS war für mich gleichbedeutend mit Sterben und dem nahen Tod. Dieses Bild konnte ich glücklicherweise revidieren. Durch die Gespräche mit den Bewohnern wurde mir sehr bald klar, dass man trotz einer AIDS-Erkrankung glücklich leben kann. ELISABETH KÜBLER-ROSS beschreibt in ihrem Buch „Interviews mit Sterbenden“ die Ängste und Wünsche von sterbenden Menschen. In den von mir geführten Interviews findet man keinerlei Verzweiflung oder Todesangst bei den Bewohnern, wie man es vielleicht vermutet hätte. Dadurch wurde mir noch einmal deutlich, dass es „Interviews mit Lebenden“ sind.

Um diesen Lebensmut entwickeln und aufrecht erhalten zu können sind „Soziale Netzwerke“ notwendig. Sie fangen uns in Konfliktsituationen und Krisen auf. Durch sie bekommen wir Halt und Unterstützung. Dies ist der Ansatzpunkt und zugleich die Chance Sozialer Arbeit:

Sie kann durch den Aufbau, die Unterstützung und Förderung Sozialer Netzwerke eine entlastende und stabilisierende Funktion für den Betroffenen haben und dadurch wiederum einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf nehmen.

Das Wohn- und Pflegeprojekt Haus Lukas bildet ein solches soziales Netzwerk. Die Bewohner des Hauses leben selbstständig in eigenen Apartments aber dennoch nicht isoliert, da in dem Haus eine Gemeinschaft zwischen den Bewohnern besteht. Es sind Tag und Nacht Mitarbeiter des Sozialdienstes Katholischer Männer im Haus anwesend. In Not- und Krisenzeiten können daher schnell Probleme und Konflikte aufgefangen und bearbeitet werden. Die Mitarbeiter sind für die Bewohner aber auch in den Zeiten Ansprechpartner, in denen es ihnen gut geht. So entstehen Beziehungen, die

für die Bewohner eine wichtige Funktion in der Krankheitsbewältigung haben.

Die vorliegende Arbeit gliedert sich in drei Teile. Zu Beginn richtet sich der Fokus auf die Theorie. Medizinische Grundlagen der AIDS-Erkrankung und sozialarbeiterisches Handeln werden theoretisch erläutert. Der zweite Teil ist ein weiterer Schritt in Richtung Konkretisierung. Die Situation AIDS-Kranker in Köln wird beschrieben und das Konzept des Wohn- und Pflegeprojektes Haus Lukas dargestellt. Im letzten Teil richtet sich der Fokus auf die Betroffenen. Vier Bewohner des Hauses Lukas wurden von mir interviewt. Die Auswertung dieser Befragung schließt die Arbeit ab.

Im ersten Kapitel dieser Arbeit, „**AIDS-Erkrankung**“, beschreibe ich die Übertragungswege des HI-Virus, die Symptomatik und Verlauf der AIDS-Erkrankung sowie deren Behandlung durch die antiretrovirale Therapie.

In Kapitel Zwei, „**Psychosoziale Folgen der HIV-Infektion**“ stelle ich dar, welche psychischen und sozialen Folgen die HIV-Infektion für den Betroffenen hat. Die Wechselwirkung von Psyche, Nervensystem und Immunsystem werden in dem Konzept der Psychoneuroimmunologie vereinigt und hier erläutert. Die Funktion von „Copingstrategien“ stelle ich im Hinblick auf die Krankheitsbewältigung dar.

Danach erläutere ich im dritten Kapitel, „**Soziale Arbeit mit AIDS-Kranken**“, die Aufgaben und Arbeitsweisen von Sozialer Arbeit mit AIDS-kranken Menschen. Die Grundlage für diese Arbeit bildet das Konzept der Sozialen Netzwerkarbeit. Ich unterteile die Arbeit mit AIDS-Kranken in Beratung und Hilfeangebote sowie in Betreuung und Begleitung. Die Sterbebegleitung und die Betreuung von Angehörigen machen ebenso wichtige Aufgaben Sozialer Arbeit aus.

Im vierten Kapitel stelle ich die „**Situation AIDS-Kranker in Köln**“ dar. Die Hauptbetroffenengruppen Schwule, Drogenabhängige und Migranten werden von mir näher beschrieben. Zudem gebe ich einen Überblick über die medizinische Versorgung und die psychosozialen Angebote in Köln. Die Arbeit der Mitarbeiter der AIDS-Beratungsstelle des SKM wird hier beispielhaft dargestellt.

In Kapitel Fünf, „**Wohn- und Pflegeprojekt Haus Lukas**“, stelle ich das Haus Lukas vor. Die Konzeption der Einrichtung wird von mir hinsichtlich der beteiligten Träger, Zielsetzung und institutionellen Rahmenbedingungen dargestellt. Ebenso gebe ich einen Überblick über die Aufnahmekriterien, Aufenthaltsdauer und derzeitigen Bewohner des Hauses.

Das Kapitel Sechs, „**Qualitative Befragung von Bewohnern des Haus Lukas**“, erläutert die Untersuchung mit Bewohnern des Haus Lukas hinsichtlich der Hintergründe, Zielsetzung, Untersuchungsgruppe, Vorgehensweise und Methodik sowie der Aufarbeitungs- und Auswertungsweise.

Kapitel Sieben präsentiert die „**Ergebnisse der Befragung**“ in Anlehnung an die Auswertungskategorien: Biografien, Beziehungen, Gesundheitsverhalten, Haus Lukas und Zukunftswünsche. Zudem setze ich die Ergebnisse der Befragung in Bezug zu der Einrichtung.

Das Kapitel Acht, „**Resümee**“, wirft einen Blick in die Zukunft und rundet daher die Arbeit ab.

# 1 AIDS-Erkrankung

## 1.1 Grundbegriffe

Die Bezeichnung **AIDS** ist eine Abkürzung für „**A**cquired **I**mmune **D**eficiency **S**yndrom“ und bedeutet übersetzt „erworbener Immunschwächedefekt“. Erreger ist das „**H**umane **I**mmune Deficiency **V**irus“, das so genannte **HIV**. Es handelt sich hierbei um einen „menschlichen Immunschwächevirus“.<sup>2</sup> Die HIV-Infektion (= HIV-positiv) umfasst die Infektion mit dem Erreger HIV sowie alle Stadien der Krankheit AIDS. Dies beinhaltet die direkte Infektion mit dem Virus, das Angehen der Infektion im Körper (Inkubation), eine lange Latenzzeit ohne Krankheitssymptome bis hin zum Vollbild mit AIDS-definierten Krankheitszeichen.<sup>3</sup>

Die AIDS-Erkrankung definiert sich über das Endstadium der HIV-Infektion mit einer ausgeprägten Immunschwäche (Vollbild) bzw. über Laborwerte und/oder Krankheiten aus der Liste der Kategorie C der zur Zeit gültigen CDC-Klassifikation<sup>4</sup> (Center of Diseases Control) aus dem Jahre 1993<sup>5</sup>.

Wichtige Parameter bei der Klassifikation der Infektion und des Krankheitsverlaufes sind die „Viruslast“ das heißt, die Zahl an Viruskopien pro Milliliter Blut sowie die Zahl der „T-Helferzellen“ im Blut.

Die Viruslastbestimmung eignet sich, den Verlauf der unbehandelten HIV-Infektion einzuschätzen. „Die Viruslast kann unterhalb einer durch das

---

<sup>2</sup> Vgl.: **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); HIV/AIDS Heutiger Wissensstand; 6. Auflage 2000; S. 3

<sup>3</sup> Vgl.: **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen; 1999; S. 7

<sup>4</sup> Die CDC-Klassifikation ist im Anhang dieser Arbeit aufgeführt.

<sup>5</sup> Vgl.: **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen; 1999; S. 7

jeweilige Testverfahren definierten Nachweisgrenze liegen oder einige Tausend bis einige Millionen Kopien betragen.“<sup>6</sup>

Die Zahl der T-Helferzellen gibt Auskunft über den Zustand des Immunsystems: „Menschen mit einem gänzlich intakten Immunsystem haben in der Regel über 1000 T-Helferzellen pro Mikroliter Blut. Im Laufe der HIV-Infektion nimmt diese Zahl ab. Das geschieht um so schneller, je höher die Viruslast ist.“<sup>7</sup>

In der Vergangenheit wurden in Fachkreisen Stimmen laut, die eine Erweiterung der CDC-Klassifikation fordern. Demnach sollte neben den medizinischen Parametern auch die Lebensqualität in die Klassifikation der Krankheit erfasst werden, da das eigene Befinden und Erleben einen enormen Einfluss auf den Krankheitsverlauf haben kann (das Konzept der Psychoneuroimmunologie wird in Kapitel 3.4 näher erläutert).<sup>8</sup> Hinzu kommt, dass sich der Verlauf der AIDS-Erkrankung durch die Einführung der anti-retroviralen Medikamente stark verändert hat. Die Symptomatik ist nicht mehr die gleiche, wie sie es bei der Einführung der CDC-Klassifikation war. Durch die verbesserte Therapie ist es zudem möglich, bestimmte opportunistische Erkrankungen besser zu behandeln. Aus diesen Gründen ist die CDC-Klassifikation in dieser Form nur als bedingt einsetzbar anzusehen. Sie müsste revidiert und dem veränderten Krankheitsverlauf angepasst werden.

## 1.2 Geschichte der HIV-Infektion

Die ersten Symptome der AIDS-Erkrankung tauchten Anfang der achtziger Jahre in den USA auf. Häufig kam es zum Auftreten des Kaposi-Sarkoms

---

<sup>6</sup> Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen; 1999; S. 10

<sup>7</sup> Ebenda; S. 11

<sup>8</sup> Vgl.: J. Reimer u. a. in H. Jäger (Hrsg.); AIDS – Herausforderungen für Forschung, Behandlung und Leben mit HIV; 2000; S. 471

und einer seltenen Form der Lungenentzündung (Pneumocystis-carinii-Pneumonie = PcP), sowie teilweise zu Todesfällen von denen hauptsächlich homosexuelle Männer betroffen waren. So wurde die Erkrankung in den USA anfangs „Schwulenkrankheit“ (GRID bzw. GRIDS = Gay Related Immune Deficiency Syndrome) genannt. Als jedoch auch Menschen, die Drogen intravenös konsumierten, und Empfänger von Blutprodukten daran erkrankten, wurde immer deutlicher, dass die Ursache ein Erreger sein musste, der über Blut und Geschlechtsverkehr übertragen wird. 1983 waren der Wissenschaft alle Übertragungswege des bis dahin unbekanntes Erregers bekannt.<sup>9</sup>

### 1.3 Übertragungswege

HIV gehört zu den schwer übertragbaren Krankheitserregern. Außerhalb des Körpers ist das Virus nicht überlebensfähig. Es ist sehr empfindlich und stirbt an der Luft innerhalb kürzester Zeit ab, sobald die entsprechende Körperflüssigkeit getrocknet ist.

Voraussetzung für eine Ansteckung mit HIV ist die Aufnahme einer infektiösen Körperflüssigkeit eines HIV-infizierten Menschen in den Organismus eines nicht infizierten Menschen. Unter infektiösen Körperflüssigkeiten fallen: Blut, Sperma, Vaginalsekret und Muttermilch.

Folgende Übertragungswege sind daher nachweisbar:<sup>10</sup>

- Durch ungeschützten Sexualverkehr  
Am häufigsten wird HIV bei ungeschützten Sexualkontakten (das heißt, ohne Kondom) übertragen. Durch kleine, nicht spürbare Verletzungen in der Scheide oder Reizungen der Gebärmutter kann in-

---

<sup>9</sup> Vgl.: **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen 1999; S. 7

<sup>10</sup> **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); HIV/AIDS Heutiger Wissensstand; 6. Auflage 2000; S. 11-13

fektiöses Sperma in die Blutbahn der Frau gelangen. Umgekehrt können Scheidenflüssigkeit und Menstruationsblut durch winzige Hautrisse am Penis zur Ansteckung des Mannes führen. Die Darmschleimhaut ist sehr empfindlich und kann den Erreger direkt aufnehmen.

- **Durch Übertragung von HIV-infizierten Blut**

Menschen, die intravenös Drogen konsumieren, haben ein sehr hohes Infektionsrisiko, wenn sie Spritzbestecke verwenden, die vorher von einer anderen Person benutzt wurden. Dadurch kann infiziertes Blut direkt in die Blutbahn gelangen.

Menschen, die aufgrund ihrer Erkrankung wie z. B. Hämophilie (Bluter), zusätzlich Blutplasmakonzentrate benötigen, sind heute nicht mehr durch HIV gefährdet. Durch spezielle Verfahren, z. B. durch Erhitzen, und durch gentechnische Herstellung wird weitestgehend sichergestellt, dass derartige Blutprodukte kein HIV enthalten.

- **Übertragung von der Mutter auf das Kind**

Kinder von HIV-positiven Frauen können während der Schwangerschaft, während der Geburt und auch beim Stillen angesteckt werden. Die Übertragungsrate hängt dabei wesentlich vom Gesundheitszustand der Mutter ab sowie von vorbeugenden Maßnahmen. Unter optimalen Bedingungen (durch eine antiretrovirale Behandlung der Mutter, eine antiretrovirale Behandlung des Kindes während der ersten sechs Lebenswochen, durch Vermeidung der ersten Wehen und der vaginalen Geburt durch vorzeitige Kaiserschnittentbindung und durch den Verzicht auf das Stillen) kann die Übertragungsrate auf zwei Prozent gesenkt werden.<sup>11</sup>

---

<sup>11</sup> Vgl.: **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen; 1999; S. 33

## 1.4 Risikogruppen versus Risikoverhalten

Da die HIV-Infektion und die AIDS-Erkrankung seit ihrem Bekanntwerden aufgrund ihrer Übertragungswege mit bestimmten Personengruppen (Homo- bzw. bisexuelle Männer, Drogenabhängige, Kinder infizierter Mütter, Bluterkranker) in Verbindung gebracht wird, kann dies schnell zur Diskriminierung dieser Personengruppen führen. Außerdem kann es dazu führen, dass andere Nicht-Risikogruppen sich leichtsinnig verhalten (z. B. ungeschützter Sexualverkehr bei heterosexuellen Menschen).<sup>12</sup> Aus diesem Grunde ist es günstiger von einem „Risikoverhalten“ zu sprechen, das alle Menschen einbezieht als von bestimmten Risikogruppen.

Laut Statistiken des Robert-Koch-Instituts in Berlin sind von der von der AIDS-Erkrankung in Deutschland vor allem homo- bzw. bisexuelle Männer betroffen (44% der neu an AIDS Erkrankten im Jahr 2001). Intravenöse Drogenabhängige stellen die zweitgrößte Betroffengruppe mit 14 % der neu Erkrankten. Migranten aus so genannten Hochprävalenzländern<sup>13</sup> stellen die drittgrößte Betroffenengruppe mit 12 %. Hierauf folgen Personen, die ihre HIV-Infektion durch heterosexuelle Kontakte erworben haben aber nicht aus Hochprävalenzländern stammen (5 %). Bei 22% der neu Erkrankten ist der Infektionsweg nicht bekannt.<sup>14</sup>

## 1.5 Verlauf der HIV-Infektion

Der Verlauf der HIV-Infektion ist bezüglich der Symptome und der einzelnen Stadien, bei jedem Menschen anders. Viele HIV-Positive fühlen sich auch viele Jahre nach der Infektion vollkommen gesund. „Die durchschnitt-

---

<sup>12</sup> Vgl.: **W. Schwarzer** und **M. Höhn-Beste** in W. Schwarzer (Hrsg.); Lehrbuch der Sozialmedizin; 2. Auflage 1998; S. 211

<sup>13</sup> Hochprävalenzländer sind z.B. verschiedene Staaten in der Karibik, in Zentral- und Westafrika. Hier ist die HIV-Infektion endemisch und wird überwiegend heterosexuell übertragen.

Vgl.: **Robert Koch Institut** (Hrsg.); Epidemiologisches Bulletin; Mai 2002; S. 15

<sup>14</sup> Vgl.: **Ebenda**; S. 2

liche „Überlebenszeit“ schwankte schon vor der Einführung der antiretroviralen Kombinationstherapie erheblich. 1996 lag sie zwischen neun und vierzehn, häufig bei elf Jahren.“<sup>15</sup>

Wie alle Viren benötigt auch der HI-Virus bestimmte Wirtszellen um sich zu vermehren. Dies sind die T-Helferzellen des Immunsystems. Der HI-Virus gehört zu der Gruppe der Retroviren. Dieser Virentypus hat die Besonderheit, dass er als Erbsubstanz RNA (Ribonukleinsäure) benutzt. Zudem verfügt er über spezielle Enzyme (Reverse Transkriptase), die RNA in DNA (Desoxyribonukleinsäure = Erbsubstanz menschlicher Zellen) rückübersetzen können.<sup>16</sup>

Nach der Ansteckung mit dem HI-Virus erfolgt die **Phase der Inkubation**<sup>17</sup>, dem Angehen der Infektion. In der ersten Phase bindet sich der Erreger an den CD4-Rezeptor der T-Helferzelle und der Makrophagen. Nun verschmilzt die Virushülle mit der Zellmembran. Erst jetzt ist es möglich, dass die zur Virusvermehrung notwendigen Enzyme sowie zwei RNA-Stränge mit den notwendigen Erbinformationen in die Zelle gelangen (siehe Abbildung 1). Die Inkubationszeit der HIV-Infektion kann, je nachdem wie sich der Virus vermehrt, eine Zeitspanne von 24 Stunden bis hin zu mehreren Tagen umfassen.<sup>18</sup>

---

<sup>15</sup> **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen; 1999; S. 10

<sup>16</sup> Vgl.: **Ebenda**; S. 8

<sup>17</sup> Inkubation (lat.) = das Sichfestsetzen von Krankheitserregern im Körper.

Aus: **Duden**; Fremdwörterbuch; 6. Auflage 1997; S. 363

<sup>18</sup> Vgl.: **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen; 1999; S. 12

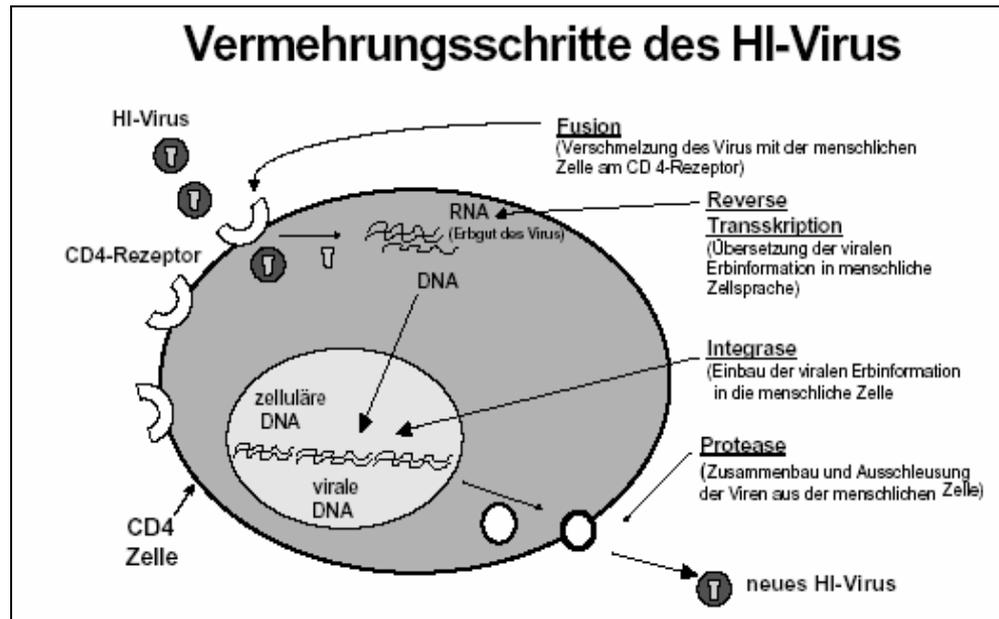


Abbildung 1: Die Vermehrung des HI-Virus<sup>19</sup>

Die neu produzierten Viren verbreiten sich dann vom Eintrittsbereich in das lymphatische Gewebe. Dort beginnt das HIV, sich durch den Befall der neu heranreifenden T4-Zellen rasant zu vermehren.<sup>20</sup>

Die **zweite Phase** der HIV-Infektion ist die „akute Infektion“ bzw. die „Primärinfektion“. In einem Zeitraum von drei Wochen nach der Infektion treten bei 70 % der Infizierten Symptome auf, die mit denen einer Grippe vergleichbar sind:

Fieber, Lymphknotenschwellungen, Hautausschlag, Muskel- und Gelenkschmerzen sowie Durchfall, Übelkeit, Husten, Schnupfen, Hals- und Kopfschmerzen. Die Symptome klingen nach ein bis zwei Wochen wieder ab, ohne Schäden zu hinterlassen. Die HIV-Infektion verläuft im Anschluss an diese erste immunologische Auseinandersetzung unauffällig.<sup>21</sup>

<sup>19</sup> Aus: **AIDS-Hilfe Köln e.V.** (Hrsg.); Antiretrovirale Therapiestrategien; Reihe Med-Info; Nr. 29; Dezember 2000; S. 4

<sup>20</sup> Vgl.: **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen; 1999; S. 12

<sup>21</sup> Vgl.: **Ebenda**; S. 12-13

Nun folgt eine Zeitspanne zwischen der Ansteckung und dem Auftreten der erster Symptome, das sogenannte „**asymptomatische Stadium**“ bzw. die „**Latenzzeit**“<sup>22</sup>. Diese Phase kann in seltenen Fällen wenige Monate, in der Regel viele Jahre dauern. Obwohl diese Phase als Stadium ohne Krankheitszeichen gilt, ordnen Mediziner diesem Stadium dennoch bestimmte Krankheitszeichen zu:

Beispielsweise kommt es bei einem Teil der Infizierten zur Ausprägung eines „Lymphadenopathiesyndroms“ (LAS). Dabei entstehen Lymphknotenschwellungen an mindestens zwei Körperstellen, die länger als acht Wochen anhalten.<sup>23</sup>

„Eine zunehmende Abwehrschwäche spiegelt sich in einer weiteren Verminderung der T-Helferzellen wieder. Jetzt können **HIV-assoziierte Erkrankungen** (Konstitutionell Symptome wie Fieber über 38,5° Celsius oder Durchfall über einen Zeitraum von über vier Wochen, Gürtelrose, etc.) auftreten.“<sup>24</sup> Diese Erkrankungen sind in der jeweils gültigen CDC-Klassifikation erfasst. Es handelt sich dabei um Krankheiten, die noch nicht AIDS-definierend sind.

„Bei schwerem Immundefekt können sich Krankheiten entwickeln, die medizinisch unter die Definition AIDS zusammengefasst werden“.<sup>25</sup> Diese sind z. B. PcP (= Pneumocystis-carinii-Pneumonie, eine Form der Lungenentzündung), oder infektiöse Erkrankungen anderer Organe (z. B. der Speiseröhre mit dem Hefepilz *Candida albicans*). Zu diesen, die Abwehrschwäche des Körpers nutzenden, „opportunistischen“ Infektionen zählen auch Toxoplasmose, Tuberkulose und Cytomegalie. Zudem können sich Krebsge-

---

<sup>22</sup> Latenz = Verstecktheit; zeitweiliges Verborgensein z. B. von Krankheiten im Sinne einer symptomreien Zeit

Aus: **Psyhyrembel**, Klinisches Wörterbuch; 258. Auflage 1998; CD-ROM Version 1

<sup>23</sup> Vgl.: **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen; 1999; S. 13-14

<sup>24</sup> **Ebenda**; S. 14, 87

<sup>25</sup> **Ebenda**; S. 14

schwüre entwickeln, wie z. B. das Kaposi-Sakom (ein durch ein Herpesvirus verursachter Tumor von Blutgefäßen der Haut und der Schleimhäute) oder der Gebärmutterhalskrebs.<sup>26</sup>

„Schon in einem sehr frühen Stadium des Infektionsverlaufes überwindet HIV die sogenannte „Blut-Hirn-Schranke“, die normalerweise das Gehirn vor Krankheitserregern und giftigen Substanzen schützt.“<sup>27</sup> Als Folgeerscheinungen können eine tiefe Lethargie, manisch-depressive Symptome und Psychosen auftreten. Häufiger tritt eine allgemeine Abnahme des kognitiven Leistungsniveaus (das Denken und sich Erinnern ist verlangsamt) auf.<sup>28</sup> Zudem führt die Erkrankung zu „psychomotorischen Verlangsamung“. Das heißt, es kommt zu motorischen Beeinträchtigungen. Gewohnte Verrichtungen fallen schwerer. Inwieweit diese Verlangsamung fortgeschritten ist, lässt sich durch Früherkennungstest, durch die so genannten „Feinmotorik-Analyse“, feststellen.<sup>29</sup>

## 1.6 Behandlung von AIDS

Die Behandlung von AIDS hat in den letzten Jahren eine rasante Entwicklung erlebt. Die HIV-Infektion ist durch die „**Hoch Aktive Anti-Retrovirale Therapie**“ (HAART) gut behandelbar, allerdings nicht heilbar.

„Heute ist es möglich, den Krankheitsverlauf entscheidend zu verbessern. Die Häufigkeit von Erkrankungen und Todesfällen durch AIDS hat stark abgenommen. Die Diagnose einer HIV-Infektion ist nicht mehr gleichbedeutend mit einem Todesurteil. Im Gegenteil, viele Menschen mit HIV und AIDS haben durch die medikamentöse Behandlung wieder eine echte

---

<sup>26</sup> Vgl.: **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen; 1999; S. 14

<sup>27</sup> **AIDS-Hilfe Köln e.V.** (Hrsg.); Neurologische Erkrankungen bei HIV und AIDS; Reihe Med-Info Nr. 28; Dezember 2000; S. 1

<sup>28</sup> **R. Comer**; Klinische Psychologie; 2. deutsche Auflage 2001; S. 276

<sup>29</sup> Vgl.: **AIDS-Hilfe Köln e.V.** (Hrsg.); Neurologische Erkrankungen bei HIV und AIDS; Reihe Med-Info Nr. 28; Dezember 2000; S. 2

---

Lebensperspektive.“<sup>30</sup> Momentan stehen zwei Gruppen von Medikamenten zur Therapie von AIDS zur Verfügung:

Zum einen die so genannten „Reverse-Transkriptase-Inhibitoren“<sup>31</sup> (RTI), zum anderen die „Protease-Inhibitoren“ (PI). Die Reverse-Transkriptase-Inhibitoren hemmen das Enzym „reverse Transkriptase“, das für die Umschreibung der viralen Erbinformationen (RNA) in die menschliche Zellsprache (DNA) zuständig ist. Die Protease-Inhibitoren hemmen den Zusammenbau und die Ausschleusung der Viren aus der menschlichen Zelle.<sup>32</sup> In der Regel werden Medikamente aus beiden Gruppen miteinander kombiniert. Medikamente, die an einer anderen Stelle die Virusvermehrung unterbinden, sind zur Zeit in der Entwicklung.

Generell lässt sich sagen, dass das Ziel der antiretroviralen Therapie ist, die Vermehrung des HI-Virus zu unterbinden bzw. zu verlangsamen und die Zahl der T-Helferzellen zu erhöhen bzw. zu stabilisieren.

Die medikamentöse Therapie ist allerdings mit einigen Problemen behaftet:

- Es kann zu unerwünschten und gravierenden Neben- und Wechselwirkungen kommen;
- die regelmäßige Einnahme der Medikamente ist für den erfolgreichen Verlauf der Behandlung äußerst wichtig. Sie erfordert daher ein hohes Maß an Mitarbeit des Patienten und
- die Medikamente können ihre Wirkung verlieren, da sich „Resistenzen“<sup>33</sup> bilden.

---

<sup>30</sup> **AIDS-Hilfe Köln e.V.** (Hrsg.); Antiretrovirale Therapiestrategien; Reihe Med-Info Nr. 29; Dezember 2000; S. 1

<sup>31</sup> Inhibitor (lat.) = Hemmstoff, der chemische Vorgänge einschränkt oder verhindert.  
Aus: **Duden**; Fremdwörterbuch; 6. Auflage 1997; S. 360

<sup>32</sup> Vgl.: **AIDS-Hilfe Köln e.V.** (Hrsg.); Antiretrovirale Therapiestrategien; Reihe Med-Info Nr. 29; Dezember 2000; S. 3-4

<sup>33</sup> Resistenz (lat.) = Widerstandsfähigkeit eines Organismus gegenüber äußeren Einflüssen  
Aus: **Duden**; Fremdwörterbuch; 6. Auflage 1997; S. 703

Man unterscheidet zwischen Kurzzeit- und Langzeitnebenwirkungen. „Unter Kurzzeitnebenwirkungen versteht man Nebenwirkungen, die zu Beginn der Einnahme auftreten. Oft sind es Nebenwirkungen, die nach einiger Zeit verschwinden, wenn sich der Körper an die Medikamente gewöhnt hat.“<sup>34</sup> Bei den Langzeitnebenwirkungen handelt es sich in der Regel um eine Störung der Fettverteilung (= Lipodystrophie). „Dabei wird das Unterhautfettgewebe der Arme, Beine und manchmal der Wangen abgebaut und an anderen Körperstellen, dem Bauch, dem Nacken, bei Frauen an den Brüsten aufgebaut.“<sup>35</sup> Verschiedene Therapiezentren haben eine Zunahme von koronaren Herzerkrankungen bei HIV-Patienten beobachtet. Vermutlich handelt es sich hier, neben anderen Risikofaktoren wie Nikotin-Konsum, Alter, Diabeteserkrankung und Bluthochdruck, ebenfalls um eine Störung des Fettstoffwechsels, wie es bei dem Lipodystrophie-Syndrom vorkommt. Gesicherte Studienergebnisse zu diesem Phänomen stehen allerdings noch aus.<sup>36</sup> Neben den Nebenwirkungen kann es zu unerwünschten Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten kommen. Besonders häufig kommen Wechselwirkungen mit Schlafmitteln, Migränemitteln und Tuberkulosemitteln vor. Auch Drogen, Methadon und Polamidon (Substitute für Heroin) können die HIV-Medikamente ungünstig beeinflussen.

Da die antiretroviralen Medikamente eine sehr genaue und regelmäßige Anwendung erfordern, ist von den Patienten eine hohe Mitarbeit und Eigenleistung notwendig. Diese Mitarbeit, in der Therapie auch „Compliance“ oder „Adhärenz“ genannt, bezieht sich auf die regelmäßige Einnahme der Medikamente zur richtigen Zeit, im richtigen Rhythmus, in der vorgeschriebenen Menge und in der vorgeschriebenen Form (mit Flüssigkeit, zu den Mahlzeiten etc.). „Es gibt Untersuchungsergebnisse, die besagen, dass die Adhärenz größer als 95 % sein sollte – dass also über 95 % aller verordne-

---

<sup>34</sup> **AIDS-Hilfe Köln e.V.** (Hrsg.); Antiretrovirale Therapiestrategien; Reihe Med-Info Nr. 29; Dezember 2000; S. 10

<sup>35</sup> **Ebenda**; S. 10-11

<sup>36</sup> Vgl.: **S. Kamps** u. a.; AIDS 2000 – Diagnostik und Therapie; 10. Auflage 2000

ten Medikamente korrekt eingenommen werden sollten – damit eine Behandlung langfristig erfolgreich ist.“<sup>37</sup>

Diese hohe Adhärenz ist notwendig, damit eine ausreichende Menge des Medikamentes im Blut vorhanden ist und die Vermehrung des HI-Virus erfolgreich und wirkungsvoll verhindert werden kann. Außerdem kann der HI-Virus bei einer zu geringen und ungenauen Einnahme der Medikamente Resistenzen entwickeln. Resistenzen können dazu führen, dass die Therapie versagt, da das Virus die Stelle verändert, an dem das jeweilige Medikamente wirkt.<sup>38</sup>

### 1.6.1 Wandel von einer akuten zu einer chronischen Erkrankung

Durch die Einführung der antiretroviralen Kombinationstherapie im Jahr 1996 hat sich der Verlauf der AIDS-Erkrankung in den letzten Jahren stark verändert. Es gab einen Wandel von einer akuten Krankheit, die nach ihrem Ausbruch in der Regel nach einer absehbaren Zeit tödlich endete, in eine chronische<sup>39</sup> Erkrankung, deren Verlauf sehr unterschiedlich ist. Sie folgt keinem festgelegtem Zeitplan. Die Überlebenszeiten mit der Krankheit AIDS haben sich durch die antiretroviralen Therapie entschieden verlängert.

Akute Krankheiten charakterisiert ein plötzlicher Beginn, ein Verlauf bis zu einem Höhepunkt („Krise“) und im Anschluss ein Abfallen in ihren Symptomen. Sie sind heute meistens behandelbar, bringen kaum Komplikationen mit sich und hinterlassen kaum Folgen. Im Gegensatz dazu fangen chronische Erkrankungen oft schleichend an, sind schwerer oder nicht (mehr) behandelbar, neigen zu Zweitkrankheiten (Komplikationen) und hinterlassen oft Folgen bis zur Behinderung. Sie können mit einem frühzei-

---

<sup>37</sup> **AIDS-Hilfe Köln e.V.** (Hrsg.); Antiretrovirale Therapiestrategien; Reihe Med-Info; Nr. 29; Dezember 2000; S. 11

<sup>38</sup> Vgl.: **Ebenda**; S. 11-12

<sup>39</sup> Chronisch (gr-lat.) = sich langsam entwickelnd, langsam verlaufend (von Krankheiten)  
Aus: **Duden**; Fremdwörterbuch; 6. Auflage 1997; S. 153

tigem Tod, jedoch auch mit einer normaler Lebenserwartung einhergehen.<sup>40</sup> Um diesen Unterschied zu verdeutlichen dient folgendes Schema:

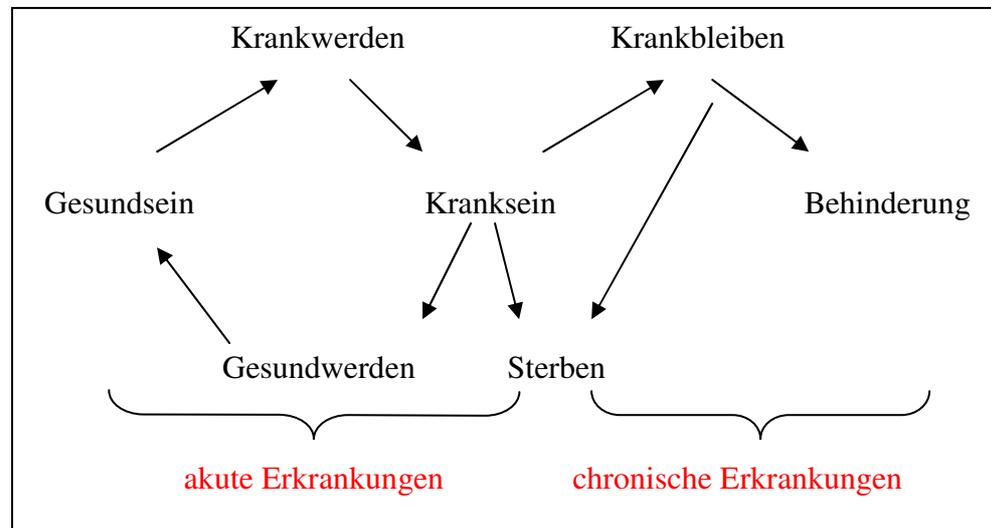


Abbildung 2: Unterschied zwischen akuter und chronischer Erkrankung<sup>41</sup>

Laut Gesetzgeber ist jemand chronisch krank, dessen Erkrankung länger als sechs Monate andauert, und der deshalb einer Behandlung bedarf.<sup>42</sup>

Typische Merkmale für eine chronische Erkrankung sind:<sup>43</sup>

- Multifaktorielle Genese<sup>44</sup> mit äußeren oder inneren Entstehungsfaktoren;
- oftmals eine lange Latenzzeit;
- begrenzte Möglichkeiten der Heilung (= kurative Medizin), der Symptomverbesserung (= symptomatische Therapie) und der Linderung (= palliative Medizin);

<sup>40</sup> Vgl.: W. Schwarzer und M. Höhn-Beste in W. Schwarzer (Hrsg.); Lehrbuch der Sozialmedizin; 2. Auflage 1998; S. 192

<sup>41</sup> Aus: Ebenda

<sup>42</sup> Vgl.: Ebenda

<sup>43</sup> Vgl.: Ebenda; S. 194

<sup>44</sup> Genese (gr.-lat.) = Entstehung, Entwicklung  
 Aus: Duden; Fremdwörterbuch; 6. Auflage 1997; S. 288

- Beeinflussung des Krankheitsverlaufes durch psychologische und soziale Faktoren (z. B. Belastung für die Partnerschaft, Familie oder vorzeitige Aufgabe der Berufstätigkeit);
- oftmals bleibende Behinderung, das heißt nicht nur vorübergehende erhebliche Beeinträchtigung körperlicher und/oder seelischer Faktoren.

Auf die AIDS-Erkrankung treffen diese Merkmale zu.

### **1.6.2 Veränderte Aufgaben für die Soziale Arbeit**

Der Wandel im Krankheitsverlauf brachte auch einen Wandel für die Soziale Arbeit mit AIDS-Kranken mit sich. Die Aufgabengebiete haben sich verändert: Lag der Schwerpunkt der Tätigkeit vor der Einführung der anti-retroviralen Therapie in einer eher kurzen Betreuung und Begleitung von Schwerstpflegefällen und einer intensiven Sterbebegleitung, so liegt der Schwerpunkt heute in einer oftmals langjährigen Betreuung und Begleitung von Langzeitpatienten.

Die Arbeit mit an AIDS erkrankten Menschen stellt eine besondere Anforderung an die Sozialarbeiter, da sie für ihre Arbeit auf keine fundierte Theorie zurückgreifen können, wie es beispielweise in der Arbeit mit Suchtkranken möglich ist. Sie müssen sich immer wieder auf Veränderungen im Krankheitsverlauf einstellen, die wiederum veränderte psychosoziale Folgen mit sich bringen. Die Aufgaben von Sozialarbeitern in der Arbeit mit AIDS-Kranken sind in Kapitel Vier dieser Arbeit näher erläutert.

## 2 Psychosoziale Folgen der HIV-Infektion

### 2.1 Testergebnis

Das Testergebnis „HIV-positiv“ stellt für die meisten Betroffenen eine enorme Belastungssituation dar. „Da die Erkrankung zumeist Menschen in jüngeren und mittleren Jahren befällt, werden aktive Menschen zu potentiellen Todeskandidaten.“<sup>45</sup> Für viele Betroffene bricht damit eine Welt zusammen. Die Fragen nach dem Lebenssinn und der Endlichkeit des Lebens stellen sich ein und die bisherige Lebensplanung scheint mit dem Testergebnis hinfällig zu sein. Diese Phase der Hilflosigkeit und der Selbstwürde birgt die Gefahr einer erhöhten Suizidalität.<sup>46</sup>

Der HIV-Infizierte lebt nun in einem Wartezustand. Er weiß nicht, ob die Erkrankung in einigen Wochen, Monaten oder Jahren ausbricht. Dieses signifikante Ereignis stellt die betroffene Person vor eine veränderte Lebenssituation. Sie muss hierauf mit entsprechenden (psychischen) Anpassungsleistungen reagieren. „Die psychische Verarbeitung der HIV-Infektion ist für jeden Betroffenen ein meist langjähriger Prozess, der [...] sich in unterschiedlicher Intensität durch die verschiedenen Phasen der Infektion hindurchzieht.“<sup>47</sup>

### 2.2 Diskriminierungen

Das Faktum HIV-positiv zu sein, birgt gleichzeitig die Gefahr der Diskriminierung durch die soziale Umwelt in sich. Denn mit der HIV-Infektion verbinden viele Menschen die „Randgruppen“ homosexuelle Männer und Drogenabhängige. Die Menschen dieser beiden Gruppen sind in der Regel Diskriminierungen ausgesetzt, da sie gesellschaftlich kaum anerkannt sind. Zur

---

<sup>45</sup> **W. Schwarzer** und **M. Höhn-Beste** in W. Schwazer (Hrsg.); Lehrbuch der Sozialmedizin; 2. Auflage 1998; S. 214

<sup>46</sup> Vgl.: **Ebenda**

<sup>47</sup> **C. Weilandt**; Menschen mit HIV und Aids; 1998; S. 11

Verdeutlichung dieses Umstandes dient folgendes Beispiel: „Eine Repräsentativbefragung in Ost- und Westdeutschland im Jahre 1991 erbracht, dass der Bevölkerungsanteil mit antihomosexuellen Einstellungen in den alten und in den neuen Bundesländern nach wie vor beträchtlich ist: mindestens ein Drittel der Bevölkerung kann als stark schwulenfeindlich eingestuft werden, ein weiteres Drittel ist ambivalent, das heißt, nicht durchgängig antihomosexuell, aber keineswegs frei von ablehnenden oder klischeehaften Einstellungen.“<sup>48</sup>

Die HIV-Infektion wirkt hier verstärkend und kann ein weiterer Grund sein, sich in die soziale Isolation zu flüchten. Häufig ist diese Flucht mit einem erhöhten Alkohol- und Drogenkonsum verbunden.

### 2.3 Soziale Belastungsfaktoren

Die HIV-Infektion und die AIDS-Erkrankung trifft vor allem junge Menschen, die noch mitten im Leben stehen. In der Altersgruppe der 30-39jährigen machen die Männer mit einem Anteil von 40,9% und die Frauen einen Anteil von 46% aller registrierten AIDS-Fälle ab 1993 aus.<sup>49</sup> Das führt dazu, dass ein großer Teil der von AIDS betroffenen Menschen in sehr jungen Jahren erwerbsunfähig<sup>50</sup> werden. Da diese Menschen in der Regel noch keine oder nur sehr geringe Beiträge in die Rentenkassen eingezahlt haben, werden sie schnell zu Sozialhilfefällen. Dies führt dazu, dass sich die Frage nach dem Sinn des Lebens wieder gestellt wird, da Arbeit für viele Menschen eine sinnstiftende Funktion hat.

---

<sup>48</sup> M. Bochow; Schwule Männer und AIDS; Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1997; S. 22

<sup>49</sup> Robert Koch Institut (Hrsg.); Epidemiologisches Bulletin – HIV/AIDS-Bericht II/2001; Sonderausgabe Mai 2002; S. 13

<sup>50</sup> Erwerbsunfähigkeit liegt vor, wenn der Versicherte infolge Krankheit oder Gebrechen oder Schwäche seiner körperlichen und geistigen Kräfte auf nicht absehbare Zeit keine Erwerbstätigkeit in gewisser Regelmäßigkeit mehr ausüben kann oder nur noch geringfügige Einkünfte aus Erwerbstätigkeit erzielt werden können.

Aus: Rainer Oyen in W. Schwarzer (Hrsg.); Lehrbuch der Sozialmedizin; 2. Auflage 1998; S. 25

„Im sozialen Umfeld kommt es durch die Infektion häufig zu bedeutsamen und nicht selten auch zu sehr schmerzhaften Veränderungen, z. B. wenn sich der Lebenspartner abwendet, Freundschaften zerbrechen und die Betroffenen sozial ausgegrenzt werden.“<sup>51</sup>

Familienangehörige und Freunde von AIDS-Kranken stehen ebenso vor der neuen und schwierigen Aufgabe einen Angehörigen pflegen zu müssen. Außerdem können Ängste vor dem diffamierenden Gerede des Umfeldes entstehen.<sup>52</sup>

Ein weiterer Belastungsfaktor ist der Tod von anderen AIDS-kranken Menschen aus dem Umfeld des Infizierten. Ihm wird durch den Tod eines anderen seine eigene Krankheit vor Augen geführt. Die Angst vor dem eigenen Tod nimmt dadurch zu.

Inwiefern diese Belastungsfaktoren einen Einfluss auf den Verlauf der HIV-Infektion hat, versucht die Psychoneuroimmunologie zu ergründen.

## 2.4 Psychoneuroimmunologie

Ein sehr neuer Forschungszweig ist die Psychoneuroimmunologie (PNI). Diese vor allem in den USA entwickelte Forschungsrichtung befasst sich mit den Wechselwirkungen zwischen Psyche, Nervensystem und Immunsystem.<sup>53</sup> Man geht der Frage nach, inwieweit Stressfaktoren Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf haben. Inwieweit wird der Verlauf der AIDS-Erkrankung vom psychischen Befinden des Infizierten beeinflusst? Aufgrund der oftmals unterschiedlich langen Latenzzeit von einem Monat

---

<sup>51</sup> C. Weilandt; Menschen mit HIV und AIDS – Ressourcen, Belastungen und Bewältigungen; 1998; S. 12

<sup>52</sup> Vgl.: W. Schwarzer und M. Höhn-Beste in W. Schwarzer (Hrsg.); Lehrbuch der Sozialmedizin; 2. Auflage 1998; S. 215

<sup>53</sup> Vgl.: G. Miketta; Netzwerk Mensch; 1991; S. 10

bis hin zu vielen Jahren ist davon auszugehen, dass das persönliche Befinden Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf hat.<sup>54</sup>

Als Grundlage für die Psychoneuroimmunologie wird das „Bio-Psycho-Soziale-Modell“ angesehen. Die integrative Medizin geht davon aus, dass es nicht nur eine Ursache für die Entstehung von Krankheiten gibt. Es stehen viel mehr biologische, psychische und soziale Faktoren in einem interaktiven Prozess miteinander, in dessen Verlauf es zu einem Krankheitsausbruch führen kann. Der Organismus bildet demnach eine Einheit mit seiner Umwelt. Das bedeutet, dass psychische und soziale Faktoren einen Einfluss auf den Verlauf der HIV-Infektion haben. Das folgende Beispiel dient zur Verdeutlichung:

In einer Studie der University of California in Los Angeles wurde untersucht, wie die Beziehung zwischen Verlustängsten, Depressionen und dem Immunstatus, bei männlichen Homosexuellen mit positiven und negativen Testergebnis war. Die deprimierten HIV-positiven Patienten hatten weniger T-Helfer- und weniger T-Suppressorzellen<sup>55</sup> als die nicht-deprimierten und HIV-Infizierten, obwohl sich beide Gruppen in einem vergleichbaren Krankheitsstadium befanden. Die Unterschiede können also nicht allein aufgrund der Infektion entstanden sein.<sup>56</sup>

Aus diesem Verständnis heraus, ist es nun möglich mit einer neuen Sichtweise der AIDS-Erkrankung zu begegnen. Denn es muss demnach auch möglich sein, durch physische und psychische Interventionen, den Verlauf der AIDS-Erkrankung zu beeinflussen. Beispielhaft sind hier sportliche Aktivitäten genannt. Sie können bei einer HIV-Infektion auf zwei Ebenen wirken:

---

<sup>54</sup> Vgl.: **G. Miketta**; Netzwerk Mensch; 1991; S. 124

<sup>55</sup> T-Suppressorzelle unterdrücken die Immunantwort anderer T- und B-Lymphozythen. Möglicherweise haben sie eine Bedeutung für die immunhelle Kontrolle der HIV-Infektion.

Aus: **Psyhyrembel**, Klinisches Wörterbuch; 258. Auflage 1998; CD-ROM Version 1

<sup>56</sup> Vgl.: **G. Miketta**; Netzwerk Mensch; 1991; S. 124-125

Einerseits kann es zu günstigen Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden führen, andererseits ist zu erwarten, dass es zu Veränderungen der Immunparameter kommt. In den USA wurde 1988 erstmals der Einfluss von Sport auf das Immunsystem und die Psyche bei HIV-Positiven untersucht. Nach einem zehnwöchigen Ausdauertraining konnte gezeigt werden, dass HIV-positive Homosexuelle, die am Programm teilnahmen, verringerte Angst und Depressionswerte gegenüber einer unbehandelten Kontrollgruppe aufwiesen. Auch die immunologischen Parameter haben sich dahingehend verbessert, wie sie vergleichbar mit einer medikamentösen Behandlung erzielt werden können.<sup>57</sup>

Folgende Darstellung ermöglicht einen Überblick, über die immunologischen Veränderungen nach einer HIV-Infektion sowie die mögliche positive Beeinflussung des Immunsystems und der Psyche durch Sport bei HIV-Positiven. Die Pfeile stellen die jeweilige Tendenz der Wirkung dar.

	Wirksamkeit einer HIV-Infektion	Wirkung von Sport bei HIV-Positiven
<b>Immunsystem:</b>		
T <sub>4</sub> -Helferlymphozythen (CD 4)	↓	↗
T <sub>4</sub> /T8-Ratio	↓	↗
Natürliche Killerzellen (CD 56)	↓	↗
Aktivierung der natürlichen Killerzellen	↓	↗
Epstein-Barr-Virus-Konzentration	↑	↘
<b>Psyche:</b>		
Ängste	↑	↓
Depressionen	↑	↓

Tabelle 1: Wirkung von Sport auf das Immunsystem und die Psyche<sup>58</sup>

Aufgrund dieser möglichen Wirkungsweisen ist Sport als eine denkbare Stressbewältigungsstrategie anzusehen.

<sup>57</sup> Vgl.: G. Hüsler; HIV und AIDS – Wirksamkeit psychologischer Interventionen; 1995; S. 27-28

<sup>58</sup> Aus: K. H. Schulz u. A. (Hrsg.); Psychoneuroimmunologie – Ein interdisziplinäres Forschungsfeld; 1997; S. 67

---

## 2.5 Stress und Copingstrategien

Die HIV-Infektion und deren psychosozialen Folgen stellen für den Betroffenen eine extreme Stresssituation dar. Dieser Stress sowie psychische Störungen und umweltbedingte Belastungen können dazu führen, dass das Immunsystem beeinträchtigt wird.<sup>59</sup> Es stellt sich nun die Frage, inwiefern ein HIV-Infizierter in der Lage ist, mit den ausgesetzten Stressfaktoren umzugehen. „Der Begriff Coping (engl.: to cope with = umgehen mit) stammt aus der Stressforschung und umfasst alle kognitiven und verhaltensmäßigen Versuche eines Individuums, die durch die Krankheit ausgelösten Stresssituationen zu meistern.“<sup>60</sup>

COHEN und LAZARUS nennen fünf Hauptaufgaben des Coping:<sup>61</sup>

- Den Einfluss schädigender Umweltbedingungen reduzieren und die Aussicht auf Erholung verbessern,
- negative Ereignisse oder Umstände tolerieren bzw. den Organismus an sie anpassen,
- ein positives Selbstbild aufrechterhalten,
- das emotionale Gleichgewicht sichern,
- befriedigende Beziehungen mit anderen Personen fortsetzen.

Copingprozesse können automatisch, das heißt unbewusst ablaufen. Sie sind aber dennoch als kognitive und handlungsorientierte Strategien des Ichs anzusehen. Es handelt sich also dabei um Prozesse, in deren Verlauf eine aktive Auseinandersetzung mit der Bedrohungssituation stattfindet.<sup>62</sup> Diese Prozesse verlaufen phasenhaft:

---

<sup>59</sup> Vgl.: **R. Comer**; Klinische Psychologie; 2. deutsche Auflage 2001; S. 276

<sup>60</sup> **K. Misek-Schneider** in W. Schwarzer (Hrsg.); Lehrbuch der Sozialmedizin; 2. Auflage 1998; S. 89

<sup>61</sup> **C. Weilandt**; Menschen mit HIV und Aids; 1998; S. 37

<sup>62</sup> Vgl.: **K. Misek-Schneider** in W. Schwarzer; Lehrbuch der Sozialmedizin; 2. Auflage 1998; S. 89

Der Kranke pendelt zwischen den Polen der eigenen Situation (Wird sie als Bedrohung, als Verlust oder als Herausforderung erlebt?) und der Auswahl verschiedener Copingverhaltensweisen (z. B. Suche nach Informationen über die eigene Krankheit und ihre Behandlungsformen, Umstellen der Lebensweise, Neuformulierung von Werten, Ausbildung ablenkender Aktivitäten, usw.).<sup>63</sup> Das bedeutet, die Qualität des Stressors hängt im wesentlichen von der Bewertung des Kranken und dessen zur Verfügung stehenden Copingstrategien ab.

HOROWITZ unterteilt die Copingverhaltensweisen in drei Formen von Bewältigungsmustern:<sup>64</sup>

- a) Aktive Beschäftigung mit der Krankheit und Durcharbeiten der eigenen Situation,
- b) Hinwendung zu anderen Aktivitäten und Neuformierung eigener Einstellungen und Werte,
- c) Aufsuchen sozialer Kontaktpersonen.

„Welche dieser Strategien im Laufe der Erkrankung überwiegt, ist neben krankheitsbedingten Variablen, etwa der Dauer und der Prognose der Erkrankung, abhängig von individuellen Faktoren, etwa den kognitiven Strukturen des Betroffenen (seinen Einstellungen, Überzeugungen, Werten, usw.), seinen Erfahrungen mit sich selbst in Lebenskrisen, seinen subjektiven Krankheitstheorien, seinem grundsätzlichen Krankheitsgefühl, von Persönlichkeitsfaktoren und schließlich von den Reaktionen seines sozialen Umfeldes.“<sup>65</sup>

---

<sup>63</sup> Vgl.: **K. Misek-Schneider** in W. Schwarzer; Lehrbuch der Sozialmedizin; 2. Auflage 1998; S. 89

<sup>64</sup> **Ebenda**; S. 89

<sup>65</sup> **Ebenda**; S. 89-90

## 3 Soziale Arbeit mit AIDS-Kranken

### 3.1 Soziale Arbeit als Soziale Netzwerkarbeit

Die AIDS-Erkrankung stellt eine enorme Herausforderung an den Betroffenen dar, die vielschichtigen Belastungsfaktoren zu bewältigen. Neben den spezifischen Bewältigungsstrategien des Individuums können hier auch soziale Prozesse stabilisierend und unterstützend wirken. Das Konzept der „sozialen Unterstützung“ fasst diese Prozesse zusammen. BADURA definiert soziale Unterstützung als:

„[...] Fremdhilfen, die dem einzelnen durch Beziehungen und Kontakte mit seiner Umwelt zugänglich sind und die dazu beitragen, dass die Gesundheit erhalten bzw. Krankheit vermieden wird, psychische und physische Belastungen ohne Schaden für die Gesundheit überstanden und die Folgen von Krankheit bewältigt werden [...]“<sup>66</sup>

Es stellt sich nun die Frage, in welcher Form und in welchem Umfang diese sozialen Unterstützungssysteme dem Betroffenen zur Verfügung stehen, um eine effektive Bewältigungsstrategie zu entwickeln. Man unterscheidet zwischen informellen Hilfesystemen wie die Familie, Verwandte, Nachbarn, Arbeitskollegen und Freunde, und formellen Hilfssystemen wie Ärzte, Psychologen, Geistliche und Sozialarbeiter. In welcher Qualität diese Unterstützungssysteme antieren, hängt von der subjektiven Bewertung dieser Systeme durch den Kranken ab.<sup>67</sup>

Dieses Geflecht aus informellen, nicht-professionellen und formellen, professionellen Hilfssystemen können in ihrer Gesamtheit als „soziales Netzwerk“ bezeichnet werden. Einige Autoren definieren den Begriff des

---

<sup>66</sup> K. Misek-Schneider in W. Schwarzer (Hrsg.); Lehrbuch der Sozialmedizin; 2. Auflage 1998; S. 90

<sup>67</sup> Vgl.: Ebenda

sozialen Netzwerkes soweit, das sie von jeglichen Formen menschlicher Verbindungen ausgehen.<sup>68</sup> Dies liegt unter anderem daran, dass es sich dabei um ein sehr globales Konzept handelt. Zudem wird der Netzwerkbegriff oftmals als eine Metapher verwandt, indem eine bestimmte Perspektive oder zur Betonung des Beziehungsaspektes in einem bestimmten Bereich angesprochen wird (z. B. Nachbarschaftsnetzwerke, familiäre Netzwerke, Gruppennetzwerke etc.). Wenn ich in dieser Arbeit von sozialen Netzwerken spreche, verstehe ich darunter in Anlehnung an LAIREITER<sup>69</sup>:

- Systeme interpersonalen Beziehungen und
- egozentrierte oder personale Netzwerke, in deren Mittelpunkt das Individuum steht.

Sozialen Netzwerke können vielschichtige Funktionen haben und können auf verschiedenen Ebenen unterstützend wirken:<sup>70</sup>

- Emotionale Unterstützung (Vertrauen, Empathie, Zuneigung),
- instrumentelle Unterstützung (praktische Hilfen),
- informative Unterstützung (Rat, Information, Orientierung) und
- evaluative Unterstützung (evaluatives Feedback, Anerkennung, Wertschätzung).

Nach einer Untersuchung von WALKER, MACBRIDE und VACHON aus dem Jahr 1977 ist davon auszugehen, dass verschiedene Interaktions- und Strukturmerkmale des Netzwerkes diese Funktionen beeinflussen:

Netzwerke, in denen sich die meisten Mitglieder untereinander kennen, ähnliche soziale Attribute haben und nahe beieinander leben, vermitteln am ehesten hohe emotionale Unterstützung. Die Bereitstellung von praktischen

---

<sup>68</sup> Vgl.: **A. Laireiter** (Hrsg.); Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung; 1993; S. 16

<sup>69</sup> Vgl.: **Ebenda**; S. 17

<sup>70</sup> Vgl.: **K. Misek-Schneider** in W. Schwarzer (Hrsg.); Lehrbuch der Sozialmedizin; 2. Auflage 1998; S. 91

Hilfen und Dienstleistungen im Alltag oder in Notfallsituationen verbessert sich mit der Größe des Netzwerkes. Soziale Netzwerke, die durch geringe Größe, hohe Dichte, starke Bindungen, geringe Dispersion und hohe Homogenität gekennzeichnet sind, ermöglichen eher die Bildung und Aufrechterhaltung eines Identitätsmusters, das relativ einfach strukturiert ist und sich wenig ändert.<sup>71</sup>

Soziale Arbeit ist in diesem Zusammenhang als Soziale Netzwerkarbeit zu sehen. Sie steht nicht losgelöst, sondern in einem weit gefächerten System da. Die Aufgabe der Sozialen Arbeit ist es hier nicht, nur zu beraten und zu betreuen sondern auch, dieses System zu erkennen, zu erweitern und hier koordinierend tätig zu sein. Im Mittelpunkt sollte hierbei der Klient in seiner Lebenswelt mit all seinen Bedürfnissen und vorhandenen Fähigkeiten stehen.

Inwiefern Soziale Arbeit in der Beratung und Betreuung von AIDS-Kranken tätig wird, habe ich in den nachfolgenden Abschnitten beschrieben. Das Tätigkeitsfeld von Sozialarbeitern/Sozialpädagogen in Einrichtungen der AIDS-Hilfe lässt sich in die drei Bereiche unterteilen: HIV-Prävention, Beratung und Betreuung.

Die **HIV-Prävention**<sup>72</sup> ist ein sehr spezielles und umfangreiches Thema, welches in dieser Arbeit nicht abschließend behandelt werden kann. Es sei nur erwähnt, dass die präventive Arbeit dahingehend ausgerichtet ist, die Bevölkerung über die Übertragungswege des HI-Virus und über mögliche Schutzmöglichkeiten zu informieren. Dies geschieht vor allem über Aufklärungsarbeit von Jugendlichen in Schulen, durch Informationsarbeit über sogenannte „safer sex“-Praktiken und über Aufklärungsarbeit über die „safer use“-Methoden in der Drogenszene.

---

<sup>71</sup> Vgl.: **H. Keupp** und **B. Röhrle** (Hrsg.); Soziale Netzwerke; 1987; S. 31

<sup>72</sup> Prävention (lat.-mlat.) = Vorbeugung, Verhütung (besonders im Gesundheitswesen)  
Aus: **Duden**; Fremdwörterbuch; 6. Auflage 1997; S. 654

Aufgrund der Komplexität der AIDS-Erkrankung und der damit verbundenen Folgen für den Betroffenen und dessen Angehörigen, ist eine intensive und oftmals langandauernde **Beratung** und **Betreuung** erforderlich. Eine klare Abgrenzung zwischen einer Beratung und Betreuung ist nicht möglich, da die Grenzen hier fließend sind.

Ich sehe die **Betreuung** als einen Schritt in Richtung einer intensiven und dauerhaften Zusammenarbeit und Arbeitsbeziehung, die sich aus dem Beratungsverhältnis herausentwickelt. Charakteristisch für eine Betreuung ist ein weit aus dichter Beratung- und Betreuungsschlüssel. Von daher geht die Betreuung über die Beratung hinaus. Die Notwendigkeit für eine Betreuung richtet sich am Bedarf des Klienten aus. Die möglichen Indikatoren für eine Betreuung lassen sich unterteilen in:

- **Psychische Indikatoren**

Aufgrund der Langwierigkeit der AIDS-Erkrankung und der damit verbundenen Belastungsfaktoren muss der Klient ein hohes Maß an Energie aufbringen, um diese Belastungssituation zu bewältigen. Sind diese Copingstrategien nur sehr gering ausgebildet, kann eine Betreuung hier stabilisierend wirken. Im Laufe des Betreuungsprozesses können Strategien entwickelt werden, mit denen der Betroffene der Belastungssituation begegnen kann.

- **Soziale Indikatoren**

Aufgrund von schwach ausgebildeten oder nicht vorhandenen sozialen Unterstützungssystemen im Umfeld des Klienten, ist eine intensive Betreuung erforderlich, um diese mangelnden Netzwerke zumindestens ansatzweise zu kompensieren bzw. um solche Unterstützungssysteme zu entwickeln und aufzubauen.

- **Rechtliche Indikatoren**

Da die AIDS-Erkrankung eine ganze Reihe von sozial-rechtlichen Problemen (Verlust des Arbeitsplatzes, Behördengänge, etc.) mit

sich bringt, ist ein Bedarf an Betreuung gegeben, der über ein Beratungsangebot hinaus geht.

- **Medizinische Indikatoren**

Da die körperliche Verfassung des Klienten es nicht zulässt (z. B. durch Demenzen, Koma, zusätzliche Drogenabhängigkeit, etc.), kann der Betroffene sein Leben nur unzureichend organisieren und sich selber nur schlecht versorgen. Von daher ist eine intensive Betreuung erforderlich.

Diese Indikatoren können einzeln oder auch in Kombination miteinander auftreten.

## **3.2 Beratung und Hilfeangebote**

Die Beratungssituation verlangt, im Vergleich zur Betreuung, vom Klienten ein höheres Maß an Eigenleistung. Er informiert sich, holt sich Rat und Unterstützung, die er benötigt. Im Gegensatz zur Betreuung regelt er dann aber seine Belange selber. Er stellt die Anträge, nimmt den Kontakt zu anderen Institutionen auf und setzt sich mit den Ämtern auseinander. Die Beratung beginnt oftmals bereits vor dem HIV-Test und ist daher unabhängig von einem positiven Testergebnis.

### **3.2.1 Beratung zum HIV-Antikörpertest**

Bevor sich jemand dem HIV-Antikörpertest unterziehen kann, stehen oft zwei eher banale Fragen im Raum:

Zum einen die Frage, wer den Test überhaupt durchführt und zum anderen, wer den Test bezahlt. Aufgrund dieser Fragen finden viele Menschen den Weg in die AIDS-Beratungsstellen. Darüber hinaus ist es wichtig zu klären, ob der HIV-Test überhaupt sinnvoll ist. Es sollte geklärt werden, ob der Ratsuchende überhaupt ein HIV-Ansteckungsrisiko eingegangen ist. Wenn ja, muss die Frist ermittelt werden, nach der ein Test überhaupt sinnvoll

---

ist.<sup>73</sup> Ein Bestandteil in der Beratung zum HIV-Test ist die Information über die einzelnen Testverfahren in Bezug auf deren Exaktheit, Fehlerquote und deren Unterschiede in der Methodik. Bis zum 05.07.2000 waren im Paul-Ehrlich-Institut, der Zulassungsbehörde für HIV-Antikörpertest in Deutschland, 67 Testverfahren für den Einsatz im Blutspendewesen und im Labor zugelassen.<sup>74</sup>

„Zu den wichtigen Fragen in einer solchen Beratung gehört auch, ob jemand zur Zeit überhaupt in der Lage ist, mit der Belastung eines positiven Testergebnisses fertig zu werden. Es gilt abzuwägen: Wie stark ist die Belastung durch die Ungewissheit? Wie gut kann ein mögliches positives Ergebnis verkraftet werden? [...] Welche Unterstützung aus dem sozialen Umfeld könnte in Anspruch genommen werden?“<sup>75</sup>

Ebenso sollte bedacht werden, welche rechtlichen, sozialen und partnerschaftlichen Folgen ein positives Testergebnis hätte.<sup>76</sup> Neben den medizinischen stehen also auch hier psycho-soziale Fragen im Raum. Im Gespräch mit medizinischem Fachpersonal werden diese Fragen oftmals nur unzureichend oder gar nicht besprochen, da eine qualifizierte Ausbildung des Personals fehlt bzw. die stark reglementierten Zeitbudgets keine so intensive Beratung zulassen. Soziale Arbeit leistet hier bereits eine wichtige Aufgabe in der Beratung von HIV-Infizierten.

Fällt das Testergebnis positiv aus, kann es zu einer akuten Krise bei dem Betroffenen führen. „Oft [...] führt der Schock über das Testergebnis auch zu einer Vermeidung jeden ärztlichen Kontaktes. Die häufigsten Fragen, die in einer Ambulanz gestellt werden, sind die nach Prognose und Therapie.

---

<sup>73</sup> Ein sicherer Nachweis für eine HIV-Infektion kann erst nach einem Zeitraum von drei Monaten nach einer möglichen Infektion erbracht werden.

<sup>74</sup> Vgl.: **F. Lang**; in HIV-Test 2000; Deutsche AIDS-Hilfe e. V.; 2000; S. 41

<sup>75</sup> **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.** (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen; 1999; S. 35

<sup>76</sup> Vgl.: **B. Block**; HIV-Infektion und AIDS; 1993; S. 5

Wie geht es jetzt weiter? Was kann ich tun? Was kann die Medizin bieten?“<sup>77</sup>

Soziale Arbeit versucht hier unterstützend zu wirken und die gestellten Fragen zu beantworten bzw. mit dem Betroffenen zu erarbeiten. Eine wichtige Funktion ist ebenso die Vermittlung an Fachärzte und in Fachambulanzen.

### **3.2.2 Beratung und Unterstützung zur antiretroviralen Therapie**

Die antiretrovirale Therapie ist, wie in Kapitel 1.6 beschrieben, mit einigen Problemen behaftet. Von dem Betroffenen wird eine hohe Mitarbeit und Eigenleistung erwartet, damit die Therapie die gewünschte Wirkung erzielt. Diese Mitwirkung im Therapieprozess stellt eine enorme Anforderung an den Betroffenen dar. Er steht in einem oftmals widersprüchlichen Zwiespalt: Zum einem muss der Betroffene sein Leben ein Stück weit nach der Erkrankung richten. Er sollte auf seine Ernährung achten, den Alkoholkonsum einschränken, das Rauchen einstellen und in sehr genauen Abständen die Medikamente einnehmen. Die regelmäßigen Arztbesuche stellen ebenso einen Rahmen in der Lebensführung dar. Zum andern soll die Lebensqualität unter der Therapie nicht leiden. Dieser Spagat aus notwendiger reglementierter Lebensführung und dem natürlichen Wunsch und Bedürfnis nach einem freien und selbstbestimmten Leben ist für viele Betroffene nur sehr schwer zu ertragen.

Soziale Arbeit leistet hier unterstützende Arbeit. Berater der AIDS-Hilfe können versuchen, hier solche soziale Netzwerke zu schaffen und zu organisieren, die unterstützend wirken. Dies geschieht beispielsweise durch den Aufbau von Selbsthilfegruppen, in denen ein Austausch über den Umgang mit der Therapie stattfinden kann.

Im Laufe der antiretroviralen Therapie stellt sich bei einigen Betroffenen die Frage nach einer Therapiepause ein. Der „Urlaub von der Therapie“ kann

---

<sup>77</sup> **B. Block**; HIV-Infektion und AIDS; 1993; S. 7

für den Betroffenen einen höheren Wert an Lebensqualität geben, als das die medikamentöse Therapie an Nutzen mit sich bringt. Innerhalb der Beratung muss erarbeitet werden, inwieweit eine solche Therapiepause möglich ist, und inwiefern sie in einer vernünftigen Kosten-Nutzen-Relation zu den zu erwarteten medizinischen Konsequenzen steht.

Im Verlauf der Erkrankung kann es immer wieder zu Rückschlägen kommen. Es können sich z. B. die Werte der Viruslast und der T-Helferzellen verschlechtern oder es können sich Resistenzen entwickeln. Kommt es zu opportunistischen Infektionen, wird dem Betroffenen abermals deutlich, dass die Krankheit fortschreitet. Diese Zeiten können für einige Betroffene zu Krisen führen. Berater und Betreuer der AIDS-Hilfe arbeiten hier intervenierend, indem sie sich der Ängste und Sorgen des Betroffenen annehmen und diese bearbeiten.

### **3.3 Betreuung und Begleitung**

Die rechtliche Grundlage für eine psychosoziale Betreuung (PSB) ist die „Eingliederungshilfe für Behinderte“ nach § 39 BSHG. „Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine vorhandene Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und den Behinderten in die Gesellschaft einzugliedern. Hierzu gehört vor allem, dem Behinderten die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern, ihm die Ausübung eines angemessenen Berufs oder einer sonstigen angemessenen Tätigkeit zu ermöglichen oder ihn soweit wie möglich unabhängig von Pflege zu machen.“<sup>78</sup>

Da die Betreuung AIDS-Kranker thematisch sehr umfangreich ist und in vielen Lebensbereichen der Betroffenen wirkt, habe ich in den folgenden Unterkapiteln einen Überblick über diese Arbeit erarbeitet.

---

<sup>78</sup> § 39 Abs. 3 BSHG; Gesetze für Sozialberufe; 1998; Band 1

### 3.3.1 Sozialrechtliche Betreuung

Da die AIDS-Erkrankung mit weit reichenden sozialrechtlichen Konsequenzen verbunden ist, kann eine sozialrechtliche Betreuung notwendig werden:

Aufgrund der AIDS-Erkrankung werden viele Betroffene arbeitsunfähig. Wie bereits beschrieben, trifft die Erkrankung in der Regel sehr junge Menschen. Diese haben aufgrund ihres jungen Alters nur sehr geringe Beiträge in die jeweiligen Rentenkassen eingezahlt. Die Folge ist, dass sie in sehr jungen Jahren zu Sozialhilfeempfängern werden. Einige Betroffene haben dann sehr große Schwierigkeiten, ihre Lebensführung an die zur Verfügung stehenden Mittel anzupassen. Viele leben über ihre Verhältnisse hinaus und geraten in Schulden. Innerhalb der psychosozialen Betreuung kann der Betroffene seine Konten durch den jeweiligen Sozialdienst treuhänderisch verwalten lassen, um eine bessere Struktur und einen Überblick über seine zur Verfügung stehenden finanziellen Mitteln zu bekommen. Hinzu kommt, dass innerhalb dieser Betreuung auch Beratungsangebote zur Endschuldung durchgeführt werden.

Da die Erkrankung mit einem sehr hohen medizinischen und zeitweise auch pflegerischen Aufwand verbunden ist, muss geklärt werden, wer die Kosten für die jeweiligen Behandlungen übernimmt. Die Betreuer der AIDS-Hilfe wirken hier koordinierend und stellen die Anträge bei den jeweiligen Leistungsträgern wie z. B. bei Krankenkassen und Rentenversicherungen.

Viele Betroffene bedürfen einer Unterstützung, um sich im Gesundheitssystem zu recht zu finden. Für einige Betroffene ist der Kontakt mit Ämtern oder Behörden mit sehr vielen Vorbehalten behaftet. Aus diesem Grund begleiten die Betreuer die Betroffenen zu den jeweiligen Ämtern und Behörden und wirken hier unterstützend.

Bei vielen AIDS-Erkrankten Migranten ist der aufenthaltsrechtliche Status unklar. Sozialarbeiter haben hier die Aufgabe diese Situation zu klären und den Betroffenen im jeweiligen Asylverfahren zu begleiten.

### 3.3.2 Neue Sinnfindung und Identitätsbildung

Die AIDS-Erkrankung führt in vielen Fällen zu einer Sinnkrise. Viele Betroffene glauben, dass die bisherige Lebensplanung mit dem Testergebnis hinfällig und eine weitere Planung unmöglich ist. Durch die Arbeitsunfähigkeit und den dadurch bedingten Verlust des Arbeitsplatzes verliert der Betroffene auch eine sinnstiftende Größe. Da viele Betroffene, aufgrund ihres jungen Alters, noch keine eigene Familie gegründet haben, fehlt auch hier eine Ebene, die eine sinnstiftende Funktion hat.

Führt die Erkrankung dazu, dass sich Familienangehörige oder Freunde von dem Kranken abwenden, kann dies zu Identitätskrisen führen. Einige Betroffene empfinden die HIV-Infektion als eine Strafe für die eigene Drogenabhängigkeit oder für angewandte Sexualpraktiken, die durch das soziale Umfeld als moralisch verwerflich angesehen werden. Vorwürfe durch das Umfeld, dass man an der Infektion selber schuld sei, verstärken diese Krise drastisch. In dieser Situation, gekennzeichnet durch eine große Hoffnungslosigkeit und Leere, besteht die Gefahr einer erhöhten Depressivität und Suizidalität.

Solche Lebenskrisen führen oft zu einer Auseinandersetzung mit Glaubensfragen. Der Wunsch nach Spiritualität kann aus verschiedenen Quellen resultieren:

Zum einen aus einem Unverständnis für die Krankheit heraus. Die Frage nach der Verantwortlichkeit für die Erkrankung stellt sich ein: „Warum hat Gott es zugelassen, dass es diese Krankheit gibt? Warum gerade ich?“ Auf der anderen Seite kann der Glaube an Gott und die Auseinandersetzung mit Glaubensfragen auch eine stabilisierende und sinnstiftende Funktion haben. Die Teilnahme an Gottesdiensten und die aktive Mitwirkung in Kirchengemeinden haben unter dem Netzwerkaspekt eine wichtige stabilisierenden und entlastende Funktion. Der Betroffene hat hier die Möglichkeit neuen Lebensmut und Lebenswillen zu bekommen – er gibt sich nicht so schnell auf.

Betreuer der AIDS-Hilfe haben die Aufgabe, den Betroffenen mit Feingefühl und Einfühlungsvermögen zu begegnen. Sie sollten sich gegenüber dem Betroffenen ohne Vorwürfe und Vorurteile verhalten. Wichtig ist hierbei, dass der Betreuer authentisch bleibt, da er sonst unglaubwürdig wird. Der Betroffene soll das Gefühl haben, dass er so akzeptiert wird, wie er ist. Er soll sich sicher sein, dass er mit seinen Sorgen und Ängsten ernst genommen wird.

Erst wenn sich im Verhältnis zwischen dem Klienten und dem Betreuer eine durch Empathie, Akzeptanz und Authentizität geprägte Beziehung entwickelt hat, ist es möglich, Prozesse zu unterstützen, die eine sinn- und identitätsstiftende Funktion haben.

### **3.3.3 Aufbau und Unterstützung von Copingstrategien**

Ein andere wichtige Aufgabe in der Betreuung von AIDS-Kranken ist der Aufbau und die Unterstützung von Copingstrategien. Der Betroffene muss seine Krankheit annehmen und lernen, mit ihr umzugehen. Die Phasen in der Krankheitsannahme und -verarbeitung verlaufen nicht linear sondern zirkulär. Rückschläge im Verlauf können daher als normal angesehen werden. Innerhalb der Betreuung werden daher Krisen immer wieder angesprochen und aufgearbeitet. Der Betreuer wird in diesem Prozess oftmals intervenierend tätig.

Innerhalb der Betreuung werden Bewältigungsstrategien erarbeitet und eingeübt. Diese Strategien müssen sich an den individuellen Bedürfnissen, Fähigkeiten und bisher gemachten Erfahrungen des Betroffenen orientieren. Für den einen sind sportliche Aktivitäten ideal und hilfreich. Ein anderer versucht durch die aktive Auseinandersetzung mit der Krankheit, z. B. durch Lesen von Fachliteratur und den Besuch von Fachvorträgen über die Erkrankung, diese zu akzeptieren. Die Betreuung an sich stellt ebenso eine Möglichkeit der Krankheitsbewältigung dar. Durch die kontinuierlichen und intensiven Gespräche wird dem Betroffenen ein Forum gegeben, in dem er seine Probleme besprechen kann. Durch die langen Betreuungszeiten von

mehreren Jahren und die dadurch entstandene tiefe und persönliche Beziehung wird der Betreuer für den Betroffenen zu einer wichtigen sozialen Bezugsperson. Im Hinblick auf Copingstrategien kommt dem Betreuer eine besondere Verantwortung zu.

### 3.4 Sterbebegleitung

In unserer Gesellschaft gehen wir immer mehr dazu über, Probleme an Fachleute zu übergeben. Auch bei den Themen Tod und Sterben sind diese Verhaltensmuster zu erkennen. Wir drängen den Tod sehr weit von uns weg, da er unsere eigene Endlichkeit nahe bringt. Institutionen die diese Aufgabe lösen sollen, sind die Krankenhäuser, Bestattungsinstitute und Pflegeheime. Dies führt dazu, dass viele Menschen über wichtige Belange in ihrem Leben, und dazu gehört auch das Sterben, nicht mehr selbst bestimmen können bzw. wollen.<sup>79</sup>

Die Begleitung von Menschen in ihrem Sterbeprozess stellt wohl die intensivste Form der Betreuung und Begleitung dar. Nirgendwo sonst werden die Ängste und Befürchtungen eines Menschen deutlicher als in seiner Sterbephase. Und nirgendwo sonst ist es wichtiger, die Wünsche und Bedürfnisse eines Menschen zu erkennen und darauf einzugehen. Dies ist eine Kompetenz der Sozialarbeiter. Sie können den Sterbenden unterstützen und versuchen ihm Ängste zu nehmen, indem sie seine Wünsche und Bedürfnisse erkennen. Sie nehmen ihn damit ernst und ermutigen ihn, seinen selbstbestimmten Weg zu gehen. Denn auch ein Sterbender hat ein Recht darauf, die Verantwortung für sein Leben selbst zu übernehmen.

Eine Möglichkeit, den Tod weniger zu verdrängen, besteht darin, Menschen zu ermöglichen zu Hause, in ihrer vertrauten Umgebung, zu sterben. Betreuer können hier anbieten, diesen Prozess zu begleiten. Sie können den Betroffenen die Angst nehmen, alleine zu stehen. Denn viele Ängste vor

---

<sup>79</sup> Vgl.: **M.-A. Strege** und **A. Busche** in J.-C. Student (Hrsg.); Das Hospiz Buch; 4. Auflage 1999; S. 131

dem Tod sind durch die Sorge geprägt, alleine mit den Verlusterfahrungen und der Trauer umgehen zu müssen.<sup>80</sup>

Der Sozialarbeiter hat eine sehr verantwortungsvolle Aufgabe zu erfüllen. Oft kennt er den Kranken über viele Jahre und muss unter Umständen für ihn wichtige, weitreichende Entscheidungen treffen, wenn der Kranke hierzu selber nicht mehr in der Lage ist. Dies geschieht, wenn der Sozialarbeiter als Betreuer nach § 1896 BGB<sup>81</sup> vom Vormundschaftsgericht bestellt wurde. Er muss dann z. B. die Entscheidung treffen, ob bei einem Komapatienten lebensverlängernde Maßnahmen angewandt werden oder nicht.

Die Sterbebegleitung stellt enorme Anforderungen an den Sozialarbeiter dar. Er muss sich in diese Arbeit mit seiner ganzen Persönlichkeit und Fachlichkeit einbringen. Es erfordert von dem Mitarbeiter ein hohes Maß an Selbstreflektion, um dem Bedarf an professionellem Handeln und eigener Anteilnahme gerecht zu werden und dies durchzustehen. Ein gutes Team, in dem ein kollegialer Austausch stattfindet, sowie die Teilnahme an Superversion können für den Mitarbeiter unterstützend und entlastend sein. Der Arbeitgeber hat in diesem Zusammenhang in besonderem Maße eine Fürsorgepflicht gegenüber seinen Mitarbeitern. Von daher sollten solche Unterstützungssysteme institutionell verankert und unentbehrlich sein.

### 3.5 Betreuung von Angehörigen

Die AIDS-Erkrankung hat auch für die Angehörigen des Betroffenen weitreichende Folgen. Neben der finanziellen Belastung kann die Erkrankung zu weitreichenden psychischen und sozialen Konflikten führen. Der Umgang mit der eigenen Sexualität und der Partnerschaft mit einem HIV-positiven Menschen kann als sehr belastend empfunden werden. Dieser Konflikt kann

---

<sup>80</sup> Vgl.: M.-A. Strege und A. Busche in J.-C. Student (Hrsg.); Das Hospiz Buch; 4. Auflage 1999; S. 133-134

<sup>81</sup> Vgl.: §1896 Abs. 1 BGB; Gesetze für Sozialberufe; 1998; Band 1

sich noch verstärken, wenn in solch einer Beziehung der Wunsch nach eigenen Kindern aufkommt.

Nicht nur die Pflege des Erkrankten zu Hause sondern auch die Tatsache miterleben zu müssen, dass sich seine Persönlichkeit aufgrund der Erkrankung verändert (in Zusammenhang mit dem AIDS-Demenz-Komplex) und sein Gesundheitszustand sich langsam verschlechtert, stellen für die Angehörigen eine enorme Belastungssituation dar. Sie benötigen professionelle Unterstützung und Ansprechpartner, die über diese langen Zeiträume eine Kontinuität darstellen und entlastend wirken.

Dieser Bedarf an Unterstützung und Begleitung vergrößert sich in den Zeiten der Sterbebegleitung. Der Verlust eines nahen Menschen stellt wohl die größte Anforderung an das „Ich“ eines Menschen dar. Er muss diesen Verlust sehr individuell verarbeiten und bewältigen. Hierfür werden oft lange Zeiträume benötigt. Sozialarbeiter in Einrichtungen der AIDS-Hilfe leisten hier Trauerarbeit. Sie unterstützen und begleiten Angehörige über den Tod eines Erkrankten hinweg, denn für diese Menschen ist es wichtig zu spüren, dass sie nicht alleine diese Phase bewältigen müssen.

## 4 Situation AIDS-Kranker in Köln

### 4.1 Epidemiologie

Köln gehört zu den Hochprävalenzgebieten der AIDS-Erkrankung in Deutschland. In der Stadt leben 360 AIDS-Kranke Menschen (Stand vom 31.12.2001). Wie diese Menschen sich mit dem HI-Virus infiziert haben, wird durch die folgende Grafik deutlich.

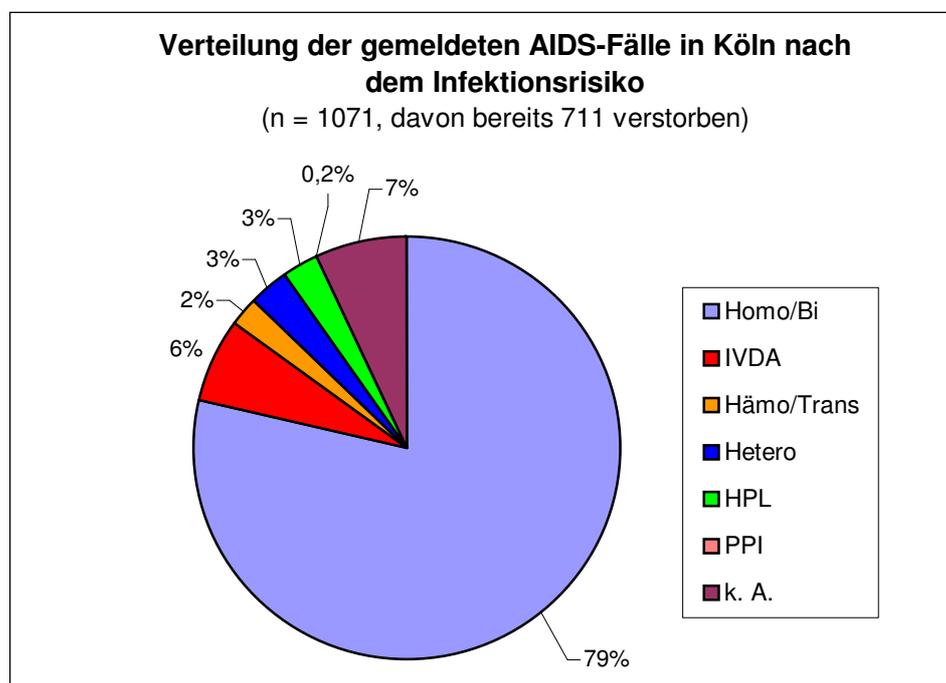


Abbildung 3: Verteilung der AIDS-Fälle in Köln<sup>82</sup>

Es zeigt sich hierbei, dass die Zahl der Männer, die sich über homo- oder bisexuelle Kontakte (Homo/Bi) infiziert haben, überdurchschnittlich groß ist (im Bundesdurchschnitt sind es 50% der Neuinfizierten). Ebenso ist die Anzahl (3%) der Menschen, die aus Hochprävalenzländern (HPL) kommen und AIDS-erkrankt sind, im Verhältnis zu ihrem relativ geringen Anteil an der Gesamtbevölkerung sehr hoch. Denn der Anteil derer, die sich über heterosexuelle Kontakte (Hetero) infiziert haben und nicht aus Hochpräva-

<sup>82</sup> Vgl.: Robert Koch Institut (Hrsg.); Epidemiologisches Bulletin; Mai 200; S. 7

lenzländern kommen, liegt ebenfalls bei 3%. Diese Bevölkerungsgruppe dürfte den größten Anteil an der Gesamtbevölkerung ausmachen. Die Gruppe, die sich in Folge einer intravenösen Drogenabhängigkeit (IVDA) infiziert haben, stellt mit 6% die zweit größte Betroffenenengruppe dar.

Da sich diese drei Gruppen, homosexuelle Männer, Drogenabhängige und Migranten aus den Hochprävalenzländern als die Hauptzielgruppen von Sozialer Arbeit darstellen, habe ich diese Gruppen nachfolgend näher beschrieben.

#### **4.1.1 Schwulenszene**

Die Kölner Schwulenszene gilt als die größte in Westdeutschland. Sie bildet einen Anziehungspunkt für homosexuelle Männer aus ganz Nordrhein-Westfalen. Begründet ist dies wahrscheinlich durch die gut ausgebaute Infrastruktur und den Freizeitangeboten, die sich an dem schwulen Klientel orientieren.<sup>83</sup> Hinzu kommt, dass es in einer Großstadt weniger problematisch ist, seine Homosexualität auszuleben, da die Anonymität in einer Großstadt Sicherheit vermittelt und einen Schutzraum darstellt.

Die meisten Discotheken, Lokale und Geschäfte für schwules Publikum sind in der Altstadt rund um den Alter Markt bis hin in die Mathiasstraße in südlicher Ausrichtung. Ein weiteres Ballungsgebiet findet sich rund um den Rudolfplatz im Friesen- und Belgischen Viertel.

Die Kölner Schwulenszene stellt keine homogene Gruppe dar. Je nach sexuellen Neigungen und Richtungen lassen sich verschiedene Hochgefährdetengruppen ausmachen.

Drei dieser Hochgefährdetengruppen seien hier näher benannt. Zum einen Anhänger des so genannten „Bareback“. Es handelt sich dabei um homo-

---

<sup>83</sup> Einen Überblick über diese Infrastruktur geben die Szenemagazine „RIK“, „QUER“ und „BOX.“.

---

bzw. bisexuelle Männer, die bewusst ohne Kondom ihre Sexualität ausleben. Als besonderer „Kick“ wird es empfunden, wenn auf solchen „Bareback“-Partys HIV-Positive aktiv werden.<sup>84</sup> Ein Austausch und weitere Verabredungen finden in der Regel über das Internet statt. Im Hinblick auf die HIV-Prävention ist dieser Trend sehr Besorgnis erregend, da diese Gruppe anscheinend auf die bestehende Präventionsarbeit nicht anspricht und nur sehr schwer zu erreichen ist.

„Bei Bareback-Partys wird nicht über Safer Sex verhandelt. Die Verabredung ist von vornherein klar und jedem Teilnehmer bekannt: Sex ohne Kondom. Deswegen kann man HIV-Positiven auch nicht die Verantwortung für andere zuschieben. Allerdings wird man sich fragen müssen, ob sich die Teilnehmer wirklich über die möglichen Folgen einer Entscheidung für das Barebacking bewusst sind“<sup>85</sup>

Ein weitere Gefährdetengruppe stellen die männlichen Prostituierte dar. Im Jahr 2001 zählten Mitarbeiter von Looks e. V. (einem Träger, der durch aufsuchende Sozialarbeit in der „Stricher-Szene“<sup>86</sup> aktiv ist) 914 männliche Prostituierten in der Kölner Szene. Davon waren 95 minderjährig. Diese Szene trifft sich vor allem in einschlägigen Kneipen in der Kölner Altstadt. Der Hauptbahnhof hat - aufgrund der hohen Polizeipräsenz - für diese Szene an Bedeutung verloren. Das Thema HIV und AIDS wird innerhalb der Stricher-Szene tabuisiert. Eine Ursache, die zu dieser Tabuisierung führt, ist die Tatsache, dass HIV-positive Stricher von anderen „anschaffenden“ Männern ausgegrenzt werden. Hinzu kommt, dass sie bei Bekanntwerden ihrer Infektion keine „Freier“ mehr bekommen, da diese oftmals auf Sex ohne Kondom bestehen.

Stricher stellen aus mehreren Gründen eine gefährdeten Gruppe dar:

---

<sup>84</sup> Vgl.: **I. Raagaard**; Das Spiel mit AIDS; in DIE WELT vom 02.07.2002

<sup>85</sup> **Schilling, R.**; Deutschen AIDS-Hilfe e. V.; Barebacking; im Internet zu finden unter:  
<http://www.aidshilfe.de/lebenswelten/manner/blickpunkt/barebacking/barebacking.htm>  
Alle verwandten Informationen aus dem Internet liegen mir in schriftlicher Form vor.

<sup>86</sup> „Stricher“ ist ein Begriff aus dem Szenejargon für männliche Prostituierte.

Sie stehen unter finanziellem Druck (dies gilt insbesondere für drogenabhängige Prostituierte) und lassen sich daher eher auf risikoreiche Sexualpraktiken ein. Viele Stricher sind aufgrund der Bindung an einen Freier einem enormen emotionalen Druck ausgesetzt. Charakteristisch für diese Männer ist ein sehr geringes Selbstwertgefühl. Es dürfte klar sein, dass jemand, der sich selbst kaum wertschätzt, sich auch nicht für schützenswert hält. Hinzu kommt, dass gerade minderjährige Stricher eine geringe sexuelle Identität besitzen und daher für risikoreiche Sexualpraktiken empfänglicher sind. Im Jahr 2001 wurden von Looks e. V. über 100 Stricher interviewt. 50 % von ihnen hat sich schon einmal einem HIV-Antikörpertest unterzogen. Davon waren 15 % HIV-positiv.

Zur dritten Gruppe gehören Menschen, die in öffentlichen Parks anonyme sexuelle Kontakte suchen. Diese so genannte „Cruising-Szene“ trifft sich vor allem am Aachener Weiher, am Herkulesberg/Grüngürtel und im Mülheimer Stadtgarten sowie auf verschiedenen Autobahnparkplätzen.<sup>87</sup> Innerhalb dieser Szene ist es nicht unüblich, Sex ohne Kondom zu praktizieren. Ein Grund hierfür kann die Anonymität und Dunkelheit sein, in der dies stattfindet.

#### **4.1.2 Drogenszene**

Die Zahl der Drogenabhängigen in Köln, die Drogen intravenös konsumieren, wird auf 8.000 – 12.000 geschätzt.<sup>88</sup> Die offene Drogenszene ist vorrangig in den Stadtteilen Kalk, Mülheim und im Umfeld des Hauptbahnhofs angesiedelt. Charakteristisch für die ersten beiden Stadtteile ist eine hohe Arbeitslosenquote (21,8% in Kalk) und ein hoher Anteil von Menschen mit ausländischer Herkunft (40,9% in Kalk)<sup>89</sup>. Diese Situation beinhaltet ein enormes Konfliktpotential. Soziale Arbeit muss hier politisch

---

<sup>87</sup> Vgl.: **RIK** Ausgabe 201; 6/2002; S. 52

<sup>88</sup> Vgl.: **SKM Köln e.V.** (Hrsg.); Konzeption der Substitutionsambulanz MEREAM vom 31.07.2001; S. 5

<sup>89</sup> Vgl.: **Amt für Stadtentwicklung und Statistik der Stadt Köln** (Hrsg.); Strukturdaten 2000; Stand 31.12.2000

intervenierend wirken, um mittel- bis langfristig die Lebenssituation dieser Menschen zu verbessern.

Die Lebenswelt drogenabhängiger Menschen wird sehr stark durch die Droge bestimmt. Der Kreislauf aus Geldbeschaffung, Erwerb der Droge und deren Konsum sowie die Verfolgung durch Ordnungsbehörden und der Kontakt zum Hilfesystem machen einen großen Teil dieser Lebenswelt aus. Sozialarbeiterisches Handeln richtet sich vor allem an dieser Lebenswelt der Abhängigen aus.

Ist ein Mensch AIDS-erkrankt und Drogenabhängig, so bedarf es einer intensiven und fachlichen Betreuung dieses Menschen, da beide Erkrankungen wechselhaft ineinander übergreifen und interagieren. Die Suchterkrankung hat Einfluss auf die AIDS-Erkrankung, wenn z. B. der Betroffene nicht mehr in der Lage ist (z. B. durch Obdachlosigkeit), kontinuierlich die antiretroviralen Medikamente einzunehmen. Andersherum kann die AIDS-Erkrankung auch Einfluss auf den Drogenkonsum haben, indem der Betroffene z. B. den Konsum erhöht, um sich aus Angst vor den befürchteten Folgen der AIDS-Erkrankung zu betäuben.

Das Gesundheitsamt der Stadt Köln unterhält einen „***Mobilen Medizinischen Dienst***“. Dieser fährt regelmäßig u. a. verschiedene Einrichtungen der Drogenhilfe an. Für viele Betroffene bildet dieses Angebot den einzigen Kontakt zum medizinischen Versorgungssystem. Gerade wohnungslose Menschen haben oftmals hohe Zugangsschwellen zu den bestehenden medizinischen Angeboten. Der „Mobile Medizinische Dienst“ ergänzt diese bestehenden Angebote und baut aufgrund seiner lebensweltorientierten und niedrigschwelligen Herangehensweise Zugangsschwellen ab.<sup>90</sup>

---

<sup>90</sup> Vgl.: **Gesundheitsamt der Stadt Köln**; Tätigkeitsbericht des Mobilen Medizinischen Dienstes; S. 1ff.

Besonders brisant ist die Situation in den Justizvollzugsanstalten (JVA). Viele Inhaftierte sind drogenabhängig und sind wegen Vergehen gegen das Betäubungsmittelgesetz inhaftiert. Sie haben allerdings kaum eine Chance an saubere und sterile Spritzbestecke zu kommen. Ein Spritzentausch in einer JVA ist aus ordnungspolitischen Gründen nicht möglich, denn ein Spritzentausch würde implizieren, dass auch Drogen vorhanden sind. Dies darf in einer JVA allerdings nicht sein.<sup>91</sup> So gibt es auch in der Kölner JVA Ossendorf für die Inhaftierten keine Möglichkeiten zum Spritzentausch.<sup>92</sup> Das Risiko einer HIV-Infektion ist von daher für diese Menschen erhöht.

#### 4.1.3 Migranten

Migration bezeichnet die Wanderung von Individuen und Gruppen. Eine genaue Definition des Begriffs besagt Folgendes:

„Migration, Wanderung ist ein sozialwissenschaftlicher und politischhistorischer Begriff, der Prozesse räumlicher Bewegung von Menschen bezeichnet. Das jeweilige Erscheinungsbild von Migration wird von zahlreichen Faktoren bestimmt. Hierzu gehören geografische, klimatologische und demografische Aspekte ebenso wie ökonomische, ökologische, politische, soziale und nicht zuletzt religiöse und kulturelle Impulse und Bedingungen. [...]“<sup>93</sup>

Migranten in Deutschland stellen daher keine einheitliche Gruppe dar. Im Zusammenhang mit AIDS sind vor allem zwei Aspekte besonders zu berücksichtigen. Einmal der kulturelle Hintergrund, aus dem eine Person kommt sowie die problematische Versorgung aufgrund des Aufenthaltsstatus.

---

<sup>91</sup> Vgl.: **H. Stöver**; in H. Jäger (Hrsg.); AIDS – Herausforderungen für Forschung, Behandlung und Leben mit HIV; 2000; S. 522

<sup>92</sup> Telefonische Anfrage beim Sozialdienst der JVA Ossendorf vom 02.09.2002

<sup>93</sup> **Brockhaus**; Die Enzyklopädie; 1998; Band 14; S. 617

Die Situation von an AIDS erkrankten Migranten ist mit der Situation der anderen Betroffenen nicht vergleichbar. „Während in allen anderen Betroffenen, durch rechtzeitige Diagnose und Behandlung der HIV-Infektion AIDS-Erkrankungen zunehmend verhindert bzw. hinausgezögert werden, profitieren in Deutschland lebende, nicht aus einem anderen westlichen Industriestaat kommende Ausländer bisher nur vereinzelt von den verbesserten Behandlungsmöglichkeiten.“<sup>94</sup> Besonders brisant ist die Situation von HIV-positiven **Asylsuchenden**. Neben der Tatsache, dass sie faktisch von den erreichten therapeutischen Fortschritten weitgehend ausgeschlossen werden, treffen sie zudem weitere Belastungsfaktoren:<sup>95</sup>

- Angst vor Ablehnung des Asylantrags (nur 3,58% werden nach Art. 16 GG anerkannt, 5,45% erhalten einen Abschiebeschutz nach § 51 AuslG);
- oft eine jahrelange Wartezeit auf Gerichtsentscheidungen;
- die Bedrohung durch eine mögliche Ausweisung;
- die durch das Asylbewerberleistungsgesetz eingeschränkte pflegerische und medizinische Versorgung;
- die häufig sehr ungenügende Unterbringungssituation in den Gemeinschaftsunterkünften;
- keine Möglichkeit zu einer gesunden HIV-spezifischen Ernährung aufgrund der Lebensmittelpakete.

Wie viele HIV-positive und an AIDS erkrankte Migranten in Köln leben, ist nicht bekannt. Viele Betroffene verschweigen die HIV-Infektion aus Schamgefühlen und Furcht vor Ausgrenzung durch Freunde und Angehörige.

---

<sup>94</sup> **Robert Koch Institut**; Pressemitteilung vom 25.11.1998 zum Welt-AIDS-Tag 1998

<sup>95</sup> Vgl.: **B. Gütschow** und **P. Narimani**; in H. Jäger (Hrsg.); AIDS – Herausforderungen für Forschung, Behandlung und Leben mit HIV; 2000; S. 345f.

Neben Migranten, die als Prostituierte arbeiten, sind hauptsächlich **schwule Migranten** gefährdet, sich mit HIV zu infizieren. „Die schwere Erreichbarkeit durch allgemeine Präventionsbotschaften potenziert sich bei schwulen Migranten durch den sehr häufig homophoben kulturellen Hintergrund ihres Herkunftslandes und die mangelhaft oder gar nicht ausgebildete sexuelle Identität. Sie sind noch schwerer erreichbar als schwule Männer an sich.“<sup>96</sup> Für diese gesellschaftliche Subgruppe existiert in Köln bislang noch kein Projekt.

## 4.2 Medizinische Versorgung

Die ambulante Versorgung von HIV-Patienten findet vor allem durch HIV-Schwerpunktpraxen statt. Einige dieser Praxen sind zudem in der Substitution tätig. Die stationäre Versorgung von HIV-Infizierten und AIDS-Erkrankten wird durch drei Krankenhäuser gewährleistet. In den Universitätskliniken gibt es die Spezialambulanz für Infektiologie, „Haus 16“. Hier werden HIV-Patienten ambulant und stationär versorgt. Das evangelische Krankenhaus in Lindenthal und das Augustiner Krankenhaus in der Südstadt halten ebenso Betten für HIV-Patienten bereit. Die Patientenzahlen in diesen drei Krankenhäusern sind in den letzten Jahren stetig gesunken. Vermutlich ist dieser Rückgang auf die Einführung der Kombinationstherapie zurückzuführen, die zu einem tiefgreifenden Wandel bei der Inanspruchnahme der stationären Versorgung führte.<sup>97</sup>

---

<sup>96</sup> **Gesundheitsamt der Stadt Köln**; Bestandaufnahme der Primärprävention von AIDS in Köln; S. 20

<sup>97</sup> Vgl.: **Gesundheitsamt der Stadt Köln**; AIDS-Sachstandsbericht 2000; S. 26

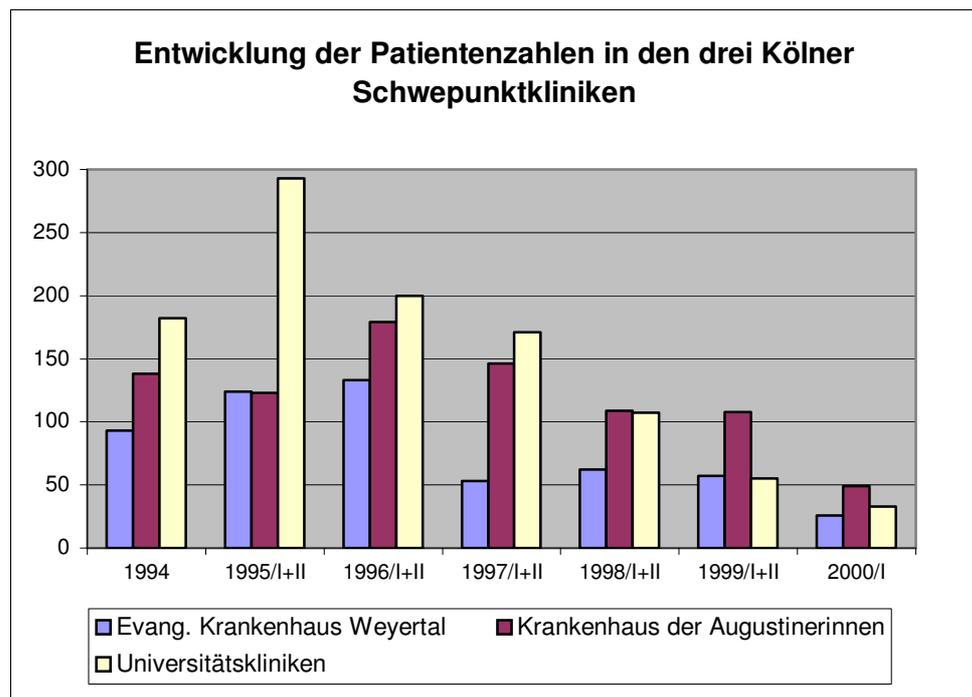


Abbildung 4: Patientenzahlen in den Kölner Schwerpunktkliniken<sup>98</sup>

### 4.3 Psychosoziale Angebote

In Köln gibt es eine Vielzahl von Angeboten für HIV-Infizierte und an AIDS erkrankte Menschen. In diesem Kapitel möchte ich einen kurzen Überblick über die, an dieser Arbeit beteiligten Träger geben. Ich habe mich dabei auf eine Auswahl von Trägern beschränkt, da eine vollständige Beschreibung aller Angebote über den Rahmen dieser Arbeit hinausgehen würde.

1985 wurde der „*Arbeitskreis AIDS der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft Köln*“ gegründet. Ziel dieses Arbeitskreises ist der Zusammenschluss aller in der AIDS-Arbeit tätigen Träger in Köln unter der Koordination des Gesundheitsamtes. Damals vereinte er Selbsthilfegruppen der Hauptbetroffenen, Vertreter der Universitätskliniken und der niedergelassenen Ärzte. Seine Aufgabe war es, die örtlichen Aktivitäten im Zusammenhang mit der Bekämpfung von AIDS sowie die Öffentlichkeitsarbeit zu koordinieren. Seit 1988 ist der Arbeitskreis AIDS ein Bestandteil der

<sup>98</sup> Quelle: Gesundheitsamt der Stadt Köln; AIDS-Sachstandsbericht 2000; S. 27

Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft (PSAG). Er bildet ein Forum für die fachliche Fortbildung, den Erfahrungsaustausch und die politische AIDS-Arbeit. Zudem prägt er durch seine Arbeit die Richtung der AIDS-Politik in Köln entscheidend mit.<sup>99</sup>

Eine erfolgreiche Prävention- und Beratungsarbeit erfordert professionelle Settings. Diese beinhalten die Akzeptanz von Lebensstilen, unterschiedlichen Lebenssituationen und sexuellen Orientierungen von Menschen sowie einen vorurteilsfreien Umgang mit HIV-Infizierten bzw. Menschen, die an AIDS erkrankt sind. Die Arbeit mit diesen Menschen beinhaltet hauptsächlich personalkommunikative Maßnahmen. Daher arbeiten verschiedene in der AIDS-Arbeit beteiligte Träger in der Prävention in besonderer Nähe zu Hauptbetroffenengruppen bzw. bestimmten Zielgruppen. Dies sind z. B.:<sup>100</sup>

Schwule Männer:	Sozialwerk für Lesben und Schwule e. V. Check Up
Drogenabhängige:	Drogenhilfe Köln Verbundsystem Sozialdienst Katholischer Männer (SKM) Sozialdienst Katholischer Frauen (SKF)
Menschen in Haft:	AIDS-Hilfe Köln e. V.
Männliche Prostituierte:	Looks e. V.
Weibliche Prostituierte:	Gesundheitsamt
Studenten:	Kölner Studentenwerk

Die psychosoziale Betreuung von HIV-Infizierten und an AIDS erkrankten Menschen wird durch die AIDS-Hilfe Köln e. V., Verein Schwule Initiative für Pflege und Soziales (SchWIPS), Looks e. V. und den Sozialdienst Katholischer Männer Köln e. V. (SKM) abgedeckt.

---

<sup>99</sup> Vgl.: Internetseite des **Arbeitskreis AIDS der PSAG Köln** im Internet zu finden unter:

[http://www.ak-aids-koeln.de/aka\\_kinfo.htm](http://www.ak-aids-koeln.de/aka_kinfo.htm)

<sup>100</sup> Vgl.: **Ebenda** im Internet zu finden unter:

[http://www.ak-aids-koeln.de/aka\\_kmod.htm](http://www.ak-aids-koeln.de/aka_kmod.htm)

Die AIDS-Beratungsstelle des SKM sei hier näher beschrieben, da an sie das Wohn- und Pflegeprojekt Haus Lukas angeschlossen ist.<sup>101</sup>

Innerhalb der Beratungsstelle gibt es zwei Tätigkeitsschwerpunkte:

Die Beratung und die psychosoziale Betreuung.

Das **Beratungsangebot** richtet sich an HIV-Infizierte und an AIDS erkrankte Menschen, an die Freunde und Angehörige der Betroffenenengruppen sowie an Personen, die sich über HIV-Infizierung und die AIDS-Erkrankung informieren wollen. Die Beratung hat verschiedene Ziele. Neben der HIV-Prävention und der Aufklärung über die Infektionswege beinhaltet sie die Unterstützung im Umgang mit HIV-Infizierten. Sie soll Angehörige von Infizierten entlasten und unterstützen. Hilfen zur sozialen und materiellen Absicherung von Betroffenen gehört ebenso zu den Zielen der Beratungsangeboten. Die Beratung umfasst Motivationshilfen sowie die Vermittlung und Sicherung der ärztlichen Versorgung, die Krisenintervention sowie sonstige persönliche Hilfen, die dem Bedarf im Einzelfall entsprechen.

Die Beratung wird in der AIDS-Beratungsstelle des SKM, in der Spezialambulanz für HIV und AIDS der Uniklinik Köln sowie in der Kontakt- und Notschlafstelle des SKM am Hauptbahnhof angeboten.

Durchgeführte Beratungen im Jahr 2001:	
Beratungsangebote	487
Gruppenangebote	16
Informationsveranstaltungen	9

**Tabelle 2: Beratungen der AIDS-Beratungsstelle im Jahr 2001**

<sup>101</sup> Sämtliche Informationen stammen aus dem Statistischen Jahresbericht der AIDS-Beratungsstelle aus dem Jahr 2001.

Die **psychosoziale Betreuung** richtet sich an Menschen, die HIV-infiziert bzw. an AIDS erkrankt sind. Sie wird vom Sozialamt der Stadt Köln wie folgt definiert:

„Unter psychosozialer Betreuung werden alle Hilfen und Unterstützungen verstanden, die direkt (der) psychischen und sozialen Stabilisierung bzw. Entlastung dienen und (dem Betroffenen) dadurch einen leichteren Umgang mit den alltäglichen Belastungen ermöglichen.“<sup>102</sup>

Hierzu zählen zum Beispiel: Begleitung zu Ämtern, Rentenantragsstellung, Hilfen bei Regelung von rechtlichen und finanziellen Angelegenheiten, Begleitung in Situationen erhöhter psychischer Belastung und in Krisensituationen sowie Hilfen in Kontakt mit Angehörigen. Sie beinhaltet auch die menschenwürdige Gestaltung der letzten Lebensphase der Betroffenen.

Die Hauptaufgaben der Sozialarbeiter liegen in der persönlichen Hilfe zur psychischen Stabilisierung. Vor allem in Zeiten mit erhöhter psychischer Belastung und in Krisensituationen bedarf es dieser intensiven Begleitung und Unterstützung. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Situation, das Erreichen von psychischer Stabilität, die Auseinandersetzung mit Ängsten und Sorgen sowie die Vermeidung von Einsamkeit und Isolation können in diesem Zusammenhang Themen der Betreuung sein. Hinzu kommt die Entwicklung und Implementierung von alternativen Lösungsstrategien in Krisensituationen, statt in wiederkehrende Muster wie Alkohol- oder Drogenmissbrauch zu verfallen. Die Beratung und Unterstützung in sozialrechtlichen und finanziellen Angelegenheiten und Hilfen bei Wohnungsangelegenheiten machen ebenfalls einen großen Teil der Betreuung aus. Die Organisation und Koordination von Haushaltshilfen und der krankenflegerischen Betreuung gehören ebenso zu den Tätigkeitsfeldern der Sozialarbeiter in diesem Bereich. Innerhalb der Betreuung wird sehr viel Unterstützung beim Aufbau und bei der Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen geleistet,

---

<sup>102</sup> **Sozialamt der Stadt Köln**; Anlage zum Antrag auf psychosozialer Betreuung

da ein großer Teil der Klienten dies nicht gelernt hat. Die Betreuung kann sich über sehr lange Zeiträume hinziehen. Nicht selten ist es eine intensive persönliche Begleitung bis zum Tod. Die Sozialarbeiter leisten zudem unterstützende Arbeit bei der Umsetzung des letzten Willens, auch über den Tod hinaus. Zudem sorgen sie für eine würdevolle Bestattung des Klienten.

Seit einiger Zeit bietet der SKM die Beratung und Betreuung zusätzlich in englischer und französischer Sprache an, um Migranten die Möglichkeit zu geben, auf diese Angebote zurückzugreifen.

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über die geleisteten Betreuungen im Jahr 2001.

Durchgeführte Betreuungen im Jahr 2001:		
Betreuungsstunden	Geplant	Erbracht
	4.104	5.289,71 (129 % Auslastung)
<b>Betreute Personen</b>	72	
davon in Psychosozialer Betreuung (PSB)	44	
- davon Bewohner im Haus Lukas	9	
- davon verstorben	2	

**Tabelle 3: Betreuungen der AIDS-Beratungsstelle im Jahr 2001**

## 5 Wohn- und Pflegeprojekt Haus Lukas

### 5.1 Rückblick

Die Informationen aus diesem Kapitel stammen, wenn nicht anders gekennzeichnet, aus Gesprächen mit Mitarbeitern der AIDS-Beratungsstelle des Sozialdienst Katholischer Männer Köln e. V. (SKM).

Der SKM ist seit Anfang 1985 in der Arbeit mit AIDS-Kranken tätig. Der Schwerpunkt lag zu diesem Zeitpunkt in der Beratung und Betreuung von AIDS-Kranken, die sich in der Endphase der Erkrankung befanden. Ein großer Teil dieser Arbeit machte die intensive Sterbebegleitung aus.

Ab 1990 unterhielt der SKM drei Apartments, in denen AIDS-Kranke wohnten und betreut wurden. Die Bewohner waren Schwerstpflegefälle und wohnten durchschnittlich ein Jahr in den Apartments, bis sie verstarben. **Im Fokus stand hier der sterbende Mensch.** Bald zeigten sich einige Defizite in der Betreuung und Pflege dieser Menschen:

- Die Wohnungen waren nicht behindertengerecht ausgestattet. Gerade für Rollstuhlfahrer waren sie ungeeignet.
- Es wurde schwierig, die Pflege im ausreichenden Maße sicherzustellen.
- Es standen zu wenig Plätze zur Verfügung.
- Die Betreuung und Pflege war aufgrund ihrer Größe in den Apartments sehr schwierig.

Neben diesen Apartments betrieb der SKM eine Wohngemeinschaft, in der vier HIV-positive Männer zusammen lebten. Es zeigte sich, dass die HIV-Infektion keine ausreichende gemeinsame Basis für ein Zusammenleben darstellte. Die Menschen waren aufgrund ihrer Lebensgeschichte und Situation zu unterschiedlich. Die Wohngemeinschaft stellte sich daher als eine ungeeignete Wohnform für diese Menschen dar.

Durch die Einführung der antiretroviralen Kombinationstherapie im Jahr 1996 hat sich, wie schon erwähnt, der Verlauf der AIDS-Erkrankung und die Befindlichkeit der Betroffenen verändert. Die Klienten des SKM waren nicht mehr so lange pflegebedürftig. Dafür traten andere Probleme in den Vordergrund, die vor der Einführung der Medikamente kaum eine Bedeutung hatten:

- Psychische Probleme;
- Probleme durch Nebenwirkungen aufgrund der Medikamente;
- durch die Medikamenteneinnahme standen viele Erkrankte unter Erfolgsdruck, da die Therapie einen baldigen Erfolg mit sich bringen sollte. Dies führte wiederum zu Depressionen, wenn dieser Erfolg ausblieb;
- der Umgang mit der Therapie (Compliance);
- die Auseinandersetzung mit einem Leben mit der Erkrankung;
- neue Sinnfindung;
- die materielle und finanzielle Absicherung;
- verschiedene soziale Probleme.

Aufgrund dieser Erfahrungen und des offensichtlichen Bedarfs entstand die Idee, ein Haus zu betreiben, in dem AIDS-Kranke in ihren eigenen Apartments wohnen können. Die Versorgung durch Betreuung und Pflege sollte rund um die Uhr möglich sein. **Im Fokus sollte nun der zu betreuende Mensch stehen.** Nun begann für den SKM die Suche nach einem geeigneten Gebäude. Folgende Standards musste das Gebäude erfüllen:

Das Haus sollte behindertengerecht sein bzw. die Möglichkeit haben dahingehend umgebaut zu werden. Das heißt, es sollte für Rollstuhlfahrer geeignet sein, ein Aufzug sollte vorhanden sein und es sollte die Möglichkeit geben, bei Bedarf, Pflegebetten in die einzelnen Apartments zu stellen. Das Gebäude sollte sich in der Nähe der Universitätskliniken befinden, um eine optimale und nahe medizinische Versorgung gewährleisten zu können. Außerdem sollte es eine gute Anbindung an den öffentlichen Personennahver-

kehr haben, damit die Bewohner trotz ihrer Behinderung selbstständig in die Stadt fahren können. Das Haus sollte ausreichend groß sein, um die Apartments, Gemeinschaftsräume und die AIDS-Beratungsstelle des SKM unterzubringen. Die Einrichtung sollte sich nicht in einem der äußeren Stadtteile befinden, da gerade für das schwule Klientel die Nähe zum Stadtzentrum und der damit verbundenen Nähe zur Schwulenszene sehr wichtig ist. Außerdem sollte nicht der Eindruck entstehen, dass sich die Bewohner in einer Einrichtung befinden, die sich isoliert in einem „Ghetto“ befindet. Die Bewohner sollten sich nicht abgeschoben fühlen. Zudem durfte das Gebäude den finanziellen Rahmen nicht sprengen.

Mit dem Haus Lukas, einem ehemaligen Wohnheim für das Personal des Elisabeth-Krankenhauses, wurde das geeignete Gebäude gefunden. Neben dem Problem, das geeignete Gebäude zu finden, musste eine solide Finanzierung der Einrichtung gewährleistet werden. Aus diesen Gründen konnte das Wohn- und Pflegeprojekt erst im April 2000 eröffnet werden.

## 5.2 Zielsetzung des Projekts

Im Mittelpunkt des Projekts steht der kranke Mensch. Pflege- und Betreuungskräfte sehen sich dem „Hospiz“-Gedanken verpflichtet, der eine Haltung gegenüber Todkranken und Sterbenden bezeichnet. Für den „Hospiz“-Gedanken sind nach STUDENT folgenden fünf Prinzipien grundlegend, die gleichzeitig die Qualitätsmerkmale eines Hospizes darstellen<sup>103</sup>:

1. Der sterbende Mensch und seine Angehörigen (im weitesten Sinne) sind gemeinsame Adressaten des Hospizes.

Indem sich Hospize völlig um die Wünsche Sterbender und ihrer Angehörigen (Familie, Partner, Freunde) zentrieren, gelingt es ihnen, den ganzen Menschen wahrzunehmen. Nur so gelingt es, Trennung auf das unvermeidbare Maß zu reduzieren. Denn gerade die Angehörigen benötigen nicht weniger Aufmerksamkeit und

---

<sup>103</sup> Vgl.: J. C. Student (Hrsg.); Das Hospiz-Buch; 4. Auflage 1999; S. 24-26

Fürsorge als der Sterbende selbst, wenn sie in dieser schwierigen Phase gemeinsamer Existenz bestehen sollen.

2. Die Betroffenen werden durch ein interdisziplinär arbeitendes Team von Fachleuten unterstützt.

Diesem Team gehören mindestens ein Arzt, Pflegekräfte, Sozialarbeiter und Seelsorger an. Denn nur ein Team von Fachleuten kann den vielfältigen Wünschen Betroffener gerecht werden. Jedes Teammitglied bringt seine ganz besonderen fachlichen Qualifikationen mit. Die Teammitglieder unterstützen aber nicht nur die betroffene Familie, sondern stützen sich auch gegenseitig, insbesondere in emotionaler Hinsicht. Wenn die Teammitglieder es nicht gelernt haben, respektvoll und wertschätzend miteinander umzugehen, wird ihnen dies auch schwerlich mit Angehörigen und Sterbenden gelingen.

3. Freiwillige Helfer werden in die Arbeit des Hospizes einbezogen.

Freiwillige Mitarbeiter, Laien also, sind ein entscheidender Bestandteil des Hospizes. Sie sollen nicht etwa als „Lückenbüßer“ dort einspringen, wo es an Hauptamtlichen mangelt, sondern sie haben ganz eigenständige Aufgaben. Sie repräsentieren gewissermaßen das Element der „Normalität“ im Hospiz. Sie tun ganz Alltägliches. Sie tragen entscheidend dazu bei, dass das Hospiz in das Gemeinwesen, aus dem es entstanden ist, auch integriert bleibt. Sie sind es, die Sterbebegleitung erst wirklich zu zwischenmenschlicher Begegnung machen.

4. Das Hospiz-Team verfügt über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der lindernden (palliativen) Therapie.

Eine der häufigsten Ursachen für Selbsttötungsabsichten sterbender Menschen liegt darin, dass der Schwerstkranke unter quälenden Schmerzen leidet oder diese fürchtet. Umfassende Erfahrungen in der Therapie von Schmerzen und anderen, das Sterben belastende Körperreaktionen, haben zum Renommee der Hospize innerhalb des Gesundheitswesens wesentlich beigetragen. Lindernde Therapie ist aber nicht nur spezielle Aufgabe von

---

Ärzten und Schwestern. Denn Schmerzen haben neben körperlichen stets auch eine soziale, psychische und spirituelle Komponente.

5. Hospize gewährleisten Kontinuität der Betreuung.

Hierzu gehört einmal, dass die Familie sicher sein kann, rund um die Uhr einen kompetenten Mitarbeiter des Teams anzutreffen. Dies mag in Kliniken selbstverständlich sein. Im wichtigen Bereich herkömmlicher ambulanter Betreuungssysteme (Hausarzt, Sozialstationen/Diakoniestationen) fehlt diese Sicherheit vielfach. Allein dieses Grundelement der Hospizangebote gibt vielen Familien erst den Mut, einen sterbenden Angehörigen das Leben zu Hause zu ermöglichen. Zum Angebot der Kontinuität gehört aber auch, dass die Fürsorge des Teams für die Familie nicht mit dem Tod des geliebten Angehörigen endet. Die Angehörigen werden von dem Hospiz-Team auch durch die Phase der Trauer begleitet. Dies ist ein wichtiger Beitrag zur Prävention von Krankheiten bei den Hinterbliebenen. Hospize leisten also, so paradox es klingen mag, auch einen wichtigen Beitrag zur Gesundheitsförderung.

„Im Mittelpunkt aller Aktivitäten stehen die Kranken mit ihrer gesamten Persönlichkeit, mit ihren Wünschen und Fähigkeiten. Ziel ist die Sicherung und Verbesserung der Lebensqualität der erkrankten Menschen. Gemeinsam mit ihnen soll gerade die Situation des bevorstehenden Lebensendes nicht verneint werden. Die pflegerischen, medizinischen und psychosozialen Maßnahmen haben zu berücksichtigen, dass die Kranken ihren individuellen Tagesablauf weitestgehend selbst bestimmen können.“<sup>104</sup>

Innerhalb des Wohn- Pflegeprojekts kann der Erkrankte auf seinen Wunsch hin von einem Seelsorger seiner Wahl begleitet werden.

---

<sup>104</sup> Caritasverband für die Stadt Köln und SKM Köln (Hrsg.); Konzeption für ein Wohn- und Pflegeprojekt für AIDS-Kranke; November 1997; S. 4

Auch wenn sich die beteiligten Träger und deren Mitarbeiter dem Hospiz-Gedanken verpflichtet fühlen, ist das „Haus Lukas“ kein Hospiz im klassischen Sinne. Es handelt sich bei den Bewohnern um Lebende. Der Tod ist nur ein Bestandteil dieses Lebens. Die Bewohner sollen in dem Haus leben können, so lange sie wollen und wie sie es wollen. Sie sollen aber auch in dem Haus sterben dürfen, ohne Angst zu haben, abgeschoben zu werden.

### **5.3 Konzeptionelle Überlegungen**

In dem Wohn- und Pflegeprojekt „Haus Lukas“ leben neun an AIDS erkrankte Menschen. Jeder Bewohner lebt in einem eigenen Apartment, das er sich selber einrichtet. Durch die geringe Anzahl an Bewohnern ist es möglich, sehr individuell auf die Bedürfnisse der Klienten einzugehen. Es stehen hier die Einzelpersonen im Vordergrund und keine unüberschaubare Masse von Personen. Im Laufe eines Jahres bekommt die AIDS-Beratungsstelle ca. 10-15 Anfragen für eine Neubelegung im Haus Lukas. Der Bedarf für diese Einrichtungsform ist anscheinend vorhanden. Aufgrund dieser Zahlen ließe sich noch mindestens eine weitere vergleichbare Einrichtung betreiben.

In dem Haus ist auch die AIDS-Beratungsstelle des SKM untergebracht. Durch sie findet die psychosoziale Betreuung statt. Außerhalb der Öffnungszeiten der Beratungsstelle sind studentische Kräfte im Haus anwesend. Sie sind für die Bewohner Tag und Nacht ansprechbar und können in Not-situationen Hilfe organisieren.

Das Ausmaß der Betreuung und Begleitung richtet sich nach den Bedürfnissen und dem Bedarf der einzelnen Bewohner. So kann bei Bedarf eine hauswirtschaftliche Unterstützung oder ambulante Pflege organisiert werden. Das Haus soll den Bewohnern Sicherheit vermitteln. Das Gefühl, nicht alleine zu sein und nicht vergessen zu werden ist für viele Bewohner sehr wichtig. Die Institution und das Leben in einer Hausgemeinschaft hilft

den Bewohnern, nicht mehr isoliert zu leben. Somit bildet die Einrichtung ein soziales Netzwerk im Sinne der Netzwerktheorie.

Verpflichtende Hausversammlungen sind in der Konzeption der Einrichtung nicht vorgesehen. Sie finden allerdings in unregelmäßigen Abständen bei Bedarf statt. Die Teilnahme ist allerdings nicht verpflichtend.

Das Haus Lukas bildet, unter dem „Netzwerkaspekt“ betrachtet, ein soziales Netzwerk in dreidimensionaler Hinsicht:

- als institutionelles Netzwerk durch seine Integration in den Fachbereich „Drogen- und AIDS-Hilfe“ des SKM,
- aufgrund der Vernetzung und Kooperation der verschiedenen im Haus ansässigen Träger und Gesellschaften (SKM, Sozialstation des Caritasverbandes, Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e. V.)
- sowie als „egozentriertes Netzwerk“, indem die Bewohner des Hauses im Mittelpunkt stehen.

Durch diese Vernetzung ist es möglich, dass vorhandene Ressourcen und Kompetenzen effizienter und effektiver genutzt werden können.

## **5.4 Beteiligte Träger**

Das Wohn- und Pflegeprojekt Haus Lukas ist ein Gemeinschaftsprojekt des Caritasverbandes für die Stadt Köln und des SKM Köln. Beide Träger schaffen gemeinsam ein differenziertes Angebot an Beratung, Hilfe und Pflege für HIV-Infizierte und an AIDS erkrankte Menschen unter Nutzung ihrer bisherigen für diesen Personenkreis aufgebauten Hilfeangebote.

---

Im wesentlichen bestehen diese Angebote aus:<sup>105</sup>

- ambulanter Beratung,
- ambulanter Betreuung,
- Betreuung in den Wohnungen der Klienten,
- Betreuung in den Wohnungen des SKM und
- Krankenpflege im Rahmen der Sozialstation des Caritasverbandes, evtl. unter Hinzuziehung privater Pflegedienste.

Diese bereits bestehenden Angebote werden durch das Wohn- und Pflegeprojekt für neun an AIDS erkrankte Menschen erweitert.

Bei der Betreuung der Erkrankten wirken auch andere Träger und Hilfsorganisationen (z. B. ambulante Pflegedienste) mit, die bereits vor der Aufnahme in das Wohn- und Pflegeprojekt an der Versorgung der Bewohner beteiligt waren.

#### **5.4.1 SKM Köln e. V.**

Der SKM Köln ist ein Fachverband des Deutschen Caritasverbandes mit Tätigkeitsfeldern im Bereich der Familien-, Jugend-, Sozial- und Gesundheitshilfe. Ausrichtung und Selbstverständnis des Vereins sind im Evangelium begründet und orientieren sich an der katholischen Soziallehre, hier insbesondere an den Grundprinzipien

- der Personalität,
- der Solidarität und
- der Subsidiarität.

Seit Anfang 1975 engagiert sich der SKM Köln auch in der Drogenhilfe, die im Laufe der Jahre zu einem umfassenden Verbund ausgebaut wurde. Die

---

<sup>105</sup> Vgl.: **Caritasverband für die Stadt Köln** und **SKM Köln** (Hrsg.); Konzeption für ein Wohn- und Pflegeprojekt für AIDS-Kranke; November 1997; S. 3

Tätigkeitsschwerpunkte liegen in der Beratung, Hilfe sowie Therapie drogenabhängiger Menschen. Ab 1985 wurde der Drogenhilfeverbund durch besondere Hilfsangebote für HIV-Infizierte und an AIDS erkrankte Menschen erweitert. Dieser Verbund bildet innerhalb des Vereins den Fachbereich „Drogen- und AIDS-Hilfe“. Neben diesem Fachbereich ist der Verein in die Fachbereiche „Beratung und Hilfe“, „Soziale Brennpunkte I“, „Soziale Brennpunkte II“ und „Verwaltung“ gegliedert.<sup>106</sup>

Somit steht die AIDS-Beratungsstelle mit dem Wohn- und Pflegeprojekt Haus Lukas nicht losgelöst dar, sondern vielmehr in einem Netzwerk von Einrichtungen des Fachbereiches „Drogen- und AIDS-Hilfe“. Dieser ist wiederum mit den anderen Fachbereichen des SKM verbunden. Durch diese Vernetzung ist es möglich, dem Betroffenen ein umfangreiches und differenziertes Spektrum an verschiedenen spezialisierten Hilfsangeboten anzubieten. Die Mitarbeiter der Beratungsstelle haben durch diese Verknüpfung die Möglichkeit, auf die Kompetenzen und Ressourcen anderer, dem Verbund angeschlossener Einrichtungen, zurückzugreifen.

Dem rat- und hilfesuchenden Menschen können somit schnell und unbürokratisch Hilfen und Angebote unterbreitet werden, die seiner individuellen und oftmals komplexen Notsituation entsprechen. Der Umfang dieses Netzwerkes sowie die Eingliederung des Wohn- Pflegeprojekts wird durch die folgende Abbildung verdeutlicht:

---

<sup>106</sup> Vgl. **SKM Köln**; Gesamtkonzept für den Fachbereich Drogen- und AIDS-Hilfe; S. 2

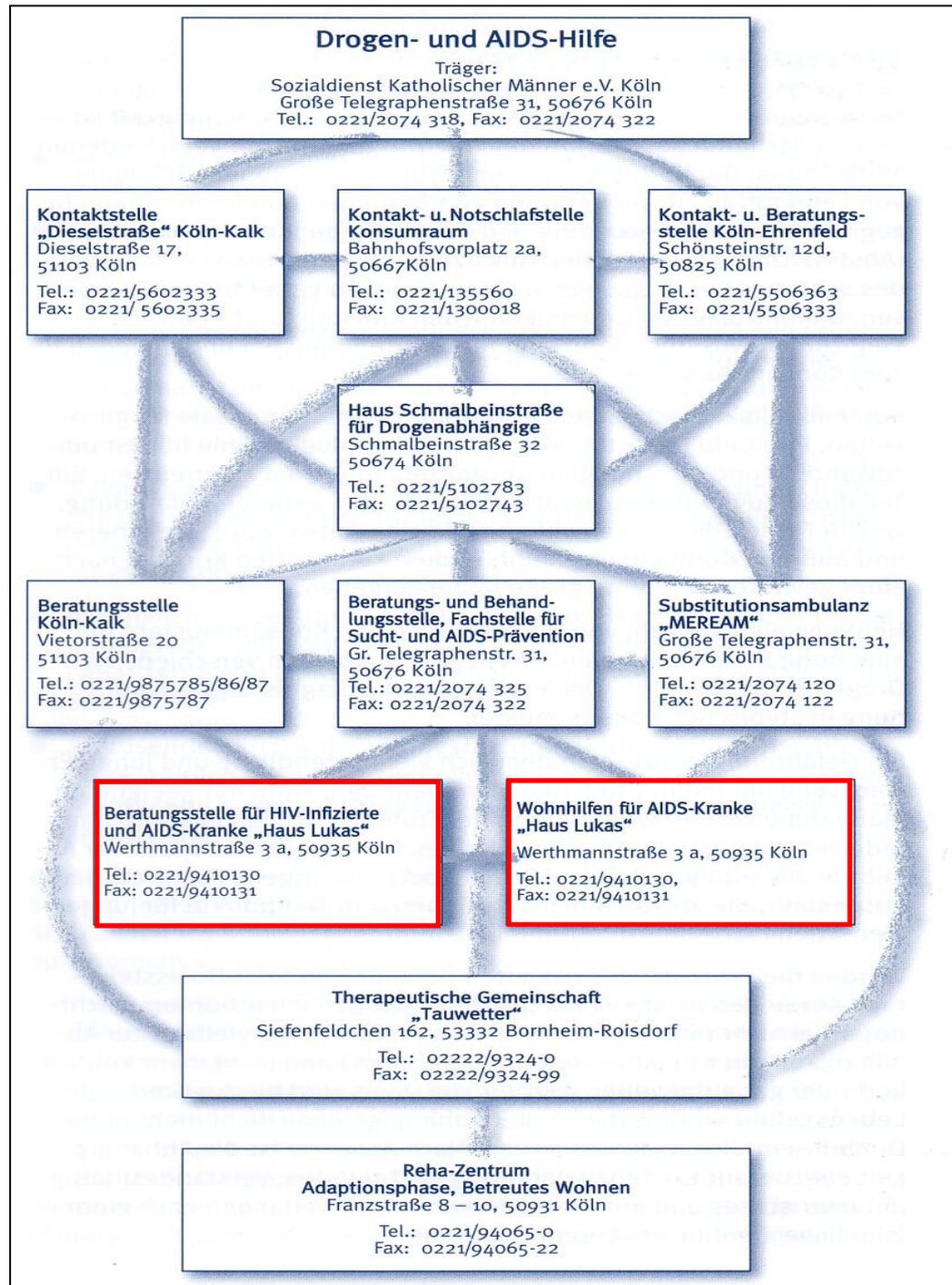


Abbildung 5: Aufbau des Verbundes „Drogen- und AIDS-Hilfe“ des SKM Köln<sup>107</sup>

Innerhalb des Wohn- Pflegeprojekts übernimmt der SKM die psychosoziale Betreuung der Klienten. Dies geschieht durch die Mitarbeiter der AIDS-Beratungsstelle, die im gleichen Haus untergebracht ist.

<sup>107</sup> Aus: **SKM Köln**; Gesamtkonzept für den Fachbereich Drogen- und AIDS-Hilfe; S. 3

---

#### 5.4.2 Caritasverband für die Stadt Köln e. V.

Der Deutsche Caritasverband hat in seinem Leitbild die Ziele seiner Tätigkeit beschrieben:

- Den Menschen in seiner Würde schützen;
- solidarisch miteinander leben in einer pluralen Welt;
- Verpflichtung über Grenzen hinweg.

Der Träger sieht seine Aufgaben in der Hilfe für Menschen in Not. Der Deutsche Caritasverband versteht sich als Anwalt und Partner Benachteiligter. Die verbandliche Caritas will die Sozial- und Gesellschaftspolitik mitgestalten. Der Deutsche Caritasverband will zur Qualifizierung sozialer Arbeit beitragen.<sup>108</sup>

Der Caritasverband für die Stadt Köln e. V. ist dem Deutschen Caritasverband angegliedert. Er übt innerhalb des Wohn- und Pflegeprojektes zwei Funktionen aus:

Zum einen ist er der Eigentümer des Hauses, in dem das Projekt untergebracht ist. Er vermietet die Räume der AIDS-Beratungsstelle sowie die Apartments an den SKM. Dieser tritt dann wiederum als Vermieter gegenüber den Klienten auf.

Außerdem wird bei Bedarf die Fachpflege durch die Sozialstation des Caritasverbandes sichergestellt, die sich ebenfalls im Haus Lukas befindet.

„An AIDS erkrankte Menschen brauchen je nach Krankheitszustand ganz oder teilweise Pflege, wenn sie sich nicht oder nicht mehr selbst helfen können. Aufgrund der Erfordernis der Krankenpflege im fortgeschrittenen Stadium der AIDS-Erkrankung bildet die Krankenpflege einen Schwerpunkt im

---

<sup>108</sup> Vgl.: **Leitbild des Deutschen Caritasverbandes** vom 06.05.1997 im Internet zu finden unter: [www.caritas.de](http://www.caritas.de)

Pflege-Projekt. Der Caritasverband als erfahrener Träger in unterschiedlichen Bereichen der Krankenpflege, vor allen Dingen im Bereich der Sozialstationen, stellt sicher, dass die an AIDS erkrankten Menschen (bei Bedarf) eine angemessene und umfassende Pflege erhalten.“<sup>109</sup>

## **5.5 Institutionelle Rahmenbedingungen**

Im folgenden sind die institutionellen Rahmendbedingungen der Einrichtung näher erläutert.

### **5.5.1 Lage der Einrichtung**

Das Haus Lukas befindet sich in der Werthmannstraße in Köln-Lindenthal. Der Stadtteil ist durch eine gutsituierten Bevölkerung geprägt. Dies wird in der Art der Bebauung (viele Einfamilienhäuser und Villen) sowie an den ansässigen Geschäfte (viele kleine Einzelhändler, Boutiquen, etc.) deutlich. Der Standort bietet aufgrund seiner zentralen Lage und der sehr guten Anbindung an den öffentlichen Personennahverkehr, eine gute Anbindung an die Kölner Innenstadt. Zugleich ist es eine sehr ruhige Wohnlage mit weitläufigen Parkanlagen (Stadtwald und Grüngürtel) im direkten Umfeld. Die Einrichtung wurde in ein bestehendes Wohngebiet integriert. Die Einrichtung befindet sich in keinem „sozialen Brennpunkt“. Aufgrund ihrer Nähe hat das Wohn- Pflegeprojekt eine gute Anbindung an das Elisabethkrankenhaus und an die Universitätskliniken. Im Anhang dieser Arbeit ist ein Stadtplan beigelegt, der einen Überblick über die Lage der Einrichtung gibt.

### **5.5.2 Räume**

Im Haus Lukas befindet sich, wie bereits erwähnt, die AIDS-Beratungsstelle des SKM. Jedem Mitarbeiter steht ein eigenes Büro zur Verfügung, in dem die Beratungs- und Betreuungsgespräche stattfinden können. Zudem gibt es einen Büroraum für die Verwaltungskraft. Für die Bewohner des Hauses steht ein großer Gemeinschaftsraum, der den Charakter eines Wohnraumes

---

<sup>109</sup> Caritasverband für die Stadt Köln und SKM Köln (Hrsg.); Konzeption für ein Wohn- und Pflegeprojekt für AIDS-Kranke; November 1997; S. 5

besitzt, und eine voll ausgestattete Küche zur Verfügung. Diese Räume werden in den Öffnungszeiten der Beratungsstelle als Warte- und Aufenthaltsraum für die Klienten genutzt, welche die Beratungsstelle besuchen. Abends und am Wochenende stehen diese Räume ausschließlich den Bewohnern des Hauses zur Verfügung. Zudem gibt es einen großen Garten mit Terrasse. Die Bewohner haben hier die Möglichkeit eigene Pflanzen und Kräuter anzupflanzen.

Im Ersten Stock des Hauses befinden sich die neun Apartments. Es handelt sich dabei um Zweizimmerwohnungen in der Größe von 34 bis 45 m<sup>2</sup>. Jede Wohnung ist mit einem eigenen, behindertengerechten Badezimmer ausgestattet. In den Apartments gibt es kleine Singleküchen. In jedem Wohnraum und in den Badezimmern sind Notrufschalter installiert. Werden sie betätigt, wird ein Notruf innerhalb des Hauses ausgelöst. Ein Mitarbeiter der Beratungsstelle kommt mit einem Generalschlüssel jederzeit in die Wohnung und kann gegebenenfalls Hilfe leisten. Die Apartments sind so konzipiert, dass die Menschen auch bei einem umfangreicheren Pflegebedarf in ihren Wohnungen versorgt werden können. Es ist möglich, ein Pflegebett in die Schlafräume der Bewohner zu stellen. Alle Räume im Haus sind mit einem Rollstuhl befahrbar, zudem ist ein Aufzug in das Haus eingebaut worden, der ebenfalls mit einem Rollstuhl befahrbar ist.

Die Einrichtung verfügt zudem über ein Pflegebad das bei Bedarf mit Hilfe einer Fachpflegekraft genutzt werden kann. Darüber hinaus steht für die Bewohner des Hauses eine Waschküche mit zwei Waschmaschinen und Trocknern zur Verfügung.

Auf der gleichen Etage befindet sich der Schlafräum mit Nasszelle für die nebenamtlichen Mitarbeiter, die außerhalb der Bürozeiten der Beratungsstelle im Haus anwesend sind.

In unmittelbarer Nähe zu den Apartments gibt es zusätzlich ein Besucherzimmer. Dieser Raum steht Angehörigen der Bewohner zur Verfügung. Sie

können sich bei Besuchen dorthin zurückziehen. Der Raum verfügt über ein eigenes Badezimmer und Schlafmöglichkeiten. Dieser Bereich ist besonders in den Zeiten der Sterbebegleitung sehr wichtig. Für die Angehörigen kann es sehr entlastend sein, sich in einen solchen Raum zurückziehen zu können. Die Konzeption des Hauses soll dahingehend verändert werden, dass dieser Raum für Klienten der Beratungsstelle genutzt werden kann, die sich in ihrer Sterbephase befinden. Es soll die Möglichkeit geben, kurzfristig einen Menschen dort unterzubringen, der sich in einer Situation befindet, die einer intensiven Betreuung bedarf.

Im Keller des Hauses gibt es einen Werkraum, der bei Bedarf von den Bewohnern genutzt werden kann. Hier finden auch handwerklich orientierte Angebote von ehrenamtlichen Mitarbeitern für die Klienten der Beratungsstelle statt.

Neben der AIDS-Beratungsstelle mit dem Wohn- und Pflegeprojekt sind im Haus noch verschiedene andere Institutionen untergebracht. In der zweiten Etage befindet sich die Sozialstation des Caritasverbandes und im Erdgeschoss gibt es einen Bürotrakt, in dem verschiedene Verwaltungsabteilungen des Caritasverbandes untergebracht sind. Durch diese „Nachbarschaft“ hat das Wohn-Pflegeprojekt den Charakter eines „Sterbehauses“ verloren. Die Einrichtung ist somit in das Leben und die Gemeinschaft integriert worden. Die Mitarbeiter der genannten Institutionen werden regelmäßig zu den Veranstaltungen (wie z. B. zum Sommerfest) des Hauses Lukas eingeladen, damit Kontakte zwischen Bewohnern, Mitarbeitern und der „Nachbarschaft“ entstehen können.

### **5.5.3 Personal**

In der AIDS-Beratungsstelle gibt es sechs Stellen für Sozialarbeiter und Sozialpädagogen. Diese Stellen sind auf sieben Mitarbeiter verteilt. Alle Mitarbeiter bringen aufgrund ihrer Berufserfahrung einen umfangreichen Wissens- und Erfahrungsschatz in diese Arbeit mit. Zwei Sozialarbeiter/Sozialpädagogen verfügen über therapeutische Zusatzausbildungen. In der Beratungsstelle ist

eine Verwaltungskraft in einem Umfang einer Fünfzigprozentstelle angestellt, die das Sekretariat besetzt.

Der SKM hat in der Beratungsstelle zwei Stellen für Zivildienstleistende. Sie übernehmen bei Bedarf die hauswirtschaftliche Hilfe in den Wohnungen der Bewohner.

Die oben genannten Mitarbeiter bilden das Team der AIDS-Beratungsstelle. Eine Teambesprechung findet regelmäßig einmal pro Woche statt. Dem Team stehen pro Jahr neun Supervisionstermine zur Verfügung.

Zusätzlich sind für das Wohn- und Pflegeprojekt fünf nebenamtliche Mitarbeiter eingestellt worden. Es handelt sich hierbei um Studenten die in der Regel die Fachrichtung Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie oder Pädagogik studieren. Sie leisten in den Zeiten ihren Dienst, in denen die Beratungsstelle geschlossen ist. Das heißt, innerhalb der Woche von 17:15 Uhr bis 08:15 Uhr und am Wochenende Tag und Nacht. Sie repräsentieren das Team zu diesen Zeiten. Ihre Aufgaben liegen in hauswirtschaftlichen Tätigkeiten, aus Telefonbereitschaft und allgemeinen Hilfestellungen. Der nebenamtliche Mitarbeiter hilft bei der Essenszubereitung, beim Aufräumen, beim Spülen und Wäschewaschen, beim Neubeziehen der Betten, beim Einnehmen von Mahlzeiten und Medikamenten und bei der gemeinsamen Abendgestaltung. Die Telefonbereitschaft erfolgt ohne Beratung. Anrufer werden an die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) oder an die Telefonseelsorge verwiesen. Die Rufbereitschaft besteht ausschließlich für die betreuten Klienten im Haus. Die nebenamtlichen Mitarbeiter sind gehalten, die hauptamtlichen Mitarbeiter zu informieren, wenn es zu unvorhersehbaren Veränderungen im Krankheitsbild kommt und Entscheidungen mit oder für den Klienten bezüglich weiterer Behandlungen getroffen werden müssen. Gleiches gilt, wenn sich die Situation des Klienten plötzlich verschlechtert und mit seinem Tod zu rechnen ist. Die hauptamtlichen Mitarbeiter sind auch in Krisensituationen zu benachrichtigen,

---

wenn Klienten aufgrund des Krankheitsbildes oder durch Medikamenteneinnahme sich und/oder andere gefährden.<sup>110</sup>

Das Team der nebenamtlichen Mitarbeiter trifft sich mit der Leitung der AIDS-Beratungsstelle einmal im Monat zu einer Teambesprechung. Bei Bedarf ist es möglich, dass ein Großteam mit allen Mitarbeitern durchgeführt wird.

Neben den hauptamtlichen Mitarbeitern engagieren sich vier Menschen ehrenamtlich im Haus Lukas. Sie sind sorgfältig ausgesucht, geschult und werden durch regelmäßige Gespräche begleitet. Die ehrenamtlichen Helfer organisieren Aktivitäten und Angebote für die Bewohner des Hauses und die Klienten der Beratungsstelle. Diese Aktivitäten finden in unregelmäßigen Abständen statt. Es handelt sich dabei um Ausflüge wie z. B. ins „Phantasialand“, um Besichtigungen von Museen und Kirchen oder um die Durchführung eines Grillfestes im Garten des Hauses. Diese ehrenamtlichen Mitarbeiter sind für die Bewohner Ansprechpartner, Freund oder einfach eine Person die „nur“ zuhört. Sie erfüllen damit eine sehr wichtige Funktion, da die Einrichtung so in das Gemeinwesen integriert wird. Diese ehrenamtlichen Mitarbeiter bringen eine gewisse „Normalität“ in die Einrichtung. Die Bewohner erleben durch sie, dass sie nicht ausgegrenzt in einem Haus für „Sterbende“ leben, sondern dass sie Bestandteil einer Gemeinschaft sind, in der es wert zu leben ist. Dies ist ein entscheidender Charakterzug des Hauses Lukas.<sup>111</sup>

Die Konzeption der Einrichtung sieht vor, dass auf Wunsch Seelsorger innerhalb der Einrichtung aktiv sind. Die Institution und die Bewohner selbst stehen in direktem Kontakt zu einem Priester. Dieser nimmt in unregelmäßigen Abständen an Veranstaltungen der Einrichtung teil. Er begleitet so

---

<sup>110</sup> Vgl.: **SKM Köln** (Hrsg.); Dienstvertrag für nebenamtliche Mitarbeiter im AIDS-Projekt

<sup>111</sup> Vgl.: **Caritasverband für die Stadt Köln** und **SKM Köln** (Hrsg.); Konzeption für ein Wohn- und Pflegeprojekt für AIDS-Kranke; November 1997; S. 9

z. B. die Spaziergänge zu den Gräbern von verstorbenen Klienten auf dem Melaten-Friedhof. Er ist für die Bewohner des Hauses ansprechbar.

Sollte die Situation es erfordern, wird die Fachpflege über einen ambulanten Pflegedienst erbracht. Der Klient hat hierbei ein Wunsch- und Wahlrecht, dem entsprochen werden muss. Es besteht zwischen dem SKM und der Sozialstation des Caritasverbandes, die sich ebenfalls in dem Haus befindet, eine Kooperation. Im Bedarfsfall würde sie die Pflege im Haus Lukas sicherstellen.

#### 5.5.4 Finanzierung

Hospize, im klassischen Sinne, haben oft sehr große Probleme in ihrer Refinanzierung. Die Verweildauer der Bewohner in solchen Einrichtungen ist durch die Vorgaben der Kostenträger begrenzt. Im Bundesdurchschnitt sind dies 25-30 Tage. Wird dieser Zeitraum deutlich überschritten, erwarten die Krankenkassen einen Umzug in ein kostengünstigeres Pflegeheim. Da es gerade bei AIDS auch in der letzten Lebensphase immer wieder zu unvorhersehbaren und wechselhaften Krankheitsverläufen kommt, ist dies ein Problem für das jeweilige Hospiz und seine Bewohner.<sup>112</sup>

Der SKM wollte mit dem Haus Lukas eine Einrichtung schaffen, in der die an AIDS erkrankten Menschen ohne zeitliche Begrenzung leben können. Dies konnte nur durch eine voneinander getrennt laufende Finanzierung verschiedener Kostenpunkte realisiert werden. Ein einheitlicher „Tagessatz“ hätte alle erdenklichen Kosten beinhalten müssen, die über einen Kostenträger refinanziert würden. Das Wohn- und Pflegeprojekt Haus Lukas finanziert sich jedoch über die Aufteilung in drei Bereiche:<sup>113</sup>

---

<sup>112</sup> Vgl.: Homepage des **Lebenshaus-Hospiz** in Köln; im Internet zu finden unter:  
[www.lebenshaus-koeln.de/body\\_hintergrunde.html](http://www.lebenshaus-koeln.de/body_hintergrunde.html)

<sup>113</sup> Vgl.: **Caritasverband für die Stadt Köln** und **SKM Köln** (Hrsg.); Konzeption für ein Wohn- und Pflegeprojekt für AIDS-Kranke; November 1997; S. 9

- 
- Wohnen,
  - Betreuung,
  - Pflege.

Diese drei Säulen bilden die Grundlage der Finanzierung:

Die Bewohner mieten die Wohnungen beim SKM und tragen die Miete selber über ihr Einkommen. Da die meisten Klienten Sozialhilfe oder ergänzende Sozialhilfe beziehen, wird die Wohnung über das zuständige Sozialamt finanziert. Die psychosoziale Betreuung wird über das Sozialamt der Stadt Köln refinanziert. Die Abrechnung erfolgt nach §§39 und 40 BSHG. Da nicht ständig bei allen Bewohnern ein Bedarf an Fachpflege besteht, hat der SKM keine eigenen Pflegekräfte eingestellt. Sollte es zu einem Pflegebedarf kommen, kann dieser über die Sozialstation der Caritasverbandes abgedeckt werden. Die Pflege wird dann über die jeweilige Krankenkasse des Bewohners refinanziert. Ebenso wie die hauswirtschaftliche Hilfe, die bei Bedarf eingesetzt wird und durch die Zivildienstleistenden der AIDS-Beratungsstelle durchgeführt wird.

## **5.6 Bewohner**

Die Bewohner des Hauses Lukas stehen in einem Mieter-Vermieter-Verhältnis zum SKM. Grundlage für das Leben im Haus ist der Mietvertrag mit der Hausordnung<sup>114</sup> sowie Regeln für den Gemeinschaftsbereich, die öffentlich aushängen. Der SKM hat bewusst wenig Regeln aufgestellt, da den Bewohnern Freiräume für ein selbstbestimmtes Leben gelassen werden sollen.

### **5.6.1 Aufnahmekriterien**

In das Wohn- Pflegeprojekt werden infizierte und an AIDS erkrankte Männer und Frauen aufgenommen. Bei einer Neubelegung gelten folgende Aufnahmekriterien:

---

<sup>114</sup> Diese findet sich im Anhang dieser Arbeit.

- 
- Die Vorlage einer ärztlichen Bescheinigung über den Status der Infizierung und Erkrankung,
  - die Notwendigkeit der psychosozialen Betreuung und die Bereitschaft des Betroffenen, diese anzunehmen,
  - die Situation des Betroffenen macht auf Grund seiner Erkrankung und der zusätzlichen massiven psycho-sozialen Problemen eine hochintensive Betreuung notwendig. Hinzu kommt noch eine soziale Isoliertheit des Klienten. Er kann sich nur schwer selber helfen.

In das Haus Lukas werden keine drogenabhängigen Patienten aufgenommen, die außer den ärztlich verordneten Medikamenten ander, illegal zu beschaffende Stoffe konsumieren. Dies gilt auch für Suchtkranke, die andere (legale) Substanzen konsumieren, sofern der Konsum des Suchtmittels die Mitpatienten in nicht vertretbarer Weise stört oder sie beeinträchtigt. Menschen, die sich einer ärztlich verordneten und kontrollierten Substitution unterziehen, werden hingegen in das Wohn- und Pflegeprojekt aufgenommen.<sup>115</sup>

### 5.6.2 Aufenthaltsdauer

Der Aufenthalt im Haus Lukas ist von der psychischen und physischen Situation des Betroffenen abhängig. Die Aufenthaltszeit kann sich bis zum Lebensende erstrecken. Bei akuter Besserung oder Stabilisierung der Situation des Klienten ist eine Beendigung des Mietverhältnisses und ein Umzug in eine eigene Wohnung jederzeit möglich. Die psychosoziale Betreuung durch die AIDS-Beratungsstelle muss mit einem Auszug aber nicht zwingend beendet werden. Dadurch ist das Haus Lukas eine „durchlässige“ Einrichtung, die sich individuell auf die jeweilige Situation des Betroffenen einstellt.<sup>116</sup>

---

<sup>115</sup> Vgl.: Caritasverband für die Stadt Köln und SKM Köln (Hrsg.); Konzeption für ein Wohn- und Pflegeprojekt für AIDS-Kranke; November 1997; S. 7

<sup>116</sup> Vgl.: Ebenda

### 5.6.3 Derzeitige Bewohner

Momentan leben im Haus Lukas neun Personen. Es handelt sich dabei um zwei Frauen und sieben Männer. Die Bewohner sind zwischen 35 und 62 Jahren alt. Zwei Personen sind afrikanischer Herkunft. Ihr Deutschkenntnisse sind sehr gering, sie sprechen französisch. Im Haus leben Menschen mit homo- bi- und heterosexuellen Neigungen. Mehrere Bewohner haben neben ihrer HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung weitere, teilweise schwerwiegende Erkrankungen, wie z. B. Halbseitenlähmung, Unterschenkelamputation, Zucker- oder Suchterkrankung, Neuropathien, Lebererkrankungen aufgrund von Hepatitisinfektionen, Tumorerkrankungen, Herzerkrankungen und psychosomatische Probleme (vor allem Depressionen). Im Haus lebt ein Rollstuhlfahrer. Eine Bewohnerin wird mit Methadon substituiert.

Die Bewohner sind aufgrund dieser Strukturen eine sehr heterogene Gruppe. Sie kommen aus sehr unterschiedlichen Verhältnissen und Kulturkreisen. Ihre Lebensgeschichten und gemachten Erfahrungen sind sehr unterschiedlich.

Ich möchte nun vier Bewohner des Hauses Lukas vorstellen. Ihre Lebensgeschichte, Erwartungen an die Einrichtung und ihre sozialen Bezüge im Hinblick auf die Netzwerktheorie habe ich durch leitfadengestützte Interviews erfragt und ausgewertet. Die Darstellung dieser Untersuchung bildet den nächsten Teil dieser Arbeit.

## 6 Qualitative Befragung von Bewohnern des Haus Lukas

### 6.1 Hintergrund und Ziel der Untersuchung

Da die Einrichtung erst im April 2000 eröffnet wurde und da es sich um die erste Einrichtung dieser Art in Köln handelt, ist bisher noch keine Untersuchung dieser Art durchgeführt worden.

Im Fokus der Untersuchung standen vier Ziele:

- Der Leser soll ein Bild von den Bewohnern des Hauses Lukas bekommen. Ihre individuellen Lebensgeschichten und Situationen soll geschildert werden.
- Es soll ermittelt werden, in welchen sozialen Netzwerken die Bewohner leben und welchen Stellenwert das Haus Lukas dabei hat.
- Die Untersuchung soll erheben, wie die Bewohner die Einrichtung bewerten, welche Erwartungen sie vor dem Einzug an das Haus hatten und welche Wünsche sie momentan an die Einrichtung haben.
- Die Untersuchung soll einen evaluierenden Charakter für die Einrichtung haben. Sie soll Anregungen für eine Weiterentwicklung der bestehenden Konzeption liefern.

Um dieser Fragestellung nachzugehen, befragte ich vier Bewohner des Hauses Lukas in leitfadengestützten Interviews.

### 6.2 Untersuchungsgruppe

Für die Auswahl der Interviewpartner lagen folgende Kriterien zu Grunde:

- Die Befragten sollten seit Eröffnung der Einrichtung, im April 2000, im Haus leben, um die Wirkungsweise der Einrichtung besser bewerten zu können.

- 
- Die Befragten sollten die Fragestellungen im Interview intellektuell verstehen können.
  - Die Befragten sollten der deutschen Sprache mächtig sein.

Alle von mir gefragten Bewohner stellten sich für die Interviews bereit. Es handelt sich dabei um eine Frau und drei Männer.

### 6.3 Vorgehensweise und Methode

Dieses Kapitel zeigt den chronologischen Verlauf der Untersuchung. Da es sich bei der Befragung um die Lebenssituation einer sehr kleinen Personengruppe mit sehr individuellen und speziellen Konstellationen handelt und nicht um Aussagen, die auf eine ganze Population zu verallgemeinern sind, war es sinnvoll, eine „**qualitative Erhebungsmethode**“ auszuwählen.

Ich entschied mich, die Daten durch „**leitfadengestützte Interviews**“ zu erheben. Diese Methode ist in sofern sinnvoll, da über den zu erhebenden Forschungsgegenstand (die Lebenswelt und Situation AIDS-kranker Menschen) bereits sehr viele Informationen vorliegen. Diese Vorkenntnisse dienen als Vorlage für den Interviewleitfaden. Dadurch wurden einzelne Themengebiete vorgegeben und das Interview wurde thematisch eingegrenzt.

„Der Leitfaden vereinfacht im Unterschied zum narrativen Interview<sup>117</sup> die Vergleichbarkeit der erhobenen Daten. Forschungsethisch verbindet sich mit dem leitfadengestützten Interview aufgrund seiner Teilstrukturierung der Vorteil, die Befragten in der Erhebungssituation nicht unnötig zeitlich und psychisch zu strapazieren.“<sup>118</sup>

---

<sup>117</sup> Narrative Interviews sind sehr offen strukturiert. Sie beinhalten wenig Fragen und „reizen“ den Befragten nur, um etwas zu einer bestimmten Thematik zu erzählen.

<sup>118</sup> E. Steinert und G. Thiele; Sozialarbeitsforschung für Studium und Praxis; 2000; S. 137

Im weitem Verlauf wurde der **Interviewleitfaden**<sup>119</sup> von mir erstellt. Er ist teilweise stark strukturiert mit vielen geschlossenen Fragen, das heißt Fragen, die konkret beantwortet werden konnten. Diese starke Strukturierung sollte es ermöglichen, dass die Antworten später leichter ausgewertet werden können. Insgesamt handelt es sich um 67 Fragestellungen, die in fünf Bereiche gegliedert waren:

1. Beziehungen
2. Krankheitsverlauf
3. Gesundheitsverhalten
4. Hilfesystem
5. Lebensziele, Lebenssinn und Identitätsbildung

Um diesen Interviewleitfaden für die Untersuchung zu nutzen, habe ich ihn einem „**Pretest**“ (Vortest) unterzogen. Dieser Test sollte ermitteln, ob der Fragebogen verständlich und im Aufbau logisch ist. Zudem wollte ich wissen, wie lang ein Interview dauert. Ich führte den Pretest mit einer Kommilitonin durch. Es stellte sich als sehr sinnvoll heraus, einen solchen Vortest durchzuführen, da der Leitfaden ein paar Fehler enthielt. Ich änderte daraufhin die Reihenfolge der Fragen sowie einige Formulierungen.

Ich sprach die Bewohner nun persönlich an, ob sie sich an der Untersuchung beteiligen würden. Die Kontaktaufnahme zu den Bewohnern stellte sich als unproblematisch dar, da mich alle Bewohner durch meine eineinhalbjährige Tätigkeit in der Einrichtung kannten und dadurch bereits ein Vertrauensverhältnis bestand. Das Ziel und der Umfang der Befragung wurde von mir erläutert. Unter anderem erklärte ich den Bewohnern, dass

- die Befragung im Rahmen einer Diplomarbeit an der Katholischen Fachhochschule Köln durchgeführt wird,

---

<sup>119</sup> Der originale Interviewleitfaden, der für die Erhebung benutzt wurde, ist im Anhang dieser Arbeit einzusehen.

- das Interview nicht länger als eine Stunde dauert,
- alle beteiligten Personen anonymisiert werden, indem die Namen verändert werden,
- Fragen nicht beantwortet werden müssen, wenn diese zu persönlich sind und der Befragte dies nicht möchte,
- jedem Befragten eine Kopie seines Interviews ausgehändigt wird.

Ich habe die Interviews im Zeitraum vom 4. bis 11. Juni 2002 durchgeführt. Kurz zuvor ist ein Bewohner des Hauses verstorben. Dieses Ereignis beeinflusste die Stimmung der verbliebenen Bewohner erheblich. Es stellte sich zudem heraus, dass es in diesem Zeitraum eine Konfliktsituation zwischen einigen Bewohnern gab. Dieser Konflikt ist von drei Bewohnern in den Interviews angesprochen worden. Es ist zu berücksichtigen, dass die Interviews durch diese Situation und Stimmung geprägt wurden. Gerade die Einschätzung und Bewertung der Einrichtung durch die Bewohner unterliegt dem momentanen Empfinden und spiegelt daher deren momentane Situation wieder. Die Interviews sind als kurze, punktuelle Momentaufnahmen zu sehen. Sie dokumentieren keinen prozessualen Verlauf.

Die Befragungen wurden in den jeweiligen Apartments der Bewohner durchgeführt. Dieser Ort schien mir am meisten geeignet zu sein, da er für die Bewohner vertraut ist. Zudem handelt es sich um eine Befragung über das Haus Lukas, daher sollte eine Erhebung auch in den Räumen der Einrichtung stattfinden, um eine höhere Authentizität zu schaffen. Die Befragungen dauerten zwischen 35 und 50 Minuten. Es zeigte sich, dass sich alle befragten Personen gegen Ende des Interviews nur noch schwer konzentrieren konnten. Dementsprechend fielen die letzten Antworten kurz und teilweise unstrukturiert aus. Bei allen Interviews hielt ich mich im Verlauf an den Interviewleitfaden. Kamen aus meiner Sicht interessante Themen auf, versuchte ich darauf einzugehen und nachzufragen.

Ich nahm die Interviews mit einem **Tonbandgerät** auf. Dies erleichterte die Gesprächssituation, da ich nicht mitschreiben musste. Ich konnte dadurch in

den Interviews freier agieren und bei Bedarf auf bestimmte Antworten reagieren, indem ich auf sie einging.

## 6.4 Aufarbeitung des Materials

Die Tonbandaufnahmen brachte ich durch wörtliche Transkription in Schriftform. Ich ließ ausschließlich Stellen heraus, die aufgrund der Qualität der Tonbandaufnahme nicht zu verstehen sind. Diese Stellen sind im Text kenntlich gemacht. Kommentare meinerseits, die dem Leser zum Verständnis dienen, stehen in eckigen Klammern [ ]. Die transkribierten Interviews sind dem Anhang dieser Arbeit beigefügt.

## 6.5 Auswertung der Interviews

Ich wertete die transkribierten Interviews nach der „**qualitativen Inhaltsanalyse**“ nach MAYRING aus. Dieses Auswertungsverfahren will sprachliches Material und Texte systematisch analysieren. Innerhalb der qualitativen Inhaltsanalyse wird das Material in Einheiten zerlegt, die dann nacheinander bearbeitet werden.<sup>120</sup>

MAYRING unterscheidet zwischen den drei Grundformen, „Zusammenfassung“, „Explikation“ und „Strukturierung“ qualitativer Sozialforschung.<sup>121</sup> Bei der Auswertung des Materials bediente ich mich der **strukturierten qualitativen Sozialforschung**.

„Ziel (dieses Verfahrens) ist es, eine bestimmte Struktur aus dem Material herauszufiltern. Das können formale Aspekte, inhaltliche Aspekte oder bestimmte Typen sein; es kann aber auch eine Skalierung, eine Einschätzung auf bestimmte Dimensionen angestrebt werden.“<sup>122</sup> Dies geschieht, indem ein Categoriesystem an das Material herangetragen wird. Alle Textbestand-

---

<sup>120</sup> Vgl.: P. Mayring; Einführung in die qualitative Sozialforschung; 3. Auflage; S. 91

<sup>121</sup> Vgl.: Ebenda

<sup>122</sup> P. Mayring; Einführung in die qualitative Sozialforschung; 3. Auflage; S. 91

teile, die durch die jeweilige Kategorie angesprochen werden, werden dann aus dem Material systematisch extrahiert.<sup>123</sup>

Das folgende Verfahren kommt bei der Durchführung der strukturierten qualitativen Inhaltsanalyse zur Anwendung:<sup>124</sup>

**1. Definieren der Kategorie**

Es wird genau definiert, welche Textbestandteile unter eine Kategorie fallen.

**2. Anführen von Ankerbeispiele**

Es werden konkrete Textstellen angeführt, die unter eine Kategorie fallen und als Beispiele für diese Kategorie gelten sollen.

**3. Festlegen von Kodierregeln**

Es werden dort, wo Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien bestehen, Regeln formuliert, um eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen.

Das von mir bearbeitete Material wurde teilweise in inhaltliche Strukturierungen und teilweise auch in skalierende Strukturierungen eingeteilt und ausgewertet. Im Anhang dieser Arbeit sind Tabellen aufgeführt, in denen ich die Auswertungsmethode beispielhaft darstelle.

Im Folgenden stelle ich die Biografien der Bewohner dar. Daraufhin folgt die Auswertung der Befragung anhand der von mir gebildeten Kategorien: **„Beziehungen“**, **„Gesundheitsverhalten“**, **„Haus Lukas“** und **„Zukunftswünsche“**.

---

<sup>123</sup> Vgl.: **P. Mayring**; Qualitative Inhaltsanalyse; 7. Auflage 2000; S. 82-83

<sup>124</sup> **Ebenda**; S 83

## 7 Ergebnisse der Befragung

### 7.1 Biografien

In diesem Unterkapitel möchte ich die von mir interviewten Bewohner vorstellen. Der Leser soll ein „Bild“ von den Bewohnern des Haus Lukas bekommen. Daher erstellte ich aufgrund der Informationen aus den Interviews Biografien der Bewohner. Die von mir befragten Bewohner zeichneten im Verlauf des Interviews eine Kurve, die ihre Befindlichkeit während des Krankheitsverlaufes darstellt. Sie sollten dann die jeweiligen „Hochs“ und „Tiefs“ zeitlich einordnen und ihnen markante Ereignisse zuordnen. Alle Namen von Bewohnern des Hauses Lukas, die im weiteren Verlauf erwähnt werden, sind von mir aus Datenschutzgründen anonymisiert worden.

#### **Tom:**

Tom ist 61 Jahre alt. Er wuchs in Recklinghausen auf. Von 1955 bis 1958 absolvierte er eine Ausbildung zum Einzelhandelskaufmann bei Karstadt. Er lebte viele Jahre auf der Straße. Tom wollte von Bonn nach Berlin ziehen. In Köln ist er schließlich „hängen geblieben“ weil er hier Arbeit und eine Unterkunft bekam. Tom war lange Zeit Alkoholiker. Seit November 1984 ist er „trocken“. Seit dem 7. Oktober 1996 weiß er von seiner HIV-Infektion. Das war der Tag, an dem er das Testergebnis bekommen hat. Auf die Frage, wie er mit dem Testergebnis umgegangen ist, antwortet er:

*„Im ersten Jahr sehr gut. Ich hab gedacht, ich kann es wegstecken, wie den Alkohol. Damit leben und dazu stehen war wichtig für mich. Und ein Jahr später bin ich durch nen Spruch einer Arbeitskollegin doch eben halt sehr tief abgerutscht.“*

Aufgrund der Aussage der Arbeitskollegin verfiel er im Oktober 1997 in Depressionen. Er sagt, er wollte damals nicht mehr in die Stadt fahren, da er Angst gehabt hätte, dass man ihm ansieht, dass er HIV-positiv ist. Wegen

der Depressionen wurde er schließlich für sechs Wochen in einer psychosomatischen Klinik behandelt. Seit Ende 1996/Anfang 1997 besteht der Kontakt zum SKM. Später erfuhr Tom von den Planungen, ein Wohn- und Pflegeprojekt zu eröffnen. Seit Juni 2000 lebt er im Haus Lukas. Im Januar 1998 erlitt Tom einen Herzinfarkt. Seit dem leidet er an Luftnot und Herzschmerzen, wenn er sich aufregt. Er zeichnete seine „Befindlichkeitskurve“ vom Testergebnis bis heute wie folgt auf:

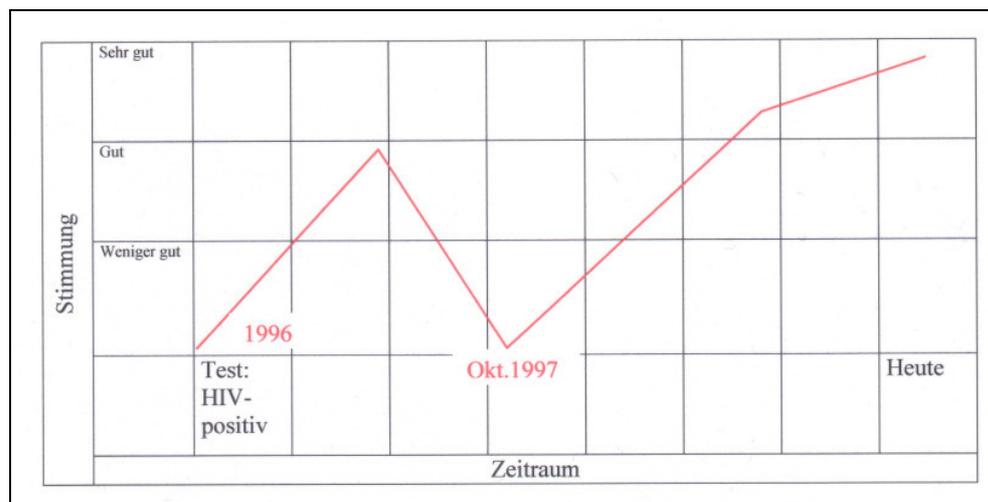


Abbildung 6: Befindlichkeitskurve von Tom

Tom beschreibt seine Situation im Jahr 2001 im Haus Lukas:

*„War schon so weit, dass ich letztes Jahr hier ausziehen wollte, dass es mir Leid getan hat überhaupt hier einzuziehen – verglichen mit der Annostraße.<sup>125</sup> Für mich schade der Weggang aus der Annostraße und ich lieber wieder in die Annostraße gezogen wär.“*

Von Oktober bis Dezember 2001 war Tom in einer psychosomatischen Klinik in Ahrweiler. Dort nahm er an Einzel- und Gruppengesprächen teil. Im Rahmen der Therapie fuhr er an so genannten „Belastungswochenenden“

<sup>125</sup> In der Annostraße befindet sich das Johannishaus – eine Notschlafstelle und ein Wohnheim für Obdachlose.

regelmäßig nach Köln in seine Wohnung, um sich mit seiner Situation auseinanderzusetzen. Er nahm, wie er sagt, an seiner Wohnung einige Veränderungen vor, so dass sie ihm jetzt wieder gefällt. Seit dieser Zeit ist er auch in Köln in therapeutischer Behandlung.

Tom verbringt seine Freizeit mit Lesen, Fernsehen und Spaziergängen. Er geht gerne zum Hauptbahnhof um dort Cappuccino zu trinken und sich die Leute dort anzugucken. Im Moment schreibt er sein Leben auf. Sein Ziel ist es, irgendwann aus dem Haus Lukas wieder auszuziehen.

### **Joachim:**

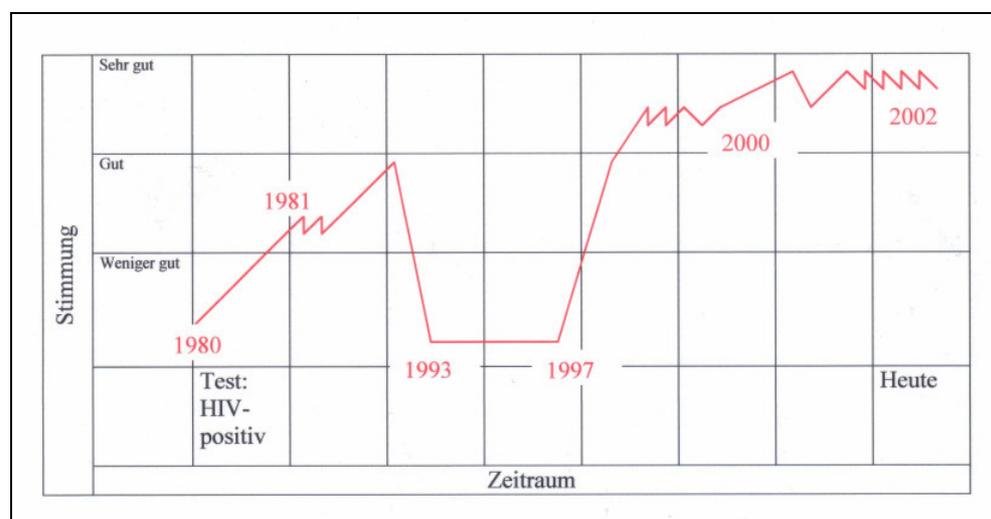
Joachim ist 40 Jahre alt. Er ging in Frechen zur Schule und ist gelernter Frisör. Seit 1980 ist Joachim mit dem HI-Virus infiziert und seit 1996 an dem Vollbild AIDS erkrankt. Er infizierte sich über seinen damaligen Freund, der später an AIDS starb. Joachim erfuhr von seiner HIV-Infektion, als sein Blut beim Blutspenden überprüft wurde. Er beschreibt seine erste Reaktionen auf das Testergebnis wie folgt:

*„(...) Erst mal war ich geschockt, weil ich wusste ja, was das für mich bedeutet. Ich hatte das ja schon im SPIEGEL und STERN gelesen. Dann bin ich nach Hause gefahren, hab mich ausgezogen, mich heiß geduscht und abgeseift., Im Endeffekt so die Krankheit abwaschen. Das war die erste Reaktion die ich gemacht habe. Ja und dann hab ich ne Woche gebraucht um meinen Freund zu sagen, dass ich positiv bin.“*

Joachim hatte inzwischen zwei Herzinfarkte, die vermutlich auf die starke Medikamenteneinnahme zurückzuführen sind. Im Laufe der AIDS-Erkrankung litt Joachim an einer Pneumocystis-Pneumonie, einer Gürtelrose sowie an einer Drüsenerkrankung. Momentan leidet er an einer Polyneuropathie und an einer Herz-Kreislauf-Erkrankung.

Der Kontakt zum SKM entstand im Zeitraum zwischen 1996 und 1997. Joachim lag damals im evangelischen Krankenhaus „Weyertal“. Ein Zimmernachbar wurde durch den SKM betreut. So entstand der Kontakt zu einer Betreuerin und einem Zivildienstleistenden des SKM. Joachim war dann regelmäßiger Besucher der AIDS-Beratungsstelle. Später stellte er dann den Antrag zur „psychosozialen Betreuung“.

Joachim zeichnet seine „Befindlichkeitskurve“ wie folgt:



**Abbildung 7: Befindlichkeitskurve von Joachim**

Joachim erfuhr 1980, das er HIV-positiv ist. Den Zeitraum von 1993 bis 1997 beschreibt er als „schlechte Phase“. Diese endete mit dem Beginn der Beziehung zu seinem jetzigen Freund. Seit April 2000 wohnt er im Haus Lukas. Er beschreibt die Zeit von 2000 bis 2002 als „gute Zeit“:

*„Ich sag mal wirklich, mir geht’s hier sehr gut. Ich lebe gerne hier. Ich betrachte das als mein Zuhause und gesundheitlich geht’s mir für meine Verhältnisse gut. Ich hab also keine Probleme. Weder was mein Krankheitsbild anbetrifft, mein soziale Kontakte sind sehr gut. Ja, eigentlich kann ich nur zufrieden sein.“*

Die Zeit vor dem Einzug in das Haus Lukas lebte Joachim, wie er es selber ausdrückt, als „zurückgezogen“ und „isoliert“. Dies hat sich seiner Meinung nach verändert.

*„Ich lebe wesentlich positiver. Ich lebe nicht mehr von heute bis morgen. Sondern ich denke ein bisschen weiter, was ich vorher nicht gemacht hab.“*

Joachim verbringt seine Freizeit mit seinem Hund. Er geht mit ihm viel im Stadtwald spazieren, zudem verreist er gerne. Für die Zukunft wünscht sich Joachim, das er „so fit wie möglich“ bleibt und das er, wenn er die Möglichkeiten hat, verreisen kann.

### **Petra:**

Petra ist 56 Jahre alt. Sie ist in Neustadt (Holstein) aufgewachsen und gelernte Apothekenhelferin. Petra ist seit April 1979 heroinabhängig. In den ersten drei Jahren der Abhängigkeit „sniffte“<sup>126</sup> sie das Heroin. Von 1982 bis 1983 lebte Petra in Amsterdam. Dort begann sie, sich das Heroin zu spritzen. Sie vermutet, das sie sich in diesem Zeitraum über den Spritzen-tausch mit dem HI-Virus infiziert hat. 1985 lies sich Petra auf HIV testen. Sie beschreibt die Nachricht vom positiven Testergebnis wie folgt:

*„Ja, sie war für mich wahrscheinlich wie für alle anderen auch erst mal ein Todesurteil, was der Arzt ausgesprochen hat. Weil man ja zu dem Zeitpunkt auch herzlich wenig über diese Krankheit wusste und über den Verlauf und es gab ja noch keine medikamentöse Behandlungen. Es war einfach – man hatte einfach den Begriff Zeitbombe im Kopf und – also jeder hat sich gesagt, ja, vielleicht hab ich ja noch ein halbes Jahr,*

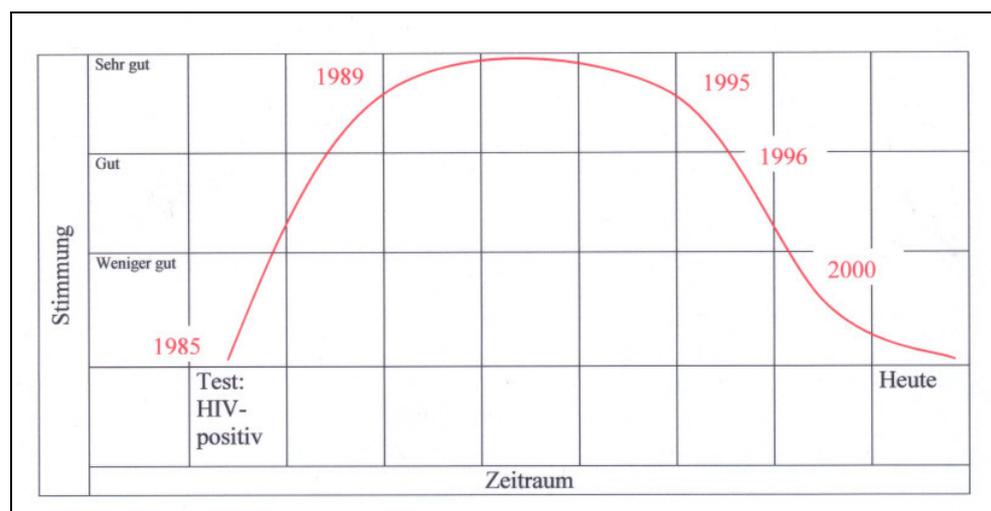
---

<sup>126</sup> „Sniffen“ ist ein Begriff aus dem Jargon der Drogenszene und bedeutet, dass das Heroin über die Nase eingeatmet wird.

*vielleicht noch ein Jahr, zwei Jahre aber viel mehr hat sich kaum einer vorstellen können.“*

Neun Jahre lang konsumierte Petra kein Heroin mehr, dann wurde sie rückfällig. Seit Mai 1998 wird Petra mit Methadon substituiert. Seit Anfang 1996 ist sie an dem Vollbild AIDS erkrankt. Sie erkrankte im weiteren Verlauf an einer Gürtelrose und an einer Pneumocystis-Pneumonie. Momentan leidet sie an einer Polyneuropathie, an einer Lipodystrophie und hat Beschwerden beim Atmen.

Petra zeichnet ihre „Befindlichkeitskurve“ vom Testergebnis bis heute wie folgt:



**Abbildung 8: Befindlichkeitskurve von Petra**

Petra ging es, laut eigener Einschätzung, von 1989 bis 1995 sehr gut. 1989 ist sie in ein Kölner Krankenhaus gegangen und hat einen „kalten Entzug“<sup>127</sup> gemacht, um vom Heroin wegzukommen. Sie beschreibt diese Zeit folgendermaßen:

<sup>127</sup> „Kalter Entzug“ meint, dass während des Entzugs keine Substituten verabreicht werden.

*„(...) Und da haben sich meine ganzen Werte stabilisiert. Meine ganze Gesundheit, die hat sich verbessert, weil ich dann auch sehr gut, sehr gut mich ernährt habe. Und meine ganze Stimmung die war einfach sehr gut.“*

Petra ging es ab 1996 schlechter. Von diesem Zeitpunkt an begannen dann die tatsächlichen Symptome der AIDS-Erkrankung. Petra erfuhr durch die „AIDS-Hilfe“, das der SKM ein Haus für an AIDS erkrankte Menschen bauen will. Daraufhin entstand im Sommer 1999 der Kontakt zum SKM. Seit Mai 2000 wohnt Petra im Haus Lukas.

Ihre Freizeit beschreibt Petra als „öde.“ Seit sie im Haus Lukas wohne, sei sie nicht mehr in der Lage, Freizeitaktivitäten durchzuführen. Den Grund dafür sieht sie in ihrer Wohnung, mit deren Pflege sie sich sehr stark befasst. Petra möchte gerne wieder alleine wohnen. Sie würde gerne aus dem Haus Lukas in ein „normales Mietshaus“ ziehen.

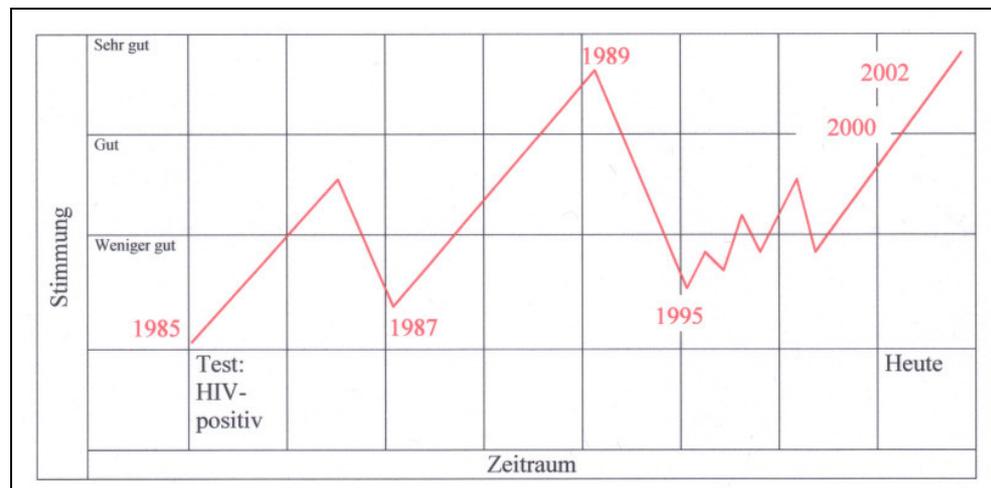
**Frank:**

Frank ist 46 Jahre alt. Inzwischen ist er geschieden. Sein Sohn starb im letzten Jahr an Krebs. Frank ist in Remscheid aufgewachsen. Er ist gelernter Frisör, Florist und Verkäufer. Er weiß seit dem 24. September 1985 von seiner HIV-Infektion. Dies war der Tag, an dem er das Testergebnis erfahren hat. Er hat sich, wie er sagt, bei einem Unfall in einem Krankenhaus mit dem HI-Virus infiziert. Die Zeit nach dem Testergebnis beschreibt Frank wie folgt:

*„Solange ich im Krankenhaus war, war das alles in Ordnung. Als ich das Krankenhaus verlassen habe, musste ich auch umziehen. Weil ich im Schwesternwohnheim gewohnt hab. Und dann bin ich in eine neue Wohnung gezogen. Es war alles in Ordnung. Es war alles schick eingeräumt. (...) Und auf einmal war niemand da. Ich habe dann kurze Zeit später versucht mir das Leben zu nehmen. Heute bin ich glücklich dass es nicht*

*geklappt hat. Und ich hab versucht mich aufzuhängen und das Seil ist kaputt gegangen. (...)*“

Seit 1993 ist er am Vollbild AIDS erkrankt. Im Verlauf der Erkrankung litt Frank an mehreren Lungenentzündungen, einer Gürtelrose, einer Polyneuropathie im linken Bein und in beiden Armen und am Kaposi-Sarkom. Zur Zeit leidet Frank an Polyneuropathie. Seine Virus- und Blutwerte sind, wie er sagt, in Ordnung. Frank war lange Zeit Alkoholiker. Er trank bis zu 15 Liter Alkohol am Tag und rauchte bis zu 120 Zigaretten. Heute ist er „trocken“ und Nichtraucher. Frank zeichnet seine „Befindlichkeitskurve“ von dem Testergebnis bis heute wie folgt:



**Abbildung 9: Befindlichkeitskurve von Frank**

Frank beschreibt das Testergebnis als einen „Schock“. Seine Eltern haben ihn in dieser Zeit geholfen. 1987 verstarb sein Vater. Frank ging es in dieser Zeit sehr schlecht. Ab 1989 begann er eine Therapie gegen seine Alkoholabhängigkeit. Zu diesem Zeitpunkt kam Frank nach Köln. Sein damaliger Freund verließ ihn 1995. Dies führte wieder zu einer Krise. Die Zeit danach war für Frank mit einigen Höhen und Tiefen verbunden. Seine Momentane Situation beschreibt Frank so:

---

*„Und jetzt kann ich einfach sagen – da ist die Kurve zu klein für – das geht rauf. (...) Ich fühle mich ganz gut. Aber 2001, das müsste hier oben sein – ganz am Ende. Ja. Kann wirklich von mir behaupten, ich bin einer der glücklichsten Menschen von Köln.“*

Der Kontakt zum SKM entstand im Jahr 1990. Er wurde über die „Deutsche AIDS-Hilfe“ in Berlin an den SKM vermittelt, da er in einer Wohngemeinschaft für HIV-positive Menschen wohnen wollte. Kurz darauf zog er in eine Wohngemeinschaft des SKM ein. Seit März 2000 wohnt er im Haus Lukas. Das Leben in dem Wohn- Pflegeprojekt beschreibt Frank folgendermaßen:

*„Ja, das ist halt für mich halt so im Nachhinein eine, eine Möglichkeit gewesen, mein Leben anders einzuteilen, als es früher gewesen ist. Ich bin, hab halt ein bisschen mehr Stress und ein bisschen mehr zu tun. Aber ich will bestimmt nicht mehr so leben wie vorher. Das ist für mich so wie ein Sprungbrett. Ein neuer Anfang.“*

Seine Freizeit verbringt Frank hauptsächlich in seiner Kirchengemeinde. Er ist Mormone. Die Gemeinde ist für ihn, so wie er sagt, wie eine Familie.

Für die Zukunft hat er sich vorgenommen 67 Jahre alt zu werden.

*„Da hab ich noch 21 Jahre Zeit.“*

Es zeigt sich bei diesen Lebensgeschichten sehr deutlich, dass es sich bei den interviewten Personen um sehr unterschiedliche Persönlichkeiten handelt. Sie alle haben die Gemeinsamkeit, seit vielen Jahren, teilweise Jahrzehnten, mit dem HI-Virus infiziert zu sein. Sie haben alle individuelle Strategien entwickelt, die es ihnen ermöglicht haben, sich über solch lange Zeiträume mit der Infektion bzw. Erkrankung zu arrangieren und zu leben. Und dies bereits in Zeiten, als es noch keine antiretrovirale Therapiemöglichkeiten gab.

Die Gemeinsamkeit HIV-positiv zu sein bildet allerdings noch keine Basis für eine Wohngemeinschaft. Es fordert den Bewohnern ein gewisses Maß an Toleranz und Akzeptanz ab, sich mit bestimmten Situationen und Gegebenheiten zu arrangieren. In welchem Ausmaß dies von den Bewohnern erbracht werden kann, hängt im hohen Maße von ihren bisher gemachten Erfahrungen und erlernten Strategien ab.

Im weiteren Verlauf möchte ich darstellen, in welchen Beziehungsstrukturen sich die von mir befragten Bewohner befinden und welchen Stellenwert dabei das Haus Lukas für sie hat.

## 7.2 Beziehungen

Betrachtet man die Qualität und Quantität von sozialen Beziehungen unter dem Gesichtspunkt der Netzwerktheorie, so haben sie aufgrund ihrer stabilisierenden Funktion in der Krankheitsbewältigung einen enormen Einfluss.

Im Rahmen der Befragung wollte ich herausfinden, in welchen Bezügen sich die Bewohner befinden und wie sie diese qualitativ einschätzen und bewerten. Durch die Befragung sollte ermittelt werden, welchen Stellenwert das Haus Lukas dabei hat. Die Kategorie „Beziehungen“ wurde von mir in vier Variablen unterteilt:

- Herkunftsfamilie
- Freundeskreis
- Andere Bewohner des Hauses Lukas
- Beschäftigungen/Tätigkeiten

Diese Variablen machen einen Großteil unserer sozialen Beziehungen aus. Die beiden Mikrosysteme Familie und Arbeit werden nach FEINEIS als „tägliche Basis“ bezeichnet. „Fallen beide Bereiche weg, so besitzt die betroffene Person keine per se vorgegebenen täglichen sozialen Kontakte

---

mehr.“<sup>128</sup> Die Variablen „Freundeskreis“ und „andere Bewohner des Hauses Lukas“ sollen das Bild der Beziehungsstruktur vervollständigen.

Unter der Variable „**Herkunftsfamilie**“ fallen in diesem Zusammenhang sämtliche Kontakte zu den Eltern sowie Geschwistern. Die von mir befragten Bewohner haben ein sehr distanzierendes Verhältnis zu ihren Familien. Die Eltern von Frank und Tom sind bereits beide verstorben. Die Väter von Joachim und Petra sind ebenfalls verstorben. Über die Qualität zu der Beziehung zu ihren Müttern machen sie unterschiedliche Aussagen:

*„Distanziertes Verhältnis – (...) meine Mutter lebt noch und lebt ihr eigenes Leben und ich lebe mein eigenes Leben.“ (Joachim)*

*„(...) mit meiner Mutter habe ich eine sehr gute Beziehung, obwohl sie nur telefonisch abläuft.“ (Petra)*

Mit Ausnahme von Tom haben alle befragten Bewohner Geschwister. Zu ihnen haben sie durchgehend ein distanzierendes Verhältnis. Frank hat fünf Geschwister aber zu ihnen keinen Kontakt mehr. Petra hat einen Bruder und eine Schwester. Zu beiden unterhält sie nur telefonischen Kontakt. Joachim beschreibt den Kontakt zu seinen fünf Geschwistern als „sporadisch“.

Die Bewohner wurden befragt, wie ihre Herkunftsfamilie mit ihrer AIDS-Erkrankung umgeht. Der Umgang ist in den Familien sehr unterschiedlich. Joachim wurde von seinen Eltern wegen seiner AIDS-Erkrankung nicht abgelehnt. Er beschreibt das Verhalten seiner Eltern als „positiv“. Frank und Petra machten sehr unterschiedliche Erfahrungen mit ihren Familien. Von positiver Annahme bis hin zur gänzlichen Ablehnung der Person:

---

<sup>128</sup> **B. Feineis**; Soziale Netzwerkarbeit mit Drogenabhängigen: in B. Röhrle u. a. (Hrsg.); Netzwerkinterventionen; 1998; S. 126

---

*„(...) eine Schwester von mir sagt: das kann ich mir nicht vorstellen, dann müsstest du schon längst tot sein. Ich hab dann noch eine kleine Schwester (...) die hat zu mir gesagt: ist doch alles halb so schlimm, hab ich auch schon gehabt – geht schnell vorbei. Und (...) die anderen wollen mit mir nichts zu tun haben.“ (Frank)*

*„(...) also meine Mutter, die war so eigentlich die einzige, die ganz normal darauf reagiert hat. Die Verständnis gezeigt hat. (...) Und meine Schwester, die kann auch damit umgehen. Nur mein Bruder, der ist doch sehr behaftet. Mit (...) eventuell Ansteckung, schon allein, wenn man sich sieht und so.“ (Petra)*

Diese negativen Erfahrungen schlagen sich in den Wünschen nieder, die die Bewohner in Bezug zu der Beziehung zu ihren Herkunftsfamilien haben:

*„(...) ich möchte mein eigenes Leben leben. Ich möchte in Ruhe gelassen werden. Ich möchte mit dem ganzen Familienclan so wenig wie möglich zu tun haben.“ (Joachim)*

*„Dass sie sich mir gegenüber ganz normal verhalten. So, als hätt ich kein (...) HI-Virus.“ (Petra)*

Tom und Frank haben gar keine Wünsche in Bezug auf die Beziehung zu noch lebenden Familienangehörigen. Keiner der befragten Personen lebt in einer eigenen Familie. Joachim ist der einzige, der sich momentan in einer Partnerschaft befindet.

Der **Freundeskreis** der Bewohner sieht sehr verschiedenartig aus. Er reicht von Szenekontakten<sup>129</sup> bis hin zu Kontakten in eine Kirchengemeinde.

---

<sup>129</sup> Der Begriff „Szene“ wird in diesem Zusammenhang sehr weit angesehen. Er umfasst Kontakte in die Drogen-, Schwulen- und Obdachlosenszene gleichermaßen.

*„Freundeskreis an sich „Annostraße“ – Männerwohnheim, in dem ich etliche Jahre verbracht habe.“ (Tom)*

*„Freunde aus früheren Zeiten, die teilweise mit der Drogenszene zu tun haben.“ (Petra)*

*„Mein Freundeskreis sind überwiegend Mitglieder meiner Kirche. Ich bin Mormone.“ (Frank)*

*„(...) durch Michael kenne ich natürlich auch Leute.“ (Joachim)*

Über die Quantität ihres Freundeskreises haben sich vage Joachim und Frank geäußert:

*„(...) Freundeskreis ist nicht sehr groß. Ich hab gute Bekannte. (...) Freunde sind weniger.“ (Joachim)*

*„Es sind wenig Freunde, die ich noch habe (...)“ (Frank)*

Die **Beziehung zu den anderen Bewohnern** wird von den Befragten sehr unterschiedlich eingeschätzt. Es reicht von einem positiven Verhältnis (Freundschaften) über ein gutes Verhältnis (gute Bekannte) und keinem Verhältnis (keine Beziehung).

Alle befragten Personen haben einen **Beruf** erlernt. Keine der befragten Personen übt zur Zeit einen erlernten Beruf aus. Zwei Bewohner (Tom und Joachim) arbeiten aushilfsweise. Allen Vieren bedeutet Arbeit sehr viel. Sie bewerten sie positiv verbinden mit ihr aber unterschiedliche Eigenschaften. Frank und Petra erhoffen sich durch Arbeit finanzielle Unabhängigkeit und das Gefühl von Normalität wieder zu erlangen. Für Tom und Joachim stehen dabei die sozialen Kontakte im Vordergrund:

---

*„Ich lerne viele Leute kennen – andere als in meiner Umgebung sind. Macht Spaß, macht Laune.“ (Tom)*

*„Soziale Kontakte. Ich habe ein gutes Verhältnis zu meinen Arbeitgeberinnen – und ein vertrauensvolles Verhältnis.“ (Joachim)*

Um das Bild der Beziehungsstrukturen zu verdeutlichen, erstellte ich „Netzwerkkarten“. STRAUS und HÖFER beschreiben diese Methode als ein Analyseverfahren sozialer Beziehungen.<sup>130</sup> Ich orientierte mich an dieser Darstellung des Verfahrens und modifizierte die Methode im Hinblick auf die zu untersuchende Gruppe.

Netzwerkkarten sind die grafische Darstellung von Beziehungsstrukturen. Im Mittelpunkt steht die befragte Person (egozentriertes Netzwerk). Um sie herum bilden Kreise Beziehungsdimension. Steht eine Person dem Befragten nah, so liegt sie als Punkt in einem Innenkreis. Ist das Verhältnis distanziert, so findet man sie als Punkt an der Außenseite der Netzwerkkarte. Die Kreise sind zudem in die Teilbereiche „Herkunftsfamilie“, „Beschäftigung“, „Haus Lukas“, „Freundeskreis“ und „Partner“ gegliedert. Sie symbolisieren die verschiedenen Lebensbereiche des Befragten. Die Einrichtung ist zudem in „Mitarbeiter“, „Betreuer“ und „Bewohner“ unterteilt. Die nebenamtlichen Mitarbeiter liegen in allen Netzwerkkarten näher an der befragten Person als die hauptamtlichen Mitarbeiter. Dies liegt daran, dass sie aufgrund ihrer Arbeitszeiten die Bewohner in ihrer Freizeit erleben. Die Qualität dieser Kontakte ist eine grundlegend andere, als die kurzen Kontakte in der Beratungsstelle. Eine Ausnahme bildet hingegen der jeweilige „Betreuer“. Zu ihm unterhält der Bewohner eine oftmals über Jahre andauernde intensive Arbeitsbeziehung. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter sind in dieser Untersuchung nicht qualitativ erfasst. Sie sind lediglich der Vollständigkeit halber mit in der Netzwerkkarte aufgeführt. Die von mir erstellten Netzwerkkarten

---

<sup>130</sup> F. Srauss und R. Höfer; Die Netzwerkperspektive in der Praxis; in: B. Röhrle u. a. (Hrsg.); *Netzwerkinterventionen*; 1998; S. 82-87

erheben sicherlich keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie geben trotzdem einen guten Einblick in die Lebenswelt und Strukturen der befragten Personen. Zudem wird hierdurch deutlich, welchen Stellenwert das Haus Lukas in dem Beziehungssystem der jeweiligen Bewohner hat.

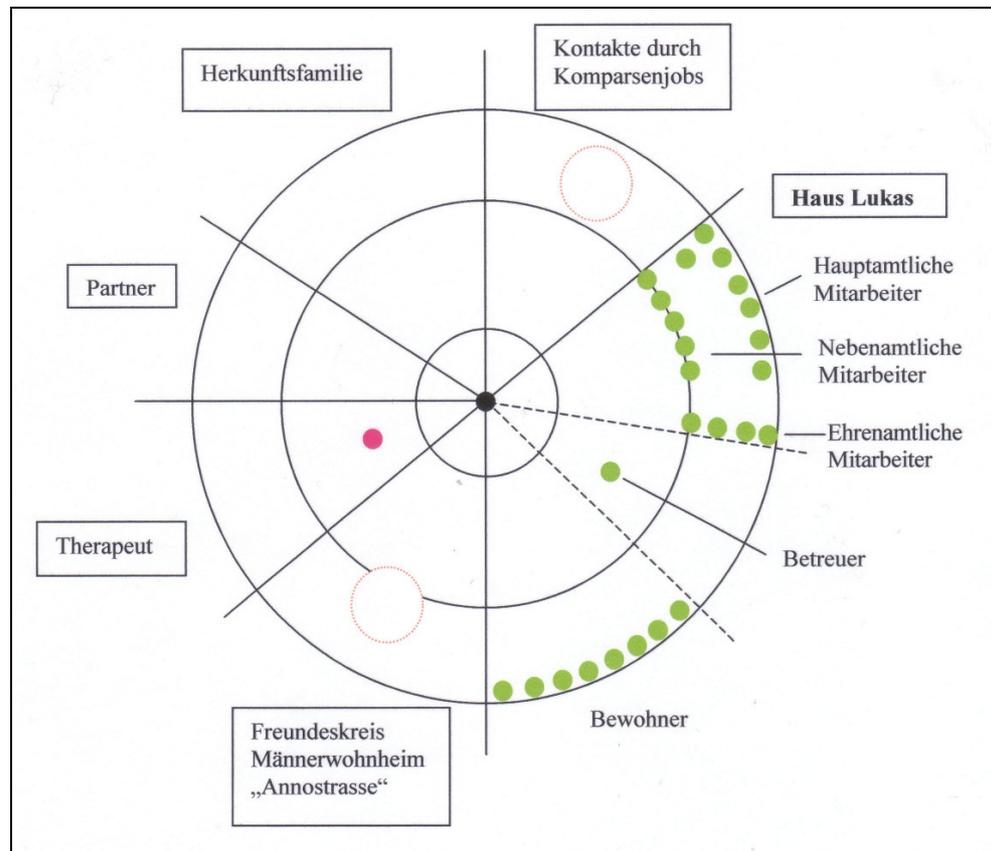


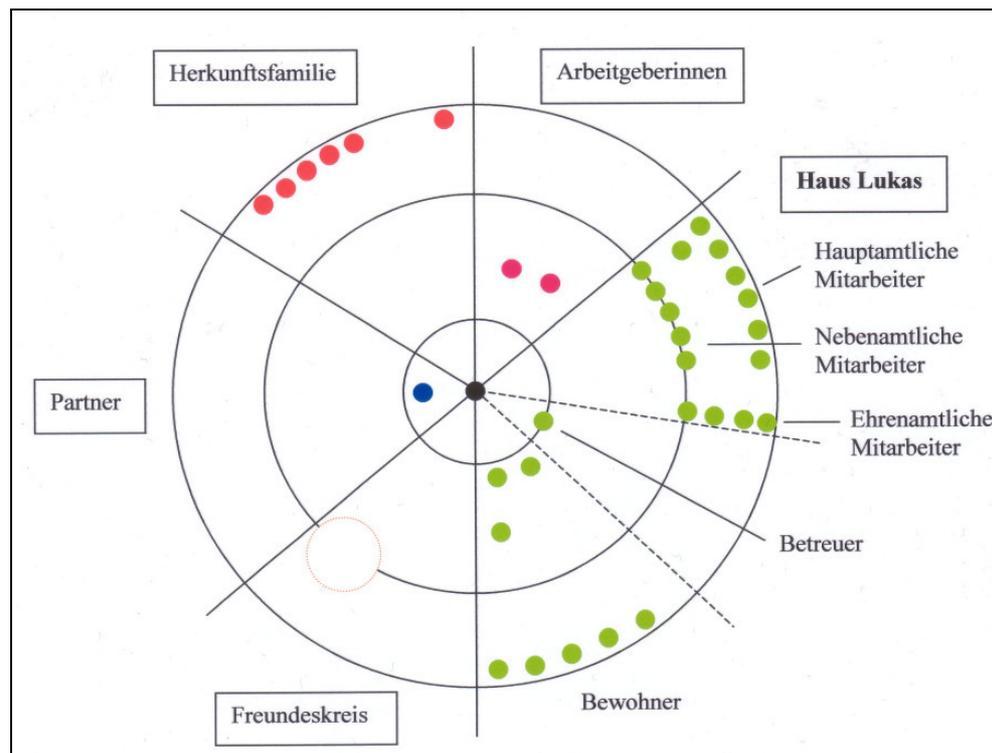
Abbildung 10: Netzwerkkarte von Tom

**Tom** hat keine Kontakte zu seiner Herkunftsfamilie. Er lebt nicht in einer Beziehung. Tom bezeichnet sich selber als „nicht beziehungsfähig“. Sein Freundeskreis ist überwiegend in einem Männerwohnheim in der Annostraße angesiedelt, in dem er jahrelang gewohnt hat. Tom arbeitet manchmal als Komparsen für das Fernsehen. Daher bestehen dort zeitweise soziale Kontakte. Er sagt, dass er wenig Beziehungen zu den anderen Bewohnern des Haus Lukas hat. Die Betreuung beschreibt er wie folgt:

*„Kaum Ansprechpartner. Schwierigkeiten, eben halt nur einen Betreuer nur zu haben. Die anderen, dass die für einen dann nicht zuständig sind*

*und dann eben halt einmal in der Woche die zwei Stunden Gespräche hat. Und dann im Endeffekt mit Sorgen und Problemen doch alleine dasteht.“*

Tom geht momentan zu einem Therapeuten. Er sagt, dass dies für ihn sehr wichtig sei, da er sich dort „ausquatschen kann“.



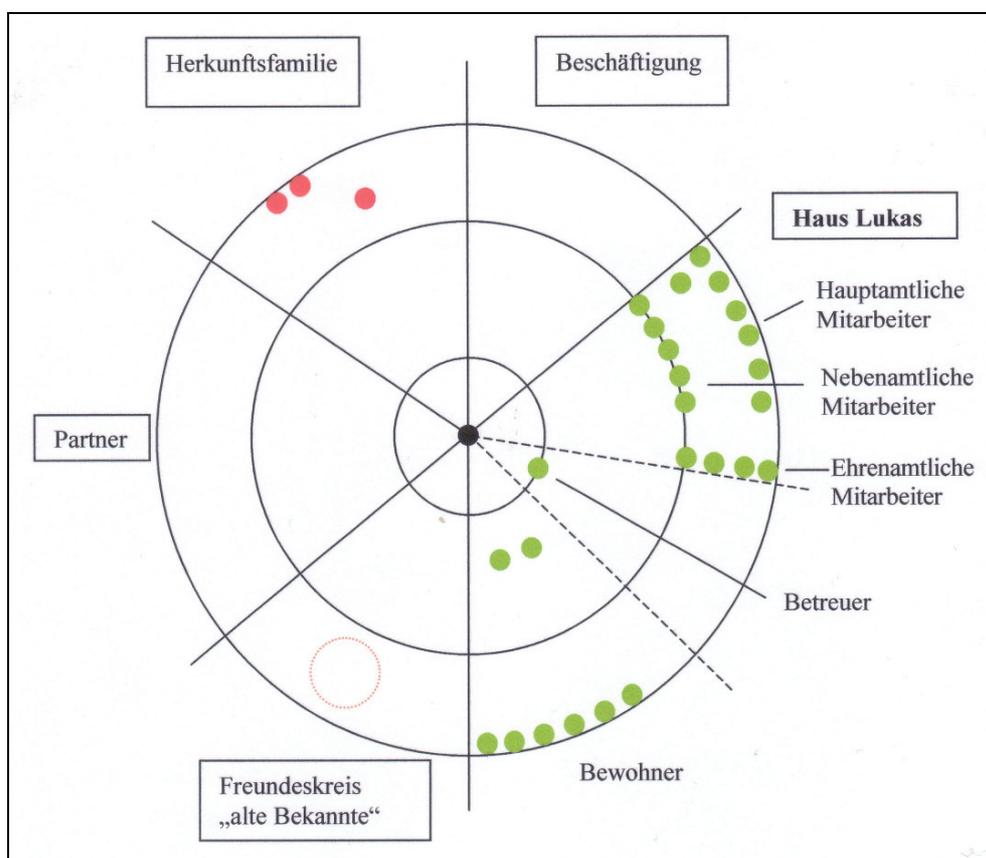
**Abbildung 11: Netzwerkkarte von Joachim**

**Joachim** hat in seiner Herkunftsfamilie noch fünf Geschwister und seine Mutter. Zu ihnen hat er nur noch wenig Kontakt. Er will mit ihnen, wie er sagt, nichts mehr zu tun haben. Joachim arbeitet in zwei Geschäften in Lindenthal. Er putzt dort die Ladenlokale. Zu seinen Arbeitgeberinnen hat er ein gutes und vertrauensvolles Verhältnis. Joachim beschreibt das Verhältnis zu seiner Betreuerin im Haus Lukas wie folgt:

*„Für mich ist das wichtig, jemanden zu haben, mit dem ich mich unterhalten kann. Mit dem ich auch, mit dem ich, äh, intime Gespräche führen kann und mit dem ich dann aber auch mal einfach nur so, so, eh – Freunde kann man nicht sagen. Die können das nie werden. Aber ein*

*bisschen Joke machen, en bisschen kumpelhaft. Ich geh mit der Uschi relativ locker um. (...)*

Joachim unterhält zu zwei Bewohnern eine intensivere Beziehung. Er bezeichnet sie als „gute Bekannte“. Bei einem weiteren Bewohner fängt eine solche Beziehung gerade an. Sein Freundeskreis ist, wie er ihn beschreibt, nicht sehr groß. Es sind vor allem Bekannte, die er über seinen Partner kennt.



**Abbildung 12: Netzwerkkarte von Petra**

**Petra** hat einen Bruder und eine Schwester. Zu beiden unterhält sie nur telefonischen Kontakt. Die Beziehung zu ihrer Mutter beschreibt sie als „sehr gut“. Sie telefoniert mit ihr jeden Sonntag. Petra arbeitet nicht und lebt in keiner Partnerschaft. Ihr Freundeskreis besteht vorwiegend aus „alten Bekannten“, wie sie sagt. Es handelt sich hierbei um Personen, die zum Teil noch Kontakt zur Drogenszene haben. Innerhalb des Hauses Lukas hat sie

zu zwei Bewohnern eine freundschaftliche Beziehung. Sie beschreibt die Mitarbeiter im Haus Lukas als „sympathisch“ und „sehr hilfsbereit“.

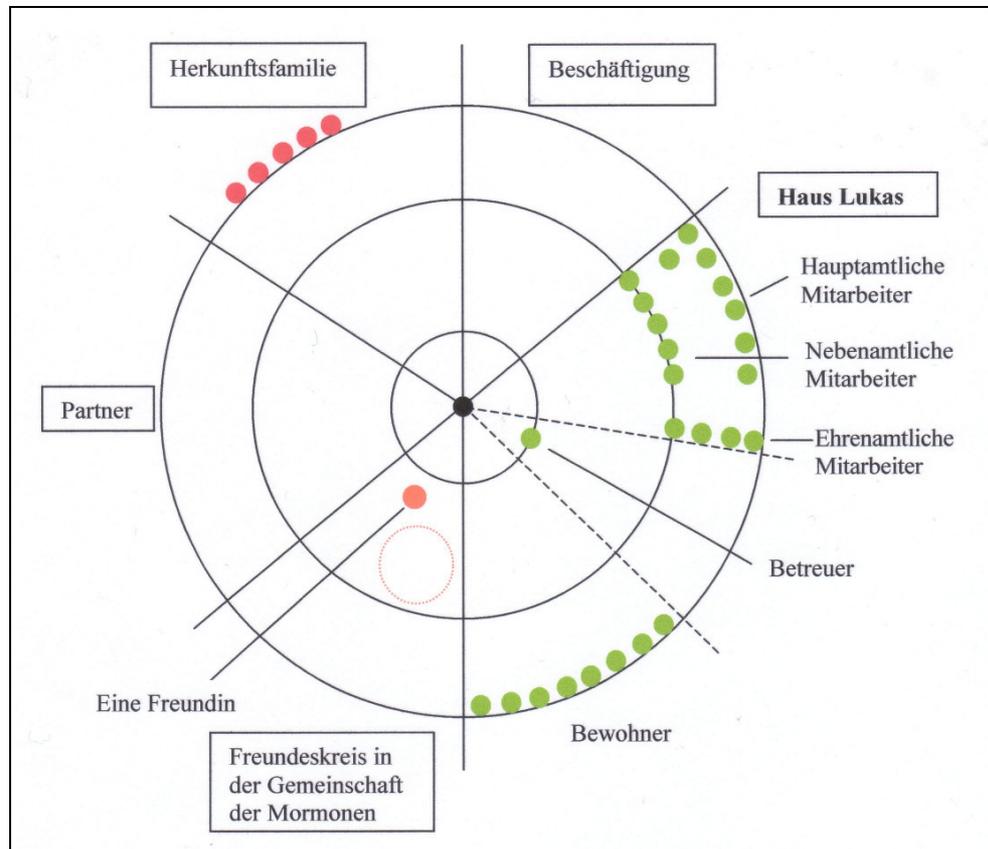


Abbildung 13: Netzwerkkarte von Frank

**Frank** hat fünf Geschwister zu denen er keinen Kontakt mehr hat. Er geht keiner Beschäftigung nach und lebt in keiner Partnerschaft. Sein Freundeskreis besteht zum größten Teil aus Mitgliedern seiner Kirchengemeinde. Zudem hat er eine „sehr liebe Freundin“, wie er sagt. Die anderen Bewohner des Haus Lukas sieht er nicht als seine Freunde. Trotzdem sieht er in ihnen eine große Unterstützung:

*„Und das sind so Sachen, wo ich wahnsinnig – mich drüber freue. Die Bewohner und die Angestellten im Haus, die das so toll unterstützen. Dass ich wirklich sehr, sehr wenig, (...) verführt werden kann. Ja, man bietet mir kein – nicht irgendeine – was zu trinken an, wo was Alkoholisches drin ist. Man bietet mir kein Bier – wenn ich mal irgendwo hinkomme – kein Bier oder so was an. Und man bietet mir auch keine*

*Zigarette an. Das find ich wahnsinnig toll. Und das sie das einfach akzeptieren, gut Frank raucht nicht, fertig.“*

Frank hat eine sehr gute und positive Beziehung zu seinem Betreuer:

*„(...) Sondern ich sehe da eine Beziehung, die sich aufgebaut hat. In einem zwischenmenschlichen, normalen Verhältnis wie – Freunde. Ja. Und das ist halt eben das, was ich sehr gut finde. Was ich auch, äh, mir so ungefähr erhofft habe.“*

### 7.3 Gesundheitsverhalten

Die Bewohner wurden von mir befragt, wie sie mit ihrer Gesundheit umgehen. Mich interessierte dieser Aspekt unter dem Gesichtspunkt der Compliance, also der Mitarbeit des Patienten in der Therapie. Im ersten Schritt sollte ermittelt werden, wie sich das momentane Gesundheitsverhalten der Bewohner darstellt. Hierzu wurde die Kategorie „Gesundheitsverhalten“ von mir in folgende Variablen unterteilt:

- Suchtmittelkonsum,
- Stressverhalten,
- Konfliktverhalten
- Medikamenteneinnahme,
- Ernährung.

Aufgrund dieser Variablen wird deutlich, was in diesem Zusammenhang unter dem Begriff „Gesundheitsverhalten“ zusammengefasst wird. Ich sehe den Begriff sehr weit an; er umfasst jegliches Verhalten und Empfinden in Bezug auf die eigene Gesundheit. Dies schließt das psychische und physische Wohlbefinden gleichermaßen ein.

Im zweiten Schritt wollte ich Veränderungen des Gesundheitsverhaltens im Verlauf der HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung ermitteln.

In Tabelle 4 (S. 104) wird der **Suchtmittelkonsum** dargestellt. Es zeigt sich deutlich, dass die von mir interviewten Bewohner nicht überdurchschnittlich viel Kaffee- und Alkohol konsumieren. Andere (illegale) Drogen werden von ihnen, wie sie sagen, gar nicht konsumiert. Der Konsum von Nikotin ist bei Tom und Joachim mit 20 bzw. 40 Zigaretten am Tag hoch bzw. sehr hoch. Es ist zu berücksichtigen, dass beide bereits Herzinfarkte hatten und daher ein erhöhtes Risiko besteht, an weiteren Herz- Kreislaufkrankungen zu erkranken.

Konsum von Nikotin, Kaffee, Alkohol und anderer Suchtmitteln				
	Tom	Joachim	Petra	Frank
Rauchst du?	Ja	Ja	Ja	Nein
Wie viele Zigaretten pro Tag?	40	20	10,12 bis zu 24	0
Trinkst du Kaffee?	Ja	Ja	Ja Cappuccino, Nescafé	Ja Getreidekaffee
Wie viele Tassen pro Tag?	5	4-5	10	3-4
Trinkst du regelmäßig Alkohol?	Nein	Ja	Nein	Nein
Wie viel pro Tag/Woche?	0	1 Flasche Bier/Tag	0	0
Konsumierst du andere Drogen?	Nein	Nein	Nein	Nein
Welche? Wie viel pro Tag, Woche, Monat?	0	0	0	0

Tabelle 4: Konsum von Suchtmitteln

Die Bewohner wurden befragt, in welchen Situationen sie rauchen. Sie gaben an, das sie vor allem in Stresssituationen, in Gesellschaft anderer oder aus Langeweile rauchen.

*„Rauchen tu ich in Stresssituationen und in Gesellschaft. Um eigentlich was in den Händen zu haben, um ruhiger zu werden einfach.“ (Joachim)*

*„Rauchen aus Langeweile oder Macht der Gewohnheit. – Muss einfach sein, ein bisschen blauer Dunst.“ (Tom)*

In diesem Zusammenhang ist es von Interesse, wie die Bewohner **Stress** definieren. Stress wird als Druck von außen empfunden oder wenn Harmonie gestört wird. Auch das Leben im Haus Lukas wird als Stress empfunden, wenn sich andere Personen auffällig verhalten.

*„Wenn man zu mir sagt, du musst.“ (Frank)*

*„Negativer Stress ist, wenn en gewisses Harmoniebedürfnis bei mir nicht da ist und wenn es gestört wird. Oder wenn ich also Ärger habe, mit irgendwelchen Sachen.“ (Joachim)*

*„Das ist also zusammen Leben hier im Haus, wenn irgendjemand sich auffällig sich verhält und keiner dagegen was sagt. Oder wenn mich ganz persönlich verletzt.“ (Petra)*

Die Bewohner haben einen sehr unterschiedlichen Umgang im **Konfliktverhalten**. Die meisten gehen offensiv mit Konflikten um. Sie unterscheiden sich jedoch deutlich in der Form des Konfliktverhaltens. Diese lässt sich einteilen in konfrontativ, meidend und cholerisch.

*„Ich trag die Konflikte aus. Ich sag offen meine Meinung und ich steh dazu und ich denke mir, wer das nicht akzeptiert, der soll es bleiben lassen.“ (Joachim)*

*„Ich versuche denjenigen erst mal drauf anzusprechen. Und wenn sich das nicht klärt, dann versuche ich einfach diese Stressfaktoren zu meiden.“ (Petra)*

*„... als erstes muss ich rumbrüllen, aufspringen irgendwie – raus. Sonst könnte mir vielleicht meine Hand ausrutschen und das will ich nicht.“ (Frank)*

Tom meidet die direkte Auseinandersetzung. Er wählt einen passiven Umgang:

*„Oh, is an sich ziemlich schwierig aber für mich eben halt das ich mich nicht zu sehr damit belaste. Und ich hab zur Zeit en Therapeuten wo ich hingehen kann und kann mich ausquatschen.“ (Tom)*

Die **Einnahme von Medikamenten** ist für die Bewohner anscheinend sehr unproblematisch, wie die folgende Tabelle verdeutlicht.

<b>Medikamenteneinnahme</b>				
	<b>Tom</b>	<b>Joachim</b>	<b>Petra</b>	<b>Frank</b>
Nimmst du Medikamente gegen die AIDS-Erkrankung zu dir?	Ja	Ja	Ja	Ja
Welche Medikamente nimmst du?	Trizivir, Viramune	Videx, Viramune, Ziagen	Trizivir	Ziagen, Sustiva, Novir, Crixivan
Wie viele Tabletten musst du pro Tag einnehmen ?	17	30	2	47
Wie belastend empfindest du die Einnahme der Medikamente?	„Keine Schwierigkeiten“	„Geringe Belastung“	„Sehr gering“	„Überhaupt nicht“
<b>Anmerkung:</b> Trizivir ist ein Kombinationspräparat. Es beinhaltet die Wirkstoffe der Medikamente Ziagen, Retrovir und Epivir. <sup>131</sup>				

**Tabelle 5: Medikamenteneinnahme**

Meine Hypothese, dass die Einnahme von bestimmten Medikamente als belastend empfunden wird, konnte nicht bestätigt werden.

Alle befragten Bewohner gaben an, dass sie auf ihre **Ernährung** achten. Sie definieren ihr ernährungsbewusstes Verhalten allerdings sehr unterschiedlich. Dies reicht von cholesterinbewusster Ernährung über „nicht so viel Süßes essen“ bis hin zur Aufteilung der Nahrung in viele kleine Portionen:

*„Ja, also weniger Süßes und na ja, und dann halt eben mehr Obst als sonst.“ (Tom)*

*„(...) Nicht so viel Süßes und so gut wie kein Fleisch zu essen. Vor allem kein Schweinefleisch – am liebsten gar kein Fleisch. Und das ich ja, das ich nicht fett esse (...)“ (Petra)*

<sup>131</sup> Vgl.: **Deutsche AIDS-Hilfe e. V.**; Wechselwirkungen mit HIV-Medikamenten; 3. Auflage 2000; S. 99

---

*„Indem ich nur frische Ware esse, selber zubereite und versuche so wenig wie möglich Cholesterin zu essen. Sprich Fleisch und tierische Fette, sondern mehr Gemüse, Kartoffeln, Obst.“ (Joachim)*

*„(...) Viele kleine Portionen am Tag und halt eben drauf achten, wie viele Kalorien das sind.“ (Frank)*

Das Gesundheitsverhalten der befragten Bewohner hat sich **im Verlauf der HIV-Infektion** sehr stark verändert. Petra und Joachim beschreiben eine veränderte Wahrnehmung sowie ein bewussteres und sensibleres Empfinden aufgrund der HIV-Infektion:

*„Ja, also ich glaub doch auch schon, das ich noch bewusster gelebt habe.“ (Petra)*

*„Ja, da gab es schon ne Wende. Von da an (...) fing ich an mich gesünder zu ernähren, bewusster zu ernähren. (...) Du nimmst die Natur oder deine Umgebung nimmst du ganz anders wahr, auf einmal. (...) Also ich lebe also seitdem wesentlich intensiver.“ (Joachim)*

Für Tom gab es aufgrund der Infektion keine Veränderungen. Frank zeigte ein höheres aggressives Verhalten:

*„In der Zeit wurde es [Alkohol- und Zigarettenkonsum] noch viel mehr. Ich wurde auch irgendwie aggressiv.“ (Frank)*

Der **Ausbruch der AIDS-Erkrankung** führte bei Petra und Joachim zu einem veränderten Empfinden und Verhalten. Sie beschreiben es wie folgt:

*„... Das Gefühl viel früher zu sterben als man das überhaupt geglaubt hat. Und eben das, dass man noch viele Dinge empfindlicher ist. Noch empfindlicher drauf reagiert hat, sensibler.“ (Petra)*

---

*„ Da kam ja auch gewisse Medikamente noch ( ...) dazu. (...) Seit dem lebe ich eigentlich positiver. Das heißt also gesünder und bewusster.“*  
(Joachim)

Der **Einzug in das Haus Lukas** führte bei Frank und Joachim zu einer gesünderen Lebensweise. Frank stellte seinen Alkohol- und Nikotinkonsum ein und Joachim isst seit er im Haus Lukas lebt regelmäßiger und wesentlich abwechslungsreicher. Petra und Tom sehen in ihrem Gesundheitsverhalten keine Veränderungen, seit sie in der Einrichtung wohnen.

## 7.4 Haus Lukas

Wie das Haus Lukas von den Bewohnern bewertet wird, welche Beweggründe bei dem Einzug in das Haus eine Rolle gespielt haben und welche Probleme die Bewohner in dem Haus hatten bzw. haben, wird in diesem Kapitel näher analysiert. Ich unterteilte dazu die Kategorie „Haus Lukas“ in verschiedene Variablen:

- Motivation für den Einzug in das Haus Lukas,
- die größten Schwierigkeiten nach dem Einzug in das Haus Lukas,
- die größten Schwierigkeiten momentan im Haus Lukas,
- wünschenswerte Veränderungen im Haus Lukas,
- Bewertung des Hauses Lukas

Die von mir befragten Bewohner nannten drei **Motive für den Einzug** in das Haus Lukas. Der Wunsch, nicht mehr isoliert zu leben bzw. Sicherheit zu empfinden stand bei drei Bewohnern im Vordergrund:

*„... eine gewisse Art von Sicherheit. Ich wohne zwar alleine, bin aber nicht alleine. Ich bin auch nicht einsam und es ist immer jemand da, der – wenn etwas ist – der gucken kommt.“* (Frank)

*„... soziale Kontakte, auch soziale Sicherheit, im Krankheitsfall Absicherung, Versorgung.“* (Joachim)

*„Ich hatte mehr das Gefühl gehabt, dass ich hier (...) geborgen leben kann. Und für den Notfall professionelle Hilfe habe.“ (Petra)*

Für Tom war die intensive Betreuung das Hauptmotiv für den Einzug:

*„Ja, ich hab an die Betreuung gedacht. (...) der so genannten Sozialarbeiter oder Betreuer. Dass man etwas unternehmen kann, auf die Beine stellen kann, dass sie jeder Zeit für einen da sind.“ (Tom)*

**Nach dem Einzug** gab es eine Zeit, in der sich die Bewohner an das Haus gewöhnt haben. Sie lernten sich gegenseitig kennen und mussten sich mit bestimmten Situationen arrangieren. Sie beschreiben diese Zeit sehr unterschiedlich:

*„Erste halbe Jahr wahr super und dann kehrte der Alltag wieder ein. Nicht nur für die Bewohner, man hat sich beschnüffelt, auch bei den Betreuern ist der Alltag eingekehrt und das ist alles nicht so gelaufen, wie ich es mir gedacht hab oder gewohnt war oder erhofft habe.“ (Tom)*

*„Guck mal, wir sind hier en bunt zusammen gewürfelter Haufen. Keiner kannte den anderen, aber trotzdem hat sich da eine gewisse Harmonie entwickelt, erst mal. Bis man sich kannte und dann kommen ja auch die so genannten Meinungsverschiedenheiten, die ausgetragen werden. Und der Sinn ist eigentlich miteinander klarzukommen. Und ja sein Leben so gut wie möglich hier zu gestalten.“ (Joachim)*

*„ (...) das Bekanntwerden untereinander, die Euphorie ist nach dem ersten halben Jahr ungefähr, ist sie vorbei gegangen. Dann kommen die ersten Stresssymptome auf bzw. Situationen und, äh, das hat sich leider nicht gelegt.“ (Petra)*

---

Ich befragte die Bewohner nach ihren **größten Schwierigkeiten nach dem Einzug in das Haus Lukas**. Mit Ausnahme von Tom hatten alle Befragten gewisse Probleme in der Anfangszeit. Diese Schwierigkeiten waren sehr unterschiedlich. Das Haus hatte für Joachim einen Krankenhauscharakter aufgrund der Flure. Für Frank war es ein Problem, dass AIDS von den anderen Bewohnern oft thematisiert wurde. Zudem hatte er die Befürchtung, dass seine Alkoholabhängigkeit für andere sichtbar wird. Petra hatte Schwierigkeiten ihre Wohnung einzurichten.

**Momentane Schwierigkeiten im Haus Lukas** werden von Petra und Tom benannt. Petra sieht die Wohnform allgemein als problematisch an. Für Tom ist die Betreuung durch die Beratungsstelle unzureichend. Er findet, dass es kaum Ansprechpartner gibt:

*„Kaum Ansprechpartner. Schwierigkeiten eben halt, nur einen Betreuer nur zu haben. Die anderen, dass die für einen dann nicht zuständig sind und dann eben halt einmal in der Woche zwei Stunden Gespräche hat. Und dann im Endeffekt mit Sorgen und Problemen doch alleine dasteht. Schade fürs Haus das keiner ne psychologische Ausbildung hat oder ne therapeutische Ausbildung.“ (Tom)*

*„(...) dass die Charaktere zu unterschiedlich sind, die Leute zu unterschiedlich. Und das es eben so ne Mischung ist, aus zwar eigener Wohnung, aber doch Gemeinschaft. Also, ich hab jedenfalls Schwierigkeiten, so als eine normale Wohnung in einem normalen Mietshaus zu sehen.“ (Petra)*

Aufgrund dieser Schwierigkeiten wurden die Bewohner nach ihren **Wünschen im Hinblick auf Veränderungen** im Haus befragt. Für Petra steht dabei die Gestaltung der Räume im Vordergrund:

*„Also ich werde nach wie vor den Eindruck nicht ganz los, dass es ein Krankenhauscharakter besitzt. Es ist alles gleichmäßig weiß gestrichen,*

*außer unten im Tagesraum. Da (...) ist es ja farblich besser abgestimmt worden. (Petra)*

Joachim sieht einen Bedarf in der Kontaktpflege der Sozialarbeiter tagsüber im Gemeinschaftsraum. Frank möchte, dass nicht ständig neue Regeln im Haus aufgestellt werden:

*„Es sollte öfter mal jemand im Aufenthaltsraum tagsüber sein. Um Klienten auch zu sprechen. Weil die Klienten sind manchmal (...) unten noch auf sich allein gestellt.“ (Joachim)*

*„Dass man nicht laufend angeschissen kommt mit irgendwelchen neuen Verordnungen.“ (Frank)*

Tom brachte keine Wünsche nach Veränderung vor. Er resigniert, da er aufgrund seiner Erfahrungen mit dem Haus keine Erwartungen stellt:

*„Schwierige Sache, nach den negativen Erfahrungen stelle ich keine zu großen Erwartungen mehr an das Haus.“ (Tom)*

Ich bat die vier Bewohner, die **Einrichtung zu bewerten**. Neben den bisher genannten Kritikpunkten stellten sie auch positive Merkmale der Einrichtung fest. Neben den Wohnungen, dem Konzept und der Ausstattung des Hauses, wurde das Verhältnis zwischen den Betreuern und den Klienten als positiv bewertet:

*„Die lockere Art miteinander umzugehen. Also, die Betreuer und die Klienten.“ (Frank)*

*„Ich find alle Amtler sehr sympathisch, sehr hilfsbereit.“ (Petra)*

---

*„Erstens, dass es ruhig liegt. Und dass es gut aufgeteilt ist. (...) Die Ausstattung ist auch O.K. (...) Ich schätze an dem Haus das gesamte Konzept, die gesamte Einrichtung.“ (Joachim)*

*„Mir gefällt die Wohnung wieder, fühl mich an sich sehr wohl – jedenfalls im Moment noch.“ (Tom)*

## 7.5 Zukunftswünsche

In der Kategorie „Zukunftswünsche“ wollte ich ergründen, welche Ziele die Bewohner für die Zukunft haben. Wie sie in diesem Zusammenhang das Haus Lukas sehen und wie sie es hinsichtlich ihrer Ziele bewerten.

Die Kategorie unterteilte ich in vier Variablen:

- Zukunftsziele,
- Veränderung der Ziele durch das Haus Lukas,
- Sinnstiftung durch das Haus Lukas,
- Identität und Akzeptanz im Haus Lukas.

Dieser Fragenkomplex bildete den letzten Teil der Interviews. Es zeigte sich bei allen Befragten, dass sie aufgrund der relativ langen Interviewzeit zu diesen Fragen nur noch sehr kurz geäußert haben. Vermutlich ließ bei den Befragten die Konzentrationsfähigkeit sehr stark nach.

Die vier Bewohner wurden gefragt, welche **Ziele** sie für die Zukunft haben. Petra und Tom sehen ihr Ziel im Auszug aus dem Haus Lukas.

*„Ich möchte am liebsten wieder für mich alleine wohnen.“ (Petra)*

*„Irgendwie schön und gemütlich in der Eifel zu sitzen, bei Bekannten. (...) Aber sonst vielleicht ein Wechsel vom Haus Lukas.“ (Tom)*

Für Joachim und Frank ist es das Ziel, fit zu bleiben, alt zu werden und zu verreisen.

*„Mein Lebensziel ist momentan, so fit wie möglich zu bleiben und auch, wenn ich die Möglichkeit hab, zu verreisen.“ (Joachim)*

*„Ich will 67 Jahre alt werden. Da hab ich noch 21 Jahre Zeit.“ (Frank)*

Die Bewohner sehen keine **Veränderungen ihrer Ziele** aufgrund des Einzugs in das Haus Lukas. Sie schildern lediglich Veränderungen hinsichtlich ihrer momentanen Situation:

*„Ich hab das Gefühl, dass ich so ein bisschen meine Selbständigkeit verloren habe.“ (Petra)*

*„Ich lebe wesentlich positiver. Ich leb nicht mehr von heute bis morgen. Sondern ich denke auch ein bisschen weiter, was ich vorher nicht gemacht habe.“ (Joachim)*

Für Joachim und Frank hat das Haus Lukas eine **sinnstiftende Funktion**. Sie sehen ihn im Kontakt zu anderen Menschen sowie in der Möglichkeit, das eigene Leben neu einzuteilen:

*„Der Sinn ist eigentlich, so ich hab also hier für mich so gemerkt auch, dass man mit Menschen, äh, zusammenkommen kann, die du vorher nie kennen gelernt hättest.“ (Joachim)*

*„Ja, das ist für mich halt so im Nachhinein eine, eine Möglichkeit gewesen, mein Leben anders einzuteilen, als es früher gewesen ist. Ich bin, hab halt ein bisschen mehr Stress und ein bisschen mehr zu tun. Eh – aber ich will bestimmt nicht mehr so leben wie vorher. Das ist für mich so wie ein Sprungbrett. Ein neuer Anfang.“ (Frank)*

Petra und Tom sehen im Haus Lukas keinen Sinn. Sie führen diese Einschätzung auf ihre momentane Situation sowie auf die gemachten Erfahrungen im Haus zurück.

*„Also, in meiner momentanen Situation seh ich hier keinen Sinn drin.“  
(Petra)*

*„Heute nicht mehr. Im ersten halben Jahr ja, da hätte mich auch keiner mehr aus der Wohnung gekriegt, aus dem Umfeld nicht. Aber nach den gesammelten Erfahrungen der letzten anderthalb Jahre heute nicht mehr.“ (Tom)*

Mit Ausnahme von Petra können alle befragten Bewohner ihre **Identität** im Haus ausleben. Sie fühlen sich akzeptiert.

*„Das ist generell das Problem, wenn man in einer Gemeinschaft lebt – entweder kapselt man sich grundsätzlich ab, dann kann ich zwar mein eigenes Leben leben in gewisser Weise, aber letztendlich befinde ich mich doch in einem Glashaus. Jeder weiß von jedem alles. Äh, man wird entsprechend auch kritisiert. Auch wenn es vielleicht nicht böse gemeint ist, aber – man kann zwar, aber ich bin nicht der Typ, der das dann so kann.“ (Petra)*

*„Also ich hab nicht das Gefühl, das ich nicht so akzeptiert werde wie ich bin.“ (Joachim)*

## 7.6 Anregungen für die Einrichtung

Das Haus Lukas wird von den von mir befragten Bewohnern sehr unterschiedlich gesehen und bewertet. Diese unterschiedliche Sichtweise spiegelt meines Erachtens sehr gut die Situation der Bewohner und der Einrichtung wieder. Sie kommen aus sehr unterschiedlichen Verhältnissen und haben dementsprechend unterschiedliche Erfahrungen gemacht.

Alle von mir befragten Bewohner haben die Gemeinsamkeit, dass die Zahl ihrer sozialen Bezüge sehr gering ist. Für sie alle hat das Haus Lukas eine hohe Bedeutung in der Quantität (Anzahl der Kontakte) und der Qualität (Dichte und Nähe der Kontakte) sozialer Beziehungen. Es gibt einen ablesbaren Unterschied in den Aktivitäten der Bewohner in Außenbezügen.

Die Bewohner, die in sozialen Bezügen und Strukturen außerhalb des Hauses Lukas eingebunden sind (z. B. durch Kirchengemeinde und Arbeit), kommen mit der Struktur der Einrichtung besser zurecht und äußern sich über das Haus Lukas positiv. Die Bewohner, die nicht in Außenbezüge eingebunden sind, äußern sich über ihre Situation im Haus Lukas negativ. Diese wünschen sich aus dem Haus auszuziehen, in der Annahme, dass sich dadurch ihre Gesamtsituation verbessern würde. Meines Erachtens steht hinter dem Wunsch auszuziehen der Wunsch nach Außenbeziehungen und Außenkontakten. Würden sie es schaffen, Außenbeziehungen aufzubauen, würde vermutlich auch die Bewertung der jetzigen Lebenssituation positiver sein. Wahrscheinlich spüren die Bewohner die Diskrepanz zwischen ihren Wünschen und ihrem derzeitigen Vermögen in Außenkontakte zu gehen. Sie äußern daher ihre Unzufriedenheit über sich selbst in der Kritik am Haus. Ich verstehe den Wunsch der Bewohner, das Haus verlassen zu wollen, als Metapher für ihren Wunsch nach Veränderung. Dieser Veränderung bedarf es professioneller Hilfe.

Hieraus resultiert meines Erachtens folgendes: je mehr informelle soziale Netzwerke vorhanden sind, desto positiver wird die Zukunft gesehen. Der

Ansatz der Sozialarbeit liegt daher in der Entwicklung und Stärkung von informellen sozialen Netzwerken.

Ich sehe die unterschweligen, aber deutlich spürbaren Konflikte der Bewohner untereinander als Zeichen für ablaufende Gruppenprozesse. Diese Gruppenprozesse sind meiner Meinung nach Indikatoren dafür, dass die Bewohner nicht mehr isoliert leben. Diese Prozesse bedürfen einer kontinuierlichen Betreuung und Begleitung durch die Einrichtung. Bewohner, die sich schwer tun, ihr eigenes Leben zu reflektieren, brauchen eine sensible Unterstützung, Gruppenprozesse wahrzunehmen und diese als solche zu verstehen. Sie müssen die Möglichkeit bekommen, Konfliktlösungen mit der Zeit zu entwickeln.

Zu dem Fragenkomplex „Zukunftswünsche“ wurden nur einige wenige konkrete Aussagen gemacht, die sich auf die Gesundheit, das Lebensalter und den Wohnungswechsel beziehen. Möglicherweise waren meine Fragestellung zu allgemein, um qualitative Aussagen zu erhalten. Die Befragten waren am Ende des Interviews sicher sehr erschöpft und konnten oder wollten sich auf diesen Aspekt nicht mehr einlassen.

Der vorrangige Wunsch eines Bewohners ist es, am Leben zu bleiben. Ein anderer, äußert alt werden zu wollen, und zwei Bewohner wünschen eine andere Wohnumgebung. Vorstellungen darüber, wie das Leben bis ins Alter auch außerhalb des Haus Lukas zu führen wäre, werden nicht geäußert. Ich sehe hier die Notwendigkeit, die Bewohner an lebenssinnstiftende Angebote heranzuführen oder diese von der Einrichtung aus anzubieten. Lebenssinnstiftende Aspekte können sein:

- Fähigkeiten zu erwerben oder weiterzuentwickeln in Beziehungen zu leben. Hier können menschliche Grundbedürfnisse nach Zugehörigkeit, Bedeutung für jemanden zu haben sowie Respekt und Achtung zu erfahren, befriedigt werden.

- Kreativität entfalten zu können in Bereichen des körperlichen Ausdrucks wie z. B. im Theater, der Musik, in der Kunst, im Sport, im Handwerk, des Schreibens sowie Speisen genießen können und Sinnlichkeit erleben zu können.
- Verantwortlichkeiten übernehmen zu können – im eigenen Leben und für die Gemeinschaft. Diese Erfahrungen stärken „Ich-Kräfte“ und das Selbstwertgefühl.
- Hinführen zu religiösen und spirituellen Ebenen.

Meine Idee dazu ist, dass die Bewohner den Wunsch zu „überleben“ und möglichst „alt zu werden“ in „Lust am Leben“ verändern.

Alle Bewohner gaben an, mit der Einnahme der Medikamente keine Probleme zu haben. Ob diese Selbsteinschätzung mit dem medizinischen Anspruch nach einer sehr genauen Einnahme der Medikamente übereinstimmt, kann ich nicht abschließend beurteilen. Alle Bewohner gaben an, dass sie „ernährungsbewusst“ sind. Sie verstehen darunter allerdings sehr Unterschiedliches.

Durch gemeinsames Kochen könnten die Bewohner ein Bewusstsein für Ernährung und Genuss bekommen. Die Einrichtung sollte meiner Meinung nach solche Angebote initiieren und begleiten. Zudem könnte somit die Gemeinschaft im Haus gefördert werden.

Als Fazit bleibt festzuhalten, dass das Haus Lukas einen wichtigen Stellenwert im Leben der Bewohner darstellt. Es besteht aufgrund dieses Stellenwertes die Möglichkeit, positiven Einfluss auf das Leben der Bewohner auszuüben. Das Leben im Haus sollte mit mehr Inhalten gefüllt werden, um den Bedürfnissen der Bewohner besser gerecht zu werden. Das Haus bietet hierfür sehr gute strukturelle und konzeptionelle Rahmenbedingungen.

## 8 Resümee

Die Arbeit mit an AIDS erkrankten Menschen bleibt auch in Zukunft spannend. Es ist nicht bekannt, wie sich die Erkrankung in ihrem Verlauf und ihrer Symptomatik weiterentwickeln wird. Es bleibt ebenso abzuwarten, welche Fortschritte in der Therapie gemacht werden.

Sicherlich ist davon auszugehen, dass der Bedarf an Einrichtungen wie dem Haus Lukas in Zukunft zunehmen wird, da die Komplexität der AIDS-Erkrankung und die damit verbundenen Folgen für den Betroffenen zunehmen werden. Die psychosozialen Probleme der erkrankten Menschen werden zunehmen. Dadurch wird der Bedarf an gut ausgebildeten Bewältigungsstrategien und sozialen Netzwerken anwachsen. Erschwerend wirkt die Tendenz in unserer Gesellschaft, sich immer mehr zu individualisieren und damit auch zu isolieren. Die Bedeutung von Gemeinschaft und Gemeinwesen wird dadurch umso bedeutsamer, da sie gerade für kranke Menschen eine stabilisierende, wenn nicht sogar heilende Wirkung haben kann.

In den von mir geführten Interviews zeigte sich deutlich, dass die kranken Menschen enorme Schwierigkeiten haben, sich auf Beziehungen einzulassen und in Beziehungen zu bleiben. Ihre Biografien sind gekennzeichnet durch Beziehungsabbrüche und Verlusterfahrungen. Der Bedarf an professioneller Sozialarbeit wird in diesem Kontext steigen, da es in Zukunft immer mehr Menschen geben wird, die isoliert leben und die es in ihrem Leben bisher nicht gelernt haben, in Beziehung zu gehen oder zu bleiben.

Wir wissen heute enorm viel über die Wechselwirkungen zwischen der Psyche, dem Nervensystem und dem Immunsystem. Wir haben viele Methoden und Techniken der Sozialarbeit zur Hand, um auf psychosoziale Probleme einzugehen. Nie zuvor gab es so viele Medikamente und Behandlungsformen in der Medizin. Aber neben diesem ganzen Wissen und der Professionalität sollten wir unsere Phantasie nicht außer Acht lassen.

*„Phantasie ist wichtiger als Kenntnis.“* (ALBERT EINSTEIN)

Phantasie ist die unendliche Quelle kreativen Denkens. Mit ihrer Hilfe können wir Mauern in unseren Köpfen überwinden, Reisen unternehmen, über uns hinauswachsen und uns eine Welt erträumen, wie wir sie gerne hätten. Vielleicht können wir mit Phantasie auch gesunden. Wichtig ist jedoch, dass die Phantasie in die Tat umgesetzt wird. Dass wir anfangen unser Leben zu leben, so wie wir es uns wünschen.

Manche Menschen benötigen ein wenig Unterstützung und Anstöße, um an sich zu glauben, ihrer Phantasie freien Lauf zu lassen und ihre Träume zu leben. Ich sehe Sozialarbeit als solch eine Unterstützung.

---

## Literaturverzeichnis

- AIDS-Hilfe Köln e.V.** (Hrsg.); Antiretrovirale Therapiestrategien; Reihe Med-Info; Nr. 29; Dezember 2000
- AIDS-Hilfe Köln e.V.** (Hrsg.); Neurologische Erkrankungen bei HIV und AIDS; Reihe Med-Info Nr. 28; Dezember 2000
- Amt für Stadtentwicklung und Statistik der Stadt Köln;** Strukturdaten 2000; im Internet zu finden unter:  
<http://www.stadt-koeln.de/zahlen/index.html>
- Arbeitskreis AIDS der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft Köln;** Kurzinformation; im Internet zu finden unter:  
[http://www.ak-aids-koeln.de/aka\\_kinfo.htm](http://www.ak-aids-koeln.de/aka_kinfo.htm)
- Block, Berthold;** HIV-Infektion und AIDS – Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Betreuer; Gustav Fischer Verlag; 1993
- Bochow, Michael;** Schwule Männer und AIDS – Eine Befragung im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung/Köln; Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hrsg.); 1997
- Brockhaus;** Die Enzyklopädie; 1998
- Bürgerliches Gesetzbuch (BGB);** Gesetze für Sozialberufe; 1998; Band 1
- Bundessozialhilfegesetz (BSHG);** Gesetze für Sozialberufe; 1998; Band 1
- Caritasverband für die Stadt Köln e. V. und SKM Köln e. V.** (Hrsg.); Konzeption für ein Wohn- und Pflegeprojekt für AIDS-Kranke; November 1997
- Comer, Ronald J.;** Klinische Psychologie; Spektrum Verlag; 2. deutsche Auflage 2001
- Deutsche AIDS-Hilfe e. V.** (Hrsg.); Handbuch für BeraterInnen in AIDS-Hilfen; Nachdruck November 1999
- Deutsche AIDS-Hilfe e. V.** (Hrsg.); HIV/AIDS Heutiger Wissensstand; 6. Auflage 2000
- Deutsche AIDS-Hilfe e. V.** (Hrsg.); Wechselwirkungen bei HIV-Medikamenten; 3. überarbeitete Auflage; September 2000
- Deutscher Caritasverband;** Leitbild vom 6. Mai 1997; im Internet zu finden unter: [www.caritas.de](http://www.caritas.de)

- 
- Duden**, Fremdwörterbuch; Dudenverlag; 6. Auflage 1997
- Feineis, Bernhard**; Soziale Netzwerkarbeit mit Drogenabhängigen; in Röhrle, Bernd u. a. (Hrsg.); Netzwerkkinterventionen; DGVT-Verlag; 1998
- Gesundheitsamt der Stadt Köln**; Bestandaufnahme der Primärprävention von AIDS in Köln
- Gesundheitsamt der Stadt Köln**; AIDS-Sachstandsbericht 2000
- Gesundheitsamt der Stadt Köln**; Tätigkeitsbericht des Mobilien Medizinischen Dienst
- Gütschow, Bettina** und **Narimani, Petra**; Die allgemeine Situation von Migrantinnen und Migranten mit HIV und AIDS in Deutschland; in Jäger, Hans (Hrsg.); AIDS – Herausforderungen für Forschung, Behandlung und Leben mit HIV, AIDS und HIV-Infektion in Klinik und Praxis, Monographienreihe Band 8; Verlag Moderne Industrie; 2000
- Hüsler, Gebhard**; HIV und AIDS – Wirksamkeit psychologischer Interventionen; Universitätsverlag Freiburg; 1995
- Kamps, Sebastian u. a.**; AIDS 2000 – Diagnostik und Therapie; Steinhäuser Verlag; 10. überarbeitete Auflage 2000
- Keupp, Heiner** und **Röhrle, Bernd** (Hrsg.); Soziale Netzwerke; Campus Verlag; 1987
- Kübler-Ross, Elisabeth**; Interviews mit Sterbenden; Knauer-Verlag; 2001
- Laireiter, Anton** (Hrsg.); Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung – Konzepte, Methoden und Befunde; Verlag Hans Huber; 1. Auflage 1993
- Lang, Fredi** in; HIV-Test 2000 – Bestandaufnahmen und Perspektiven; Deutsche AIDS-Hilfe e. V. (Hrsg.) 2000
- Lebenshaus Hospiz Köln**; Hintergründe und Entwicklung; Im Internet zu finden unter: [www.lebenshaus-koeln.de/body\\_hintergrunde.html](http://www.lebenshaus-koeln.de/body_hintergrunde.html)
- Mayring, Philip**; Einführung in die qualitative Sozialforschung; Beltz Verlag; 3. überarbeitete Auflage 1996
- Mayring, Philip**; Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken; Beltz Verlag; 7. Auflage 2000
- Miketta, Gaby**; Netzwerk Mensch – Psychoneuroimmunologie: Den Verbindungen von Körper und Seele auf der Spur; Georg Thieme Verlag; 1991

- 
- Misek-Schneider, Karla;** Psychosoziale Aspekte von Kranksein und Krankheitsbewältigung; in Schwarzer, Wolfgang (Hrsg.) Lehrbuch der Sozialmedizin; Borgmann Verlag; 2. Auflage 1998
- Oyen, Rainer;** Grundbegriffe der Sozialmedizin und Epidemiologie – Gesundheit, Krankheit, Behinderung; in Schwarzer, Wolfgang (Hrsg.); Lehrbuch der Sozialmedizin; Borgmann Verlag; 2. Auflage 1998
- Psyhyrembel, Klinisches Wörterbuch;** 258. Auflage 1998; CD-ROM Version 1
- Raagaard, Ingrid;** Das Spiel mit AIDS; Auf „Bareback“-Partys ist Sex Pflicht – ein Teilnehmer ist HIV-infiziert; in DIE WELT vom 02.07.2002 im Internet zu finden unter:  
<http://www.welt.de/daten2000/02/0313/vm156656.htx>
- Reimer, Jens;** Die Lebensqualität HIV-Infizierter als zusätzliches Parameter der CDC-Klassifikation; in Jäger, Hans (Hrsg.); AIDS – Herausforderungen für Forschung, Behandlung und Leben mit HIV, AIDS und HIV-Infektion in Klinik und Praxis, Monographienreihe Band 8; Verlag Moderne Industrie; 2000
- RIK Magazin;** Ausgabe 201; 6/2002
- Robert Koch Institut (Hrsg.);** Epidemiologisches Bulletin – HIV/AIDS-Bericht II/2001; Sonderausgabe Mai 2002; im Internet zu finden unter: [http://www.rki.de/INFEKT/AIDS\\_STD/AZ.HTM](http://www.rki.de/INFEKT/AIDS_STD/AZ.HTM)
- Robert Koch Institut (Hrsg.);** Pressemitteilung zum Welt-AIDS-Tag 1998; 25.11.1998; im Internet zu finden unter:  
[http://www.rki.de/PRESSE/PD/PD98/PD24\\_98.HTM](http://www.rki.de/PRESSE/PD/PD98/PD24_98.HTM)
- Schilling, Rainer;** Deutsche AIDS-Hilfe e. V.; Barebacking; im Internet zu finden unter:  
<http://www.aidshilfe.de/lebenswelten/manner/blickpunkt/barebacking/barebacking.htm>
- Schulz, Karl- Heinz u. A. (Hrsg.);** Psychoneuroimmunologie – Ein interdisziplinäres Forschungsfeld; Verlag Hans Huber; 1997
- Schwarzer, Wolfgang und Martina Höhn-Beste;** Chronische Krankheiten; in Schwarzer, Wolfgang (Hrsg.); Lehrbuch der Sozialmedizin; Borgmann Verlag; 2. Auflage 1998
- SKM Köln e. V.;** Dienstvertrag für nebenamtliche Mitarbeiter für Nacht- und Wochenenddienste im Fachbereich „Drogen- und AIDS-Hilfe“ – AIDS-Projekt –

**SKM Köln e. V.** (Hrsg.); Gesamtkonzept für den Fachbereich Drogen- und AIDS-Hilfe; 2002

**SKM Köln e. V.** (Hrsg.); Statistischer Jahresbericht 2001 der AIDS-Beratungsstelle

**SKM Köln e. V.** (Hrsg.); Konzeption der Substitutionsambulanz MEREM vom 31.07.2001

**Sozialamt der Stadt Köln;** Anlage zum Antrag auf psychosozialer Betreuung

**Stöver, Heino;** Die Verbreitung viraler Infektionskrankheiten (HIV/AIDS, Herpatiden) im Justizvollzug – Prophylaxeansätze und das Konzept ‚Healty Prisons‘; in Jäger, Hans (Hrsg.); AIDS – Herausforderungen für Forschung, Behandlung und Leben mit HIV, AIDS und HIV-Infektion in Klinik und Praxis, Monographienreihe Band 8; Verlag Moderne Industrie; 2000

**Strege, Maria-Anna und Busche, Anne;** Die Rolle der Sozialarbeiterin; in Student, Johann-Christoph (Hrsg.); Das Hospiz-Buch; Lambertus Verlag; 4. erweiterte Auflage 1999

**Steinert, Erika und Thiele, Gisela;** Sozialarbeitsforschung für Studium und Praxis – Einführung in die qualitativen und quantitativen Methoden; Fortis Verlag; 2000

**Strauss, Florian und Höfer, Renate;** Die Netzwerkperspektive in der Praxis; in Röhrle, Bernd u. a. (Hrsg.); Netzwerkinterventionen; DGVT-Verlag; 1998

**Student, Johann-Christoph** (Hrsg.); Was ist ein Hospiz?; in Das Hospiz Buch; Lambertus Verlag; 4. erweiterte Auflage 1999

**Weilandt, Caren;** Menschen mit HIV und Aids – Ressourcen, Belastungen und Bewältigungen; Sigma Verlag; 1998

## Anhang

<b>CDC-Klassifikation</b>	125
<b>Umgebungsplan von Köln Lindenthal</b>	127
<b>Hausordnung des Haus Lukas</b>	128
<b>Interviewleitfaden</b>	130
<b>Beispiele für die strukturierte qualitative Inhaltsanalyse</b>	134
<b>Interview von Tom</b>	139
<b>Interview von Joachim</b>	152
<b>Interview von Petra</b>	175
<b>Interview von Frank</b>	193

## TEIL III: MEDIZINISCHES SPEZIALWISSEN

### KLASSIFIKATION VON HIV-INFektion UND AIDS

#### Laborkategorien und Tabelle zur Verknüpfung der unten genannten Kriterien

Laborkategorie (CD4-Zellen/ $\mu$ l)	A (asymptomatisch)	B (Symptome, kein AIDS)	C (Symptome, AIDS)
1: >500	A1	B1	C1
2: 200-499	A2	B2	C2
3: <200	A3	B3	C3

Aus: Brodt, Helm, Kamps: AIDS 1999, S. 38f.

Die derzeit gültige Einteilung der Krankheitsstadien bei der HIV-Infektion ist die CDC-Klassifikation von 1993. Entwickelt von den US-amerikanischen Centers for Disease Control (CDC) in Atlanta umfaßt sie eine Gliederung nach klinischen Symptomen (A, B, C) sowie eine Einteilung nach Laborwerten, die sich im wesentlichen auf die Zahl der Helferzellen bezieht (Laborkategorie 1, 2, 3).

Die CDC-Klassifikation kombiniert die klinische Symptomatik mit der Laborkategorie. Demnach wäre ein völlig beschwerdefreier Patient ohne Symptome und mit einer Helferzellzahl von über 500 ein A1-Patient. Eine Patientin mit Toxoplasmose und unter 50 Helferzellen müßte mit C3 klassifiziert werden. Die CDC-Klassifikation erlaubt keine Rückstufung, selbst wenn im Zuge moderner Kombinationstherapien die Helferzellzahlen sich wieder normalisieren und die Krankheitszeichen abgeklungen sind. Außerdem berücksichtigt sie nicht die Viruslast. Diese Schwächen der heute noch gültigen Klassifikation legen es dringend nahe, sie zu überarbeiten.

#### CDC-Klassifikation (USA 1993)

##### Klinische Kategorien

##### *Kategorie A*

- Asymptomatische HIV-Infektion

- Persistierende generalisierte Lymphadenopathie<sup>1</sup>
- Akute, symptomatische (primäre) HIV-Infektion (auch in der Anamnese<sup>2</sup>)

##### *Kategorie B*

Krankheitssymptome oder Erkrankungen, die nicht in die AIDS-definierende Kategorie C fallen, dennoch aber der HIV-Infektion ursächlich zuzuordnen sind oder auf eine Störung der zellulären Immunabwehr hindeuten:

- Bazilläre Angiomatose<sup>3</sup>
- Oropharyngeale<sup>4</sup> Candida-Infektionen
- Vulvovaginale Candida-Infektionen, die entweder chronisch (länger als 1 Monat) oder nur schlecht therapierbar sind
- Zervikale<sup>5</sup> Dysplasie<sup>6</sup> oder Carcinoma<sup>7</sup> in situ

<sup>1</sup> allgemeine Bezeichnung für Erkrankung der Lymphknoten

<sup>2</sup> Krankengeschichte

<sup>3</sup> Auftreten von mehreren durch Gefäßprossung entstandenen geschwulstartigen Neubildungen von Gefäßgewebe

<sup>4</sup> den Mund-Rachenraum betreffend

<sup>5</sup> den Gebärmutterhals betreffend

- Konstitutionelle Symptome wie Fieber über 38.5° Celsius oder eine länger als vier Wochen bestehende Diarrhoe<sup>6</sup>
- Orale Haarleukoplakie<sup>7</sup>
- Herpes zoster<sup>8</sup> bei Befall mehrerer Dermato-  
me<sup>11</sup> oder nach Rezidiven in einem Dermatom
- Idiopathische thrombozytopenische Purpura<sup>12</sup>
- Listeriose<sup>13</sup>
- Entzündungen des kleinen Beckens, besonders bei Komplikationen eines Tuben- oder Ovarialab-  
szesses
- Periphere Neuropathie

**Kategorie C**

AIDS-definierende Erkrankungen

- Pneumocystis-carinii-Pneumonie (PcP)
- Toxoplasma-Enzephalitis<sup>14</sup>
- Candida-Infektion der Speiseröhre oder Befall  
von Bronchien, Luftröhre oder Lungen. Chroni-  
sche Herpes-simplex-Ulzera oder Herpes-  
Bronchitis, Herpes-Pneumonie oder -  
Ösophagitis<sup>15</sup>
- CMV-Retinitis<sup>16</sup>
- generalisierte Zytomegalie-Infektion<sup>17</sup> (nicht  
von Leber oder Milz)
- Rezidivierende Salmonellen-Septikämien<sup>18</sup>
- Rezidivierende Pneumonien innerhalb eines  
Jahres
- Extrapulmonale Kryptokokkose<sup>19</sup>
- Chronische intestinale Kryptosporidiose<sup>20</sup>
- Chronische intestinale Isosporiasis<sup>21</sup>
- Disseminierte oder extrapulmonale Histoplas-  
mose<sup>22</sup>
- Tuberkulose
- Infektionen mit Mykobacterium avium complex  
(MAC) oder Mykobacterium kansasii, disseminiert  
oder extrapulmonal
- Kaposi-Sarkom
- Maligne Lymphome
- Invasives Zervixkarzinom
- HIV-Enzephalopathie
- Progressive multifokale Leukenzephalopathie  
(PML)
- Wasting-Syndrom (HIV-Kachexie-Syndrom)

<sup>6</sup> Fehlbildung oder -entwicklung eines Gewebes oder  
Organs

<sup>7</sup> Krebs

<sup>8</sup> Durchfall

<sup>9</sup> „Weißschwienkrankheit“ im Mund, weiße, nicht  
abwischbare Veränderungen der Haut

<sup>10</sup> Gürtelrose

<sup>11</sup> Innervationsbezirk der einzelnen Rückenmarks-  
wurzeln auf der Haut

<sup>12</sup> Werlhof-Krankheit

<sup>13</sup> Infektion durch *Listeria monocytogenes*

<sup>14</sup> Enzephalitis: Entzündung des Gehirns

<sup>15</sup> Ösophagitis: Entzündung der Speiseröhre

<sup>16</sup> Retinitis: Netzhautentzündung

<sup>17</sup> durch CMV verursachte Infektion

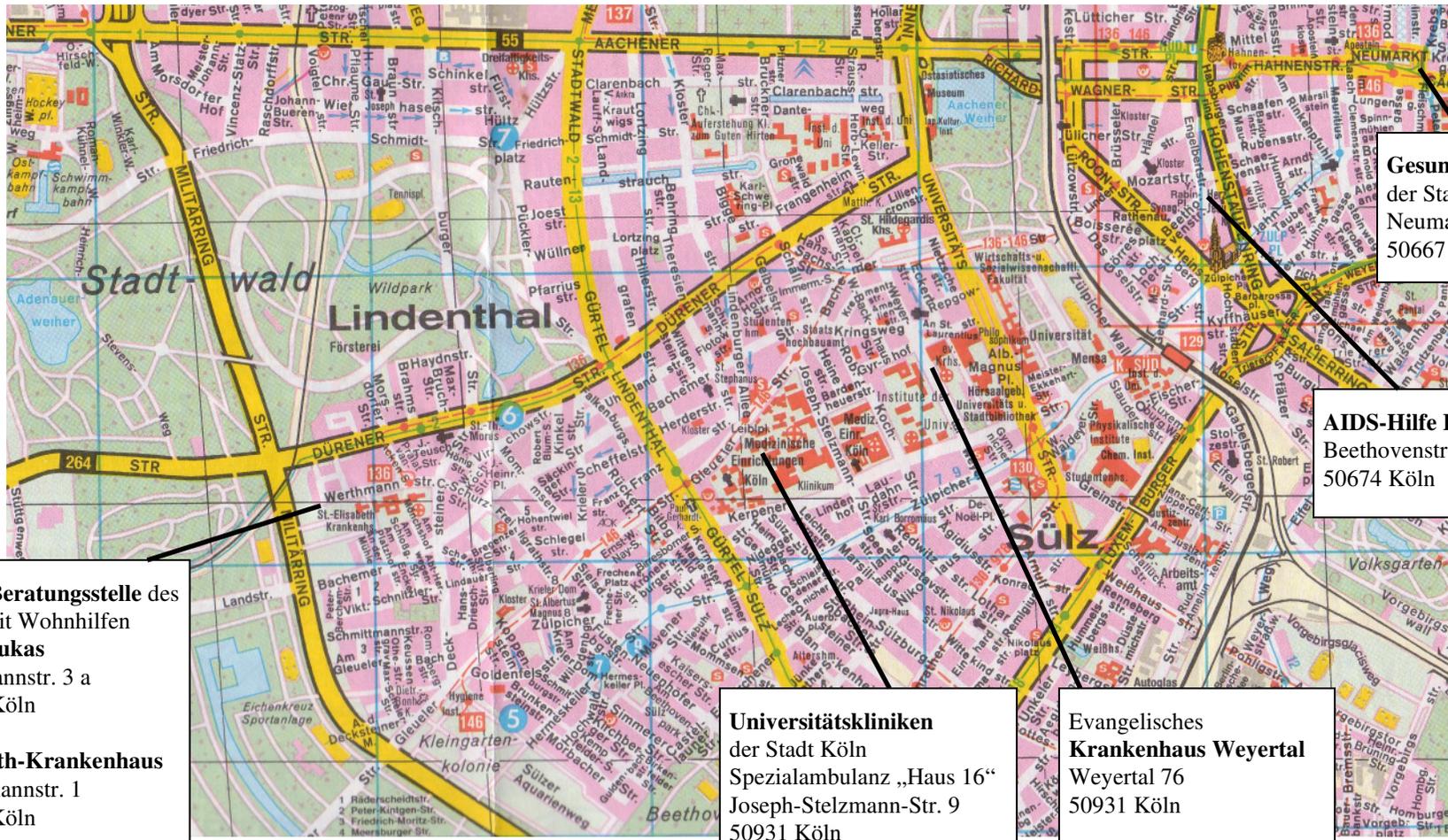
<sup>18</sup> wiederkehrende Blutvergiftung durch Salmonellen

<sup>19</sup> Kryptokokken-Infektion außerhalb der Lunge

<sup>20</sup> Infektion des Darmkanals mit Protozoen der Gat-  
tung *Cryptosporidium*

<sup>21</sup> Befall des Darmkanals mit Parasiten

<sup>22</sup> Pilzkrankung



**Gesundheitsamt**  
 der Stadt Köln  
 Neumarkt 15-21  
 50667 Köln

**AIDS-Hilfe Köln e. V.**  
 Beethovenstr. 1  
 50674 Köln

**AIDS-Beratungsstelle des SKM mit Wohnhilfen**  
**Haus Lukas**  
 Wethmannstr. 3 a  
 50935 Köln

**Elisabeth-Krankenhaus**  
 Werthmannstr. 1  
 50935 Köln

**Universitätskliniken**  
 der Stadt Köln  
 Spezialambulanz „Haus 16“  
 Joseph-Stelzmann-Str. 9  
 50931 Köln

**Evangelisches Krankenhaus Weyertal**  
 Weyertal 76  
 50931 Köln

## **HAUSORDNUNG**

Die hier aufgeführten Regeln und Vorschriften sollen dazu beitragen, eine gute Hausgemeinschaft zu bilden. Das Zusammenleben in der Gemeinschaft beruht auf den Grundsätzen gegenseitigen Vertrauens, der gegenseitigen Hilfe und Rücksichtnahme.

Die Hausordnung regelt dazu folgende Punkte:

- Das Appartement ist ausschliesslich von der/dem BewohnerIn zu nutzen. Längerfristige Gastaufenthalte sind nur in Abstimmung mit dem SKM gestattet.
- Jede/r BewohnerIn kann ihr/sein Appartement nach eigenen Vorstellungen einrichten. Das Appartement ist von der/dem BewohnerIn in gutem und sauberem Zustand zu bewahren und ausreichend zu lüften. Veränderungen (z.B. Einbauten) innerhalb des Appartements bedürfen der Zustimmung des SKM.
- Für das Eigentum der BewohnerInnen übernimmt der SKM keine Haftung. Inventar und Mobiliar, welches vom SKM gestellt wird, ist pfleglich zu behandeln. Bei Verlust oder Beschädigung ist für gleichwertigen Ersatz zu sorgen.
- Die Rücksichtnahme auf die anderen HausbewohnerInnen erfordert es, überlauten Betrieb von Radio- und Fernsehgeräten sowie solche Tätigkeiten zu meiden, die die häusliche Ruhe beeinträchtigen können. Zwischen 13.00 und 15.00 Uhr sowie zwischen 22.00 und 7.00 Uhr ist die Mittags- bzw. Nachtruhe einzuhalten.
- Um bei Notfällen jederzeit Hilfe leisten zu können, dürfen Appartementschlüssel nicht von innen auf der Appartementtür steckengelassen werden.
- Jegliche Form von körperlicher und verbaler Gewalt gegenüber MitbewohnerInnen, BesucherInnen oder MitarbeiterInnen sowie deren Androhung können zur fristlosen Kündigung führen.
- Der Handel, Besitz und Konsum von illegalen Drogen ist untersagt und berechtigt zur fristlosen Kündigung!  
Auch Medikamenten- und Alkoholmissbrauch berechtigt zur fristlosen Kündigung.
- In die Ausgüsse der Waschbecken, Toiletten u.a. dürfen keine Abfälle, Hygienebinden, Asche, schädliche Flüssigkeiten und ähnliches hineingeworfen bzw. –gegossen werden. Bei Auftreten von Verstopfungen kann der/die BewohnerIn zur Übernahme der entstandenen Kosten verpflichtet werden.
- Der/die BewohnerIn ist für die regelmäßige Reinigung des Appartements selbst verantwortlich. Ebenso ist er/sie zum ordnungsgemässen Sortieren und regelmässigen Entsorgen der Abfälle in die entsprechenden Müllcontainer verpflichtet. Der Mülltonnenbereich ist sauber zu halten.  
Das Auftreten von Ungeziefer ist dem SKM unverzüglich zu melden.

- Das Halten von Haustieren ist mit dem Team des SKM abzusprechen.
- Die Nutzungszeiten für Waschmaschine bzw. Trockner werden mit Hilfe eines Planes geregelt.
- Für die Nutzung des Gemeinschaftsraumes gelten gesonderte Regeln.

Die hier aufgeführte Hausordnung gilt auch für Gäste und Besucher des Wohn- und Pflegeprojektes.

Der SKM behält sich vor, diese Hausordnung im Bedarfsfall zu ändern.

Ich habe die Hausordnung gelesen und zur Kenntnis genommen.

Ich verpflichte mich, sie einzuhalten.

Köln, den .....

.....  
Unterschrift der/des BewohnerIn

---

## Interviewleitfaden

### 1. Beziehungen

#### 1.1 Daten zur Person

1. „Name“
2. Alter
3. Seit wann bist du mit dem HI-Virus infiziert?
4. Seit wann bist du an dem Vollbild AIDS erkrankt?

#### 1.2 Herkunftsfamilie

1. In welcher Stadt bist du aufgewachsen?
2. Warum bist du nach Köln gekommen?
3. Welche Beziehung hast du zu deinen Eltern?
4. Hast du Geschwister? Wenn ja, wie viele?
5. Hast du noch Kontakt zu deinen Eltern (Geschwistern)?
6. Wie gehen sie mit deiner Erkrankung um?
7. Hat sich die Beziehung zu deiner Familie durch den Einzug in das Haus Lukas verändert? Was hat sich verändert?
8. Welche Wünsche hast du in Bezug auf die Beziehung zu deiner Familie?

#### 1.3 Partnerschaft

1. Lebst du im Moment in einer festen Beziehung?
2. Wie geht dein Partner/Partnerin mit deiner Erkrankung um?

#### 1.4 Freundeskreis

1. Wie sieht dein Freundeskreis aus? Sind es andere Klienten des SKM, Szene etc.?
2. Hat sich dein Freundeskreis durch die Erkrankung verändert?
3. Hat sich dein Freundeskreis durch den Einzug in das Haus Lukas verändert?
4. Welche Beziehung hast du zu den anderen Bewohnern? Zählen sie zu deinem Freundeskreis?

#### 1.5 Beschäftigung

1. Hast du einen Beruf erlernt? Wenn ja, welchen?
2. Übst du im Moment ein Beruf aus bzw. arbeitest du?
3. Welche Bedeutung hat diese Tätigkeit für dich?/Würdest du gerne Arbeiten? Wenn ja, warum?
4. Weiß dein Arbeitgeber/Kollegen von deiner Erkrankung?
5. Wie gehen sie damit um?

## 1.6 Freizeit

1. Wie verbringst du Deine Freizeit? Was machst du?
2. Nimmst du an Angeboten des SKM teil?
3. Hat sich dein Freizeitverhalten durch den Einzug in das Haus Lukas verändert? Wenn ja, wie?

## 2. Krankheitsverlauf

### 2.1 Status HIV-positiv

1. Weist du, wie du dich mit dem HI-Virus infiziert hast?
2. Wie hast du erfahren, das du HIV-positiv bist?
3. Wie bist du mit dieser Nachricht umgegangen?

### 2.2 Status AIDS-erkrankt

1. An welchen AIDS-spezifischen Erkrankungen warst du bisher erkrankt?
2. An welchen Krankheiten leidest du im Moment?
3. Kannst du eine Kurve in das vorgegebene Gitter einzeichnen mit Verlauf der Erkrankung von dem Beginn der Infektion bis Heute, in der du Höhen und Tiefen deines Befinden einzeichnest?  
Hohe Kurve = Je höher die Kurve, desto besser fühle ich mich  
Tiefe Kurve = Je tiefer die Kurve , desto schlechter fühle ich mich

Stimmung	Sehr gut								
	Gut								
	Weniger gut								
	Test: HIV- positiv								Heute
	Zeitraum								

### 3. Gesundheitsverhalten (Definieren!)

#### 3.1 Momentane Situation

1. Leidest du an Erkrankungen, von AIDS abgesehen, die ein spezielles Gesundheitsverhalten erfordern?
2. Wie gehst du mit diesen Erkrankungen um?
3. Achtest du auf Deine Ernährung? Wenn ja, in wie fern?
4. Rauchst du? Wieviel Zigaretten pro Tag?
5. Trinkst du Kaffee? Wieviel Tassen pro Tag?
6. Trinkst du regelmäßig Alkohol? Wieviel pro Tag/Woche?
7. Nimmst du andere Drogen? Wenn ja, welche? Wieviel pro Tag/Woche/Monat?
8. In welchen Situationen rauchst du, trinkst du, konsumierst du Drogen?
9. Wie gehst du mit Stress um?
10. Wie gehst du mit Konflikten mit anderen Menschen um?
11. Nimmst du Medikamente gegen die AIDS-Erkrankung zu Dir?
12. Welche Medikamente nimmst du?
13. Wie viele Tabletten mut du pro Tag einnehmen?
14. Wie belastend empfindest du die Einnahme der Medikamente?

sehr hoch   
 hoch   
 gering   
 sehr gering

#### 3.2 Zeitliche Einordnung

1. Wie wrdest du dein Gesundheitsverhalten vor der HIV-Infektion beschreiben?
2. Gab es in diesem Verhalten einen Unterschied, als du erfahren hast, dass du HIV-positiv bist?
3. Gab es in deinem Verhalten einen Unterschied, als du erfahren hast, dass die Erkrankung ausgebrochen ist?
4. Hat sich dein Gesundheitsverhalten durch den Einzug in das Haus Lukas verndert? Wenn ja, in wie fern?

### 4. Hilfesystem (Definieren!)

#### 4.1 Kontakte zum Hilfesystem

1. Wie entstand der Kontakt zur AIDS-Beratungsstelle des SKM?
2. Seit wann besteht dieser Kontakt?

#### 4.2 Kontakt zum Haus Lukas

1. Wie bist du ins Haus Lukas gekommen?
2. Wann bist du ins Haus eingezogen?

3. Was hat dir anfangs die größten Schwierigkeiten bereitet, als du ins Haus Lukas eingezogen bist?
4. Welche Probleme hast du im Moment mit dem Haus?

#### 4.3 Erwartungen und Wünsche an das Haus

1. Warum bist du ins Haus Lukas eingezogen? – Motivation
2. Was sollte sich durch den Einzug ins Haus verändern? – Wünsche
3. Was hat sich durch den Einzug in das Haus verändert? Sind deine Wünsche erfüllt worden?
4. Gibt es Veränderungen durch den Einzug, die über deine eigenen Erwartungen hinaus gehen?

#### 4.3 Bewertung des Hauses und Wünsche

1. Wie gefällt es dir im Haus Lukas? Könntest du dem Haus eine Note von 1-6 geben?

Note 1 = Das Haus ist sehr gut

Note 2 = Das Haus ist gut

Note 3 = Das Haus ist befriedigend

Note 4 = Das Haus ist ausreichend

Note 5 = Das Haus ist schlecht

Note 6 = Das Haus ist sehr schlecht

2. Was gefällt dir am Haus Lukas?
3. Was sollte sich im Haus Lukas deiner Meinung nach ändern?

### **5. Lebensziele, Lebenssinn und Identitätsbildung**

1. Welche Ziele hast du für die Zukunft?
2. In wie fern hat der Einzug in das Haus Lukas deine Lebensziele beeinflusst?
3. Glaubst du, dass das Haus Lukas dir einen Sinn im Leben gibt? Wenn ja, in wie fern?
4. Kannst du hier im Haus deine eigene Identität ausleben? Wenn nein, warum nicht?

Kategorie	Variable	Code und Ausprägung	Ankerbeispiel	Kodierregeln
Beziehungen	Umgang der Herkunftsfamilie mit der AIDS-Erkrankung			
		Positives Verhalten; Annahme	<i>„(...) absolut positiv. Keine ... negative Eindrücke oder so. Das meine Eltern gesagt haben jetzt, weil du AIDS hast, oder weil du krank bist, wollen wir mit dir nichts mehr zu tun haben.“ (Joachim)</i>	
		Negatives Verhalten; Ablehnung	<i>„(...) eine Schwester von mir sagt: das kann ich mir nicht vorstellen, dann müsstest du schon längst Tod sein. Ich hab dann noch eine kleine Schwester... die hat zu mir gesagt: ist halb so schlimm, hab ich auch schon gehabt – geht schnell vorbei. Und ... die anderen wollen mit mir nichts zu tun haben.“ (Frank)</i>	
		Teilweise Ablehnung, teilweise Annahme	<i>„(...) also meine Mutter die war so eigentlich die Einzige, die ganz normal darauf reagiert hat. Die Verständnis gezeigt hat. ... Und meine Schwester, die kann auch damit umgehen. Nur mein Bruder, der doch sehr behaftet. Mit ... eventuell Ansteckung schon allein wenn man sich sieht und so.“ (Petra)</i>	

<b>Kategorie</b>	<b>Variable</b>	<b>Code und Ausprägung</b>	<b>Ankerbeispiel</b>	<b>Kodierregeln</b>
Freizeitverhalten	Freizeitgestaltung			
		Aktiv (konstruktiv)	<p>„Also erstens hab ich en Hund, mit dem bin ich viel unterwegs. Ansonsten, wenn ich nicht arbeite, bin ich sehr viel draußen. Im Stadtwald spazieren, ich fahre weg.“ (Joachim)</p> <p>„Meine Freizeit ist damit verplant mit meiner Kirche aktiv unterwegs zu sein. Das heißt, Mitglieder besuchen oder weiter zu belehren (...)“ (Frank)</p>	
		Passiv (konstruktiv)	<p>„Fernseh gucken, lesen, mein Leben aufschreiben jetzt seit neuesten, Spazieren gehen und am Bahnhof Cappuccino trinken und mir Leute angucken“ (Tom)</p>	
		Passiv (destruktiv)	<p>„Ja, die sieht sehr öde aus. Seit dem ich hier wohne bin ich nicht in der Lage Freizeitaktivitäten durch zu führen. Weil ich mich ständig hier mit der Wohnung befasse. Und irgendwie hab ich hier den Dreh noch nicht gefunden, wie ich vielleicht damit umgehen kann.“ (Petra)</p>	

Kategorie	Variable	Code und Ausprägung	Ankerbeispiel	Kodierregeln
Gesundheitsverhalten	Situation des Drogenkonsums			Der Begriff „Droge“ wird in diesem Zusammenhang sehr weit angesehen. Er beinhaltet Kaffee, Nikotin und Alkohol
		Bei Stressempfinden sowie in Gesellschaft anderer Personen	<p>„(...) mehr rauchen als normal, wenn ich eben in Gesellschaft bin oder wenn ich in einer sehr stressigen Stimmung bin.“ (Petra)</p> <p>„Rauchen tu ich in Stresssituationen und in Gesellschaft. Um eigentlich was in den Händen zu haben, um ruhiger zu werden einfach.“ (Joachim)</p>	
		Langeweile und Gewohnheit	„Rauchen aus Langeweile oder Macht der Gewohnheit. – Muss einfach sein, ein bisschen blauer Dunst.“ (Tom)	

Kategorie	Variable	Code und Ausprägung	Ankerbeispiele	Kodierregeln
Haus Lukas	Warum ins Haus Eingezogen (Motivation)	Sicherheit empfinden nicht einsam zu leben	<p>„(...) eine gewisse Art von Sicherheit. Ich wohne zwar alleine, bin aber nicht alleine. Ich bin auch nicht einsam und es ist immer jemand da der – wenn etwas ist – der gucken kommt.“ (Frank)</p> <p>„(...) soziale Kontakte, auch soziale Sicherheit, im Krankheitsfall Absicherung, Versorgung.“ (Joachim)</p> <p>„Ich hatte mehr das Gefühl gehabt, das sich hier (...) geborgen leben kann. Und für den Notfall professionelle Hilfe habe.“ (Petra)</p>	
		Betreuung	<p>„Ja, ich hab an die Betreuung gedacht. (...) der so genannten Sozialarbeiter oder Betreuer. Das man etwas unternehmen kann, auf die Beine stellen kann, das sie jeder Zeit für einen da sind.“ (Tom)</p>	

Kategorie	Variable	Code und Ausprägung	Zusammenfassung	Ankerbeispiele	Kodierregeln
Haus Lukas	Größten Schwierigkeiten nach dem Einzug				
		AIDS wird im Haus thematisiert. Die eigene Alkohol-Abhängigkeit.	AIDS wird oft von den anderen Bewohnern thematisiert; die eigene Alkohol-Abhängigkeit sollte nicht erkannt werden.	<i>„(...) das ich mit gleich Gesinnten zusammen bin und (...) die anderen nichts anderes zu tun hatten, als nur über ihre Krankheit zu reden. (...) Und außerdem sollte auch nicht jeder sehen, das ich Alkohol abhängig bin und das ich jeden Tag unter Strom stehe.“ (Frank)</i>	
		Problem auf Grund der Bauform.	Krankenhauscharakter des Hauses auf Grund der Flure.	<i>„(...) und du hast ein Krankenhauscharakter gehabt. Durch den langen Flur. Das war so das größte Problem, diesen Flur runter zugehen. Ich hatte immer so das Gefühl im Krankenhaus zu sein.“ (Joachim)</i>	
		Die eigene Wohnung einzurichten.		<i>„Das fing schon mit der Wohnung an. Ich hab unglaublich lange gebraucht, das alles so einzurichten und herzurichten, das ich sagen konnte, ja, jetzt bin ich fertig. Umsortieren, aussortieren und weis was ich nicht alles.“ (Petra)</i>	
			Keine Schwierigkeiten.	Tom	

---

**Interview mit Tom am 04.06.2002**

*Frage: Name?*

Antwort: Tom T.

*Wie alt bist du?*

Ich werde 62 im September.

*Seit wann bist du mit dem HI-Virus infiziert?*

Seit dem 7. Oktober '96 offiziell.

*Das war der Tag des Testergebnisses.*

Ja.

*Seit wann bist du an dem Vollbild AIDS erkrankt?*

Ja, an AIDS erkrankt an sich nicht – HIV-positiv. AIDS ist ja noch nicht ausgebrochen.

*In welcher Stadt bist du aufgewachsen?*

Recklinghausen. Stadt der Ruhrfestspiele.

*Warum bist du nach Köln gekommen?*

Hat sich so ergeben.

*Gab es da einen Auslöser...?*

Nee – Straßenleben. Auf der Straße gelebt etliche Jahre und dann über Bonn wollte ich nach Berlin und in Köln bin ich hängen geblieben weil ich en Job und ne Unterkunft gekriegt habe. Und seitdem sitze ich in Köln.

*Welche Beziehung hast du zu deinen Eltern?*

Keine. Vater '42 gefallen. Mutter '66 verstorben.

*Hast du Geschwister?*

Keine.

*Gibt es noch andere Familienangehörige wie Tanten, ...?*

Kein Kontakt.

*Hast du Wünsche in Bezug auf die Beziehung zu deiner Familie bzw. zu Angehörigen?*

Och nee – heute nicht mehr. Die Zeiten sind vorbei.

*Lebst du im Moment in einer festen Beziehung?*

Nein – nicht beziehungsfähig.

*Wie sieht dein Freundeskreis aus? Sind es andere Klienten des SKM, ist das irgendeine Szene? Könntest du ihn beschreiben.*

Freundeskreis, an sich Annostraße – Männerwohnheim, in dem ich etliche Jahre verbracht habe (...) Dann eben bekannte Szene seit 20 Jahren nicht mehr – das ist die Schwulenszene. Nach einem Pleiteerlebnis. Und hier im Haus wenig Beziehungen zu den Mitbewohnern.

*Hat sich dein Freundeskreis durch den Einzug in das Haus verändert?*

Och nee, an sich nicht.

*Du hast gesagt, du hast hier wenig Beziehungen zu den Bewohnern, die sonst hier im Haus leben. Würdest du sie zu deinem Freundeskreis zählen?*

Nein, nein.

*Hast du einen Beruf erlernt? Wenn ja, welchen?*

Einzelhandelskaufmann – Karstadt – 1955 bis '58.

*Übst du im Moment einen Beruf aus bzw. arbeitest du?*

Nee, Frührentner seit 1.2.'98. Nach 'm Herzinfarkt. (...)

*Hin und wieder machst du diese Komparsen-Geschichte...*

Ja, Komparsenjobs ab und zu mal. Nicht in der Regel – keine festen Sachen sondern kleine Zufälligkeiten.

*Welche Bedeutung haben diese Tätigkeiten für dich?*

Für mich ist das ne andere Welt. Ich lerne viel Leute kennen – andere als in meiner Umgebung sind. Macht Spaß, macht Laune. Bin an sich glücklich da.

*Wissen deine Arbeitgeber bzw. Kollegen von deiner Infektion?*

Ein Teil ja, ein Teil nicht, ein Teil hat es erfahren durch den Film „Menschen hautnah“, den ich gemacht habe.

*Wie gehen sie damit um?*

Das ist unterschiedlich. Man merkt, dass die Leute nicht aufgeklärt sind, obwohl se das sein wollen. Keine Hand geben oder wegrücken ist mit an der Tagesordnung.

*Wie verbringst du deine Freizeit? Was machst du so...?*

Oh, was mach ich? Fernsehen gucken, lesen, mein Leben aufschreiben jetzt seit neusten – auch mit ein bisschen Stress verbunden, spazieren gehen und am Bahnhof Cappuccino trinken und mir die Leute angucken – macht mir unwahrscheinlich viel Spaß.

*Nimmst Du an Angeboten des SKM teil?*

Zum Teil ja, nicht immer.

*Hat sich dein Freizeitverhalten durch den Einzug in das Haus Lukas verändert?*

Och ja. Bin an sich mehr zu Hause als sonst in der Regel vor dem Einzug weil doch die Busfahrt doch 20 Minuten dauert. Halbe Stunde bin ich erst in der Stadt. Sonst bin ich gleich in das nächste Cafe gefahren.

*Weißt du, wie du dich mit dem HI-Virus infiziert hast?*

Ja weiß ich. Seit, eh – oh Moment, jetzt muss ich mal überlegen ich glaub, das ist ein halbes Jahr her – also war das 2001. Durch ein Klient des Haus Lukas.

[Nach dem Interview erzählt Tom, dass er sich über einen „Stricher“ infiziert hat, der jetzt auch Klient der AIDS-Beratungsstelle ist.]

*Wie hast du erfahren, dass du HIV-positiv bist?*

Ich hab mich, als ich im „Phantasialand“ gearbeitet habe, noch zweimal im Jahr untersuchen lassen. Vor der Saison und nach Beendigung der Saison. Und das war gerade ne Untersuchung, die anstand und dabei ist das rausgekommen.

*Wie bist du mit dieser Nachricht umgegangen?*

Im ersten Jahr sehr gut. Ich hab gedacht, ich kann es wegstecken, wie den Alkohol. Damit leben und dazu stehen war wichtig für mich. Und ein Jahr später bin ich durch nen Spruch einer Arbeitskollegin doch eben halt sehr tief abgerutscht.

*Magst du erzählen, was sie gesagt hat...*

Ja. Ich hab ihnen gesagt, dass ich HIV-positiv bin. Keiner hat mir geglaubt. Alle haben mich für verrückt erklärt. Und ein Jahr später hab ich ein Freund eines Arbeitskollegen im Krankenhaus besucht. Und nen nächsten Tag beim Mittagessen im Aufenthaltsraum der Firma hamse mich gefragt, was mit dem Freund war. Da hab ich ihnen gesagt, O.K. grünen Kittel an, Handschuhe, Mundschutz – Verdacht auf TBC. Und da haben sie ihr Essen genommen und sind an anderen Tisch gegangen. Und haben gesagt: „Tom, du musst vielmals entschuldigen, aber du könntest was mitgebracht haben.“ Ein Spruch, der mir nicht galt aber ich ihn mir reingezogen habe. Und dadurch bin ich dann in den Keller.

*Was heißt „in den Keller“?*

Ja, Depressionen. Wollte nicht mehr in die Stadt. Angst davor gehabt, dass man mir ansieht, dass ich HIV-positiv bin. Und war auch dann sechs Wochen in ner psychosomatischen Klinik.

*Du hast eben gesagt, die Erkrankung ist noch nicht ausgebrochen. Du bist HIV-positiv aber die AIDS-Erkrankung ist noch nicht ausgebrochen. Hast du irgendwelche Symptome bisher gehabt oder hattest du da bisher keine Probleme damit gehabt?*

Ne, an sich keine Probleme. Ich hab auch, eh, Tabletten geschluckt von Oktober '96 bis Oktober '98 und dreieinhalb Jahre Pause gemacht auf Grund der guten Ergebnisse und der guten Werte und bin mit Tabletten jetzt erst im März 2002 wieder angefangen. Also dreieinhalb Jahre Unterbrechung.

*Gibt es irgendwelche Erkrankungen an denen du momentan leidest?*

Ja, ich hab im Januar '98 en Herzinfarkt gekriegt und da ist es schon manchmal mit Luftnot verbunden oder Aufregungen, die eben halt Herzschmerz verursachen. Aber das ist so weit alles im Griff.

Untersuchungen alle drei Monate – Kardiologie in der Uni in Verbindung mit der HIV-Infektion und der Untersuchungen.

*Die nächste Frage ist mehr eine kleine Aufgabe. Ich habe hier ein Gitter gemalt und da geht's um dein persönliches Befinden und deine eigene Stimmung von dem Testergebnis, HIV-positiv, bis heute. Es wäre nett, wenn du in dieses Gitter eine Kurve hineinzeichnen könntest, von deiner Stimmung her zwischen sehr gut, gut und weniger gut von dem Testergebnis bis heute. Wann es bergauf und bergab ging.*

[Tom zeichnet eine Kurve in das vorgegebene Gitter und erläutert diese.]

Dann ging das einmal hoch, dann ging es mir gut und dann bin ich abgerutscht, total in den Keller.

*Wann bist du abgerutscht?*

Oktober '97 bin ich abgerutscht und dann ging es eigentlich wieder aufwärts, sehr gut bis zum heutigen Tag.

*Oktober '97 war das Erlebnis mit den Arbeitskollegen...?*

Mit den Arbeitskollegen, wo ich in den Keller gegangen bin und dann eben halt diese Superaufnahme in der Klinik. Kollegen kennen gelernt, keine Ablehnung, keiner hat sich geschämt mit mir auszugehen, keiner hat Angst gehabt mich zu küssen. Es war alles in Ordnung. (...)

*Leidest du an Erkrankungen, von AIDS abgesehen, die ein spezielles Gesundheitsverhalten erfordern? Wie z. B. Diabetes...*

Nee, Herzinfarkt. Ich muss zwar auf Cholesterin achten und auf den Zuckerspiegel. Blutzucker zum Teil altersbedingt, schnell im Moment ein bisschen in die Höhe bei zuviel Süßigkeiten. Aber ansonsten nicht. Eben halt in Verbindung mit beiden Krankheiten, HIV-positiv und Herzinfarkt, esse ich ziemlich viel Obst oder mehr Obst als sonst. (...)

*Also du achtest auf deine Ernährung, indem du jetzt mehr Obst zu dir nimmst und ein bisschen auf die Zuckerwerte achtest...*

Ja, also nicht weniger Süßes und, na ja, und dann halt eben Obst mehr als sonst.

*Rauchst du?*

Totales Rauchverbot. Rauche aber trotzdem heute noch 40 Zigaretten am Tag, im Gegensatz zu früher, wo es zwischen 70 und 80 waren. Einziger Unterschied, dass ich heute auf der Straße nicht mehr rauche.

*Sondern nur noch zu Hause...*

Nur zu Hause, oder in Cafes, in Wohnräumen oder eben da, wo man sich aufhalten kann.

*Trinkst du Kaffee?*

Ja.

*Wie viele Tassen am Tag? Kannst du das abschätzen?*

Im Gegensatz zu früher mit 25-30 Tassen, heute im Höchstfall fünf.

*Trinkst du regelmäßig Alkohol?*

Nein. Seit November '84 nicht mehr. Bin im 18. Jahr trocken.

*Nimmst du andere Drogen? Wenn ja, welche?*

Überhaupt keine.

*Kannst du beschreiben, in welchen Situationen du rauchst bzw. Kaffee trinkst?*

Zum Frühstück en Kaffee um eventuell wach zu werden. Rauchen aus Langeweile oder Macht der Gewohnheit. – Muss einfach sein, ein bisschen blauer Dunst.

*Wie gehst du mit Stress um?*

Versuche alles langsam hinzukriegen. Ohne Druck, ohne mich zu überschlagen. Klappt zwar nicht immer aber größten Teils doch.

*Wie gehst du mit Konflikten mit anderen Menschen um?*

Oh, is an sich ziemlich schwierig aber für mich eben halt, dass ich mich nicht zu sehr damit belaste. Und ich hab zur Zeit en Therapeuten, wo ich hingehen kann und kann mich ausquatschen. Ne große Hilfe.

*Nimmst Du Medikamente gegen die AIDS-Erkrankung zu dir?*

Ja, jetzt seit neuestem wieder. Seit März hab ich Trixvir und Viramune.

*Wie viele Tabletten musst du pro Tag einnehmen?*

Morgens zwei und Abends zwei.

*Wie belastend empfindest du die Einnahme der Medikamente? Kannst du das einteilen zwischen sehr hohe Belastung, hohe Belastung, geringe Belastung und sehr geringe Belastung?*

Ich schluck se so, wie se kommen, meistens im Zeitraum von 12 Stunden. Ich muss noch 13 Herzmedikamente dazu nehmen, so dass an sich keine Schwierigkeiten für mich sind die Tabletten zu schlucken.

*Also, es ist eine geringe oder sehr geringe Belastung...*

Ja, an sich ohne Überlegung. Ich vertraue auf die Ärzte, ich lese die Waschzettel nicht durch oder die Beipackzettel. Will ich nichts von wissen, nichts von Nebenwirkungen. Die Ärzte wissen schon, wat se machen. Halt großes Vertrauen zu n Ärzten.

*Wie würdest du dein Gesundheitsverhalten vor der HIV-Infektion beschreiben? Bevor du wusstest, dass du positiv bist.*

An sich hat sich nicht viel geändert. Nur nach dem Herzinfarkt eben halt kann ich diese Sprünge nicht mehr machen – durch Tabletten bedingt und niedrigen Blutdruck, bin öfter mal müde. Das ich einfach das Bett vorziehe und dann halt gar nichts mehr läuft. Das ich mich ne Stunde hinlegen muss. Muss mich ausruhen um wieder fit zu werden.

*Wie sieht das aus, wenn du an die Ernährung denkst oder an Alkohol trinken oder an Rauchen und Kaffee trinken. Hat sich da was verändert zwischen dem Zeitraum vor der Infektion und nach dem Testergebnis.*

An sich nicht. Ich mach mir da keine Gedanken drüber.

*Du hast eben gesagt, du rauchst jetzt weniger als früher, du trinkst weniger Kaffee als früher. Ab wann war der Punkt da, dass du weniger Kaffee getrunken hast und weniger geraucht has?.*

Ja, an sich nach dem Herzinfarkt. Weil ich ein bisschen mitarbeiten will, ne. Offizielles Rauchverbot und die Ärzte wissen, dass ich eben halt diese 40 Zigaretten rauche, ne. (...)

*Hat sich dein Gesundheitsverhalten irgendwie verändert seitdem du hier im Haus lebst?*

Ne, an sich nicht. Alles nach wie vor.

*Wie entstand der Kontakt zur AIDS-Beratungsstelle des SKM?*

Ja, durch Kollegen früher in die Gleuler Straße gekommen, dann später von dem Wohnprojekt hier erfahren, mich beworben (...). Seit zwei Jahren im Haus.

*Seit wann besteht der Kontakt zur Beratungsstelle? Wann war der erste Kontakt?*

Ja, Ende '96, Anfang '97. Kurz nach der Infektion.

*Wie bist du ins Haus Lukas gekommen?*

Ja, vom Hörensagen. Hab mich dann beworben in der Gleuler Straße, dass ich eventuell einziehen möchte, wahr mein Wunsch. Ja und dann ging es dann nach vielen Beratungen und Telefonaten halt doch die Möglichkeit hier einzuziehen.

*Wann bist du ins Haus Lukas eingezogen?*

Das ist jetzt zwei Jahre her. Müsste Mai oder Juni 2000 gewesen sein.

*Was hat dir anfangs die größten Schwierigkeiten bereitet, als du ins Haus Lukas eingezogen bist?*

An sich Schwierigkeiten überhaupt keine, weil ich auf Leute zugehen kann. Erste halbe Jahr wahr super und dann kehrte der Alltag wieder ein. Nicht nur für die Bewohner, man hat sich beschnüffelt, auch bei den Betreuern ist der Alltag eingekehrt und das ist alles nicht so gelaufen, wie ich es mir gedacht hab oder gewohnt war oder erhofft habe.

*Warum gab es da diese Probleme? Kannst du das beschreiben?*

Kaum Ansprechpartner. Schwierigkeiten eben halt einen Betreuer nur zu haben, die anderen, dass die für einen dann nicht zuständig sind und dann

eben halt einmal in der Woche die zwei Stunden Gespräche hat. Und dann im Endeffekt mit Sorgen und Problemen doch alleine dasteht. Schade fürs Haus, dass keiner ne psychologische Ausbildung hat oder ne therapeutische Ausbildung. Und so jemand fehlte noch im Haus, ein Ansprechpartner auch für kleinere Probleme.

*Welche Probleme hast du im Moment mit dem Haus?*

Ist irgendwie schwer zu sagen. War schon so weit, dass ich letztes Jahr ausziehen wollte, dass es mir Leid getan hat überhaupt hier einzuziehen – verglichen mit der Annostraße. Für mich schade, der Weggang von der Annostraße und ich lieber wieder in die Annostraße gezogen wär.

*Aber du bist hier geblieben...*

Ich bin hier geblieben. Ich war von Oktober bis, eh, Weihnachten in ner Klinik wieder in Ahrweiler, hab da an Gruppengesprächen teilgenommen, Einzelgesprächen, danach en Therapeuten hier in Köln gekriegt und auch während des Aufenthaltes in der Klinik eben halt Belastungswochenenden, die mit zur Therapie gehörten, dass ich nach Köln fahren muss in diese Wohnung. Und hab einige Veränderungen vorgenommen, so dass mir die Wohnung wieder gefällt.

*Warum bist du ins Haus Lukas eingezogen? Welche Motive hast du dabei gehabt?*

Ja, ich hab an die Betreuung gedacht. Allein ärztliche Betreuung und dann in Verbindung mit der Uni. Mit der Betreuung eben halt der so genannten Sozialarbeiter oder Betreuer, dass man da etwas unternehmen kann, auf die Beine stellen kann, dass sie jederzeit für einen da sind. Aber mittlerweile festgestellt, dass das nicht der Fall ist.

*Was sollte sich durch den Einzug in das Haus Lukas verändern? Welche Wünsche hast du damals gehabt?*

Eben halt besser mit der Krankheit umgehen zu können. Auch mit der Krankheit des Herzinfarktes. Und bin dann mal vor eine Wand gelaufen im Haus Lukas.

*Inwiefern besser mit den Krankheiten besser umgehen zu können?*

Ja, weil es bei manchen Leuten an Aufklärung bedurfte, die en Rückzieher gemacht haben aber dann im Endeffekt selber in Depressionen verfallen, bist in den Keller gegangen und versucht wieder hochzukommen und einen Ansprechpartner im Haus zu haben. Das hatte ich alles vermutet, dass es das hier gibt.

*Was hat sich durch den Einzug in das Haus Lukas verändert, in deinem Leben? Sind die Wünsche erfüllt worden?*

Die Wünsche sind an sich nicht erfüllt worden. Selbst viel negative Erfahrungen im Haus gemacht – in Bezug auf Betreuung, in Bezug auf Wohnen, in Bezug auf Ruhe im Haus. Ich bin eben halt heute bereit es nicht zu überschlagen aber doch irgendwann wieder auszuziehen.

*Wie gefällt es dir im Haus Lukas? Könntest du dem Haus eine Note von Eins bis Sechs geben? Note Eins wäre, das Haus ist sehr gut. Note Zwei, das Haus ist gut. Note Drei, das Haus ist befriedigend. Note Vier, das Haus ist ausreichend. Note Fünf, das Haus ist schlecht und Note Sechs, das Haus ist sehr schlecht. Könntest du das einordnen?*

Einordnen kann ich das schon, Noten geben ist irgendwie en bisschen schlechter. Ich würde sagen nach außen hin eine Superfassade, die aber im inneren anfängt zu bröckeln.

*Was gefällt dir am Haus Lukas?*

Was mir gefällt – mir gefällt die Wohnung wieder, fühl mich an sich sehr wohl – jedenfalls im Moment noch. Ja, Ruhe an sich weniger aber eben halt

dass ich auch gern für mich alleine bin und allein sein kann. Bin weit vom Schuss, lad selten Besuch ein. (...)

*Was sollte sich deiner Meinung nach im Haus Lukas ändern?*

Schwierige Sache, nach den negativen Erfahrungen stelle ich keinen zu großen Erwartungen mehr an das Haus, da ich ja die Absicht habe irgendwann auszuziehen.

*Aber trotzdem könnte sich ja noch etwas verändern...*

Könnte sich verändern, aber

[lange Pause]

*Was wünschst du dir?*

Was wünsch ich mir? Schwierige Sache, dass halt der Zusammenhalt im Haus Lukas besser ist. Manches mal ist schon ein bisschen Neid oder Eifersucht der einzelnen Bewohner mitgeprägt. Große Geschwätze untereinander. Dass das mal aufhört und besser wird. Dass man sich im Allgemeinen verträgt und an die Regeln hält, die halt im Haus Lukas vorgegeben sind.

*Das waren jetzt Wünsche in Bezug auf die Hausgemeinschaft. Gibt es noch Wünsche in Bezug auf die Einrichtung, also auf die Betreuung oder...?*

Ja. Wünsche in Bezug auf Betreuung eben halt schon. Dass die anderen Betreuer auch Zeit für einen haben, wenn der betreffende Betreuer nur dreimal die Woche arbeitet. (...)

*Gibt es noch Wünsche für die Zeiten, wenn die nebenamtlichen Mitarbeiter da sind?*

An sicht nicht. Ich bin 62 Jahre, habe viel Erfahrung. Viel Erfahrung gesammelt, positive, negative. Erwarte dahingehend auch nicht viel.

*Welche Ziele hast du für die Zukunft?*

Irgendwie schön und gemütlich in der Eifel zu sitzen, bei Bekannten. Ich hoffe, dass das irgendwann mal klappt. Nur körperlich arbeiten kann ich wenig, weil ich das durch den Herzinfarkt bedingt nicht mehr schaffe. Aber sonst vielleicht ein Wechsel vom Haus Lukas. (...)

*Inwiefern hat der Einzug in das Haus Lukas deine Lebensziele beeinflusst?*

(...)

[Die Antwort ist auf Grund der schlechten Aufnahme nicht zu verstehen.]

*Glaubst du, dass das Leben hier im Haus dir einen Sinn im Leben gibt?*

*Wenn ja, inwiefern?*

Heute nicht mehr. Im ersten halben Jahr ja, da hätte mich auch keiner mehr aus der Wohnung gekriegt, aus dem Umfeld nicht. Aber nach den gesammelten Erfahrungen der letzten anderthalb Jahre heute nicht mehr.

*Kannst Du hier im Haus Lukas deine eigene Identität ausleben? Wirst Du akzeptiert, wie du bist oder wirst du irgendwo eingeengt?*

Ich hab an sich noch nie mit Schwulen zusammengelebt, wohl mit Pennern. Die eben halt für mich offener und ehrlicher waren als manche Tucken hier im Haus.

*Und von Seite der Einrichtung? Glaubst du, dass du da deine Identität ausleben kannst?*

Ja, an sich schon.

**Interview mit Joachim am 06.06.2002**

*Frage: Wie ist dein Name?*

Antwort: Joachim K.

*Wie alt bist du?*

40.

*Seit wann bist du mit dem HI-Virus infiziert? Weißt du das?*

Seit 1980.

*Seit wann bist du an dem Vollbild AIDS erkrankt?*

'96 – ja, 1996.

*In welcher Stadt bist du aufgewachsen?*

Zur Schule gegangen bin ich in Frechen.

*Warum bist du nach Köln gekommen?*

Ich habe meine Ausbildung in Neustadt an der Weinstraße gemacht und nach der Ausbildung bin dann einfach nach Köln und da bin ich eigentlich hängen geblieben.

*Gab es irgendeinen Anlass oder Grund warum du nach Köln gekommen bist?*

Ja, ich glaub, das war damals mein Freund, also mein erster – also mein – eigentlich mein zweiter Freund, der Klaus. Dadurch bin ich nach Köln gekommen. Bin ich eigentlich in Köln geblieben.

*Welche Beziehung hast du zu deinen Eltern?*

Distanziertes Verhältnis. Mein Vater ist tot und meine Mutter lebt noch und lebt ihr eigenes Leben und ich leb auch mein eigenes Leben.

*Hast du Geschwister? Wenn ja, wie viele?*

Ja, Fünf.

*Hast du noch Kontakt zu deinen Eltern oder Geschwistern?*

Sporadisch.

*Wie gehen sie mit deiner Erkrankung um?*

Positiv. Also, ich hab damals ... mein Freund, mein verstorbener Freund Bernhard, der ist ja damals auch an AIDS erkrankt und da haben meine Eltern sogar mir Hilfe angeboten, den Bernhard nachher zu pflegen. Also absolut positiv, keine negative, eh – wie soll ich sagen – Eindrücke oder so, dass meine Eltern jetzt gesagt haben, jetzt weil du AIDS hast, oder weil du krank bist, eh, wollen wir mit dir nichts mehr zu tun haben. Das hat zwar seine Zeit gedauert, bis mein Vater dann wieder die Tassen nahm, aber ... mit der Zeit ging das auch.

*Hat sich die Beziehung zu deiner Familie durch den Einzug in das Haus Lukas verändert? Wenn ja, was hat sich verändert?*

Ne, kann ich gar nichts zu sagen. Also, das Verhältnis ist eigentlich gleich geblieben. Also, wie gesagt, wir sehen uns sporadisch und da kann ich eigentlich nichts zu sagen.

*Welche Wünsche hast du in Bezug auf die Beziehung zu deiner Familie?*

Welche Wünsche ich da habe? Oh, das ist schwer zu beantworten.

[lange Pause]

Ich sag mal so, ich bin in einer bürgerlichen Familie aufgewachsen. Bin das einzige uneheliche Kind in der Familie oder der einzige uneheliche Sohn. Erstgeborener. Ich hab also immer schon Schwierigkeiten mit meinen Eltern gehabt. Mit meinen Geschwistern später auch. Und deshalb habe ich also heute, sag ich mir so, ich möchte mein eigenes Leben leben, ich möchte in

Ruhe gelassen werden, ich möchte mit dem ganzen Familienclan so wenig wie möglich zu tun haben.

*Lebst du im Moment in einer festen Beziehung?*

Ja.

*Wie geht dein Partner oder deine Partnerin mit deiner Erkrankung um?*

Der Michael sieht die Krankheit als eine chronische Krankheit, die man regelmäßig kontrollieren muss, nach der man leben muss. Also, ich würd sagen, positiv. Hat auch keine Angst sich da irgend was zu fangen oder sich selber zu infizieren.

*Wie sieht dein Freundeskreis aus? Sind es andere Klienten des SKM ist das in irgend einer Form Szene oder – kannst du ihn in irgendeiner Form beschreiben?*

Mein Freundeskreis? Das ist schwer zu beschreiben. Ich mein, du kennst ja nen Michael en bisschen und ich kenne, durch Michael kenne ich natürlich auch Leute. Also, es ist wenig aus der Szene. Ich gehe zwar in die Szene, aber dann gehen wir zusammen hin, um uns einfach nur zu unterhalten, um unter uns zu sein und so, Freundeskreis ist eigentlich nicht so groß. Ich hab gute Bekannte und, ja, Freunde sind weniger. Wenige Freunde. Aber die, die ich als Freunde habe, die bezeichne ich als Freunde.

*Hat sich dein Freundeskreis durch die Erkrankung verändert?*

Mein Freundeskreis nicht aber mein Bekanntenkreis.

*Inwiefern?*

Dadurch, dass ich hier ins Haus Lukas gezogen bin oder überhaupt, dadurch, dass ich den SKM kennen gelernt habe, habe ich natürlich ganz andere, eh – ich sag mal so – Gesellschaftsschichten kennen gelernt. Mit anderen, mit Menschen in Kontakt gekommen, mit denen ich sonst vielleicht nie in Kontakt gekommen wäre.

*Die Leute die du vorher schon gekannt hast, bevor du erkrankt bist. Gab es da einen Unterschied? Haben die sich anders verhalten, als sie erfahren haben, dass du erkrankt bist?*

Ne, kann ich nicht sagen. Also, ich bin offen mit der HIV-Infektion umgegangen aber ich bin nicht damit hausieren gegangen. Den Leuten, denen ich das gesagt hab, zu denen habe ich immer noch ein gutes Verhältnis und die haben das – gut die erste Zeit waren die ein bisschen geschockt aber nicht, dass die gesagt haben, so jetzt ändert sich das Verhältnis ne, überhaupt nicht. Kann ich nicht sagen.

*Hat sich dein Freundeskreis durch den Einzug in das Haus Lukas verändert?*

Ja.

*Inwiefern?*

Ich hab hier Leute kennen gelernt, zu denen ich ein gutes Verhältnis hab und die ich als Freunde bezeichnen würde und dann auch teilweise Klienten von außerhalb, außerhalb Klienten.

*Welche Beziehung hast du zu den anderen Bewohnern hier? Zählen sie zu deinem Freundeskreis?*

[lange Pause]

Das ist schwer zu beantworten. Ne, also ich würd nicht sagen, dass sie zu meinem Freundeskreis zählen. Bis auf Petra und Richard vielleicht, mittlerweile auch so Markus fängt auch so ein bisschen an. Aber das ist schwer zu sagen, dass das Freunde sind. Also, Petra würd ich also auch schon was im Vertrauen erzählen, dem Richard auch. Also, da sag ich mal schon gewisse Freundschaft – also gute, gute Bekannte sag ich mal. Ich bezeichne sie als gute Bekannte, da ich sie durch das Haus hier relativ gut kenne. Ich kenne viele Eigenschaften und ja.

*Hast du einen Beruf erlernt? Wenn ja, welchen?*

Ich bin gelernter Frisör.

*Übst du im Moment einen Beruf aus bzw. arbeitest du?*

Ich arbeite nicht offiziell, ich jobbe.

*Was machst du?*

Ich putze hier die zwei Läden auf der Dürener Straße.

*Welche Bedeutung haben diese Tätigkeiten für dich?*

Soziale Kontakte. Ich hab ein gutes Verhältnis zu meinen Arbeitgeberinnen und vertrauensvolles Verhältnis. Sie kennen meinen Krankheitsverlauf zum Teil und akzeptieren mich so wie ich bin und zeigen mir das auch. Also, ich hab ein sehr gutes Verhältnis zu denen – auch Vertrauensverhältnis.

*Wie gehen deine Arbeitgeber und Kollegen mit deiner Erkrankung um?*

Positiv.

*Wie verbringst du deine Freizeit? Was machst du?*

Also erstens habe ich en Hund, mit dem bin ich viel unterwegs. Ansonsten, wenn ich nicht arbeite bin ich sehr viel draußen. Im Stadtwald spazieren, ich fahre weg. Ja, ich beschäftige mich einfach, so dass ich nicht in der Wohnung rumhänge. Und die Wohnung ist auch Teil meines Hobbys. Ansonsten ist für mich Haus Lukas mein Zuhause, ganz einfach.

*Nimmst du an Angeboten des SKM teil?*

Wenn sie mich interessieren, ja.

*Hat sich dein Freizeitverhalten durch den Einzug in das Haus Lukas verändert? Wenn ja, wie?*

Ja, teilweise durch Aktivitäten, durch die Leute, die ich kennen gelernt hab. Ich hab en anderes, eh, soziales, eh – wie soll ich es ausdrücken – soziales

Engagement, ich zeige auch Engagement und ich setz mich auch für vieles ein.

*Was vor dem Einzug nicht so gewesen ist...?*

Was vor dem Einzug nicht so war. Da hab ich mehr so vor mich her gelebt, die letzten Jahre. Also zurückgezogen, isoliert. War eigentlich auch der Grund, weshalb ich dann nachher ins Haus Lukas gezogen bin – mit ein Grund.

*Weißt du, wie du dich mit dem HI-Virus infiziert hast?*

Ja.

*Magst du erzählen, wie das passiert ist?*

Durch meinen verstorbenen Freund, der mich also infiziert hat. Der wusste es aber selber nicht, dass er positiv ist. Er hat es erst nach meinen Positiv-Test erfahren.

*Wie hast du erfahren, dass du HIV-positiv bist?*

Ich war regelmäßiger Blutspender in der Uni-Klinik und hab ein halbes Jahr zuvor meine letzte Blutspende gemacht, da war ich clean. Und danach, die nächste Blutspende, die dann kam, die war positiv. So hab ich das erfahren. War ein ziemlicher Hammer.

*Wie bist du mit dieser Nachricht umgegangen?*

Ho, he! Ich bin nach Hause gegangen. – Erst mal war ich geschockt, weil ich wusste ja, was das für mich bedeutet. Ich hatte das ja schon im „Spiegel“ und „Stern“ gelesen. Dann bin ich nach Hause gefahren, hab mich ausgezogen, mich heiß geduscht und abgeseift. Im Endeffekt so die Krankheit abwaschen. Das war so die erste Reaktion, die ich gemacht habe. Ja und dann hab ich ne Woche gebraucht um meinem Freund zu sagen, dass ich positiv bin.

[Pause]

Also im Prinzip – ah – ja, Schock, ne.

*An welchen AIDS-spezifischen Erkrankungen warst du bisher erkrankt?*

An ner Pneumocystis-Pneumonie, das ist die, eh, typische Lungenentzündung. Eine Gürtelrose. Dann, eh, extreme Drüsenerkrankung und fraglich ist, ob die zwei Herzinfarkte auch damit zu tun haben.

*Inwiefern?*

Inwiefern die Herzinfarkte damit zusammenhängen können, das ist, eh, das hängt mit den Medikamenten zusammen. Mit den HIV-Medikamenten. Da gab es früher Medikamente die – da ist man sich nicht sicher, die konnten das auslösen. (...) Der Cholesterinspiegel stieg auch extrem stark. Es könnte bei mir genetisch sein, es kann aber auch durch die HIV-Medikamentation sein.

*An welchen Krankheiten leidest du im Moment?*

Also, die HIV-Infektion ist für mich sozusagen eine chronische Krankheit, jetzt erst mal, in erster Linie. Das größte Problem, was ich hab, ist meine Herz-Kreislauf-Geschichte und die Polyneuropathie. Das ist eigentlich momentan alles.

*Die nächste Frage ist eigentlich so eine kleine Aufgabe. Ich hab hier so ein Gitter aufgezeichnet und da geht es um dein persönliches Befinden. Also deine Stimmung seit dem Testergebnis HIV-positiv bis heute. Es wäre nett, wenn du in Form einer Kurve Höhen und Tiefen deines Befinden einzeichnen könntest.*

Also ein, eh, Diagramm?

*Ja. Die Stimmung ist eingeteilt in sehr gut, gut und weniger gut. Wenn du das zeichnen könntest und dann sagen könntest bei den Hochs und Tiefs, die es da vielleicht gibt, was das für Ereignisse waren.*

Ich kann es mal versuchen.

[Joachim zeichnet die Kurve in das vorgegebene Gitter und erläutert diese.]

Ich fang dann mal bei dem – HIV-positiv fang ich an.

*Das ist 1980 gewesen?*

Ja sagen wir mal 1980. Soll ich das hin schreiben?

*Ja.*

(...)

1980, sagen wir mal bis '81. Dann würd ich sagen war das so'n auf und ab und dann ging's gut bis 1993. (...) Dann ging's ganz lange – (...) das ist ne schlechte Phase gewesen. Die ging bis – was hab ich jetzt geschrieben '93? – '97 (...). Das war die schlechte Phase. (...) Ich hatte dann so ein Tief auch ne. Diese Linie zeichne ich mal als Tief ein, ja? Das ist für mich ein Tief. (...) Von '93 bis '97 ging's mir schlecht, so. Und dann kam die Beziehung mit Michael und dann ging's hoch, so. Und dann ging es – dann war das ein auf und ab und dann kam die Zeit, sag ich mal, wo ich dann ins Haus Lukas gezogen bin – das zeichne ich jetzt – das war 2000, ne. 2000 – und da war es eigentlich nur gut. Und so ist es eigentlich jetzt auch so geblieben. Das ist jetzt so ein auf und ab, sag ich mal. (...) Ich sag mal, wirklich, mir geht's hier sehr gut. Ich fühl mich gut. Ich lebe gerne hier. Ich betrachte das als mein Zuhause und, eh, gesundheitlich geht's mir, für meine Verhältnisse gut. Ich hab also keine Probleme, weder was mein Krankheitsbild anbetrifft, meine soziale Kontakte sind sehr gut. Ja, eigentlich kann ich nur zufrieden sein.

(...)

*Leidest du an Erkrankungen, von AIDS abgesehen, die ein spezielles Gesundheitsverhalten erfordern?*

Ja, sicher. Ich muss mich alleine ... schon durch die, eh, HIV-Medikamente ist Alkohol eingeschränkt. Extrem eingeschränkt. Und man lebt nach einem, eh, Zeitrhythmus. So, das heißt, ich hab einen 12-Stunden-Rhythmus. Und den halte ich ein. Das schwankt schon mal zwischen 2 Stunden, aber so dieser 12- bis 14-Stunden-Rhythmus, den halte ich schon ein.

*Für die HIV-Medikamente?*

Für die HIV-Medikamente. Und was mein Herz-Kreislaufsystem anbetrifft – ja, da halte ich mich überhaupt nicht an die Regeln. Außer, dass ich den Alkohol, also sag ich mal gering – ich trinke geringen Alkohol. Aber ich rauche halt und das dürfte ich eigentlich nicht.

*Wie gehst du mit dieser Herz-Kreislauf-Erkrankung um? Also, inwiefern versuchst du dein Leben danach auszurichten?*

Oh, indem ich versuche – also, ich hab gelernt, also mich über gewisse Sachen einfach nicht mehr aufzuregen oder zu ärgern. Also, das heißt, ruhiger werden. In sich ruhiger werden, gelassener werden und vor allen Dingen alles – ich mach vieles systematisch. Also ich gehe systematisch vor wenn ich so ein, ich sag mal, Arbeitsvorgang hab. Oder irgend eine Planung. Die plan ich systematisch durch und wenn ich das nicht schaffe, schaff ich es einfach nicht. Das ist für mich dann – dann bin ich auch zufrieden. Also ohne – kein negativer Stress. So wenig wie möglich.

*Achtest du auf deine Ernährung?*

Ja.

*Inwiefern?*

Indem ich nur frische Ware esse, selber zubereite und versuche so wenig wie möglich Cholesterin zu essen. Sprich Fleisch und tierische Fette, sondern mehr Gemüse, Kartoffeln, Obst. Ich ess gern Kekse. Aber ich ernähr mich schon gesund und abwechslungsreich vor allem.

*Rauchst du?*

Ja.

*Wie viele Zigaretten pro Tag?*

Ne Packung.

*Also 20?*

20.

*Trinkst du Kaffee?*

Ja.

*Wie viel Tassen pro Tag?*

So vier, fünf.

*Trinkst du regelmäßig Alkohol?*

Ja.

*Wie viel pro Tag oder Woche? Kannst du das versuchen einzuordnen?*

Sagen wir mal so, ich trinke pro Abend ne Flasche Bier – wenn ich gegessen habe, oder zum Essen dazu. Ja und Wein bei Anlässen. Wenn irgendwelche Anlässe sind oder wenn ich mit Michael zusammen bin und wir haben hier nett gekocht so – dann köpfen wir auch schon mal ne Flasche Wein.

*Nimmst du andere Drogen?*

Nein.

*In welchen Situationen rauchst du bzw. trinkst du Kaffee?*

Rauchen tu ich in Stresssituationen und in Gesellschaft. Und eigentlich was in den Händen zu haben, um ruhiger zu werden einfach.

*Und Kaffee?*

Kaffee ist für mich ein Genussmittel.

*Wie gehst du mit Stress um?*

[Pause]

Kommt drauf an, was das für ein Stress ist. Es gibt ja den positiven und den Negativstress. Und wenn ich sag positiven Stress den, eh, kann ich gut, eh, wegstecken. Negativen Stress, den merk ich körperlich. Den spür ich körperlich.

*Was ist für dich negativer Stress?*

Negativer Stress ist, wenn, eh, ich sag mal so, ein gewisses Harmoniebedürfnis bei mir nicht da ist und wenn es gestört wird. Oder, wenn ich also Ärger habe, mit irgendwelchen Sachen. Das ist für mich Negativstress. Oder wenn ich mich hetzen muss. Das bezeichne ich Negativstress und das versuche ich zu vermeiden.

*Wie gehst du mit Konflikten mit anderen Menschen um?*

Ich versuch mich so neutral wie möglich zu verhalten. Das heißt also, ich, eh, höre mir alles an, sage offen meine Meinung. Aber versuche eigentlich so Ärger zu vermeiden. Eher bin ich so, dass ich vermittele – ich versuch zu vermitteln. So, da würd ich sagen also – wiederhol die Frage bitte noch mal.

*Wie gehst du mit Konflikten mit anderen Menschen um? Also, wenn du Konflikte mit...*

Indem ich eigentlich Konflikte austrage. Ich trag die Konflikte aus. Ich sag offen meine Meinung und ich steh dazu und ich denke mir, wer das nicht akzeptiert, der soll es bleiben lassen. Ich seh nicht ein irgendwie zu heucheln.

*Nimmst du Medikamente gegen die AIDS-Erkrankung zu dir?*

Ja.

*Welche Medikamente nimmst du?*

Videx, Viramune und Zearin.

*Wie viele Tabletten musst du pro Tag einnehmen?*

Oh, 30.

*Wie belastend empfindest du die Einnahme der Medikamente? Kannst du das einteilen zwischen sehr hoch, hohe Belastung, geringe Belastung und sehr geringe Belastung?*

Geringe Belastung.

*Trotz der 30 Tabletten?*

Ich meine, man gewöhnt sich dran. Ne, ich mein, das sind ja zweimal 15 – da gewöhnst de dich schon dran.

*Du musst die Medikamente aber zwischen speziellen Uhrzeiten einnehmen.*

Ich nehme die im 12-Stunden-Rhythmus. So, alle. Ich nehm die auch alle auf einmal. Ich nehm die nicht so häppchenweise. Das geht, zack in die Hand und dann zack und en Glas Wasser hinterher und dann sind se weg.

*Wie würdest du dein Gesundheitsverhalten vor der HIV-Infektion beschreiben? Also vor dem Testergebnis?*

Ja, verstanden. Ehm – heute zu der Zeit zuvor?

*Ne, nicht der Vergleich. Sondern einfach nur wie würdest du das beschreiben? Hast du damals viel geraucht? Wie war das mit Alkohol?*

Ich hab damals ungesünder gelebt. Also wesentlich, eh – mir gegenüber auch phlegmatischer war ich also. Ich hab Alkohol getrunken und, eh, bin viel raus gegangen. Hab einfach – jo gelebt. Hab nie so drüber nachgedacht, könntest mal krank werden. Hab ich nie so drüber nachgedacht.

*Gab es in diesem Verhalten einen Unterschied, als du erfahren hast, dass du HIV-positiv bist? Also seit dem Test ergebnis?*

Ja, da gab es schon ne Wende. Von da an hab ich mich eigentlich – fing ich an, mich gesünder zu ernähren, bewusster zu ernähren. Und – das glaubt man manchmal gar net – du nimmst die Natur oder deine Umgebung, nimmst du ganz anders wahr, auf einmal.

*Inwiefern?*

Viel intensiver. Du lebst intensiver. Also, ich kann nur von mir sprechen, also ich lebe also seitdem wesentlich intensiver. Das heißt, ich (...) z. B., wenn ich den Wald spazieren gehe, ich guck mir auch dieses Gekräuche an, das da rumkräucht und -fleucht. Ich guck mir so kleine, ich sag mal Äste als Beispiel an. Wo ich früher nie drauf geachtet hätte oder dann seh ich irgendwo so ne kleine Pflanze im Gebüsch irgendwo wachsen. Das sind so Sachen – du lebst einfach intensiver. Du nimmst auch die Geräusche, also ich zumindest, nimm die Geräusche anders wahr heute, als ich das vor – ich sag mal vor 15 Jahren gemacht hab. Und das ist also – ich glaub je länger die Zeit – je länger ich positiv bin, je intensiver nimm ich eigentlich alles wahr. Vielleicht hängt das auch mit dem Alter zusammen, keine Ahnung. Aber ich denk mir schon, dass das schon mit der Infektion schon zusammenhängt, dadurch, dass man also, ich sag mal so – wenn du erfährst, du bist HIV-positiv, das ist ja erst mal, dann hast du ja die Zeit bis der Ausbruch kommt. Und wenn der Ausbruch gekommen ist, dann wirst de ja in Stadien eingeteilt. So, und diese Stadien zeigen dir, wo du stehst. Und wenn du dann im letzten Stadium bist, dann kann es dir ganz schnell passieren, dass du abnibbelst.

*Gab es in deinem Gesundheitsverhalten einen Unterschied, als du erfahren hast, dass die Erkrankung ausgebrochen ist?*

Ja klar. Da kamen ja auch gewisse Medikamente noch – die Medikamente kamen ja peu à peu dazu. Ich hab ja mit einem einzelnen Medikament angefangen. Mit, eh, Retrovir – hab ich angefangen. Dann kam ja Epivir dazu. Das war dann die erste Zweierkombination, die es gab. Die hab ich

auch gut vertragen. Und dann kamen peu à peu Medikamente dazu. Dann hat sich das immer gesteigert. Insofern hat sich mein Leben – ich denk mal, ich hab also, ich hab ja auch noch voll durchgearbeitet. Und dann, als ich den ersten Knall kriegte. Den ersten Herzinfarkt.

*Wann war das?*

Oh.

[kurze Pause]

Ich glaub '98. '98, mein ich, wär das gewesen. Kann ich nicht genau sagen. Aber so ungefähr '98. Aber warte, ich kann das raussuchen.

[Joachim steht auf und schaut in seinen Arztunterlagen nach].

Seitdem leb ich eigentlich positiver. Das heißt also gesünder und bewusster.

[kurze Pause]

'98. – 8.1.98. War mein erster Infarkt.

*Hat sich dein Gesundheitsverhalten durch den Einzug ins Haus Lukas verändert?*

Mein Gesundheitsverhalten?

*Was z. B. Ernährung angeht. Isst du jetzt regelmäßiger?*

Ja, ja, ja. Ich esse also, seitdem ich hier wohne, regelmäßiger, das stimmt. Und wesentlich abwechslungsreicher als vorher.

*Wie ist das mit Kaffeekonsum oder Zigarettenkonsum? Hat sich das irgendwie eingeschränkt?*

Kaffeekonsum ist weniger. Und Nikotin ist also gleich geblieben. Das hat sich nicht verändert.

*Wenn du denkst, wie du früher mit Stress umgegangen bist – wie sieht das heute aus? Seitdem du im Haus lebst. Hat sich da auch was geändert? In Bezug auf Stressbewältigung.*

Ja da bin ich noch bei.

[Joachim lacht]

(...) Momentan ist ja so ein bisschen Stress im Haus. Und da muss man lernen mit umzugehen. Also ich für mich muss damit lernen umzugehen. Weil, wir sind alle verschieden. Und ich denke mir, ich versuche jetzt meine Einstellung klar zu machen und mich dann auch dementsprechend der Stresssituation dann zu stellen.

*Wie entstand der Kontakt zur AIDS-Beratungsstelle des SKM?*

Also ich war – ich glaub '97 oder '96 war ich im Krankenhaus in Weyerthal. Und da lag ein Klient vom SKM neben mir auf dem Zimmer. Und der wurde von Zivildienstleistenden wurde der betreut – also dem wurde geholfen. Durch den bin ich dann damals an den SKM gekommen.

*Das war ein Zivildienstleistender vom SKM?*

Das war ein Zivildienstleistender vom SKM. Und dann kam ja ne Betreuerin, ich glaub das war damals die Kerstin Nöll. Und da hab ich mich das erste Mal mit der unterhalten und von da an – die haben mir dann angeboten, ja mich zu besuchen und das hab ich dann auch getan. Und da hab ich gemerkt, das ist für mich gut. (...) Seit '97 besteht der Kontakt definitiv.

*Wie bist du ins Haus Lukas gekommen?*

Das war ja so. Ich bin ja dann – zuerst war ich beim SKM immer nur Besucher und wurde noch nicht betreut. (...) Wenn irgendwelche Fragen waren, konnte ich die stellen, da wurde mir auch bei geholfen. Aber ich wurde nicht offiziell betreut. Dann habe ich ja irgendwann den Antrag gestellt für die PSB – für die psychosoziale Betreuung. Und die hab ich

dann auch durchbekommen. Und dann irgendwann entschied sich das halt, dass das Haus Lukas gebaut werden sollte oder umgebaut werden sollte. Und da war ich mit einer der Ersten, der dann gefragt worden ist, ob ich Interesse hab, in das Haus Lukas zu ziehen.

*Wann bist du in das Haus eingezogen?*

Datum?

*So ungefähr?*

18.-20.04.2000 – Neun Uhr, Halb Zehn – so um den Dreh war's.

[Joachim lacht]

*Was hat dir anfangs die größten Schwierigkeiten bereitet, als du in das Haus Lukas eingezogen bist?*

Die größten Schwierigkeiten – wenn ich jetzt das Haus Lukas nehme – war der Korridor, der Flur. Weil der sich nicht von der Wohnung abgrenzte, wenn du die Tür auf machst. Den Boden hast du ja identisch. Und du hast ein Krankenhauscharakter gehabt. Durch den langen Flur. (...) Das war so das größte Problem, diesen Flur runterzugehen. Ich hatte immer so das Gefühl im Krankenhaus zu sein. Auch das Elisabeth-Krankenhaus, das stört mich – hat mich die erste Zeit ja auch gestört. Und ich gehe auch heute noch selten die Werthmannstrasse, ich gehe meistens hier durch die kleine Gasse und dann die Dürener Straße. (...)

[Joachim lacht]

*Welche Probleme hast du im Moment mit dem Haus?*

Ich kann nicht sagen, dass ich ein Problem hab – nein, kann ich nicht sagen. Momentan gibt's hier Meinungsverschiedenheiten, die sind personenbezogen.

*Zwischen den Bewohnern oder den Mitarbeitern?*

Zwischen den Bewohnern. Das sind so Konfliktsituationen, aber da bin ich nicht involviert. Das heißt, insofern, also ich mach mir keine, eh – ich hab nen Weg für mich gefunden, damit klarzukommen, ganz einfach. Ich denke mir, wir sind erwachsene Menschen und jeder muss für sich selber sehen, wie er mit der Situation klarkommt. Ich versuche immer – wie soll ich das ausdrücken – das hab ich eben schon mal gesagt, ich versuche manchmal auch zu vermitteln oder Ansichten von anderen, ja, zu erklären oder warum das so vielleicht ist. Aber – es gibt Leute, die denken, man muss Leute ändern. So. Und wenn ich sag, man muss Leute ändern – das kann man nicht. Du kannst keinen anderen Menschen ändern, der, ich mein, 30, weit über 30 ist. Du kannst nur versuchen selber für dich, dich zu ändern und dich anders zu verhalten. Und das mach ich jetzt. Seit ein paar, seit zwei Wochen mach ich das. Das heißt auch ein bisschen Rückzug.

*Warum bist du ins Haus Lukas eingezogen? Welche Motive hast du damals gehabt?*

Also das Grundmotiv war eigentlich schon – durch mein Herzinfarkt war ich ja an ein Notrufsystem angeschlossen.

*Ein Hausnotrufsystem?*

Ein Hausnotrufsystem. Über die – ich glaub Johanniter. Und dann hat sich das hier entschieden, dass ich hier die Wohnung nehmen kann oder bekommen kann. Dann hab ich erst gesagt, ja ich mach das. Dann hab ich wieder abgesagt, dann wieder zugesagt, wieder abgesagt und dann endgültig zugesagt.

*Was sollte sich durch den Einzug ins Haus verändern? Welche Wünsche hast du gehabt?*

Also Vorstellungen. Ich sag mal Vorstellungen. Ich hab keine Wünsche gehabt, ich hab Vorstellungen gehabt – wenn ich das so sagen darf. Und die Vorstellung war eigentlich die – ich wusste ja was das Haus ist, es war ja ursprünglich als Hospiz geplant und hat man ja gesagt, wir machen kein

Hospiz wir machen betreutes Wohnen. Und unter betreuten Wohnen hab ich verstanden soziale Kontakte, auch soziale Sicherheit, im Krankheitsfall Absicherung, Versorgung. Und du kannst wirklich, wenn du bettlägerig bist, in der Wohnung bleiben und musst nicht irgendwo in Heim abgeschoben werden oder sonstwohin abgeschoben werden. Und der Mietvertrag endet ja auch – so steht es ja auch im Mietvertrag drin – der Mietvertrag endet mit dem Tod. Solange, wie du dir im Haus nichts zu Schulden kommen lässt. Und du in der PSB bist.

*Was hat sich durch den Einzug in das Haus verändert in deinem Leben?  
Sind deine Wünsche erfüllt worden? Oder deine Erwartungen oder Hoffnungen?*

Ja.

*Was hat sich verändert in Bezug zu vorher?*

Ich glaub, die ganze Lebenseinstellung hat sich verändert. Das heißt also, ich hab also – seitdem ich ja hier wohne, wohne ich das erste mal eigentlich in ner Gruppe. Man wohnt ja hier trotz, dass man seine eigene Wohnung hat, wohnt man ja auch in ner Gruppe. Oder in so ner Art WG. Und das ist das erste mal für mich, dass ich also in so ner Einrichtung wohne. Und für mich hat es sich insofern verändert – ich merke, dass ich Engagement zeigen kann, ich merke, dass ich, eh, koordinieren kann, ich merke, dass ich also, eh – ja auch organisieren kann. Und das tue ich auch. Das sind so Sachen die, eh, bezeichne ich insgesamt als ein gewisses Engagement, was ich hier also für das Haus oder in dem Haus mache. Aber ich tue es nicht nur für mich – ich tue es für mich klar, weil ich hier zu Hause bin, aber auch für die anderen. Und das sind schon Veränderungen da hab ich – in den letzten Jahren hab ich eigentlich nur vor mich hergelebt. Bevor ich hier eingezogen bin. Trotz ner Freundschaft, das war zu der Zeit noch keine Beziehung. Das war mehr ne Freundschaft.

*Gibt es Veränderungen durch den Einzug, die über deine eigenen Erwartungen hinausgehen? Wo du nicht davon ausgegangen bist, dass sich das so verändert?*

[lange Pause]

Ich hab dadurch natürlich ganz andere Menschen kennen gelernt. Auch andere Situationen hier habe ich kennen gelernt. Vorher, wo ich vorher (...) oder wo ich vorher nie reingekommen bin.

*Wie gefällt es dir im Haus Lukas? Könntest du dem Haus eine Note geben, von Eins bis Sechs? Note Eins wäre, das Haus ist sehr gut. Note Zwei, das Haus ist gut. Note Drei, das Haus ist befriedigend. Note Vier, das Haus ist ausreichend. Note Fünf, das Haus ist schlecht und Note Sechs, das Haus ist sehr schlecht.*

Das kriegt von mir ne Eins. Also ich mein, das kann ich auch begründen – eh, erstens, das gesamte Objekt ist super gemacht. Dann der Lebenskomfort hier, der ist auch gut. Und für mich die Betreuung und Beratung oder, sag ich mal, Ansprechpartner, wenn ich jemand brauche, ist immer jemand da. Also kann ich nur so sagen, O.K., für mich ist das ne Eins.

*Was gefällt dir am Haus Lukas? Was schätzt du am Haus Lukas?*  
Erstens, dass es ruhig liegt. Und dass es gut aufgeteilt ist.

[lange Pause]

Die Ausstattung ist auch O.K.

*Ausstattung in den Wohnungen?*

Allgemein. Sowie Wohnungen als auch wie die Aufenthaltsräume oder Gemeinschaftsräume, ne. Du hast ja hier alle Möglichkeiten. (...) Du kannst hier kochen, so viel de willst, du kannst backen, so viel de willst. Wenn du Lust hast kannst unten den Raum nutzen. O.K., die Einschränkung ist halt

bis 22 Uhr aber dann kann man ja seine eigene Wohnung nutzen. Also ich denk mal, ich schätz an dem Haus eigentlich so das gesamte Konzept, die gesamte Einrichtung – ja und halt, dass für mich wichtig ist, ist auch ja, die Lage. Die Wohnqualität oder Lebensqualität sag ich mal. Wohn- und Lebensqualität (...) die schätz ich schon sehr. Das ist für mich, was wohnen angeht, ein Sechser im Lotto. Zu mindestens in meiner jetzigen Situation.

*Was sollte sich im Haus Lukas deiner Meinung nach ändern?*

Tja, was sich ändern sollte. Es sollte öfter mal jemand im Aufenthaltsraum tagsüber sein. Um Klienten auch zu sprechen. Weil die Klienten sind manchmal, so hab ich das Gefühl, unten noch so auf sich allein gestellt. Wenn die jetzt, sagen wir mal, ein Termin haben. Bis die dann in die Büros gehen können, zu den Betreuern.

*Das ist die Zeit tagsüber...*

Tagsüber. Tagsüber, dass da mehr Kontaktpflege gemacht wird. (...)

*Sollte sich etwas ändern in den Zeiten, wo die nebenamtlichen Mitarbeiter hier sind? Siehst du da einen Bedarf?*

Ne, würd ich nicht sagen. Die sind alle nett. Man kann sich mit denen unterhalten. Ich stelle ja an die Nebenamtler, bin ich ganz ehrlich, stell ich keine Erwartungen. Die sind da für die Notsituation. Da hast de Leute, mit denen kommst du gut aus und da hast de Leute, mit denen kommst du gar nicht gut aus. So. Und das ist bisher nur einmal vorgekommen – wo ich gesagt habe für mich, Gott sei Dank, dass die weg ist. Aber, so Erwartungen jetzt an die Nebenamtler stell ich eigentlich keine.

*Welche Ziele hast du für die Zukunft?*

[lange Pause]

Das ist schwer zu beantworten. Also ich denk mir mal – ich kann mir nur wünschen, dass die Krankheit chronisch wird. Dass man sie als ne

chronische Krankheit behandeln kann. Und dass ich von mir aus in absehbarer Zeit (...), kann ich nicht sagen wann, vielleicht auch wieder hier ausziehen werde und draußen irgendwo lebe. Das weiß ich nicht. Kann ich nichts zu sagen. So lange wie sich meine gesundheitliche Situation nicht ändert, werd ich nicht ausziehen. Erstens wär's ein falscher Schritt für mich und ich würd eigentlich ja ne gewisse Sicherheit auch aufgeben. Ausziehen würd ich nur dann, das müsste ich dann ja auch, wenn ich die psychosoziale Betreuung aufgebe. Und die werd ich garantiert bestimmt nicht aufgeben. Für mich ist das wichtig, jemanden zu haben, mit dem ich mich unterhalten kann. Mit dem ich auch, mit dem ich, eh, intime Gespräche führen kann und mit dem ich dann aber auch mal einfach nur so, so, eh – Freunde kann man nicht sagen. Die können das nie werden. Aber ein bisschen Joke machen, ein bisschen kumpelhaft. Ich geh mit der Uschi relativ locker um. (...)

*Gibt es denn Lebensziele für die nächste Zeit, die du hast? Also in absehbarer Zeit?*

Was verstehst du darunter?

*Das kann ja alles mögliche sein.*

Also sagen wir mal so. Ich versuch mal so zu erklären. Mein Lebensziel ist momentan so fit wie möglich zu bleiben und auch, wenn ich die Möglichkeit hab, zu verreisen. Das mach ich auch. Das ist so mein, momentan so – in absehbarer Zeit mein Ziel. Also eigentlich mehr oder weniger ein sorgenfreies Leben führen. (...) Ich bezeichne mein Leben momentan hier, wenn ich ganz ehrlich bin, ja als sorgenfrei. Ich hab also keine Sorgen, ich keine eh – gut die kleine Probleme, kleine Probleme hat jeder. Aber die sind für mich selber zu bewältigen. Ich hab jemanden, mit dem ich reden kann und dann hab ich meinen Freund, mit dem kann ich auch drüber reden. Ja, gute Tipps, z. B. Verhaltensregeln, wie man sich am Besten verhält in Konfliktsituationen. (...)

*Inwiefern hat der Einzug in das Haus Lukas deine Lebensziele beeinflusst?  
Inwiefern hat sich da was verändert? An Zukunftsperspektiven?*

Ich würd sagen, da hab ich eben schon mal gesagt, ich wohn hier sicher und ich hab immer jemanden, der mich wenn ich in Notsituationen kommen sollte, ist immer jemand da. Meinst du Lebensziele? Oder was hast du jetzt gefragt?

*Ja, deine Lebensziele oder deine Perspektiven für die Zukunft. Inwiefern hat sich da was verändert, seitdem du hier lebst?*

Ja, also ich denke mal, ich lebe wesentlich positiver. Ich leb nicht mehr von heute bis morgen. Sondern ich denke auch ein bisschen weiter, was ich vorher nicht gemacht hab. Also, das heißt also, ich plane jetzt nicht auf Jahre voraus. Aber ich bin zu mindestens mittlerweile so weit, dass ich also so ein Jahr im Voraus schon versuch zu planen. Zum Beispiel, wenn ich jetzt mit dem Michael in Urlaub fahre. Das sind ja Planungen, ne. Und beruflich bin ich ja sowieso am Ende. Da wird auch nichts mehr werden. Zumindestens, solange sich bei mir nichts ändert – gesundheitlich. Und von daher, würd ich sagen, haben sich meine, mein Lebensziel oder meine Wünsche für die Zukunft oder für die jetzige Zeit, die haben sich eigentlich erfüllt. Ich lebe – ja wie soll ich das ausdrücken, schwer zu sagen. Ich kann das nicht ausdrücken. Ich denke mir, ich – ich will nicht sagen, dass sich all meine Wünsche erfüllt haben aber, wenn man Wünsche hat dann hat sich der größte Teil davon erfüllt. Das heißt, ich hab Sicherheit, ich hab ne gewisse Geborgenheit, ich kann mein Leben gestalten, ich kann meine Freizeit gestalten – meine Zukunft kann ich noch nicht gestalten.

*Glaubst du, dass das Haus Lukas dir einen Sinn im Leben gibt? Wenn ja, inwiefern?*

[lange Pause]

Mir, meinst du?

[lange Pause]

Dann wäre es eigentlich, für mich als Positiver oder AIDS-Kranker, hier auf Zeit zu leben.

*Über das Leben hinaus könnte es ja sein, dass du in irgendeiner Form einen Sinn für dich hier rausziehst.*

Der Sinn ist z. B. für mich – O. K., dann hab ich es verstanden. Der Sinn ist eigentlich, so ich hab also hier für mich so gemerkt auch, dass man mit Menschen, eh, zusammenkommen kann, die du vorher nie kennen gelernt hättest. Guck mal, wir sind hier en bunt zusammen gewürfelter Haufen. Keiner kannte den anderen, aber trotzdem hat sich da eine gewisse Harmonie entwickelt, erst mal. Bis man sich kannte und dann kommen ja auch die so genannten Meinungsverschiedenheiten, die ausgetragen werden. Und der Sinn ist eigentlich miteinander klarzukommen. Und ja sein Leben so gut wie möglich hier zu gestalten. Aber du lebst ja nicht nur hier. Also ich leb zu mindestens nicht nur im Haus Lukas. Ich lebe in meiner ganzen Umgebung. Sag ich mal.

*Kannst du hier im Haus deine eigene Identität ausleben? Wirst du so akzeptiert wie du bist? Von Seiten der Bewohner und von Seiten der Einrichtung?*

Denk ich mir mal. Also ich hab nicht das Gefühl, dass ich nicht so akzeptiert werde wie ich bin. Hab ich nicht das Gefühl.

**Interview mit Petra am 09.06.2002**

*Frage: Wie ist dein Name?*

Antwort: Petra.

*Wie alt bist du?*

56.

*Seit wann bist du mit dem HI-Virus infiziert? Weißt du das?*

Ja. Das, das – spätestens seit '83. – Spätestens.

*Seit wann bist du an dem Vollbild AIDS erkrankt?*

Seit '96. Ne, seit Anfang '96, wahrscheinlich beginnend mit der Gürtelrose.

*In welcher Stadt bist du aufgewachsen?*

In Neustadt, Holstein, Kreis Oldenburg.

*Warum bist du nach Köln gekommen?*

Ja, weil Köln mir, em, sehr gut gefallen hat. Köln hab ich kennen gelernt, wenn wir damals in Urlaub gefahren sind – da wohnte ich noch in Berlin. Und, eh, ja aus Berlin wegziehen wollten. Und da haben wir uns für Köln entschieden. Und ich hab's nicht bereut.

*Welche Beziehung hast du zu deinen Eltern?*

Ehm, mein Vater ist '92 gestorben. Mit dem hatte ich, ehm, eine schwierige Beziehung. Und mit meiner Mutter habe ich eine sehr gute Beziehung, obwohl das nur telefonisch abläuft. Wir telefonieren jeden Sonntag.

*Hast du Geschwister?*

Ja. Zwei Geschwister.

*Hast du noch Kontakt zu deinen Eltern oder zu deiner Mutter und deinen Geschwistern?*

Ja. Aber auch telefonisch.

*Wie gehen sie mit deiner Erkrankung um?*

Ja, das ist der Punkt. Ehm – also meine Mutter die war so eigentlich die Einzige, die ganz normal darauf reagiert hat. Die Verständnis gezeigt hat. Und mein Vater hat mir ganz viele Vorwürfe gemacht, weil ich ja immer meine Freiheit leben wollte (...) und ich das, sozusagen, dann als Dankeschön dann bekommen hab. Und meine Schwester, die kann auch damit normal umgehen. Nur mein Bruder, der ist, eh, doch sehr behaftet. Mit, eh – eventuell Ansteckung schon allein wenn man sich sieht und so. Also, für den ist es, glaub ich, ein richtiges Problem.

*Hat sich die Beziehung zu deiner Familie durch den Einzug ins Haus Lukas verändert?*

Nein.

*Welche Wünsche hast du in Bezug auf die Beziehung zu deiner Familie?*

Das sie sich mir gegenüber ganz normal verhalten, so als hätte ich kein – kein HI-Virus.

*Lebst du im Moment in einer festen Beziehung?*

Nein.

*Wie sieht dein Freundeskreis aus? Sind es andere Klienten des SKM, ist das irgendwie Szene oder? – Kannst du ihn irgendwie beschreiben?*

Ehm – ziemlich überwiegend – ehm, Freunde aus früheren Zeiten. Die teilweise noch mit der Szene zu tun haben – teilweise nicht.

*Die Drogenszene?*

Ja. Und, ehm, hier aus dem Haus.

*Hat sich dein Freundeskreis durch die Erkrankung verändert?*

Nein – eigentlich auch nicht.

*Hat sich dein Freundeskreis durch den Einzug in das Haus Lukas verändert?*

Hm, kann ich so auch nicht sagen. Ich hab selber, ehm, kein Kontakt, den ich mit einer Freundin hatte, die ich mal in ner AB-Maßnahme kennen gelernt habe – 1992. Abgebrochen als ich hier eingezogen bin.

*Was ist AB-Maßnahme?*

Arbeitsbeschaffungsmaßnahme – ABM.

*Warum hast du den Kontakt abgebrochen?*

Ja, weil ich, ehm, weil ich das Gefühl hatte, dass das – obwohl die Freundin das wusste und, ehm, auch keine Probleme damit hatte, mit mir Kontakt zu haben. Und wir hatten auch viele Jahre Kontakt gehabt, aber, ehm, irgendwie kann ich auch nicht so richtig erklären, warum. Ich wollte einfach erst mal abwarten, wie sich das hier entwickelt und, eh, ja – vielleicht ist mir unbewusst die, diese Freundschaft auch nicht so viel (...)

*Welche Beziehung hast du zu den andren Bewohnern? Zählen sie zu deinem Freundeskreis?*

Innerhalb des Hauses, würd ich sagen, ja. Also, zwei von ihnen. Und außerhalb des Hauses weiß ich nicht, in weit sie da noch zu meinen Freunden dann zählen würden. Hab ich noch nie ausprobiert.

*Hast du einen Beruf erlernt? Wenn ja, welchen?*

Ja. Ich bin erlernte Apothekenhelferin.

*Übst du im Moment einen Beruf aus bzw. arbeitest du?*

Nein. Ich bekomm Erwerbsunfähigkeitsrente.

*Würdest du gerne arbeiten?*

Im Prinzip ja. Aber ich werd es wahrscheinlich nicht mehr können.

*Warum würdest du gerne arbeiten?*

Ja, vielleicht einfach um, eh – eben en bisschen das Gefühl vom alten Leben zu bekommen.

*Wie verbringst du deine Freizeit? Was machst du?*

Ja, die sieht sehr öde aus. Weil, ehm – seitdem ich hier wohne, bin ich irgendwie nicht in der Lage, ehm, Freizeitaktivitäten durchzuführen. Weil ich mich ständig hier, ehm, mit der Wohnung befasse. Mit der, ehm, Wohnungspflege. Und irgendeinmal hab ich hier den – ich weiß nicht – den Dreh noch nicht gefunden, wie ich vielleicht damit umgehen kann.

*Nimmst du an Angeboten des SKM teil?*

An Angeboten? Ja, welche Angebote?

*Manchmal gibt es ja diese ehrenamtlichen Angebote.*

Ach so. Ja, ja. Im allgemeinen schon.

*Du hast gerade gesagt, seitdem du hier wohnst, sieht deine Freizeit eher öde aus. War die vorher anders – vor dem Einzug in das Haus?*

Ja, das ist eben dieses Phänomen, was ich mir nicht erklären kann, woran das liegt. Ob das hier was mit dem Haus zu tun hat oder ich mich, ehm, selber irgendwie verändert habe.

*Wie hast du den früher deine Freizeit verbracht?*

Ich war erst mal mit, ehm, mit den üblichen Haushaltsabläufen viel schneller fertig und hab mir einfach mehr vorgenommen. Ich bin aber auch meistens alleine dann rausgegangen – irgendwohin, ob das Zoo war oder spazieren gehen (...) Aber irgendwie fühl ich mich jetzt, zur Zeit jedenfalls, einsamer denn je.

*Weißt du, wie du dich mit dem HI-Virus infiziert hast?*

Hm. Ich vermute einfach mal, dass es da schon eh, über das Spritzen gegangen ist – über den Spritzentausch. In der Zeit hab ich nämlich angefangen, also Heroin zu spritzen. Vorher hab ich das gesnieft. Über drei Jahre lang nur gesnieft und dann hab ich mit Drücken angefangen. Und, ehm, zu der Zeit wusste man von diesem Virus auch überhaupt noch nichts und, eh, weil auch auffällig viele Leute, die ich aus der Zeit kenne, sich in dieser Zeit infiziert haben. Und das war noch in Amsterdam gewesen. Da hab ich '82 (...) bis '83 gelebt.

*Wie hast du erfahren, dass du HIV-positiv bist?*

Ehm, wir haben 1985, da war im „Stern“ ein sehr großer Bericht über HIV – und ich glaube der Bob Hutsen war zu der Zeit daran gestorben. Und da ging's eben darum, ob wir uns alle mal testen lassen sollten, oder nicht. Weil wir ja mehr oder weniger zu den so genannten Risikogruppen zählten. Und da haben sich einige von uns zum Arzt begeben und haben sich testen lassen. Ja und dann kam die Diagnose.

*Wie bist du mit dieser Nachricht umgegangen?*

Ja, sie war für mich wahrscheinlich, wie vielleicht für alle anderen auch, erstmal wie ein Todesurteil, was der Arzt jetzt ausgesprochen hat. Weil man ja, ehm, zu dem Zeitpunkt auch herzlich wenig über diese Krankheit wusste und über den Verlauf und es gab ja auch noch keine medikamentösen Behandlungen. Es war einfach, eh – man hatte einfach nur so den Begriff Zeitbombe im Kopf und – also jeder hat sich gesagt ja – vielleicht hab ich ja noch ein halbes Jahr, vielleicht noch ein Jahr, zwei Jahre aber viel mehr, eh, hat sich kaum einer vorstellen können.

*Kannst du dich noch erinnern, was du dann direkt nach dieser Nachricht gemacht hast? Was da passiert ist?*

Vom Arzt hab ich mir erst mal ne Diazepan geben lassen.

*Was ist das?*

Das ist ein Benzodiazepin. Und eh, ja dann hab ich das allen Leuten die, mit denen ich Kontakt habe, habe ich das auch gesagt. Damals auch meinem damaligen Freund. Und der ist daraufhin dann auch zum Gesundheitsamt. Hat sich anonym testen lassen. War aber zu der Zeit, eh, negativ. Und die Ärztin hat noch zu ihm gesagt, er wäre ein Jahrhundertfall, wenn er sich über eine Frau angesteckt hätte. Und das fand ich im Nachhinein ein bisschen kühn, weil man doch eigentlich so wenig wusste und wie konnte die Ärztin dann solche, eh, Tatsachen feststellen oder bzw. überhaupt so ne Auskunft geben.

*An welchen AIDS-spezifischen Erkrankungen warst du bisher erkrankt?*

Ja, das war Anfang '96 eine Gürtelrose. Da hab ich noch gedacht, das hat mit dem Virus nichts zu tun. Gürtelrose steht mir zu, sozusagen, weil ich als Kind Windpocken hatte. Und weil auffällig viele Leute zu der Zeit Gürtelrose hatten. Die also, Leute die auch kein Virus – HI-Virus hatten. Und dann, eh, Ende, '96 die PCP. Das waren die zwei eigentlichen HIV-bedingten Erkrankungen.

*An welchen Krankheiten leidest du im Moment?*

Das ist wohl mehr durch die Medikamente bedingt. Das ist einmal die Polyneuropathie, die Lipodystrophie, die mir doch sehr zu schaffen macht. Weil es ja eine, eh, Fettverteilungsstörung ist – im Körper. Und die sich bei mir hauptsächlich im Gesicht bemerkbar macht. Und eh, ja – die Lunge ist wohl so weit in Ordnung aber das ist auch noch nicht geklärt, warum ich auch Beschwerden beim Atmen habe, vor allem, wenn ich schneller gehe.

*Die nächste Frage ist eher eine kleine Aufgabe. Ich hab hier ein Gitter gemalt, da geht es um deine persönliche Stimmung. Zwischen dem Testergebnis HIV-positiv und Heute. Könntest du hier eine Kurve einzeichnen, in der sich deine Stimmung widerspiegelt. Also, die Stimmung zwischen sehr gut, gut und weniger gut. Eine hohe Kurve wäre, „mir geht es*

*sehr gut“ und eine geringe oder abfallende Kurve „mir geht es weniger gut.“*

Bezieht sich das jetzt auf, eh, den Krankheitsverlauf oder, also, was mit der Krankheit zu tun hat oder generell meine Stimmung?

*Dein persönliches Empfinden. Ob du das Gefühl hattest – auch wenn du krank warst, kann es ja Zeiten gegeben haben, wo es dir sehr gut ging.*

Ach so ja.

*Oder Zeiten, wo es dir nicht so gut ging. Von deinem persönlichen, subjektiven Empfinden heraus. Dann wäre es sehr nett, wenn du – wenn es da Höhepunkte oder Tiefpunkte gab, benennen könntest, wann das war und was das für Momente waren. Wo es dir gut ging und wo es dir nicht gut ging.*

O.K.

*Test, HIV-positiv war dann 1985?*

Soll ich das hier eintragen?

*Ja. Kannst du ruhig machen. (...)*

Also, das ist jetzt nur der Test. (...)

[Petra zeichnet eine Kurve in das vorgegebene Gitter und erläutert diese]

Also, da ging es mir schon wieder gut (...) Ja sehr gut ging es mir in den 90er Jahren. (...) Und dann weniger gut. (...)

*Wann war der Zeitraum wo es sehr gut ging?*

Das war so von, ehm, '89 bis, Moment - '95.

*Dann ging es bergab?*

Ja, als die tatsächlichen Symptome auftauchten. Also, seit, ab '96.

*Und wann bist du hier in das Haus eingezogen?*

Ehm, 2000.

Und da ging es dir auch schlecht?

Ja.

*Wo würdest du das ungefähr einzeichnen – in der Kurve?*

Ja hier.

*Der Zeitraum wo es dir gut ging, von '89 bis '95, was war das für ne Zeit?*

*Was ist da gewesen?*

'89 bin ich, eh, ins Klösterchen gegangen. Da hab ich kalten Entzug gemacht.

*Das ist ein Krankenhaus hier in Köln?*

Ja. Und, eh, dann haben sich meine ganzen Werte, eh, stabilisiert. Eh, meine ganze Gesundheit, die hat sich verbessert, weil ich dann auch, ehm, sehr gut, sehr gut mich ernährt habe. Und meine ganze Stimmung die war einfach gut. Ich hab da auch ganz bewusst alleine leben wollen. Hab dann auch in Kalk eine Wohnung für mich gehabt. Und, ehm, das waren eigentlich so, nach dieser Krise hier, war das einfach so meine beste Zeit. Und dann beginnend mit dem Wohnen – ehm, wo es mir bewusst wurde, dass das Virus eben doch aktiv wird. Ehm, obwohl meine Werte sich mit Beginn der Kombibehandlung, eh, wesentlich verbessert haben. Die, ehm, Virusnachweisgrenze liegt (...) ehm, die Viruslast liegt unter der Nachweisgrenze. Ich mein, die war vorher auch nicht sehr dramatisch hoch – ich glaub, das höchste so um die 270.000. Da gibt es auch ganz andere Zahlen, die sind wesentlich höher. Und die Helferzellen, die waren dann allerdings schon auf klägliche 100 geschrumpft. Und dann hab ich noch mal Rücksprache mit dem damaligen Arzt in Haus 16 gehalten und der hat mich dann doch davon überzeugen können, dass es einfach Sinn macht, jetzt doch mit ner, ehm, Medikamentenbehandlung zu beginnen. Und dann hab ich erst mit ner Zweierkombi angefangen und dann ein knappes halbes Jahr später

mit ner Dreierkombi, die allerdings ein paar mal ausgetauscht werden musste wegen gravierender Nebenwirkungen. Und jetzt nehm ich Trizivir zu mir, das ist ne Dreierkombi. Und bisher bekommt sie mir eigentlich am besten von den ganzen Medikamenten.

*Leidest du an Erkrankungen, von AIDS abgesehen, die ein spezielles Gesundheitsverhalten erfordern? Wie Diabetes z. B. oder Herz-Kreislaufkrankungen.*

Hm nein. Also, ich hab zwar des öfteren mit Unterzuckerungen zu tun. Was wahrscheinlich auch durch die Medikamente ausgelöst wird, aber dann muss ich eben schnell irgendwas zu mir nehmen, und wenn es nur en Müsliriegel ist, damit ich eben diese Unterzuckerung nicht mehr habe.

*Du wirst aber momentan noch substituiert?*

Ja.

*Womit?*

Mit Methadon. Jetzt seit Mai '98.

*Wie geht es dir mit der Substitution? Wie empfindest du das?*

Ja, also, ehm, ich hatte ja mal neun Jahre lang das Glück gehabt, ehm, dass es überhaupt kein Thema mehr für mich war – mit Drogen. Also, speziell Heroin. Aber seit meinem ersten Rückfall, nach neun Jahren, ist das doch sehr, sehr wackelig geworden. Und, eh, ich auch das erste mal in eine Methadon-Substitution rein gegangen bin.

*In diesen neun Jahren hast du überhaupt nichts genommen?*

Überhaupt nichts, gar nichts. Und, eh, ich bin mir nach wie vor unsicher, ob ich nicht jeder Zeit en Rückfall machen könnte. Deswegen gibt mir das Methadon doch schon eine gewisse Sicherheit. Also, zwar keine Garantie – das ist klar. Aber doch schon. Ich weiß jedenfalls, dass es für mich besser ist, erst mal noch Methadon zu nehmen, als kein Methadon zu nehmen.

*Achtest du auf deine Ernährung? Wenn ja, inwiefern?*

Ja, ich versuche nach wie vor schon ernährungsbewusst zu leben. Ohne das es mir nicht ganz so glückt, wie es mal war. Ich lebe auch leider nicht mehr ganz vegetarisch.

*Was heißt ernährungsbewusst?*

Ernährungsbewusst insofern, dass ich versuche mich, eh – nicht so viel Süßes und vor allem so gut wie kein Fleisch zu essen. Vor allem kein Schweinefleisch – am liebsten gar kein Fleisch. Und das ich ja, dass ich eben nicht fett esse und das es im Grunde schon nach Möglichkeit gesunde Produkte sind. Nur leider sind die wirklich gesunden Produkte nach wie vor ne ganze Ecke teurer als die gängigen – das ist das Problem.

*Rauchst du?*

Ja.

*Wie viele Zigaretten am Tag?*

Das ist sehr unterschiedlich. Also, ich sag ma, wenn ich jetzt nicht, ehm, mit anderen Leuten zusammen bin, dann rauche ich vielleicht so, ehm, zehn, zwölf Zigaretten am Tag. Kann aber auch schon mal ne ganze Packung sein. Also, ne große Packung mit 24 Stück sein.

*Trinkst du Kaffee?*

Ehm, Bohnenkaffee kaum noch, weil der mir irgendwie nicht mehr schmeckt. Aber dafür so Kaffeepulver, wie Cappuccino oder Nescafé.

*Wie viele Tassen pro Tag trinkst du?*

Jo, da kommen bestimmt schon so zehn Tassen zusammen.

*Trinkst du regelmäßig Alkohol?*

Ne, überhaupt nicht.

*Konsumierst du andere Drogen?*

Auch nicht.

*In welchen Situationen rauchst du oder trinkst du Kaffee?*

Also, ehm, mehr rauchen als normal, wenn ich eben in Gesellschaft bin oder wenn ich in einer sehr stressigen Stimmung bin. Und, eh, Kaffee, das ist unabhängig von meiner Stimmung.

*Wie gehst du mit Stress um?*

Ja, das ist, eh – also negativer Stress ist für mich zusehends eine wirklich schon sehr schlimme Belastung geworden, weil ich erst mal ungewöhnlich starkes Herzklopfen bekomme. Mein ganzer Körper anfängt zu zittern. Und, ehm, ja wenn ich nicht einen geeigneten Gesprächspartner habe, der sich mit mir darüber unterhalten kann und mich beruhigen kann, dann knabbere ich tagelang daran.

*Was ist für dich negativer Stress?*

Das ist z. B. ehm, ja also, zusammen leben hier im Haus, wenn irgendjemand auffällig sich verhält und keiner da irgendwie auch dagegen was sagt. Oder wenn mich so ganz persönlich verletzt. Oder wenn mich so das ganze Weltgeschehen – weil ich vielleicht ein sehr starkes, ehm, Gefühl der Fairness habe. (...)

*Wie gehst du mit Konflikten mit anderen Menschen um?*

Ich versuche, denjenigen erst mal drauf anzusprechen. Und, ehm – wenn sich das nicht klärt, dann versuch ich einfach diese Stressfaktoren zu meiden. Soweit ich das hier im Haus kann.

*Nimmst du Medikamente gegen die AIDS-Erkrankung zu dir?*

Ja.

*Welche Medikamente nimmst du?*

Das ist die Dreierkombi Trizivir. Da ist Epivir drin, Retrovir und Ziagen.

*Wie viele Tabletten musst du pro Tag einnehmen?*

Da muss ich zweimal eine am Tag nehmen.

*Wie belastend empfindest du die Einnahme der Medikamente? Kannst du das einteilen zwischen sehr hohe Belastung, hohe Belastung, geringe Belastung und sehr geringe Belastung?*

Sehr geringe. Bei der Kombination ist das eine sehr geringe Belastung.

*Wie würdest du dein Gesundheitsverhalten vor der HIV-Infektion beschreiben? Also, vor dem Testergebnis. Wie bist du damals mit Stress umgegangen, mit Alkoholkonsum, Kaffeekonsum, Drogenkonsum? Könntest du das beschreiben?*

Also, das ist mir im Allgemeinen doch alles leichter gefallen und, eh – ja, bestimmte Konflikte haben mich zwar immer sehr getroffen und haben mich sehr, teilweise sehr depressiv werden lassen. Aber nach außen hin zu mindestens ehm, hat es mir kaum jemand angemerkt. Und ich hab das dann, wenn ich keinen geeigneten Gesprächspartner hatte, einfach versucht mit mir selber zu klären. Aber zu der Zeit hab ich nicht irgendwie – jedenfalls vor Beginn meiner so genannten Drogenkarriere, hab ich nicht jetzt irgendwie verstärkt, irgendwas zu mir genommen. Ob ich jetzt geraucht hab oder mehr Kaffee getrunken hab.

*Wann begann deine Drogenkarriere – in Anführungszeichen?*

Eh, '79. April '79.

*Gab es in deinem Verhalten einen Unterschied, als du erfahren hast, dass du HIV-positiv bist?*

Meinst du jetzt mit Drogenkonsum?

*Allgemein. Drogenkonsum, Ernährung, Stressumgang...*

Ja, also, ich glaub doch auch schon, dass ich, eh, noch bewusster gelebt habe. Ich sag einfach mal von mir, dass ich eh schon immer sehr bewusst gelebt habe, weil eben viele Leute mich drauf aufmerksam gemacht haben, dass ich Dinge registriere, die andere Leute nicht registriert haben. Und, ehm – das eben ja durch dieses Ergebnis, ehm, hat sich das dann verstärkt.

*Gab es in deinem Verhalten einen Unterschied, als du erfahren hast, dass sie Erkrankung ausgebrochen ist?*

Ja, da war das ja erst mal so, dass das, eh, Gefühl viel früher zu sterben als man das überhaupt geglaubt hat. Und eben das, dass man noch viele Dinge noch empfindlicher ist. Noch empfindlicher drauf reagiert hat, sensibler.

*Hat sich dein Gesundheitsverhalten durch den Einzug in das Haus Lukas verändert?*

Nein.

*Wie entstand der Kontakt zur AIDS-Beratungsstelle des SKM?*

Das war 1998. Nee, Quatsch, '99. Im Sommer '99. Und zwar durch die AIDS-Hilfe in der Beethovenstrasse. Da kannte ich schon einige Leute, die beim SKM Klient waren. Und dann war auch die Rede von Bauten eines Hospizes oder zwei Bauten. Und, ehm, ja ich jetzt auch so Schwierigkeiten hatte mit den Gedanken, wie geht es mir gesundheitlich demnächst. Eh, wird es mir eher schlechter gehen. Somal mir so aus ärztlicher Sicht doch eher gesagt wurde, dass es mir eher schlechter gehen wird als besser. Selbst wenn sich erst alles stabilisiert. Und, eh, ich aus meiner damaligen Einsamkeit auch so ein bisschen raus wollte. Also, die letzte Zeit, die ich in meiner Wohnung lebte, auch nicht mehr so schön war wie vorher. Und, eh, ich dann eben hörte, dass der SKM ein Haus in Hohenlind baut, für HIV-Patienten. Die allerdings alle schon ein Krankheitsstadium haben. Und das da jeder vor allem seine eigene Wohnung hat. Und das hat mich schon sehr gereizt.

*Wie bist du ins Haus Lukas gekommen?*

Ja, das war dieser Hinweis das der SKM ein Haus in Hohenlind baut. Und da hab ich mich dann beim SKM vorgestellt, damals bei Angelika – Angelika Dünnwald. Und hab mich in die Warteliste eintragen lassen. Und zu der Zeit wurde ich vom SKF noch betreut. Und SKF und SKM haben dann Verbindung mit einander aufgenommen. Jedenfalls hat mir meine damalige Betreuerin dann große Hoffnungen gemacht. Insofern, dass ich wahrscheinlich auch schon eben als Quotenfrau hier einziehe – oder ne Chance hätte, als Quotenfrau. Weil ich die einzige Frau war, die sich beworben hatte. Und so war es dann auch.

*Wann bist du ins Haus eingezogen?*

Im Mai 2000.

*Was hat dir Anfangs die größten Schwierigkeiten bereitet, als du ins Haus Lukas eingezogen bist?*

Das fing schon mit der Wohnung an. Ich hab unheimlich lange gebraucht, das alles so einzurichten und herzurichten, dass ich sagen konnte, ja jetzt bin ich fertig. Umsortieren, aussortieren und weiß was ich nicht alles.

Erschwerend kam für mich dazu, dass ich eh, ganz neue Möbel hatte. Die hab ich von einer Ehrenamtlerin geschenkt bekommen. Eh, das war zwar sehr schön und da freu ich mich auch heute noch drüber. Nur das Problem war, ich musste die jetzt ganz neu einsortieren. Ich konnte jetzt nicht die gewohnten Möbel wieder einsortieren – da wusste ich, wo was hinkam (...). Aber so war das zeitraubender. Ich hab also in die Schränke rein – nach einiger Zeit vieles wieder raus, wieder was anderes dafür rein. Das war schon unglaublich.

*Welche Probleme hast du im Moment mit dem Haus?*

Ja das ist, eh – hier sagen, dass alle schon irgendwie, dass bekannt werden untereinander, die Euphorie ist nach dem ersten halben Jahr ungefähr, ist sie vorbei gegangen. Dann kommen die ersten Stresssymptome auf bzw. Situationen und, eh, das hat sich leider nicht gelegt. Ehm, vielleicht ist eben

doch so, dass die Charaktere zu unterschiedlich sind, die Leute selber zu unterschiedlich. Und das es eben so ne Mischung ist, aus zwar eigener Wohnung, aber doch Gemeinschaft. Also, ich hab jedenfalls Schwierigkeiten, so als eine normale Wohnung in einem normalen Mietshaus zu sehen.

*Warum bist du ins Haus Lukas eingezogen? Welche Motive hast du gehabt?*

Da war ich in erster Linie davon ausgegangen, dass es mir gesundheitlich, eh, schlechter gehen könnte. Das ich eventuell en Pflegefall werde und von daher hier wohl am besten aufgehoben bin. Und, dass ich eben hier, wenn ich will, in ner Gemeinschaft bin. Was in gewisser Weise ja auch so ist. Aber nur in gewisser Weise. Ehm, aber dadurch das sich die gesundheitliche Lage zum Glück noch sehr stabilisiert hat, em, und die Wohnung eben doch mehr als Pflegewohnung ausgerichtet sind und nicht eben als normale Wohnung. Das fängt allein hier schon in der Küche an. Das tägliche normale Kochen ist wirklich ein Stress. Weil, das ist hier so klein und so eng und knapp bemessen. Das ist wirklich nur was, um mal schnell ein Süppchen aufzukochen – also so ein Tütensüppchen. Und, eh – ja, unten im Gemeinschaftsraum ist zwar eine super Küche, aber die ist eben für die Gemeinschaft gedacht und nicht für den Einzelnen. Das sich da jetzt jeder runter geht und sich da sein Essen selber kocht.

*Was sollte sich durch den Einzug verändern? Welche Wünsche hast du damals gehabt?*

Ich hatte mehr das Gefühl gehabt, dass sich hier so ja so geborgen leben kann. Und für den Notfall professionelle Hilfe habe. Ja das ist es in erster Linie.

*Was hat sich durch den Einzug in das Haus verändert? Sind deine Wünsche erfüllt worden?*

Die wären wahrscheinlich erfüllt worden, wenn ich ein Pflegefall geworden wäre. Da ich zum Glück noch kein Pflegefall bin und ich hoffe, dass ich

auch nie einer sein werde. Ehm, hab ich jetzt doch immer mehr das Bedürfnis wieder für mich selber ne eigene Wohnung zu kriegen.

*Gibt es Veränderungen durch den Einzug, die über deine eigenen Erwartungen hinaus gehen?*

[lange Pause]

Über meine eigenen Erwartungen hinaus gehen? Nicht, dass ich wüsste.

*Wie gefällt es dir im Haus Lukas? Könntest du dem Haus eine Note von Eins bis Sechs geben? Note Eins wäre, das Haus ist sehr gut. Note Zwei, das Haus ist gut. Note Drei, das Haus ist befriedigend. Note Vier, das Haus ist ausreichend. Note Fünf, das Haus ist schlecht und Note Sechs, das Haus ist sehr schlecht.*

Also, inzwischen sehe ich das unter dem Aspekt, dass, wenn man selber noch fit genug ist, das Haus ungeeignet ist. Wenn man ein Pflegefall ist, oder wenn es einem körperlich schon sehr schlecht geht – man muss nicht unbedingt schon en Pflegefall sein – aber wenn man sich körperlich sehr schlecht fühlt, dann ist das Haus ideal.

*Was gefällt dir am Haus Lukas?*

[lange Pause]

Also, mir gefallen, ehm – ich finde die, eh, alle Amtler hier sehr sympathisch, sehr hilfsbereit. Im Haus selber, jedenfalls, was meine Wohnung anbetrifft, sehr schön hell. Aber sie vermittelt mir eben nicht einen typischen Wohnungscharakter. Und die Terrasse ist sehr schön. Ich kann nicht so viel positives sagen. Also, allein aus meiner Sicht gesehen.

*Was sollte sich im Haus Lukas deiner Meinung nach ändern?*

Das find ich insofern schwierig zu beantworten, weil ich, wie gesagt, mich hier irgendwie fehl am Platz fühle. Und von daher wahrscheinlich, eh, nicht

die richtige Antwort geben kann. Ich meine eben so, dass, wenn man, eh selber eigentlich noch in einer eigenen Wohnung leben kann, dass man hier fehl ist am Platz. Das ist doch mehr für Leute geeignet, die, ehm, die sich körperlich eben schwächer fühlen.

*Was sollte sich den am Haus ändern, damit du das Gefühl hast, du bist hier nicht fehl am Platz? Das hier noch jemand leben kann, dem es noch sehr gut geht.*

Schwer zu sagen. Dann müsste das ja ganze Haus umgebaut werden. Also, ich eh, werde nach wie vor den Eindruck nicht ganz los, dass es ein Krankenhauscharakter besitzt. Es ist alles gleichmäßig in weiß gestrichen, außer unten im Tagesraum, da ist ja vor kurzem, ist es ja farblich besser abgestimmt. Ehm – ansonsten kann ich nicht sagen – weil allein von der Bauart gar nicht anders zu machen geht.

*Welche Ziele hast du für die Zukunft?*

Ich möchte am liebsten wieder für mich alleine wohnen und dann weiß ich auch, dass ich da alleine bin. Und wenn jemand kommen will, dann kann er kommen oder wenn ich irgendwo hingehen will, dann geh ich hin. Aber hier bin ich immer so – häng ich immer so zwischen zwei, eh, Welten, sag ich mal. Mich beunruhigt das oft, wenn gerade so in der Woche, wenn Geräusche im Haus sind. Ich vielleicht mich lieber hinlegen, aber dann werd ich so künstlich in Trapp gehalten. Dann denk ich manchmal, ach, jetzt möchtest de auch dabei sein, oder auch dahingehen und will ich auch wieder nicht. Und – ich bin dann immer in so einem Zwiespalt. Von daher denk ich mir, ist es einfach für mich besser, wieder draußen eine Wohnung zu haben – draußen, das hört sich so an, als wär das hier ein Knast. Also, ich mein jetzt so in einem normalen, richtigen Mietshaus. Und das, das aber schon meinen Bedürfnissen angepasst ist. Also, nach Möglichkeit im Erdgeschoss, weil ich durch die Polyneuropathie mit Treppensteigen große Probleme habe. Und, eh, ich mir sage, wenn ich wirklich ein Pflegefall werde, dann kann ich auch in der Wohnung gepflegt werden.

*Inwiefern hat der Einzug in das Haus Lukas deine Lebensziele beeinflusst?*

Ja, ich hab das Gefühl, dass sich so ein bisschen meine Selbstständigkeit verloren habe.

*Glaubst du, dass das Haus Lukas dir einen Sinn im Leben gibt? Wenn ja, inwiefern?*

Also, in meiner momentanen Situation seh ich hier keinen Sinn drin.

*Kannst du hier im Haus deine eigene Identität ausleben?*

Nein.

*Warum nicht?*

Das ist generell das Problem, wenn man in einer Gemeinschaft lebt – entweder kapselt man sich grundsätzlich ab, dann kann ich zwar mein eigenes Leben leben in gewisser Weise, aber letztendlich befinde ich mich doch in einem Glashaus. Jeder weiß von jedem alles. Eh, man wird entsprechend auch kritisiert. Auch wenn es vielleicht nicht böse gemeint ist, aber – man kann zwar, aber ich bin nicht der Typ, der das dann so kann.

[Das Telefon klingelt. Petra führt ein kurzes Gespräch mit ihrer Mutter.]

*Du sagst, es wär wie im Glashaus. Und dieses Gefühl was du hast, dass das hier wie im Glashaus ist, hindert dich daran, deine eigene Identität auszuleben?*

Ja. Ich ärgere mich zwar auch selber drüber aber ich kann ja nicht über meinen Schatten springen.

---

**Interview mit Frank vom 11.06.2002**

*Frage: Wie heißt du?*

Antwort: Frank L., 46 Jahre alt und geschieden und Familienvater, Sohn starb letztes Jahr an Krebs und ich habe – meine Krankheit, weiß ich schon, seit zehn Jahre. Und ich weiß seit neun Jahren, dass die Krankheit ausgebrochen ist, das heißt, ich hab das Vollbild AIDS. Und, eh, ja – habe ab und zu mal einen Krankenhausaufenthalt, der meistens so um die zwei, drei Wochen hält – eh, läuft. Und routinemäßig alles untersucht wird. Und wenn irgendetwas gefunden wird, dann sag ich: „Sofort raus damit. Brauch ich nicht.“

*Wie alt bist du?*

46.

*Seit wann bist du mit dem HI-Virus infiziert?*

Seit dem 24. September 1985 – weiß ich das.

*Das war das Testergebnis?*

Ja.

*Seit wann bist du an dem Vollbild AIDS erkrankt?*

Seit '83. Ne, ist gar nicht war – seit '93.

*In welcher Stadt bist du aufgewachsen?*

Remscheid.

*Warum bist du nach Köln gekommen?*

Ehm – ich habe eine Alkoholtherapie hinter mir und wusste, dass ich mit meiner Krankheit keinen meiner Berufe ausüben kann. Und dann hab ich erst mal gesagt, gut, O.K., geh ich in Rente. Und da hab ich dann halt eben auch über die AIDS-Hilfe versucht, Kontakte zu finden, wo ich halt eben so,

eh – zusammen wohnen mit Positiven und, eh ja, da kam dann – hat man mir über die AIDS-Hilfe eine Adresse gegeben – und das war vom SKM.

*So bist du nach Köln gekommen.*

So bin ich dann nach Köln gekommen. Das war die erste WG, die der SKM überhaupt zur Verfügung gestellt hat – für uns.

*Welche Beziehung hast du zu deinen Eltern?*

Keine mehr – meine Eltern sind tot.

*Hast du Geschwister?*

Ja.

Wie viele?

Fünf.

Hast du noch Kontakt zu deinen Geschwistern?

Nein.

*Sie leben aber noch?*

Ja.

*Wie gehen sie mit deiner Erkrankung um?*

Weiß ich nicht.

*Wissen sie von deiner Erkrankung?*

Natürlich. Die einen sagen, eine Schwester von mir sagt: „Das kann ich mir nicht vorstellen, dann müsstest du schon längst tot sein.“ Ich hab dann noch eine kleine Schwester, das ist ein Hypochonder. Die hat zu mir gesagt: „Ist halb so schlimm, hab ich auch schon gehabt – geht schnell vorbei.“ Und, eh – die anderen wollen mit mir nichts zu tun haben. (...)

*Hat sich die Beziehung zu deinen Geschwistern durch den Einzug in das Haus Lukas verändert?*

Nein.

*Welche Wünsche hast du in Bezug auf die Beziehung zu deinen Geschwistern?*

Gar keine.

*Lebst du im Moment in einer festen Beziehung?*

Nein.

*Wie sieht dein Freundeskreis aus? Sind das andere Klienten des SKM? Gehörst du irgendeiner Szene an? Kannst du ihn irgendwie beschreiben?*

Mein Freundeskreis ist überwiegend – Mitglieder meiner Kirche. Ich bin Mormone. Und – ja da, eh, sind sehr viele Mitglieder und ich habe noch sehr, sehr wenige aus der früheren Zeit. Ich habe eine sehr liebe Freundin, wo ich auch heute wieder was Negatives gehört habe. Ich hoffe, dass sie das alles übersteht. (...) Sie muss morgen ne Herzuntersuchung mitmachen. Und ja, das hat sie mir erzählt, am Telefon und hab ich natürlich Angst um sie. Es sind wenige Freunde, die ich noch habe und wenn ich die alle so auf diese Art und Weise verliere, ist das für mich sehr schlimm. Ja.

*Hat sich dein Freundeskreis durch die Erkrankung verändert?*

[Pause]

Ne.

*Hat sich dein Freundeskreis durch den Einzug in das Haus Lukas verändert?*

[Pause]

Ein bisschen, ja. Und zwar weil ich, eh, ja ich, eh – bin im März 2000 hier eingezogen. Und seit Julei 2000 pack ich keinen Alkohol mehr an. Und seit de 5. Januar 2001 pack ich keine Zigaretten mehr an. Und das sind so Sachen wo ich wahnsinnig – mich drüber freue. Die Bewohner und die Angestellten im Haus, die das so toll unterstützen. Das ich wirklich sehr, sehr wenig, ehm (...) ehm verführt werden kann. Ja, man bietet mir kein – nicht irgendwelche – was zu trinken an, wo was alkoholisches drin ist. Man bietet mir kein Bier – wenn ich mal irgendwo hin komme – kein Bier oder so was an. Und man bietet mir auch keine Zigarette an. Das find ich wahnsinnig toll. Und das sie das einfach akzeptieren, gut Frank raucht nicht, fertig.

*Welche Beziehung hast du zu den anderen Bewohnern? Zählen sie zu deinem Freundeskreis?*

Nein.

*Welche Beziehung hast du zu ihnen?*

[lange Pause]

Kann ich so, eh, gar nicht richtig ausdrücken. Ich habe mit manchen, eh, eine gute Beziehung. Wo man sagt, gut O.K., eh: „Hallo, wie geht’s? Komm, trinken wir en Kaffee zusammen!“, oder so. Und bei anderen ist es halt eben, eh – steht ne dicke Wand davor. Und, eh, ich einfach am Anfang da drauf eingegangen und hab dann versucht, so wie, so gut wie möglich etwas zu machen. Eh, und wahrscheinlich immer so – na ja gut, wie machst de das, dann hat se ihre Ruhe und Frieden, oder er. Und, eh, das ist dann irgendwo nachher – ist mir das als Zorn, dann nur noch übrig geblieben. Und, eh, ja dann, dann muss ich die Konsequenz ziehen und dann abrechnen. Das geht nicht anders. Ich reib mir meine Nerven auf. Ich hab die Magengeschwüre und nicht die andere Person.

*Hast du einen Beruf erlernen?*

Drei.

*Welche?*

Ich bin Frisör, Verkäufer und Florist.

*Übst du im Moment einen Beruf aus bzw. arbeitest du?*

Nein.

*Würdest du gerne arbeiten?*

Wenn ich könnte, ja. – Sagen wir so. Nicht wenn ich könnte, sondern wenn ich dürfte, ja.

*Was erhoffst du dir durch die Arbeit?*

[Pause]

Ein bisschen, eh ...

[lange Pause]

Ein bisschen freier leben zu können. Unabhängiger von, von irgendwelchen Ämtern oder so. Und dann eben halt, dass ich wirklich sagen kann: „So, das hab ich mir wirklich selbst verdient!“ Ja. Denn wenn ich seh, was im Jahr für mich an Medikamente rausfliegt. Und wenn ich dann das mal neun rechne, dann ist das relativ viel. Ich hab im Jahr zwischen, eh, 48 und 50.000 Mark Medikamente – in DM. Ja. Und deswegen – würd ich gerne arbeiten, wenn ich irgendwie so etwas stundenweise kriegen würde und nicht jeden Tag. Und wenn es halt was für mich ist, was ich machen kann, dann ist es in Ordnung. Weil, ich möchte – den Frisörberuf und den Floristenberuf darf ich nicht ausüben, weil meine Haut so, eh, mit, eh, sensibel geworden ist. Eh, ich hätte, würd nur noch rumlaufen mit Allergien

oder sonst irgendwas. (...) Also Verkäufer ein paar Stunden irgendwo am Obststand oder so, das wär schon ganz gut.

*Wie verbringst du deine Freizeit? Was machst du so?*

Meine Freizeit ist damit verplant, eh – mit meiner Kirche aktiv unterwegs zu sein. Das heißt, Mitglieder zu besuchen oder weiter zu belehren und so weiter und sofort. Es ist toll. Ich mach das sehr gerne und es macht mir wahnsinnig Spaß. Und es gibt mir ein, ein sehr gutes Gefühl in, eh – Dann halt eben auch das, was ich lebe, auch anderen zeigen kann. Ja. Und das halt eben, eh, unsere, unsere Kirche ist ein bisschen – für andere sag ich einfach mal – ein bisschen zu streng. Die sagen dann: „Könnte ich niemals.“ Hab ich auch immer gesagt und ich kann's. Wenn ich das will, dann kann ich das auch. Deswegen – ich bin sehr glücklich da drin, in dieser Kirche und (...) sie gibt mir alles das, was meine Familie mir nicht gibt.

*Nimmst du an Angeboten des SKM teil?*

Teilweise.

*Hat sich dein Freizeitverhalten durch den Einzug in das Haus Lukas verändert? Wenn ja, wie?*

Mein Freizeitverhalten?

[Pause]

Ne, an und für sich nicht.

*Weist du, wie du dich mit dem HI-Virus infiziert hast?*

Ja.

*Magst du erzählen, wie?*

Ich habe einen – ich habe, eh, im Krankenhaus gearbeitet. Und ich hatte einen Freund. Und zwar, eh, einen Schauspieler. Der kam aus der Schweiz. Und das war alles so weit in Ordnung. Und dann hatten sie eine letzte

Vorstellung von einem Theaterstück und wir sind dann abends Essen gegangen. Und dann beim Essen sagte er zu mir: „Ich gehe zurück in die Schweiz. Ich hab da ein Angebot bekommen und ...“ Natürlich war ich sehr traurig. Und irgendwo habe ich aber damit gerechnet, dass das irgendwann mal kommt. Ja, er fuhr dann. Und, eh, wenn man dann so, wie man sagt, Liebeskummer hat. Und mehr bei dem Gedanken woanders ist als bei der Arbeit. So hab ich dann im Krankenhaus einen Unfall gehabt, bin auf Station gekommen und dann hab ich den Arzt gebeten, er soll doch bitte mein Blut untersuchen. Weil mein Hausarzt in Urlaub ist und die drei Monate wären um. Und dann hat der gesagt: „Na klar, dann machen wir das.“ (...) Ja, zwei Tage später sagt er: „Muss noch mal Blut abnehmen, da stimmt was nicht.“ Dann hat er noch mal Blut abgenommen, ein paar Röhrchen. Und dann – ja, kriegte ich ein paar Tage später Bescheid, dass ich – positiv bin.

*Wie bist du dann mit dieser Nachricht umgegangen?*

So lange ich im Krankenhaus war, war das alles in Ordnung. Als ich das Krankenhaus verlassen habe, musste ich auch umziehen. Weil ich im Schwesternwohnheim gewohnt hab. Und dann bin ich in eine Wohnung gezogen. Es war alles in Ordnung. Es war alles schick eingeräumt. (...) Und dann auf einmal war niemand da. Konnte nicht mal schnell übern Flur gehen zum klopfen: „Haste Lust? Kommste rüber oder so.“ Ich war allein. (...) Ich habe dann kurze Zeit später versucht mir das Leben zu nehmen. Heute bin ich glücklich, dass es nicht geklappt hat. Und ich hab versucht mich aufzuhängen und das Seil ist kaputt gegangen. Und dann saß ich auf meinem Hintern und hab ich gelacht und geweint, weil der Po weh tat. Und dann hab ich zum Himmel rauf gekuckt und hab gesagt: „Du willst mich nicht, also muss ich jetzt lernen damit umzugehen.“ Und das, das Resultat ist halt eben hier in der Wohnung zu sehen, was ich halt eben geschafft habe. Was man geschafft hat, nicht, sondern ich.

*An welchen AIDS-spezifischen Erkrankungen warst du bisher erkrankt?*

Ich hab mehrere Lungenentzündungen, aber noch keine PcP gehabt. Doch, stopp! Im Februar haben die das entdeckt, da war der PcP-Virus da. Aber, das war so harmlos, dass das, ehm, dass das nicht halt eben jetzt erst (...)

[Das Gespräch wird kurz unterbrochen, da ein anderer Bewohner an Franks Wohnungstüre klopft. Frank spricht kurz mit ihm.]

*Wir waren bei den AIDS-spezifischen Erkrankungen. Du hast erzählt, dass du eine Lungenentzündung hattest...*

Ja. Lungenentzündung. Gürtelrose, da wo man sie an und für sich hat, da heißt es ja Gürtelrose und ich hatte sie ja auch im Gesicht gehabt. Da sind auch Narben von geblieben. Und dann, eh ja, habe ich eine Polyneuropathie im linken Bein, in beiden Armen Und die ging so weit in den Beinen, dass ich an Krücken gelaufen bin. Und ich, eh, danach ne Zeit lang nur noch im Rollstuhl bewegen konnte – es ging nicht mehr. Ich hatte keine Kraft in den Beinen. Irgendwie dann bin ich im Krankenhaus gewesen und dann hab ich da richtig malocht, aber das war richtige Kraftarbeit. Bis ich wieder – ich wollte das – ich wollte wieder stehen, alleine, ohne Hilfe und ich hab's durchgezogen. Ich war acht Wochen ungefähr im Krankenhaus. Ich hab's voll durchgezogen. (...) Das Erste, was ich gemacht hab, als ich zu Hause war: die Krücken ganz weit weg gestellt. Ja dann Bronchialasthma hab ich bekommen. Eh, zu trockene Haut, was vorher auch nicht gewesen ist. Ich weiß jetzt gar nicht. Ich hab so viel gehabt, dass ich, eh, wirklich nicht mehr, eh, ich habe einen kleinen Anfang von Toxoplasmose. Das heißt, ich bin ab und zu ein bisschen durcheinander und, eh, vergesse sehr schnell. Wenn man mir das sofort sagt, mach's dann auch direkt, dann ist es in Ordnung. Aber wenn ich jetzt so, sagen wir mal im Schlafzimmer bin und dann muss ich gleich das und das noch machen – ja, dann bin ich im Badezimmer und weiß nicht mehr, was ich machen will. Aus, vorbei.

[Frank fiel nach dem Interview noch ein, dass er an dem Karposi Sarkom litt.]

*An welchen Krankheiten leidest du im Moment?*

Ich hab die Polyneuropathie und, eh, sonst geht's mir an sich ganz gut. Meine Viruswerte und Blutwerte sind gut.

*Die nächste Frage ist eher eine kleine Aufgabe. Ich hab hier ein Gitter gemalt. Und da geht es um deine persönliche Stimmung zwischen dem Testergebnis, HIV-positiv, und heute. Könntest du in dem Gitter eine Kurve einzeichnen, in der du deine Stimmung darstellst. Wenn du eine hohe Kurve zeichnest, wäre das dann, ich fühle mich sehr gut. Eine tiefe Kurve, mir geht es schlecht. Ich hab das eingeteilt in sehr gute Stimmung, gute Stimmung und weniger gute Stimmung. Wenn du dann zu den jeweiligen Hochs und Tiefs, die es da vielleicht gibt, die Jahreszahlen dran schreiben könntest und sagen könntest, was das war – zu diesen Zeiten.*

Von den Zeiten her, eh, also Jahreszeiten, kann ich nicht genau sagen. Aber ich kann sagen, HIV-Test, ehm war für mich direkt am Anfang ein großer Schock – klar. Aber, da lebten ja auch meine Eltern noch. Meine Eltern, die haben mir ganz gut geholfen.

*Zeichne doch mal. Das war '85?*

[Frank zeichnet eine Kurve in das vorgegebene Gitter und erläutert diese.]

Ja. Und dann

[lange Pause]

Und, eh, dann ist mein Vater '87 gestorben. Obwohl ich kein gutes Verhältnis zu meinem Vater hatte, aber, eh, wir haben uns halt eben respektiert – gegenseitig. Ja, und dann irgendwie – ich habe dann ab '89, habe ich eine Therapie gemacht – gegen meinen Alkohol. Und dann (...) und, eh, dann bin ich von der Therapie aus nach Köln gekommen. Und das ging auch ganz gut bis so – ja '95. (...) Und da hatte mich dann mein Freund verlassen und dann

*Wann war das, '95?*

'95. Und dann, eh, ja waren richtig viele zick-zack – auf und ab. Und jetzt kann ich einfach sagen – da ist die Kurve zu klein führ – das geht rauf.

*Wann würdest du ungefähr den Einzug ins Haus einzeichnen – in der Kurve? Ab welchen Punkt?*

(...) Ich fühl mich ganz gut. Aber 2001, das müsste hier oben sein – ganz am Ende. Ja. Kann wirklich von mir behaupten, eh, ich bin einer der glücklichsten Menschen von Köln. Ich habe, eh, warum kann ich mir auch nicht erklären. Gestern, eh, vorgestern hab ich ein Anruf bekommen aus Wuppertal. Und da war der Missionar dran, der mir 1986 die Kirche, sozusagen, ins Haus gebracht hat. Und, eh, das war alles toll. (...) Ich hätte nie dran gedacht, ich kann ja nicht nach Amerika fliegen. Wegen den Medikamenten und so weiter. Da komm ich nicht durch den Zoll. Und, eh, hätte ich nie gedacht, dass ich den sehe. (...) Die Nachricht weiß ich, weil ich beim Bischof angerufen hab. Und dann sagt er zu mir: „Frank leg auf, da kommt gleich ein Anruf.“ Die Freude war dann ziemlich groß.

*Leidest du an Erkrankungen, von AIDS abgesehen, die ein spezielles Gesundheitsverhalten erfordern. Wie z. B. Diabetes, Herz-Kreislaufkrankungen...*

[Pause]

Bei mir ist das nicht so, dass ich jetzt sagen würde, wenn ich kein AIDS hätte, wäre ich kerngesund. Das auch nicht, aber, eh, ich hab jetzt nicht so irgendwie was, wo ich jetzt sagen würde, das hätte ich vorher kriegen können – oder hätte ich auch ohne kriegen können.

*Achtest du auf deine Ernährung?*

Mittlerweile ja.

*Inwiefern?*

Ehm, ja – ich hab aufgehört zu trinken, aufgehört zu rauchen und dadurch bin ich ziemlich in die Breite gegangen und, eh, versuche das jetzt abzubauen. Und indem ich ein bisschen Sport treibe, Fahrrad fahren und Laufen und dann eben entsprechend auch essen. Viele kleine Portionen am Tag und halt eben drauf achten wie viele Kalorien das sind.

*Rauchst du?*

Nein.

*Trinkst du Kaffee?*

Ja. Getreidekaffee.

*Wie viele Tassen pro Tag?*

Eh, drei, vier.

*Trinkst du regelmäßig Alkohol?*

Nein.

*Nimmst du andere Drogen?*

Ja.

*Welche?*

In Medikamentenform, was ich vom Arzt verschrieben bekomme.

*Wie gehst du mit Stress um?*

Schrecklich.

*Könntest du das beschreiben?*

Wenn Stress auf mich zu kommt, werd ich erst mal, eh, hibbelig. Ich merke dann die Unruhe in mir. Und je nachdem wie stark der Stress ist, dann, dann, eh reagiert mein Körper ganz anders drauf, als wie ich das möchte. Und wenn ich dann auch noch irgendwie Treppen steigen muss oder

irgendwas anderes machen – weiß ganz genau, es passiert dabei was.  
Treppensteigen, fall hin dann fliegen die Taschen durch die Gegend oder so.  
Wenn ich mich über irgendwas geärgert habe – irgendwas fliegt durch die  
Gegend. Dann muss ich meine Wut dann ablassen. Das mach ich nur da, wo  
ich alleine bin. (...)

*Kannst du beschreiben, was für dich stressig ist? Und welche Situationen  
den Stress auslösen?*

Wenn man mir sagt: „du musst.“ Das ist der größte Fehler, den man bei mir  
machen kann. Denn ich muss – das einzige was ich muss ist, wenn ich das  
und das nicht mache, die Konsequenzen tragen. Aber ich muss gar nichts.

*Wie gehst du mit Konflikten mit anderen Menschen um?*

[lange Pause]

Ich bin ein Choleriker und wenn man mit mir irgendeinen Stress hat und das  
nicht einsieht, dass ich wirklich recht hab (...) Und dann werd ich laut und  
dann spring ich auf und dann bin ich erst mal weg. Dann muss ich mich  
ausruhen, dann was nachdenken. Aber als Erstes muss ich rumbrüllen,  
aufspringen, irgendwie – raus. Sonst könnte mir vielleicht meine Hand  
ausrutschen und das will ich nicht.

*Nimmst du Medikamente gegen die AIDS-Erkrankung zu dir?*

Ja.

*Welche Medikamente nimmst du?*

Ziagen, Sustiva, Novir und Crixivan.

*Wie viele Tabletten musst du pro Tag einnehmen?*

47.

*Wie belastend empfindest du die Einnahme der Medikamente?*

Überhaupt nicht.

*Könntest du das einteilen zwischen sehr hohe Belastung, hohe Belastung, geringe Belastung und sehr geringe Belastung?*

Sehr geringe Belastung.

*Trotz der vielen Medikamente.*

Ja.

*Die musst du doch zu bestimmten Uhrzeiten einnehmen?*

Nein. Morgens und Abends. Und halt eben wenn da irgendwie was ist, dann kommt da noch ein Tablettchen dazu, oder zwei. Je nachdem – nur bei Bedarf.

*Wie würdest du dein Gesundheitsverhalten vor der HIV-Infektion beschreiben? Also vor dem Testergebnis. Hast du damals geraucht? Wie war das mit Alkohol, Drogenkonsum und Stressverhalten? Kannst du das beschreiben?*

Ehm, ja. Ich habe geraucht, getrunken. Sehr viel getrunken. Sehr viel geraucht.

*Wie viel ungefähr?*

Ich habe bis zu 120 Zigaretten am Tag geraucht und ich habe so – 15 Liter Alkohol am Tag war mein bestes Ding was ich gemacht habe.

*15 Liter Alkohol?*

Ja.

*Was war das für Alkohol?*

Kasten Bier und zwei Flaschen Jägermeister. So, Pi mal Daum.

*Gab es in diesem Verhalten einen Unterschied, als du erfahren hast, dass du HIV-positiv bist?*

In der Zeit wurde es noch viel mehr. Ich wurde auch irgendwie aggressiv. Und, eh, manchen Tag bin ich abends mit der Flasche eingeschlafen und Morgens hatte ich sie schon wieder in der Hand, wenn ich aufgewacht bin. Und das war sehr, sehr schlimm.

*Gab es in deinem Verhalten einen Unterschied, als du erfahren hast, dass die Erkrankung ausgebrochen ist?*

Nein.

*Hat sich dein Gesundheitsverhalten durch den Einzug in das Haus Lukas verändert?*

Ja. Ich hab die Möglichkeit gehabt oder hab die Möglichkeit bekommen, eh, durch ein Gespräch, was mich ziemlich wach gerüttelt hat (...) Komm, jetzt mach. Du willst und jetzt tu es. Und das hab ich einfach getan. Und habe einfach von jetzt auf gleich Alkohol weggelassen und ungefähr ein halbes Jahr später auch die Zigaretten. Dank meiner Kirche und Dank dem Haus Lukas. Das ist leider so, das wirklich bei mir die Kirche immer als Erstes kommt. Das ist Leben.

*Wie entstand der Kontakt zur AIDS-Beratungsstelle des SKM?*

Ja, entstand im – im September 1990. Die AIDS-Hilfe in Berlin, das ist die Hauptstelle, die hat mir, eh, geschrieben, weil ich denen, eh, die Anfrage gehabt hab, eh, ist es möglich eine, in eine WG zu ziehen. Weil, ich hab gedacht, alleine wohnen möchte ich nicht. Ich möchte, wenn, dann mit Gleichgesinnten zusammen und so weiter und so fort. Eh, die hatten nichts und dann kriegte ich das Angebot des SKM.

*Über die AIDS-Hilfe?*

Ja – über die AIDS-Hilfe. Und dann hab ich das auch gemacht. Dann hab ich auch, eh, einen Vorstellungstermin gekriegt. Und einen – sechs Monate später war ich dann der erste in der ersten WG vom SKM.

*In welcher Straße war diese WG?*

In der Gilbachstraß. Parallelstraße zur Gladbachstraße und zwischen Gladbachstraße und Venloer Straße. Am Stadtgarten.

*Wie bist du ins Haus Lukas gekommen?*

Mein Betreuer hatte mir das angeboten. Und da hab ich gesagt, ne, da fühl ich mich wie im Krankenhaus und da werd ich beobachtet. (...) Und mein Betreuer sagte: „Warum?“ Und dann sagte ich ihm: „Du weißt, dass ich saufe und dass ich rauche. Das muss ich nicht haben.“ Na gut, dann bin ich irgendwann mal mit meinem Betreuer, mit dem Martin hierher. Und, eh, ich hab mir das Haus angeguckt und dann hab ich sofort eine Wohnung gefunden. Und bin dann doch hier rein. Und ich bereue es nicht.

*Wann bist du ins Haus eingezogen?*

Am 28.03.2000.

*Was hat dir Anfangs die größten Schwierigkeiten bereitet, als du ins Haus Lukas eingezogen bist?*

Die, ehm, Tatsache, dass ich mit Gleichgesinnten zusammen bin und am Anfang nichts anderes zu tun – die andern – nichts anderes zu tun hatten, als nur über ihre Krankheit zu reden. Das ist jetzt, das war vorher und das wird in Zukunft genau so zu sein. Ich weiß das seit 17 Jahren und ich muss nicht jeden Tag darüber sprechen. Ja. Und deswegen war das am Anfang bei mir die größte Schwierigkeit. Und außerdem sollte auch nicht jeder sehen, dass ich, eh, alkoholabhängig bin und dass ich jeden Tag unter Strom stehe.

*Welche Probleme hast du im Moment mit dem Haus?*

Keine. Keine, die nicht innerhalb von kürzester Zeit aus der Welt geschaffen sind.

*Warum bist du damals ins Haus Lukas eingezogen? Welche Motive hast du damals gehabt?*

Als erstes war es halt eben auch mit der Überlegung – als ich dann gesagt hab ja – eh, die, eine gewisse Art von Sicherheit. Ja. Ich wohne zwar alleine, bin aber nicht alleine, ich bin auch nicht einsam und es ist immer jemand da, der – wenn irgendetwas ist – der gucken kommt. Man eben sagt, Mensch, den haben wir zwei Tagen nicht mehr gesehen, was macht der. (...)

[Es klingelt an der Wohnungstür. Frank öffnet die Tür und führt ein kurzes Gespräch mit seinem Betreuer.]

*Was sollte sich durch den Einzug ins Haus verändern? Welche Wünsche hast du gehabt?*

[lange Pause]

An und für sich hatte ich die Wünsche gehabt, den Wunsch, ein bisschen anders zu leben. Und Anschluss zu finden. Und dann hab ich mir das doch noch überlegt. Und dann hab ich mein Leben noch so weiter geführt, wie es war. Und als ich dann merkte, das lief nicht so weiter, habe ich dann die Konsequenz einfach (...) Wünsche, die ich an und für sich hatte (...) Ist halt eben schwer, weil die Mitbewohner teilweise so verfahren sind, dass sie das, was ich mir vorgestellt hab, zwar im Vordergrund sagen, ja O.K., wir akzeptieren das. Aber im Hinterher weiß ich genau, weil ich halt eben auch schon Mäuschen gespielt hab. Weiß ich das man über mich redet.

*Was hat sich durch den Einzug in das Haus verändert? Sind deine Wünsche erfüllt worden?*

Teilweise ja. Und noch mehr als meine Wünsche, also mehr als und – ganz anders und viel schneller als vorher. Als ich gedacht hab so. Nicht als vorher, sondern als ich gedacht hab.

*Inwiefern?*

Ja. Kommt immer wieder – der Kreislauf des, eh, des Geschehens. Dadurch, dass ich trocken bin und, eh, auch eben aufgehört habe zu rauchen und so. Eh, zwar geb ich noch das gleiche Geld aus, aber – für andere Sachen. Ich hab mir so viel Sachen in der Zeit geleistet, dass ich wirklich mal so nachgerechnet hab, was ich eigentlich an Geld ausgegeben hab. (...)

*Gibt es Veränderungen durch den Einzug, die über deinen eigenen Erwartungen von damals hinaus gehen?*

Ich bin trocken und Nichtraucher. Gesund leben, was ich nie wollte. Und, eh, das sind jetzt Sachen, die halt eben für mich im Vordergrund stehen. Ja. Und da kann ich mich nicht zu, sage ich mal, zehn Leute, die am Tisch sitzen und jeder qualmt da rum – da kann ich nicht sitzen. Da geh ich ein, wie ne Primel – ohne Wasser. Da krieg ich keine Luft. Und das ist halt eben das – das ist so.

*Wie gefällt es dir im Haus Lukas? Könntest du dem Haus eine Note von Eins bis Sechs geben? Note eins wäre, das Haus ist sehr gut. Note zwei, das Haus ist gut. Note drei, das Haus ist befriedigend. Note vier, das Haus ist ausreichend. Note fünf, das Haus ist schlecht. Und Note sechs, das Haus ist sehr schlecht.*

[lange Pause]

Nach meinem Ermessen, ja? Dann nehm ich Zwei.

*Was gefällt dir am Haus Lukas?*

Die lockere Art miteinander umzugehen. Also, die Betreuer und die Klienten. Wie die miteinander umgehen. Das ist für mich sehr, sehr wichtig. Eh, ich sehe meinen Betreuer nicht als Betreuer. Sondern ich sehe da eine Beziehung, eh, die sich aufgebaut hat. In einem zwischenmenschlichen, normalen Verhältnis wie – Freunde. Ja. Und das ist halt eben das, was ich sehr gut finde. Was ich auch, eh, mir so ungefähr erhofft habe.

*Was sollte sich im Haus Lukas deiner Meinung nach ändern?*

Das man nicht laufend angeschissen kommt mit irgendwelchen neuen Verordnungen. Dann muss dies nicht, darf das nicht mehr gemacht werden, das nicht mehr gemacht werden. Oder, es soll so gemacht werden und so gemacht werden, weil es ist irgendwo – geht mir das aufm Keks. Und halt eben bei manchen Leuten, dass sie sogar noch nachschluren, in meinem Müll, was ich wegschmeiße. Und in welche Mülltonne ich das tue. Das gefällt mir nicht.

*Welche Ziele hast du für die Zukunft?*

Ich will 67 Jahre alt werden. Da hab ich noch 21 Jahre Zeit.

*Und für diese Zeit hast du dir Gedanken gemacht, wie du sie verbringen möchtest?*

Oh, ich, eh, ich kann es – ja, ich, eh, kann es einfach nicht sagen. Und ich werde auch nichts großartig vornehmen. Weil, ich hab jetzt ein paar mal gemerkt, wenn ich mir was vorgenommen habe, dass das sowieso nicht klappt und, eh, das heißt nicht, dass es nicht klappt, sondern ich krieg dann irgendeine andere Aufgabe in der Kirche. Und dann geht das andere nämlich gar nicht, was ich machen wollte. Dann bin ich wieder voll drin und deswegen nehm ich mir gar nichts vor. Weil unsere Kirche, die ist derartig lebendig. Das kann man wirklich sagen. Ich sitz heute hier und morgen ruft mich mein Bischof an und sagt: „Frank jetzt, eh, wir haben ne Berufung für dich. Nimmst de se an oder nicht?“ Ja. Und dann – diese Segnungen, die ich dann bekomme, die sind für mich sehr, sehr viel. Und wenn ich dann mit den Missionaren reden kann und so weiter und so fort – wir brauchen nur in ner Stunde ach, in ner Woche zehn Stunden zu machen. Die hab meistens Dienstags schon drin. Spätestes Mittwoch. Ja. Und wenn es nur halt eben Telefondienst, Mitglieder anrufen, die vielleicht inaktiv sind oder so. Aber es ist wahnsinnig toll und deswegen – ich mach mir keine Gedanken darüber, dass es mir vielleicht langweilig werden könnte oder so. Ne, keine.  
(...)

*In wie fern hat der Einzug in das Haus Lukas deine Lebensziele beeinflusst?*

[lange Pause]

Der Zusammenhalt, mit den, eh, Leuten, die hier wohnen. Ehm, dann auch diese – wie ich grad schon sagte – diese menschliche Beziehung. Und, eh, das wirklich die anderen, eh, mitgucken. Ist da auch alles in Ordnung oder nicht und so weiter und so fort. (...) Ich lebe viel ruhiger und gelassener als, eh, vorher.

*Glaubst du, dass das Haus Lukas dir einen Sinn im Leben gibt? Wenn ja, inwiefern?*

[lange Pause]

Ja, wiederholst du bitte noch mal die Frage.

*Glaubst du, dass das Haus Lukas dir einen Sinn im Leben gibt?*

[lange Pause]

Ja, das ist für mich halt so im Nachhinein eine, eine Möglichkeit gewesen, mein Leben anders einzuteilen, als es früher gewesen ist. Ich bin, hab halt ein bisschen mehr Stress und ein bisschen mehr zu tun. Eh – aber ich will bestimmt nicht mehr so leben wie vorher. Das ist für mich so wie ein Sprungbrett. Ein neuer Anfang.

*Kannst du hier im Haus deine eigene Identität ausleben?*

Ja.

**Ehrenwörtliche Erklärung:**

„Ich erkläre ehrenwörtlich,

1. dass ich meine Diplomarbeit ohne fremde Hilfe angefertigt habe;
2. dass ich die Übernahme wörtlicher Zitate aus der Literatur sowie die Verwendung der Gedanken anderer Autoren an den entsprechenden Stellen innerhalb der Arbeit gekennzeichnet habe;
3. dass ich meine Diplomarbeit bei keiner anderen Prüfung vorgelegt habe.

Ich bin mir bewusst, dass eine falsche Erklärung rechtliche Folgen haben wird.“

Köln, den 6. September 2002

---

Daniel Deimel