

»Das ist wirklich so, als hätten wir was verbrochen«

Eine qualitative Untersuchung des Unrechtserlebens und der Bewältigungsversuche Hepatitis-C-infizierter Frauen nach Anti-D-Immunprophylaxe

Aylin Kuruçelik & Jörg Frommer

Einführung

Ende der 1970er Jahre sind Rhesus-negative Frauen in der DDR nach einer Entbindung, einer Schwangerschaftsunterbrechung oder einem Abort durch die Gabe von Anti-D-Immunglobulin-Präparaten mit dem Hepatitis-C-Virus infiziert worden. Der vonseiten der politischen Führung ausgeübte Druck zur Planerfüllung und das fehlende Wissen über das zu dem Zeitpunkt neuartige Virus hatten zur Folge, dass die Ampullen trotz Kenntnis über die Verunreinigung verabreicht wurden. Die Geheimhaltung dieses Medizinskandals, die fehlende Aufklärung über die Erkrankung sowie die mühsame Anerkennung von gesundheitlichen Folgeschäden führten zu einem Vertrauensverlust der Betroffenen in das Gesundheitssystem, der sich auch heute noch durch eine kritische, verschlossene und misstrauische Grundhaltung ihren Behandlern¹ gegenüber äußert, die den Zugang zu diesen Patientinnen für eine angemessene medizinische Versorgung erschwert.

Das Teilprojekt »Psychosomatische Langzeitfolgeschäden von Hepatitis-C-kontaminierter Anti-D-Prophylaxe« beschäftigt sich mit den als Unrecht empfundenen Erfahrungen sowie mit den auf diese zurückgeführten Veränderungen im Lebensverlauf der Frauen. Ziel ist, mithilfe qualitativer Analysen eine Typologie zu entwickeln, die die Bewältigungsversuche der Betroffenen beschreibt. Diese kann helfen, komplexe Denk- und Handlungsmuster weitgehend zu verstehen und zu erklären, um Unterstützungs-

1 Zur besseren Lesbarkeit und zur Vermeidung einer Überbetonung der Geschlechterbinarität wird das Maskulinum verwendet, das sich – wenn nicht anders ausgewiesen – auf alle Geschlechter bezieht.

und Beratungsangebote sowie psychotherapeutische Behandlungsmöglichkeiten an die Bedürfnisse dieser Betroffenengruppe anzupassen. Dies ist insofern wichtig, weil bei den Betroffenen nicht ausschließlich ein somatischer Schaden infolge der Infektion mit dem Hepatitis-C-Virus vorliegt, sondern ebenfalls psychosoziale Folgeschäden, die auf das widerfahrene Unrecht zurückgeführt werden und die das Leben der Frauen nach wie vor prägen.

Der vorliegende Beitrag beginnt zunächst mit dem historischen Hintergrund, der die Ereignisse der Jahre 1978/1979 im Zusammenhang mit der verseuchten Anti-D-Prophylaxe in der DDR beschreibt und die Entwicklungen bis zur Gegenwart in komprimierter Form darlegt. Anschließend erfolgt die Einbettung des hier vorgestellten Teilprojektes in die qualitative Psychotherapieforschung sowie eine Einführung in gegenstandsrelevante theoretische Konzepte. Der Hauptteil des Beitrages beschäftigt sich mit der Relevanz und Zielsetzung der Untersuchung, der Methodik sowie den bereits vorliegenden Ergebnissen der noch andauernden Analysen. Der Beitrag schließt mit einem kurzen Ausblick, der die Bedeutsamkeit der Ergebnisse für zukünftige Untersuchungen und für die klinische Praxis zusammenfasst.

Die kontaminierte Anti-D-Immunprophylaxe in der DDR 1978/1979

Die Anti-D-Prophylaxe wurde in der DDR Anfang der 1970er Jahre eingeführt. Verabreicht wird sie auch heute noch Rhesus-negativen Müttern als Injektion, um einer Unverträglichkeitsreaktion nach einer Schwangerschaft mit Rhesus-positivem Kind vorzubeugen. Für die Herstellung wird humanes Blutplasma benötigt, das lediglich von sensibilisierten Spendern mit entsprechenden Bluteigenschaften gewonnen werden kann. Die Produktion und Bereitstellung des Impfstoffes für das gesamte Staatsgebiet der DDR erfolgte seit der Einführung durch das Bezirksinstitut für Blutspende und Transfusionswesen Halle (Saale), dessen ärztliche Leitung zu dieser Zeit Dr. Wolfgang Schubert unterstand. Im Frühjahr 1978 erhielt dieser die Information, dass mehrere Spender, deren Blutplasma bereits zu zwei Anti-D-Immunglobulin-Chargen verarbeitet worden war, an einer akuten Virushepatitis erkrankt waren. Er ließ die Chargen umgehend sperren und versandte mehrere Proben der Spenderplasmen, der verunreinigten Injek-

tionslösung sowie weiteres fraktioniertes Material, das von Hepatitis-B-Patienten stammte, an unterschiedliche Institute in der DDR, mit der Bitte, diese auf das HBs-Antigen, dem Nachweis auf das Hepatitis-B-Virus, zu testen. Die angewandten Verfahren ergaben bei den Spenderplasmen und der Injektionslösung der gesperren Chargen keinen Hinweis auf das Hepatitis-B-Virus; die fraktionierte Lösung hingegen wurde positiv getestet, womit Dr. Schuberts Annahme, das von ihm angewandte Fraktionierungsverfahren wäre hepatitissicher, eindeutig widerlegt war. Mit seinem Vorgehen vernachlässigte er außerdem die Möglichkeit, dass die Spender an einer anderen Form der Virushepatitis litten. Ende der 1970er Jahre war bereits bekannt, dass außer dem Hepatitis-A- und -B-Virus weitere Erreger existieren, die eine akute Leberentzündung hervorrufen können. Da diese jedoch noch nicht isoliert und untersucht worden waren, sprach man zur damaligen Zeit von Non-A-non-B-Hepatitis (Steger et al., 2017).

Dr. Schubert wandte sich nach Erhalt der Testergebnisse an das Staatliche Kontrollinstitut für Seren und Impfstoffe und erklärte, dass er keinen Einwand gegen die Verwendung der Chargen sah. Außerdem wies er darauf hin, dass das Ausgangsmaterial rar sei und die Anti-D-Prophylaxe in der DDR unterbrochen werden würde, falls der Mangel nicht durch Importe aus dem Ausland ausgeglichen werden könne. Diese Bedenken äußerte er in einem Schreiben ebenfalls dem Gesundheitsministerium gegenüber (ebd.).

Die Antwort des Direktors des Kontrollinstituts war eindeutig: Er lehnte die Verwendung des Materials für die weitere Produktion des Anti-D-Immunglobulin aufgrund des nicht auszuschließenden Hepatitis-Risikos ab. Gleichzeitig schloss er einen Import von Blutplasma aus dem Ausland sowie eine Unterbrechung der Anti-D-Prophylaxe in der DDR aus; Dr. Schubert war als alleiniger Produzent dafür verantwortlich, das Arzneimittel in der erforderlichen Menge und Qualität zur Verfügung zu stellen.

So entschied er sich, den Inhalt der gesperren Chargen mit Blutplasmen nicht erkrankter Spender zu mischen und zu einer neuen Charge umzuarbeiten. Diese reichte er schließlich zur Prüfung beim Staatlichen Kontrollinstitut für Seren und Impfstoffe ein, das sie zur Auslieferung an die Kliniken der DDR freigab (ebd.).

Die Ampullen dieser und weiterer Chargen, für deren Herstellung Plasmen erkrankter Spender verwendet worden waren, wurden ab September 1978 an Rhesus-negative Frauen, die ein Kind entbunden hatten, einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen ließen oder einen Abort erlitten, ver-

abreicht. Ab Dezember 1978 häuften sich Meldungen über junge Frauen mit Symptomen einer Hepatitis, die zuvor eine Anti-D-Prophylaxe erhalten hatten. Im Januar 1979 wurde ein Teil der verunreinigten Chargen aus den Krankenhäusern zurückgezogen und an den Produktionsbetrieb zurückgeschickt. Da jedoch die Waschflüssigkeit dieser zur Erhöhung der Ausbeute nachfolgenden Chargen zugeführt wurde, traten ab März 1979 weitere Erkrankungen auf. Insgesamt kamen 6.773 verunreinigte Ampullen zum Einsatz; nicht nur die Empfängerinnen der Anti-D-Prophylaxe, sondern auch Kinder und Kontaktpersonen der Frauen wurden infolge mit dem damals noch unbekannten Hepatitis-C-Virus infiziert (Mesecke, 2015).

Das Gesundheitsministerium wies nach Bekanntwerden mehrerer Krankheitsfälle die Bezirksärzte dazu an, alle Kliniken, in denen eine Anti-D-Prophylaxe durchgeführt wurde, mit der Meldung der Daten der betroffenen Frauen an die Kreishygieneinspektionen zu beauftragen. Diese sollten ärztlich betreut und bei Auftreten hepatitisähnlicher Symptome in Infektionskliniken eingewiesen werden.

Der Aufenthalt im Krankenhaus stellte für viele Frauen einen tiefen Einschnitt in ihr Leben dar, weil sie von ihren Säuglingen getrennt und bis zu vier Monate ohne Kontakt zu ihren Familien auf Isolierstationen festgehalten wurden. Zudem erfolgte weder eine ausführliche und einheitliche Aufklärung, noch eine adäquate Behandlung der Betroffenen, da zu der Zeit noch keine Therapie für diese neuartige Virushepatitis existierte. Oftmals wurden in kurzen Abständen teils schmerzhaft Leberpunktionen durchgeführt, die nicht ausschließlich der Untersuchung der Patientinnen, sondern vielmehr der Erforschung des Erregers dienten (Steger et al., 2017).

Währenddessen fand unter Ausschluss der Öffentlichkeit ein Strafprozess gegen Dr. Schubert und den Leiter der Technischen Kontrollorganisation des Bezirksinstitutes für Blutspende und Transfusionswesen Halle (Saale) statt, deren Strafen schlussendlich abgemildert und auf Bewährung ausgesetzt wurden (Steger et al., 2017).

Entgegen der Annahme des damaligen Gesundheitsministers, die Hepatitis würde nach sechs Monaten vollständig ausheilen, kam es in vielen Fällen zur Chronifizierung der Entzündung, wobei die Erkrankung nicht lediglich auf die Leber beschränkt blieb. Eine Hepatitis-C-Infektion kann sämtliche Organsysteme betreffen, sodass sogenannte extrahepatische Manifestationen wie beispielsweise Gelenksbeschwerden, Konzentrationsstörungen, das Fatigue-Syndrom oder psychische Erkrankungen in Erscheinung treten (Steger et al., 2017).

Noch in der DDR wurden die Betroffenen als Impfschadenfälle anerkannt und erhielten Entschädigungsleistungen und Lohnausgleichszahlungen. Nach dem Zerfall des SED-Regimes regelte das Bundesseuchengesetz in Verbindung mit dem Bundesversorgungsgesetz die Zahlungen von Leistungen an die Anti-D-Geschädigten, die jedoch deutlich niedriger ausfielen. Nach jahrelangen Protesten der Frauen, die sich inzwischen zu mehreren Betroffenenverbänden zusammengeschlossen hatten, wurde im Jahr 2000 das Anti-D-Hilfegesetz erlassen, das den Geschädigten sowie infizierten Kontaktpersonen Einmalzahlungen und monatliche Renten gewährt, deren Erhalt an den Grad der Schädigungsfolgen geknüpft ist. Dieser orientiert sich grundsätzlich an der Viruslast in der Leber, sodass Folgeschäden, die weitere Organe betreffen sowie psychische Erkrankungen, nur bedingt anerkannt werden (Mesecke, 2015).

Bis heute leiden die Betroffenen an zahlreichen gesundheitlichen Einschränkungen infolge dieser Arzneimittelstraftat, der sie unverschuldet zum Opfer gefallen sind. Dabei stellt nicht nur ihr schlechter Gesundheitszustand eine enorme psychische Belastung für die Frauen dar, sondern auch der vergebliche Kampf um politische und gesellschaftliche Anerkennung, der seit nun mehr als vier Jahrzehnten immer noch kein Ende zu nehmen scheint.

Einbettung des Teilprojektes in die qualitative Psychotherapieforschung

Seit Beginn der wissenschaftlichen Ära der Psychotherapieforschung Anfang der 50er Jahre des vergangenen Jahrhunderts hat sich der Gegenstandsbereich zu einem differenzierten und komplexen Feld weiterentwickelt, dessen zentrales Anliegen nicht ausschließlich die Erforschung der Effekte und Wirksamkeit von Psychotherapie ist, sondern ebenfalls der Wirkweisen psychotherapeutischer Behandlungen (Hautzinger, 2007). Letzteres wird insbesondere in Verlaufs- und Prozessuntersuchungen genauer betrachtet, die auf Datenerhebungs- und Auswertungsmethoden der qualitativen Sozialforschung zurückgreifen. Diese haben in den letzten Jahrzehnten innerhalb des Forschungsfeldes der Psychotherapie einen wichtigen Stellenwert erlangt, da sie eine genaue Beschreibung sozialer Interaktionen sowie die Rekonstruktion latenter Sinninhalte des subjektiven Erlebens ermöglichen (Frommer & Rennie, 2006).

Den Gegenstand qualitativer Psychotherapiestudien im deutschsprachigen Raum bilden unter anderem das psychotherapeutische Erstgespräch, der Verlauf von Psychotherapien, die Patient-Therapeut-Beziehung, Coping-Strategien und subjektive Theorien bzw. subjektive Krankheitstheorien von schwer somatisch erkrankten Patienten (z. B. Frommer, 1996; Faller & Jelitte, 2010; Köhler, 2013). Insbesondere die beiden letztgenannten Konzepte gelten als bedeutende Schwerpunkte dieses Forschungszweiges, die wegen ihrer thematischen Nähe gemeinsames Ziel zahlreicher Untersuchungen geworden sind (z. B. Bittner, 2005). Aufgrund ihrer Relevanz für das hier vorgestellte Teilprojekt soll im Folgenden näher auf diese eingegangen werden.

Bewältigungsforschung

Die Wurzeln der Bewältigungsforschung finden sich in der Stressforschung, die insbesondere von Selye (1953) sowie Lazarus und Folkman (1984) geprägt wurde und sich mit den Reaktionen des Körpers auf innere und äußere Stressreize sowie mit den Methoden der Stressbewältigung beschäftigt. Ergänzt worden sind diese Ansätze durch die Lebensereignisforschung, welche die Untersuchung des Auftretens und Bewältigens besonderer Ereignisse und Belastungen im Laufe des Lebens zum Ziel hat. Hierbei werden, anders als in der Stressforschung, ebenfalls individuelle Formen des Umganges mit Veränderungen und auch die Eigenschaften der betroffenen Personen und ihre Lebensumstände mitberücksichtigt (Filipp & Aymanns, 2018).

Innerhalb der Bewältigungsforschung überwiegen Untersuchungen zum Umgang mit schwerwiegenden Erkrankungen, sodass in der Literatur zahlreiche Strategien der Krankheitsverarbeitung beschrieben werden (z. B. Pfeffer, 2010). Der Begriff Bewältigung beschränkt sich jedoch nicht nur auf den Umgang mit Krankheit oder Tod, sondern umfasst sämtliche Handlungen und Bemühungen, mit belastenden Situationen, kritischen Ereignissen, aber auch Entwicklungsaufgaben zurechtzukommen (Mack, 2020). Zu diesen zählen beispielsweise die Trennung vom Partner, Verlust nahestehender Angehörige, zunehmende finanzielle Einschränkungen, aber auch der Erwerb eines Abschlusses, Heirat oder ein Berufswechsel, d. h. alle möglichen Umstände, die einer Anpassung an Veränderungen bedürfen.

Bewältigungsbemühungen erfordern eine Reorganisation des Passungsgefüges zwischen der Person und ihrer Umwelt. Diese kann einen positiven oder auch negativen Ausgang nehmen. Eine gelungene Bewältigung setzt voraus, die aufkommenden negativen Affekte kontrollieren zu lernen und sich vor einer emotionalen Überflutung zu schützen. Um mit der als belastend erlebten Situation zurechtzukommen, muss das Geschehene verstanden und angenommen werden. Konstruktiv überwundene Krisen können zur Erweiterung des Handlungsspielraumes beitragen und das persönliche Wachstum vorantreiben. Eine misslungene Bewältigung hingegen kann zur Chronifizierung der Belastungsreaktion führen, die die Ausbildung dysfunktionaler und verzerrter Einschätzungen der Umwelt und des eigenen Selbst begünstigen. Nicht selten wird die Flucht in maladaptive Formen der Lebensbewältigung gesucht (z. B. selbstschädigendes Verhalten), die mit depressiver Zurückgezogenheit, erlebter Hilf- und Hoffnungslosigkeit und einer verkürzten Lebenserwartung einhergehen. Insbesondere kritische Lebensereignisse, welche die Widerstandsfähigkeit Betroffener überfordern und ihnen die Grenzen ihrer Bewältigungskompetenzen aufzeigen, können diese in eine Abwärtsspirale der Verzweiflung stoßen, die von einer zunehmenden emotionalen Destabilität begleitet wird (Filipp & Aymanns, 2018).

Konzeptualisierung der Termini »Subjektive Theorie« und »Subjektive Krankheitstheorie«

Der Begriff »Subjektive Theorie« beschreibt ein von Groeben und Scheele (1982) entwickeltes Konzept, welches die Grundannahme vertritt, dass Menschen in der Auseinandersetzung mit sich selbst und ihrer Umwelt Hypothesen und Erklärungsmuster entwickeln, die ihr Handeln beeinflussen (Flick, 1998). Es beruht auf Kellys *The psychology of personal constructs* (1955), der den Menschen als Wissenschaftler versteht (*man the scientist*), da dieser aus dem Bedürfnis heraus, seine Umwelt erklärbar zu machen, nach (Selbst-)Erkenntnis strebt. Subjektive Theorien sind nach Groeben und Scheele definiert als »ein Aggregat (aktualisierbarer) Kognitionen der Selbst- und Weltsicht mit zumindest impliziter Argumentationsstruktur, die eine (zumindest partielle) Explikation bzw. Rekonstruktion dieses Aggregats in Parallelität zur Struktur wissenschaftlicher Theorien erlaubt« (1982, S. 16). Die Verwendung der Bezeichnung »Theorie« deutet hier-

bei auf die Verknüpfung der Hypothesen zu komplexen argumentativen Verbindungen hin, die ähnlich wie objektive Theorien Schlussverfahren ermöglichen. Die Analogie der Strukturmerkmale impliziert jedoch nicht, dass Subjektive Theorien mit wissenschaftlichen Theorien gleichzusetzen sind: Der Subjektivitätsaspekt verdeutlicht, dass erstere nicht denselben Grad an Explizitheit, Präzision und Systematik aufweisen können wie letztere (Groeben & Scheele, 2010).

Subjektive Krankheitstheorien können als eine Weiterentwicklung des Konzeptes der subjektiven Theorie aufgefasst werden, die Vorstellungen von Patienten zu den Ursachen der Erkrankung, dem Krankheitsbild, dem Erkrankungs- und Behandlungsverlauf sowie den Folgen beinhalten. Sie sind nicht zwangsläufig zeitlich stabil und realitätsangemessen, da sie von der emotionalen Befindlichkeit des Erkrankten und der jeweiligen Situation beeinflusst werden können. Oft sind sie implizit, d. h., dem Patienten selbst nicht bewusst und müssen zunächst vom behandelnden Arzt erfragt werden, um Auswirkungen auf die medizinische Behandlung abschätzen zu können. Subjektive Krankheitstheorien beeinflussen nachweislich das emotionale Befinden sowie die Mitarbeit des Erkrankten während des Therapieverlaufes. Somit tragen sie maßgeblich zur Krankheitsbewältigung und einer günstigen Prognose bei (Faller & Lang, 2016).

Zielsetzungen des Teilprojektes

Untersuchungen, die sich bisher mit der Anti-D-Kohorte beschäftigten, beschränkten sich hauptsächlich auf somatische Schädigungen, die infolge der Infektion mit dem Hepatitis-C-Virus auftraten (z. B. Weissenborn et al., 2004; Wiese et al., 2005). Dabei galt das Forschungsinteresse insbesondere den Langzeitauswirkungen des Erregers auf die Leber (z. B. Wiese et al., 2014). Wenig beachtet wurde hingegen die von den Betroffenen häufig berichtete psychische Belastung aufgrund des ihnen widerfahrenen Schicksals, das mit weitreichenderen Folgen einherging als bisher angenommen. Eine erste wissenschaftliche Untersuchung aus medizinhistorischer Sicht erfolgte durch Steger und Kollegen (2017), die in ihrer Arbeit die Ereignisse der Jahre 1978/79 präzise rekonstruierten und die Folgen für die Betroffenen analysierten.

Das hier vorgestellte Teilprojekt konzentriert sich auf das subjektive Erleben der Frauen, indem es die psychosozialen Langzeitfolgen anhand

von Betroffeneninterviews untersucht. Das primäre Ziel besteht darin, die sowohl zu DDR-Zeiten als auch gegenwärtig als Unrecht empfundenen Erfahrungen aus dem Interviewmaterial herauszuarbeiten. Des Weiteren sollen die subjektiven Theorien der betroffenen Frauen, die sie im Laufe der Jahre insbesondere zur Erklärung von Veränderungen in ihrem Lebensverlauf entwickelt haben, eruiert werden. Diese können Aufschluss über Einstellungen, Motive, Ziele und Handlungen geben, die sich im Bewältigungsverhalten widerspiegeln. Auf dieser Grundlage wird schließlich die Charakterisierung von Bewältigungstypen möglich, die die Versuche der Betroffenen, das widerfahrene Unrecht zu verarbeiten, aufzeigen. Diese Typen sollen dazu dienen, die besonderen Bedürfnisse der Frauen in zukünftigen Beratungs- und Therapieangeboten zu berücksichtigen.

Methoden der Datenerhebung und Auswertung

Zur Erreichung der im vorangegangenen Abschnitt formulierten Projektziele wurde ein Vorgehen im Sinne der qualitativen Forschungslogik gewählt. Diese ist für die Untersuchung von neuen, noch unbekannten Gegenstandsbereichen eher geboten, da ihre Methoden eine größere Offenheit und die Berücksichtigung subjektiver Sichtweisen erlauben (Kuckartz et al., 2008), sodass eine umfassendere Betrachtung und dichtere Beschreibung sozialer Wirklichkeiten möglich werden (Flick et al., 2005).

Die Datenerhebung erfolgte im Stil der Grounded-Theory-Methodologie (Strauss & Corbin, 2010). Um möglichst viele Betroffene der relevanten Zielgruppe zu erreichen, sind Beratungsstellen, Kliniken für Hepatologie, Leberzentren und Vereinigungen der Zielgruppe kontaktiert und um Verbreitung des Studienaufrufes gebeten worden. Zusätzlich wurde das Schneeballprinzip angewandt. Dabei ist nach dem Prinzip des theoretischen Samplings vorgegangen worden, d. h. noch während der Datenerhebung erfolgte die Verschriftlichung der bereits vorliegenden Interviews nach den Transkriptionsregeln von Dresing und Pehl (2018) sowie die erste genaue Betrachtung des Datenmaterials. Die ersten Eindrücke und Ideen zu den Interviews sowie besondere Merkmale der bereits befragten Personen wurden in Form von Memos festgehalten, um auf dieser Grundlage möglichst Kontrastfälle in die Untersuchung einzuschließen. Auf diese Weise konnten insgesamt 16 Betroffene der relevanten Zielgruppe für die Studie gewonnen werden.

Nach erfolgter Kontaktaufnahme erhielten die Interessierten sämtliche Studieninformationen auf dem Postweg. Sofern die Einwilligungserklärungen zur Studienteilnahme und zu den Datenschutzbestimmungen vorlagen, wurde ein Interviewtermin vereinbart. Die halbstrukturierten Leitfadenterviews fanden entweder in der häuslichen Umgebung der Interviewpartnerinnen oder in den Räumlichkeiten einer Betroffenenvereinigung statt. Vor Beginn der Interviews wurde der Ablauf besprochen und ein zeitlicher Rahmen von ungefähr einer Stunde vorgegeben. Die Betroffenen wurden gebeten, ihre Erzählung mit der Gabe der verseuchten Spritze zu beginnen und von allen wichtigsten Ereignissen zu DDR-Zeiten sowie nach der politischen Wende bis zur Gegenwart im Zusammenhang mit dem erlebten Unrecht zu berichten. Dabei sind immanente Fragen zwischendurch und exmanente Fragen zum Schluss gestellt worden. Nach Beendigung der Interviews erfolgte die mündliche Erhebung der soziodemografischen Daten.

Für die gegenwärtig noch laufende Auswertung des Datenmaterials wird die Grounded-Theory-Methodologie (Strauss & Corbin, 2010) um mindestens zwei weitere Methoden ergänzt. Die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2022) wird angewandt, um die als Unrecht empfundenen Erfahrungen zu untersuchen. Diese stellt ein theoriegeleitetes, systematisches Verfahren dar, das dazu dient, große Materialmengen zu bearbeiten, indem die wesentlichen Inhalte auf ein überschaubares Maß reduziert werden (ebd.). Für die hier beschriebene Untersuchung ist die zusammenfassende Form mit induktiver Kategorienbildung gewählt worden, die es erlaubt, Kategorien direkt aus dem Material heraus zu entwickeln. Diese werden in vorab festgelegte zeitliche Dimensionen (Zeitpunkt der Gabe der verseuchten Spritze, Entwicklungen bis zum Zerfall der DDR, Entwicklungen bis heute) eingeordnet, um Unterschiede in den Erfahrungen in den jeweiligen Zeitabschnitten festhalten zu können. Die Idealtypenbildung (Gerhardt, 2009) stellt die zweite Ergänzung dar und soll zur Charakterisierung der Bewältigungsversuche der Betroffenen eingesetzt werden. Sie geht auf Max Webers Konzept des idealtypischen Verstehens (Weber, 1988) zurück und dient der Konstruktion von Typen, die zwar durch gedankliche Übertreibung entstehen, sich aber auf reale Phänomene beziehen, die in der Empirie vorzufinden sind. Jeder Typus besteht aus einer Kombination von Merkmalen, die gesteigert beschrieben werden, um Unterschiede zwischen den Typen und zur Realität hervorzuheben. In dem hier vorgestellten Teilprojekt soll dieses Vorgehen dazu dienen, den Umgang der betroffenen Frauen mit dem erlebten Unrecht zu rekonstruieren.

Erste Untersuchungsergebnisse

Die im Folgenden vorgestellten Teilergebnisse stammen aus der ersten Auswertung des Datenmaterials mittels der Qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2022). Sie beinhalten Auszüge aus den Interviews, die Einblicke in das Erleben der Betroffenen gewähren und aufzeigen sollen, an welchen Erfahrungen sie auch 45 Jahre nach dem erlittenen Unrecht besonders leiden.

Unzureichende Aufklärung

Bereits im Dezember 1978 war dem behandelnden medizinischen Personal sowie dem Gesundheitsministerium bekannt, dass das gehäufte Auftreten einer Virushepatitis bei jungen Frauen mit der zuvor erfolgten Gabe einer Anti-D-Immunprophylaxe in Zusammenhang stehen musste. Um das Ansehen des politischen Systems sowie des Vorzeige-Gesundheitswesens zu schützen, wurde dieser Arzneimittelskandal nicht nur vor der Öffentlichkeit geheim gehalten, sondern auch vor den Betroffenen, die folglich nicht darüber aufgeklärt worden sind, wie es zu der Behandlung mit verunreinigten Blutprodukten kam. Die Ärzte wurden vonseiten des Gesundheitsministeriums dazu angehalten, nur vage, teilweise widersprüchliche Informationen an ihre Patientinnen weiterzugeben, die sich deswegen mit Spekulationen zufriedengeben mussten:

»Da ist nie darüber gesprochen worden. Wenn ich mich so zurückerinnere, hieß es [...] das Produkt ist aus dem Ausland gekommen und war infiziert. Irgendwie so. Solche mehr oder weniger Gerüchte waren da im Umlauf. Also, dass es ein Import ist und [...] dass es vorkommen kann« (AD-06, Absatz 19).

Obwohl der Erreger erst ein Jahrzehnt später isoliert und beschrieben werden konnte, war bereits beim Ausbruch der Epidemie bekannt, dass die Non-A-non-B-Hepatitis teils aggressiver war und eher dazu neigte, einen chronischen Verlauf zu nehmen. Trotz dessen wurde den Betroffenen gegenüber, die in Infektionskliniken aufgenommen worden waren, nicht erwähnt, dass sie mit Folgen der Erkrankung rechnen mussten. Sie durften die Stationen verlassen, sobald ihre Transaminasewerte wieder im Normbereich waren und sie somit als genesen galten: »Ja, sie haben gesagt,

Sie sind als geheilt entlassen. Also wir sind als geheilt entlassen« (AD-04, Absatz 56).

Frauen, die ebenfalls eine verseuchte Anti-D-Prophylaxe erhalten hatten, aber keine schwerwiegenden Erkrankungssymptome zeigten, wurden in der Regel nicht in Infektionskliniken eingewiesen. Dennoch mussten sie regelmäßig zu Blutkontrollen erscheinen und sie erhielten mindestens einmal eine Gammaglobulin-Lösung, ohne über den Grund aufgeklärt zu werden: »Und die haben mich nicht aufgeklärt, die haben mir gar nichts gesagt. Die haben mir, wie gesagt, Blut entnommen, haben mir dieses Gammaglobulin nochmal gegeben und ja. Und ich habe nicht gewusst, was los ist« (AD-07, Absatz 9).

Bis heute wird vermutet, dass schätzungsweise 2.000 der mehr als 6.700 betroffenen Frauen immer noch nicht bekannt ist, dass sie Opfer dieser Arzneimittelstraftat geworden sind. Jahrelang litten sie an Symptomen, deren Ursachen nicht gefunden werden konnten. Häufig erfuhren sie erst nach der politischen Wende durch Zufall, dass sie sich in der ehemaligen DDR mit dem Hepatitis-C-Virus angesteckt hatten. Die Tatsache, aufgrund einer medizinischen Behandlung mit einem aggressiven Erreger infiziert worden zu sein, löste in den Betroffenen verschiedene Emotionen aus, unter anderem auch Wut, die insbesondere aufgrund der fehlenden Aufklärung über die Hintergründe verspürt wurde:

»Es kam eine unheimliche Wut auf. Eine Wut auf, weil mich erstens mal kein Mensch da informiert hat. Ich fühlte mich eigentlich, wenn ich das ehrlich sagen soll, zweimal betrogen. Einmal, indem ich in diesen Kreis derer gehört habe, die diese Spritze bekommen MUSSTEN, weil kein Geld dafür vorhanden war, und dann das zweite Mal, dass mich keiner informiert hat« (AD-09, Absatz 16).

Beweislast

Obwohl betroffene Frauen zweifelsfrei nachweisen können, dass sie zum Kreis der Anti-D-Geschädigten gehören und wichtige Fortschritte in der Erforschung des Hepatitis-C-Virus und dessen Folgeerscheinungen erzielt worden sind, werden sie fortlaufend dazu aufgefordert, zu belegen, dass sich ihr schlechter Gesundheitszustand auf die unverschuldete Infizierung mit dem besagten Erreger zurückführen lässt: »Du musst überall eigent-

lich beweisen, dass dir Unrecht passiert ist, nicht anders herum. Du musst beweisen« (AD-07, Absatz 21). Da der Bezug von gesetzlichen Hilfeleistungen an den Grad der Schädigungsfolgen (GdS) geknüpft ist, sehen sich die Frauen gezwungen, medizinische Untersuchungen durchführen zu lassen: »Mit dieser Leberbiopsie, die habe ich erst 1997 machen lassen. Aber das war dann eben auch, weil sie mir dann Druck ausgeübt hatten und gesagt haben, Na ja, und Sie müssen das irgendwie nachweisen« (AD-07, Absatz 57). Doch auch das Vorlegen zahlreicher medizinischer Befunde wird als nicht ausreichend erlebt, um ihr Leiden glaubhaft zu machen: »Aber immer wieder Gutachten, Gutachten, Gutachten und sie glauben dir nicht« (AD-03, Absatz 89). So klagen die Betroffenen darüber, dass das Beweisen-Müssen von Folgeschäden einen enormen Kraftaufwand erfordert: »Aber diese ganzen Begutachtungsgeschichten und dieses Nachweisen, dass die ganzen Beschwerden, die man hat, daher rühren, das hat immer mehr Kraft gekostet« (AD-06, Absatz 99).

Fehlende Anerkennung

Trotz jahrzehntelanger Bemühungen der Anti-D-Geschädigten, die Gesellschaft und politische Führung auf das ihnen widerfahrene Unrecht aufmerksam zu machen, beschäftigt sie auch heute noch die von ihnen häufig kritisierte fehlende Anerkennung ihrer Betroffenheit. Auch mehr als 30 Jahre nach der politischen Wende erhielten die Frauen lediglich den Status eines Impfschadens zuerkannt, nicht aber Opfer einer Arzneimittelstraftat geworden zu sein: »Es wurde ja immer als Impfschaden behandelt das Ganze, obwohl das eine vorsätzliche Straftat war, die man uns ja ange-tan hat« (AD-01, Absatz 163).

Ihre gesundheitlichen Einschränkungen infolge der Infektion wurden oftmals durch seit Beginn der 1990er Jahre angewandte Behandlungen mit Interferonen zur Eliminierung des Erregers in der Leber verstärkt. Die zum damaligen Zeitpunkt noch in der Entwicklung befindlichen Therapien lösten bei vielen Frauen schwere Nebenwirkungen aus, die von öffentlichen Stellen jedoch nicht als Folgeschäden anerkannt werden: »Ja und die Interferontherapie, die hat dann mir sozusagen den körperlichen Rest gegeben. Und das ist auch nie anerkannt worden, da wird immer drüber gelächelt« (AD-06, Absatz 109).

Als besonders ungerecht empfinden die Betroffenen, als genesen be-

zeichnet zu werden, wenn die Nachweisbarkeit des Erregers nach einer Therapie zur Viruselimination nicht mehr möglich ist: »Und die Ungerechtigkeit ist halt, dass nach einer erfolgreichen Therapie dann die Schreiben kommen und sagen, So, Sie sind jetzt kerngesund« (AD-08, Absatz 22). Sie beklagen, dass das Virus aufgrund mangelnder Behandlungsalternativen über mehrere Jahrzehnte schwere irreversible Schäden an verschiedenen Organen verursacht hat, sodass sie auch nach einem positiven Therapieausgang weiterhin an Folgeschäden leiden: »Und da habe ich jetzt versucht, [...] den Leuten zu erklären, dass wohl meine Leber jetzt keinen Schaden mehr nehmen kann durch dieses Virus, aber dass ich durch eine vierzigjährige chronische Krankheit auf gar keinen Fall gesund bin!« (AD-02, Absatz 45).

Die Gabe einer einzigen Spritze setzte einen fortschreitenden Leidensprozess in Gang, der vom Großteil der betroffenen Frauen auch gegenwärtig noch als eine enorme psychische Belastung empfunden wird, jedoch aus ihrer Sicht kaum Beachtung findet: »Mit dieser Spritze, die man damals bekommen hatte, ist praktisch diese psychische Belastung gleich mit dabei gewesen. Das gehörte praktisch dazu, aber das hat für die Ämter gar nichts zu sagen« (AD-09, Absatz 32).

Die anhand von Beispielzitaten näher beschriebenen subjektiven Erfahrungen veranschaulichen, dass eine nun mehrere Jahrzehnte in der Vergangenheit liegende medizinische Fehlbehandlung auch heute noch gravierende Folgen für die Betroffenen hat. Für viele bedeutete dieser tiefe Einschnitt ein Leben mit starken körperlichen, aber auch psychischen und psychosozialen Einschränkungen, die bis in die Gegenwart anhalten. Um diese näher zu spezifizieren und den Umgang der Betroffenen mit den weitgreifenden Langzeitfolgen zu charakterisieren, werden weitere Auswertungsstrategien angewandt, die an die bisherige Analyse anknüpfen.

Ausblick

Auch nach mehr als vier Jahrzehnten und unermüdlichen Aufarbeitungsbemühungen der Betroffenen beschäftigt diese das ihnen widerfahrere Unrecht noch immer sehr. Bereits vor der politischen Wende erfolgten medizinische Untersuchungen an den Betroffenen, die zunächst der Isolierung und Beschreibung des zu dem Zeitpunkt noch unbekannten Virus dienten (Wiese, 1988). Der Verlauf der Infektion mit dem Hepatitis-C-Vi-

rus war dabei von besonderem Interesse, da deutliche Unterschiede zu Erkrankungen aufgrund des Hepatitis-A bzw. B-Virus erkennbar waren. Die psychische Belastung der Frauen nach unverschuldeter Infektion mit dem Erreger sowie ihre Bemühungen, ihr Schicksal zu bewältigen, wurden dabei kaum beachtet. Die exemplarischen Interviewauszüge im vorangegangenen Abschnitt verdeutlichen jedoch ausdrücklich, dass die Betroffenen gegenwärtig an psychosozialen Folgen dieses Medizinskandals leiden und sich fortlaufend von Unrecht betroffen fühlen. Die Auswirkungen beschränken sich demzufolge nicht ausschließlich auf die körperliche Gesundheit, sondern betreffen ebenfalls ihr Erleben und Verhalten, das soziale Gefüge, Familienbeziehungen sowie ihr Arbeitsleben. So ist es wichtig, dass insbesondere in psychotherapeutischen Settings der bestehende psychosoziale Schaden Berücksichtigung findet. Für zukünftige Forschungsvorhaben ist demnach denkbar, auch Angehörige der Betroffenen in die Untersuchungen einzuschließen.

Literatur

- Bittner, U. M. (2005). *Subjektive Krankheitstheorie, Krankheitsverarbeitung und emotionales Befinden bei Patienten mit chronisch lymphatischer Leukämie* [Doktorarbeit]. Universität Würzburg.
- Dann, H. D. (1989). Subjektive Theorien als Basis erfolgreichen Handelns von Lehrkräften. *Beiträge zur Lehrerbildung*, 7(2), 247–254. <https://doi.org/10.25656/01:13161>
- Dresing, T. & Pehl, T. (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (8. Aufl.). Eigenverlag.
- Faller, H. & Jelitte, M. (2010). Was denken Krebspatienten über ihre Erkrankung? *PiD-Psychotherapie im Dialog*, 11(02), 155–158.
- Faller, H. & Lang, H. (2016). *Medizinische Psychologie und Soziologie*. Springer.
- Filipp, S. H. & Aymanns, P. (2018). *Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen: Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens* (2. Aufl.). Kohlhammer.
- Flick, U. (1998). Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit: Überblick und Einleitung. In ders. (Hrsg.), *Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit* (S. 7–30). Juventa.
- Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (2005). Was ist Qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In dies. (Hrsg.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch. Rowohlt's Enzyklopädie: Bd. 55628* (4. Aufl., S. 13–29). Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Frommer, J. (1996). *Qualitative Diagnostikforschung: Inhaltsanalytische Untersuchungen zum psychotherapeutischen Erstgespräch*. Springer.
- Frommer, J. & Rennie, D. L. (2006). Methodologie, Methodik und Qualität qualitativer Forschung. *PPmP-Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 56(05), 210–217.
- Gerhardt, U. (2009). Idealtypen in der fallvergleichenden Forschung. In G. Jüttemann

- (Hrsg.), *Komparative Kasuistik. Die psychologische Analyse spezifischer Entwicklungsphänomene* (S. 82–94). Pabst.
- Groeben, N. & Scheele, B. (1982). Einige Sprachregelungsvorschläge für die Erforschung subjektiver Theorien. In H.-D. Dann, W. Humpert, F. Krause & K. C. Tennstadt (Hrsg.), *Analyse und Modifikation subjektiver Theorien von Lehrern* (S. 13–39). Universität Konstanz.
- Groeben, N. & Scheele, B. (2010). Das Forschungsprogramm Subjektive Theorien. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 151–165). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Groeben, N., Wahl, D., Schlee, J. & Scheele, B. (Hrsg.). (1988). *Das Forschungsprogramm Subjektive Theorien: eine Einführung in die Psychologie des reflexiven Subjekts*. Francke. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-27658>
- Hautzinger, M. (2007). Psychotherapieforschung. In C. Reimer, J. Eckert, M. Hautzinger & E. Wilke (Hrsg.), *Psychotherapie: Ein Lehrbuch für Ärzte und Psychologen* (S. 61–73). Springer Medizin Verlag.
- Kelly, G. A. (1955). *The psychology of personal constructs*. Norton.
- Köhler, K. (2013). *Die Dynamik subjektiver Krankheitstheorien im Behandlungsverlauf von Patienten mit akuter Leukämie* [Doktorarbeit]. Universität Magdeburg.
- Kuckartz, U., Dresing, T., Rädiker, S. & Stefer, C. (2008). *Qualitative Evaluation: Der Einstieg in die Praxis* (2. Aufl.). VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-91083-3>
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer.
- Mack, W. (2020). Bewältigung. In P. Bollweg, J. Buchna, T. Coelen & H. U. Otto (Hrsg.), *Handbuch Ganztagsbildung* (S. 257–268). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-23230-6_20
- Mayring, P. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (13. Aufl.). Beltz.
- Mesecke, A. (2015). Nur eine Spritze: Die Hepatitis-C-Virusinfektionen durch Anti-D-Immunisierung in der DDR. In A. Frewer & R. Erices (Hrsg.), *Medizinethik in der DDR: Moralische und menschenrechtliche Fragen im Gesundheitswesen* (S. 119–127). Franz Steiner Verlag.
- Pfeffer, S. (2010). *Krankheit und Biographie: Bewältigung von chronischer Krankheit und Lebensorientierung*. VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Selye, H. (1953). *Einführung in die Lehre vom Adaptionssyndrom*. Thieme.
- Steger, F., Wiethoff, C. & Schochow, M. (2017). *Vertuschter Skandal: Die kontaminierte Anti-D-Prophylaxe in der DDR 1978/1979 und ihre Folgen*. Mitteldeutscher Verlag.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (2010). *Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Beltz.
- Weber, M. (1988). Die »Objektivität« sozialwissenschaftlicher und sozialpolitischer Erkenntnis. In J. Winckelmann (Hrsg.), *Gesammelte Aufsätze zur Wissenschaftslehre* (S. 146–214). Mohr.
- Weissenborn, K., Krause, J., Bokemeyer, M., Hecker, H., Schüler, A., Ennen, J. C. & Böker, K. W. (2004). Hepatitis C virus infection affects the brain – evidence from psychometric studies and magnetic resonance spectroscopy. *Journal of hepatology*, 41(5), 845–851.
- Wiese, M. (1988). *Klinisch-epidemiologische Studie zur NANB-Hepatitis unter besonderer Berücksichtigung des chronischen Verlaufes* [Doktorarbeit]. Berlin.
- Wiese, M., Fischer, J., Löbermann, M., Göbel, U., Grüngreiff, K., Güthoff, W. & East German

HCV Study Group. (2014). Evaluation of liver disease progression in the German hepatitis C virus (1b)-contaminated anti-D cohort at 35 years after infection. *Hepatology*, 59(1), 49–57.

Wiese, M., Grüngreiff, K., Güthoff, W., Lafrenz, M., Oesen, U. & Porst, H. (2005). Outcome in a hepatitis C (genotype 1b) single source outbreak in Germany – A 25-year multicenter study. *Journal of hepatology*, 43(4), 590–598.

Biografische Notizen

Aylin Kuruçelik, M.Sc., ist Psychotherapeutin in Ausbildung und seit 2021 als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt »Gesundheitliche Langzeitfolgen von SED-Unrecht« an der Universitätsklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie Magdeburg beschäftigt.

Jörg Frommer, Prof. Dr. med. em., M. A., ist Psychoanalytiker und Lehranalytiker in eigener Praxis in Magdeburg. Er war von 1996 bis 2021 Direktor der Universitätsklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie Magdeburg.

