

# AIDS-FORUM DAH

BAND XXXVII

## **Compliance und antiretrovirale Therapie**



**Deutsche  
AIDS-Hilfe e.V.**

**Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme**

Compliance und antiretrovirale Therapie / [Red.: K.-D. Beißwenger ...]. - Berlin :  
Dt. Aids-Hilfe, 1999 (AIDS-Forum DAH ; Bd. 37)  
ISBN 3-930425-38-6

Impressum

© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.  
Dieffenbachstraße 33  
10967 Berlin  
Internet: <http://www.aidshilfe.de>  
E-Mail: [dah@aidshilfe.de](mailto:dah@aidshilfe.de)

Dezember 1999

Redaktion: K.-D. Beißwenger, A. Fink, C. Höpfner, H. Sweers  
Graphik, Layout: Carmen Janiesch  
Druck: medialis  
alle Berlin

ISSN 0937-1931  
ISBN 3-930425-38-6

Spendenkonto: Berliner Sparkasse  
Konto 220 220 220 (BLZ 100 500 00)

Die DAH ist als gemeinnützig und damit besonders förderungswürdig  
anerkannt. Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

# INHALT

<b>Vorwort</b>	5
<b>Einführung</b>	7
<b>TEIL I: ERKENNTNISSE AUS FORSCHUNG UND MEDIZINISCHER PRAXIS</b>	13
<hr/>	
<b>„Ungehorsam“ auch bei HIV/AIDS</b> Michael T. Wright	15
<b>Compliance zwischen Therapiegehorsam und Therapiepartnerschaft</b> Stephan Mühlig und Franz Petermann	61
<b>Aspekte der Non-Compliance</b> Isabella Erlich	75
<b>Ärztliche Beratung zur antiretroviralen Therapie</b> Anja Masuhr	89
<b>Wie viel macht es wirklich aus, ob die Pillen regelmäßig genommen werden?</b> Bruce Mirken	93
<b>Compliance bei Drogen Gebrauchenden mit HIV</b> Jörg Gölz	109
<b>TEIL II: COMPLIANCE AUS DER SICHT VON MENSCHEN MIT HIV UND AIDS</b>	121
<hr/>	
<b>Compliance aus der Sicht eines Betroffenen</b> Rolf Erdorf	123
<b>Leben mit der antiretroviralen Therapie aus weiblicher Sicht</b> Marie Werner	129

<b>Roter Teppich oder Fließband?</b> Petra Klüfer	135
<b>„Nein zur ART“ als bewusste Entscheidung</b> Thomas Brüggemann	137
<b>TEIL III: AIDS-HILFE IM „ART-ZEITALTER“</b>	<b>141</b>
<hr/>	
<b>Von der Positivenarbeit zur Compliance – und zurück?</b> Michael Bohl und Dieter Riemer	143
<b>Medizinberatung in AIDS-Hilfen</b> Armin Traute	153
<b>Normalisierung von AIDS durch Compliance?</b> Dirk Hetzel	161
<b>Medikalisierung von AIDS: Herausforderung für die Community</b> Lutz Ebert	169
<b>Autorinnen und Autoren</b>	173

# VORWORT

Mit der Einführung der neuen antiretroviralen Therapien (ART), bei denen drei oder mehr Medikamente gegen HIV miteinander kombiniert werden, ist das Thema Compliance, häufig auch mit „Therapietreue“ übersetzt, für Menschen mit HIV, Ärztinnen/Ärzte und AIDS-Hilfe-Mitarbeiter/innen immer stärker in den Mittelpunkt gerückt. Nur eine weitgehende Compliance hinsichtlich der Einnahmевorschriften soll Garant für die bestmögliche Wirksamkeit der neuen Therapien sein. Zugleich soll sie die immer drohende Gefahr verringern, dass HIV gegen einzelne Medikamente oder ganze Wirkstoffgruppen unempfindlich (resistent) wird.

Bei aller Hoffnung auf ein längeres und besseres Leben durch die antiretroviralen Medikamente: Ein komplexes Behandlungsschema in den Alltag zu integrieren bzw. den Alltag auf die Erfordernisse der Therapie auszurichten, ist für viele Menschen mit HIV/AIDS zu einer großen Herausforderung geworden. Damit verbunden ist meist, dass die/der Einzelne die HIV-Infektion nunmehr anders deutet als vorher und sich gezwungen sieht, sich mit dem neuen (Selbst-) Verständnis als chronisch kranker Mensch auseinander zu setzen. Erschwerend kommt hinzu, dass Compliance oftmals allein als Sache der Patientinnen und Patienten begriffen wird, die damit für das Gelingen oder Scheitern der Therapie verantwortlich gemacht werden.

Trotz aller Therapieerfolge, die sich bei vielen Menschen mit HIV/AIDS abzeichnen, sei hier außerdem daran erinnert, dass die meisten antiretroviralen Behandlungsansätze nach wie vor Teil eines groß angelegten klinischen Experiments sind, dessen Ausgang noch völlig im Dunkeln liegt: Wer weiß, welche Wirkungen und Nebenwirkungen die antiretroviralen Medikamente auf lange Sicht haben werden? Heute weiß man lediglich, dass AIDS noch nicht heilbar ist.

Am Thema Compliance zeigt sich, wie wichtig es ist, die HIV-Infektion von ganz verschiedenen Seiten zu betrachten, um alles in den Blick zu bekommen, wofür sie steht und was sie für den einzelnen Menschen bedeutet. Mit dem vorliegenden Band wollen wir deshalb deutlich machen, dass Compliance bei einer antiretroviralen Therapie immer auch wesentlich geprägt ist von der Qualität der Beziehung zwischen allen Beteiligten: den Ärztinnen/Ärzten und den Patientinnen/Patienten sowie den Menschen des sozialen Umfelds. Auf ihr Zusammenspiel kommt es an, wenn es zum Beispiel um Entscheidungsfindung oder begleitende Unterstützung geht.

Damit sich Menschen mit HIV/AIDS möglichst selbstbestimmt für oder gegen eine antiretrovirale Therapie entscheiden können, brauchen sie ausreichende Informationen. Bei einer Entscheidung für eine Therapie gilt es, diese möglichst individuell zuzuschneiden, damit sie handhabbar ist und als sinnvoll begriffen

werden kann. Compliance ist nur möglich, wenn über die „medizinische Logik“ hinaus Aspekte der Lebenswelt und der Lebensweise des einzelnen Menschen berücksichtigt werden. Denn die „Logik der Medizin“ ist nur selten mit der „Logik der Lebenswelten“ deckungsgleich (Dannecker); beide haben ihre Bedeutung und ihre Berechtigung.

In diesem Band wird das Thema Compliance aus medizinischer wie aus lebensweltlicher Sicht beleuchtet. Wir danken unseren Autorinnen und Autoren, die es zudem verstanden haben, beide Sichtweisen zusammenzudenken.

Berlin, im Dezember 1999

Dirk Hetzel und Karl Lemmen

Abteilung „Leben mit HIV und AIDS“ der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

# EINFÜHRUNG

## Teil I: Compliance – Erkenntnisse aus Forschung und medizinischer Praxis

---

Gründe dafür, warum Therapien nicht eingehalten werden, wurden bisher vornehmlich bei den Patienten und Patientinnen gesucht. Entsprechend bemühte man sich, allein deren „Compliance“ zu verbessern. Dass dieser Ansatz zu kurz greift, belegen die Beiträge im ersten Teil dieses Bandes. Präsentiert werden neuere Erkenntnisse, die in Studien oder im Praxisalltag gewonnen wurden. Im Zentrum stehen folgende Fragen: Wofür steht „Compliance“ oder ihr Gegenteil, die „Non-Compliance“? Wie hat sich die Bedeutung des Begriffs im Laufe der Geschichte geändert? Was sind die Ursachen für den „Ungehorsam“ auf Patientenseite? Gibt es Unterschiede bei den einzelnen Patientengruppen, was Compliance anbetrifft? Wie kann eine bessere Compliance erreicht werden?

Der „Ungehorsam“ von Patientinnen und Patienten ist ein uraltes Phänomen, das sich durch alle gesellschaftlichen Schichten zieht und bei allen möglichen Krankheiten auftritt. Bei Krankheit und Therapie kann es auch gar nicht um „Gehorsam“ gehen. In seinem Beitrag plädiert *Michael T. Wright* nach Sichtung der englischsprachigen Fachliteratur und nach Auswertung von Interviews, die er mit Fachkräften aus US-amerikanischen Modellkliniken führte, für eine Erweiterung der Perspektive: Seitens der Patientinnen/Patienten geht es um Selbstbestimmung; seitens der Medizinerinnen/Mediziner gilt es, die Erfahrungen und die Zufriedenheit des Patienten/der Patientin obenan zu stellen und eigene (unrealistische) Erwartungen zurückzunehmen. Maßnahmen zur Verbesserung der „Compliance“ müssen sich deshalb an zwei Adressaten richten und vor allem die Kommunikation und Koordination im Versorgungssystem verbessern.

Dass die traditionelle Arzt-Patient-Beziehung Compliance eher verhindert denn fördert, bringt auch der Beitrag „Compliance zwischen Therapiegehorsam und Therapiepartnerschaft“ zum Ausdruck. *Stephan Mühlig* und *Franz Petermann* umreißen die verschiedenen Typen dieses „unerwünschten“ Patientenverhaltens, das, wie sie betonen, durchaus auch das Ergebnis von rationalen Entscheidungen sein kann. Sie machen zugleich deutlich, dass die „mangelnde Mitarbeit bei der Therapie“ kein statisches, sondern ein dynamisches, von zahlreichen Faktoren bestimmtes Verhalten ist. Eine bessere Compliance, so die Autoren, könne erzielt werden durch Anpassung der Therapie an die individuellen Voraussetzungen des Patienten/der Patientin und durch Förderung

seiner/ihrer Selbstmanagement-Fähigkeiten. Wie Wright schlussfolgern auch Mühlig und Petermann: Der Erfolg oder Misserfolg einer Therapie hängt maßgeblich ab vom Arzt-Patient-Verhältnis und von der Kommunikation zwischen beiden Seiten.

Compliance bei einer antiretroviralen Therapie (ART) berührt ganz besonders Fragen der Lebensqualität, die von ärztlicher und von Patientenseite jeweils anders wahrgenommen wird. Aus rein medizinischer und gesundheitsökonomischer Sicht ist „Ungehorsam“ bei dieser Behandlungsform wohl kaum vertretbar. Demgegenüber steht das subjektive Erleben des Patienten/der Patientin und dessen/deren Recht auf Selbstbestimmung. Ob es, von hier aus betrachtet, ein Recht auf Non-Compliance gibt, wodurch der jeweilige Grad von Compliance oder Non-Compliance bei einer ART beeinflusst wird und welche Anforderungen sich daraus für die psychosoziale Beratung und Begleitung ergeben, diesen Fragen ist *Isabella Erlich* in einer Untersuchung nachgegangen, deren Ergebnisse sie in ihrem Beitrag „Aspekte der Non-Compliance“ vorlegt.

Was Ärzte und Ärztinnen tun können, um bei Menschen mit HIV/AIDS das größtmögliche Maß an Compliance zu erreichen, erläutert *Anja Masuhr*. Gefordert ist der/die fachlich kompetente und sensible Mediziner/in, der/die sich Zeit nimmt für die Beratung bei der Entscheidungsfindung und im Therapieverlauf, über Wirkungen, Nebenwirkungen und Risiken der Behandlung in verständlicher Sprache aufklärt, zu nichts drängt und die Entscheidungen der Patienten und Patientinnen akzeptiert.

Ob „Therapietreue“ bei ART unermüdliches Pillenschlucken ohne Wenn und Aber bedeutet oder ob sie gewisse Spielräume erlaubt, ohne Gefahr zu laufen, dass die Therapie versagt oder sich medikamentenresistente HIV-Stämme entwickeln, dieser Frage geht *Bruce Mirken* nach. Er präsentiert hierzu eine Reihe von Daten und Schlussfolgerungen aus Wissenschaft und Forschung und stellt verschiedene Methoden vor, die von ärztlicher wie Patientenseite angewandt werden, um den Einnahmeverordnungen besser entsprechen zu können. Zugleich führt er Studien an, in denen die Annahme, Compliance lasse sich anhand soziodemographischer Charakteristika vorhersagen, gar nicht oder nur bedingt bestätigt werden konnte.

Auch und gerade abhängig Drogen gebrauchenden Menschen wird häufig von vornherein die Fähigkeit zu Compliance abgesprochen. Diesem Mythos setzt *Jörg Götz* eine Reihe aufschlussreicher Daten und seine in langjähriger Arbeit mit dieser Patientengruppe gewonnenen Erfahrungen entgegen. Eine wesentliche Ursache für Compliance-Störungen bei Drogen gebrauchenden Menschen mit HIV sieht der Autor darin, dass die meisten von Ärzten und Ärztinnen behandelt werden, die entweder nicht auf HIV/AIDS spezialisiert sind und kaum Erfahrung mit der ART haben oder, obzwar HIV-Spezialisten, nicht auf die besonderen Bedingungen bei der Behandlung dieser Patientengruppe vorbereitet sind. In seinem Artikel gibt Jörg Götz Einblick in das für eine kompetente medizinische Betreuung erforderliche Know-how.

## Teil II: Compliance aus der Sicht von Menschen mit HIV und AIDS

---

Vom Leben mit und ohne ART handelt der zweite Teil dieses Bandes. Zu Wort melden sich vier Menschen, um ihre ganz persönlichen Ansichten und Erfahrungen mitzuteilen.

Den Anfang macht *Rolf Erdorf*, der seinen Weg durch die verschiedenen Stadien des medizinischen Fortschritts schildert. Sein Ausgangspunkt ist 1984, die „Frühzeit“ von AIDS, als von Compliance mangels jeglicher medizinischen Hilfe noch gar nicht die Rede sein konnte. Dann kam Retrovir, das erste „Stück Hoffnung“, dem er sich, da „zu teuer erkauf“, verweigerte. Auch in den Folgejahren hält er sich, wie so viele andere, von einer Medizin fern, die letztlich nicht viel zu bieten hat. 1994 kommt es zur „Bekehrung“, und damit beginnt der Alltag mit der ART. Der Autor schildert eindrucksvoll die Soll- und die Haben-Seite dieses „Lebens in der Dauerkrise“ und wägt sie gegeneinander ab. Sein Fazit: Es ist ein halbes Leben, eines zwischen Nicht-Normalität und Normalität. Erträglicher wird es für ihn durch das Miteinander in der Selbsthilfe, die auch die Motivation zu Compliance fördert.

Wer sich therapietreu verhalten will, muss – egal ob Mann oder Frau – viele Mühen auf sich nehmen. Bei der Stange zu bleiben fällt umso schwerer, je mehr Medikamente bei einer ART „im Spiel“ sind. *Marie Werner* stellt dies in ihrem Beitrag sehr plastisch dar, um sich dann den weiblichen Besonderheiten bei ART und Compliance zuzuwenden. Eine davon sieht sie der Tatsache geschuldet, dass es sich bei den HIV-Spezialisten mehrheitlich um Männer handelt, woraus sich spezielle Grundmuster in der Arzt-Patientin-Beziehung ergeben. Frauen können auch nicht in dem Maße auf Unterstützung zurückgreifen wie Männer. Dem steht ihr Rollenverständnis als Versorgende entgegen, ebenso der Umstand, dass sie vereinzelt in einem sozialen Umfeld leben, dem der Umgang mit HIV-infizierten Menschen mehrheitlich fremd ist. Und wie verhält es sich mit den Wirkungen und Nebenwirkungen der ART speziell bei Frauen? Dass diese kaum bekannt sind, liegt daran, dass es bis heute keine auf Frauen zugeschnittene Wirkungs- und Compliance-Forschung gibt.

In dem humorvollen Beitrag „Roter Teppich oder Fließband?“ präsentiert *Petra Klüfer* „ihren Arztbesuch“ in Traum und Wirklichkeit. Klar, dass dazwischen Welten liegen. „Kann es gelingen, ein Mittelmaß zu finden?“, fragt die Autorin und legt ihre Wunschliste zu einem Arzt-Patient-Verhältnis vor, dessen Kennzeichen Kompetenz und Partnerschaft sind.

Teil II des Bandes beschließt *Thomas Brüggemann*, der nein sagt zur ART. Er ist ein typisches Beispiel dafür, dass Non-Compliance, wie oben bereits erwähnt, eine ganz bewusst getroffene Entscheidung sein kann. Für den Autor ist sie nicht endgültig: Er sieht den günstigsten Zeitpunkt für den Einstieg in die ART noch nicht gekommen. Noch schätzt er die Risiken der Therapie höher ein als ihren Nutzen, und er „will nicht eher als wirklich nötig zum Patienten werden“.

Brüggemann setzt sich mit den gängigen Argumenten auseinander, die für und die gegen eine ART sprechen, überlegt dann, in welchem Fall er doch den Einstieg wagen würde und stellt schließlich dar, mit welchen Strategien er einer ART vorbeugt.

### Teil III: AIDS-Hilfe im „ART-Zeitalter“

---

AIDS-Hilfe muss dem Wandel von AIDS Rechnung tragen. Mit diesem Anspruch an sich selbst steht sie – wieder einmal – vor dem schwierigen Unterfangen, ihre Angebote zu überprüfen und gegebenenfalls neue Prioritäten zu setzen, was schon allein angesichts weniger üppig fließender Zuwendungen aus öffentlicher und Spenderhand ein Muss ist. Von Altem Abschied zu nehmen, weil es der aktuellen Bedarfs- und Bedürfnislage nicht mehr gerecht wird, fällt oft schwer. Es ermöglicht aber auch erhellende Rückblicke und macht frei für neue Erfahrungen, wie *Michael Bohl* in seiner spannenden Biographie der Positivenarbeit am Beispiel der AIDS-Hilfe Frankfurt belegt. Der Autor nimmt die Positiventreffs kritisch unter die Lupe, in denen einst „Partner in der Not“ zusammenkamen, aber eben nicht unbedingt Menschen, die sich auch ohne HIV gesucht und gefunden hätten. Dass dieses Angebot zumindest in seiner „klassischen“ Form den Tod erleiden musste, als durch die neuen Therapiemöglichkeiten das Sterben in immer weitere Ferne rückte, der Rückzug ins Private stattfand und der „gläserne Patient“ sein Inneres nach außen zu kehren begann, ist für Bohl ein „nachgerade zwangsläufiger Reflex der psychischen Stabilisierung“.

Dass psychosoziale Angebote, die medizinische Themen einschließen, heute unverzichtbar sind, legt *Armin Traute* in seinem Beitrag „Medizinberatung in AIDS-Hilfen“ dar. Dabei geht es nicht einzig um das Erreichen von mehr Compliance, sondern darum, die Ratsuchenden „mündig“ zu machen, damit sie sich bewusst für oder gegen eine ART oder einzelne Therapiebedingungen entscheiden und sich als Handelnde statt Behandelte begreifen können. In den „ART-orientierten“ Angeboten, die es in einigen AIDS-Hilfen mittlerweile gibt, sieht Traute eine Chance, der völligen Medizinisierung des Arzt-Patient-Verhältnisses etwas entgegenzusetzen. Die Therapie selbst, das In-Einklang-Bringen von Lebensstil und Therapie, das Vermitteln an fachlich versierte Mediziner/innen, kassenrechtliche Fragen, Patientenrechte sowie das Arzt-Patient-Verhältnis sind die Themen dieser Angebote. Traute betont zugleich die Notwendigkeit einer Fachkompetenz, die sich nicht von Pharmainteressen vereinnahmen und zur Beeinflussung der Ratsuchenden instrumentalisieren lässt. Dementsprechend begreift sich die „kritische Medizinberatung“ in AIDS-Hilfen als „parteiisch und ganzheitlich“.

Die Frage „Medizinische Beratungsangebote ja oder nein?“ wird im Verband Deutsche AIDS-Hilfe heftig debattiert. Befürchtet die eine Seite, AIDS und das Beratungsangebot gerate unter die Herrschaft der Medizin, so kontert die andere Seite, man klammere sich an Überkommenes aus Angst, das Thema AIDS

verliere durch die eingeleitete „Normalisierung“ an Exklusivität. Dabei hat die AIDS-Hilfe schon seit Beginn des AIDS-Zeitalters durch politisches Engagement „normalisierend“ zugunsten der Betroffenen gewirkt. *Dirk Hetzel* beleuchtet in seinem Artikel „Normalisierung von AIDS durch Compliance“, was dieser Prozess heute für Menschen mit HIV und AIDS bedeutet, vor allem für jene, die sich aufgrund zu vieler erlittener Verluste jenseits aller Normalität befinden.

Im Grunde lautet die Frage nicht, ob die AIDS-Hilfe ihre Angebote an die neuen Erfordernisse des „ART-Zeitalters“ orientiert – denn der Wandel ist ja schon längst auf verschiedenen Ebenen eingeleitet worden –, sondern *in welchem Maße* dies geschehen soll. Wie immer, wenn Veränderungen anstehen, wird gestritten. Wie eh und je werden Feindbilder entworfen. Und wieder einmal, so Lutz Ebert, gehe es um die Frage: „Wem gehört AIDS?“ und „Wer befiniert eigentlich, was Menschen mit AIDS zusteht?“ Mit Biss und bitterer Ironie zerpfückt *Lutz Ebert* aus der Sicht des Therapieaktivisten und AIDS-Hilfe-Mitarbeiters die „Medikalisierungs- und Medizinisierungsdebatte“ im Verband. Dem Gespenst einer AIDS-Hilfe, die die Zeichen der Zeit nicht erkennen will und Medizinisches möglichst von sich fernzuhalten versucht, begegnet der Autor mit einem ganzheitlichen Medizinbegriff, der eigentlich alles einschließt, womit AIDS-Hilfe ohnehin befasst ist und zu dem, ganz selbstverständlich, auch eine kritische Medizinberatung gehört.



## **TEIL I**

---

# **ERKENNTNISSE AUS FORSCHUNG UND MEDIZINISCHER PRAXIS**



# „UNGEHORSAM“ AUCH BEI HIV/AIDS<sup>1</sup>

Michael T. Wright

## Inhalt

<b>Begriffsklärung</b>	<b>17</b>
Begriffsbestimmungen: „Adherence“ und „Compliance“	17
Geschichtlicher Überblick	18
Anwendung (Operationalisierung) des Begriffs „Compliance“ in der Medizin und den Sozialwissenschaften und die methodischen Schwierigkeiten beim Messen von „Compliance“	20
Wie häufig handeln Patientinnen und Patienten anders als ärztlich empfohlen?	21
Compliance: Worin besteht das Problem – und für wen?	22
Compliance in patientenorientierter Perspektive: Zur Erweiterung des Begriffs „Therapie“	23
Besonderheiten bei der Bestimmung und Anwendung der Begriffe in der HIV/AIDS-Forschung	27
<b>Wodurch Compliance beeinflusst wird</b>	<b>28</b>
Überblick über die bisherige Forschung zu Compliance bei anderen Krankheiten: Was Compliance beeinflusst	28
Forschung zu Compliance bei HIV/AIDS	32
Der Mythos vom Patienten, der nicht macht, was er soll	33

1 Der Text basiert auf einer Expertise, die der Autor im Auftrag der DAH anfertigte und die im Dezember 1998 als Beitrag zur Fachdiskussion veröffentlicht wurde. Die Redaktion hat den Text zu Gunsten der Allgemeinverständlichkeit vereinfacht – so weit es ihr vom Standpunkt der Wissenschaftlichkeit her vertretbar erschien.

<b>Parallelen zur Safer Sex-Diskussion</b>	<b>34</b>
Was hat Safer Sex mit Compliance zu tun?	34
AIDS als eine besondere Krankheit, die ein neues, perfektes Gesundheitsverhalten erfordert: die Betonung hundertprozentiger Sicherheit	34
Behaviorismus im Widerstreit mit anderen Ansätzen: Die Suche nach Risikogruppen	35
Die Ausübung von Kontrolle im Bereich öffentliche Gesundheit (Public Health) und deren Einfluss auf die Diskussion um Compliance: Selbstentscheidung im Rahmen staatlichen Interesses	36
<b>Gruppenunterschiede in der Compliance bei HIV</b>	<b>37</b>
Compliance bei der von HIV am stärksten betroffenen Gruppen	37
<b>Maßnahmen (Interventionen) zur Förderung von Compliance</b>	<b>39</b>
Was ist das Problem? Was ist das Ziel?	39
Die verschiedenen Arten von Maßnahmen und ihre Wirksamkeit	40
Die Wirksamkeit aller Maßnahmen ist beschränkt: Zum integrierten, individuellen und mehrdimensionalen Ansatz bei der Gestaltung von Compliance-Maßnahmen	43
Leitlinien zum integrierten Ansatz	44
Die Sicht der AIDS-Hilfen und der AIDS-Schwerpunktpraxen in den USA: Konkrete Beispiele im AIDS-Bereich	46
Sonstige Interventionen	51
<b>Schlussfolgerungen</b>	<b>51</b>
Was Compliance angeht, zeigt sich HIV als eine Krankheit wie andere auch	51
Die Ursachen von Compliance in der antiretroviralen Therapie sind mehrdimensional	52
Stichworte für die Gestaltung von Maßnahmen (Interventionen) sind: integriert, individuell, mehrdimensional	52
Unbeantwortete Fragen	52
<b>Literatur</b>	<b>53</b>

*Der Arzt soll zu jeder Zeit beachten, dass Patienten häufig lügen, wenn sie über die Einnahme bestimmter Medikamente berichten.*

Hippokrates (460-377 vor unserer Zeitrechnung), zitiert nach Haynes und andere 1979, S. 3

## **Begriffsklärung**

---

### **Begriffsbestimmungen: „Adherence“ und „Compliance“**

Dass Patientinnen und Patienten die von Ärztinnen und Ärzten angeordneten Heilverfahren nicht immer korrekt anwenden, ist als Thema so alt wie die Medizin selbst. Der medizinische Fachbegriff „Compliance“ ist dagegen recht neu; er kam erst in den letzten fünfzig Jahren auf (Trostle 1988). Das Wort „compliance“ ist englischer Herkunft, stammt aus dem 17. Jahrhundert und wird bis heute in verschiedenen nichtmedizinischen Zusammenhängen in englischsprachigen Ländern verwendet, um das Einhalten oder die Befolgung einer Regel oder eines Befehls einer höheren Autorität zu beschreiben (Merriam-Webster 1998). In medizinischem Zusammenhang meint das Wort das Einhalten eines Behandlungsverfahrens – in der Fachsprache auch Behandlungsregime, Therapieregime oder therapeutisches Regime genannt – seitens des Patienten/der Patientin. Bei der Wortbedeutung schwingt in der Originalsprache aber immer auch eine Haltung der Fügsamkeit oder Unterwürfigkeit mit.

Wegen dieser nach modernem Verständnis negativen Beibedeutung (Konnotation) wird seit den 70er Jahren im Englischen immer häufiger das verwandte Wort „adherence“ gebraucht. Mit „adherence“ möchten Fachleute darauf hinweisen, dass die Patient-Arzt-Beziehung – auch therapeutische Beziehung genannt – weniger autoritär gestaltet werden sollte, damit der/die Patient/in die Behandlung auch wirklich mitgestalten kann (Meichenbaum/Turk 1987). Das Wort „adherence“ hat also im Englischen dieselbe Bedeutung wie „compliance“ – nur ohne den schlechten „Beigeschmack“.

Die klassische Begriffsbestimmung von Compliance erscheint in einem Grundtext zum Thema, der von drei der wichtigsten Forscher in diesem Bereich geschrieben wurde (Haynes und andere 1979):

*Compliance (...) bezeichnet einfach, inwieweit das Verhalten eines Menschen (sei es die Einnahme von Medikamenten, die Befolgung von Ernährungsempfehlungen oder die Durchführung von anderen Verhaltensänderungen) einem medizinischen oder gesundheitsfördernden Rat entspricht. (Haynes und andere 1979, S. 1-2)*

Im Deutschen ist der Begriff „Compliance“ von seiner geschichtlichen Bedeutung her glücklicherweise nicht negativ belastet. Das heißt natürlich nicht, dass

in Deutschland die Fragen zur Patientenrolle und zur Macht des Arztes/der Ärztin in der therapeutischen Beziehung gelöst sind. Zumindest gibt es aber auf der sprachlichen Ebene einen anderen Ausgangspunkt für die Diskussion. In der formalen Begriffsbestimmung wird Compliance ebenfalls wie bei Haynes und anderen als ein Merkmal des Patienten/der Patientin dargestellt:

*Compliance (engl. Einwilligung, Bereitschaft) – Bereitschaft eines Patienten zur Mitarbeit bei diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen, z.B. Zuverlässigkeit, mit der therapeutische Anweisungen befolgt werden (sogenannte Verordnungsstreue) (Hildebrandt 1994, S. 277-278)*

## **Geschichtlicher Überblick**

---

Da es bisher weder zum Begriff „Compliance“ noch zum Sachverhalt der Abweichung von medizinischem Rat umfangreiche wissenschaftlich-historische Arbeiten gibt, sind wir auf die Darstellungen der wenigen Autorinnen und Autoren verwiesen, die sich mit der Entwicklung der Forschung in diesem Bereich beschäftigt(en). Unter diesen sticht James A. Trostle (1988) hervor, dessen Abhandlung die ideologischen Hintergründe der Diskussion um die Compliance beleuchtet.

Vor 1960 gab es lediglich 22 Veröffentlichungen zum Thema „Compliance“ in der englischsprachigen medizinischen Fachliteratur. Zwischen 1960 und 1978 kamen 828 dazu. Von 1979 bis 1985 erschienen 3.200 Publikationen, 1.100 davon allein 1984 und 1985 (Trostle 1988). Das steigende Interesse am Thema wird oft der Tatsache zugeschrieben, dass es erst in den letzten fünfzig Jahren mit der Entwicklung der Antibiotika Behandlungsmöglichkeiten gibt, deren Wirksamkeit wissenschaftlich bewiesen wurde (z.B. Haynes und andere 1979). Vor dieser Zeit war die Medizin ein Berufszweig ohne bedeutsamen wissenschaftlichen oder sozialen Rang, da ihr Beitrag zur Heilung von Krankheiten als fragwürdig galt (Trostle 1988, Meichenbaum/Turk 1987). Es wird sogar berichtet, dass die allgemeine Skepsis der Bevölkerung gegenüber Medizinerinnen und Medizinern eine wichtige Überlebensstrategie war – kein Wunder angesichts der Tatsache, dass damals viele gängige „Heilmittel“ (z.B. Quecksilber und Arsen) eigentlich giftig waren und die Lage Erkrankter eher verschlimmerten (Gerber/Nehemkis 1986).

Nach dieser Argumentation ist das zunehmende Fachinteresse am Einhalten einer Therapie die Folge der fortschreitenden Wirksamkeit der medizinischen Praxis: Weil wir jetzt wissen, dass viele Behandlungen Erkrankungen wirksam bekämpfen, sei es notwendig, Patientinnen und Patienten aufzufordern, sich entsprechend zu verhalten, z.B. Tabletten regelmäßig einzunehmen. Zwei Fragen bleiben aber weiter offen: Warum wird der Rat der gesellschaftlich anerkannten Fachleute in Sachen Gesundheit – nämlich der Ärztinnen und Ärzte – von hilfeschuchenden erkrankten Menschen immer noch so häufig ignoriert? Und wieso wird der Fachbegriff „Compliance“ so bestimmt, dass der Schwerpunkt auf dem Verhalten des Patienten/der Patientin liegt?

Zur Beantwortung dieser Fragen bietet Trostle (1988) die Erklärung an, dass hinter der Compliance nicht in erster Linie der wohlmeinende Wunsch des Arztes/der Ärztin steht, das Beste für die Menschheit zu tun. Vielmehr transportiere dieser Fachbegriff eine Ideologie (ein „Gedankengebäude“), die die Übermacht der Ärzteschaft sichern soll. Trostle argumentiert, die Schulmedizinerinnen und -mediziner – wie alle Heilenden in allen Kulturen zu allen Zeiten – handelten so, um damit ihre Autorität in der Gesellschaft als unentbehrliche Vermittler von Heilung zu festigen. Über die Jahrzehnte bauten sie ein Monopol auf den Erfolgen der Arzneimittel und auf dem kulturellen Glauben an die heilenden Kräfte von Tabletten auf. In der Tat waren Patientinnen und Patienten seit den Zeiten des Hippokrates immer bereit, den Rat ihrer Heilerinnen und Heiler zu verändern, zu ergänzen oder gar ganz zu ignorieren. Dieses Verhalten wurde erst in der Moderne zu einem Problem, nicht nur weil das Missachten der ärztlichen Empfehlungen heutzutage zu schweren gesundheitlichen Folgen für den Patienten/die Patientin führen kann, sondern auch weil solches Verhalten die zentrale Rolle des Arztes/der Ärztin bei der Heilung in Frage stellt. In den Worten von Trostle:

*„Die Voraussetzungen für die Patient-Arzt-Beziehung können so zusammengefaßt werden: Der Arzt ist oberste Autorität für das Verhalten seiner Patienten. Die Hilfe des Arztes wird dem Patienten angeboten gegen die Bezahlung eines Honorars und gegen die Fügsam- und Folgsamkeit seitens des Patienten. Das Nicht-Einhalten eines therapeutischen Regimes wird üblicherweise der Schuld des Patienten zugeschrieben. Es sind letztendlich die Ärzte, die den Patienten eine Zusammenarbeit anbieten und nicht umgekehrt.“ (Trostle 1988, S. 1305)*

Nach Trostle kann demnach keine Diskussion über Compliance geführt werden, ohne die Machtstellung des ärztlichen Standes in der Gesellschaft und in der Patient-Arzt-Beziehung zu berücksichtigen. Trostle bietet darüber hinaus einen Überblick darüber, wie sich die Darstellung des Patienten in der Fachliteratur seit den 50er Jahren bis zum Ende der 80er geändert hat; er untersucht dazu die einschlägige Literatur, in der das Verhalten von Patientinnen und Patienten gegenüber therapeutischen Behandlungen zum Thema gemacht wird. Obwohl Patientinnen und Patienten heute, anders als vor dreißig Jahren, kaum noch als unbeholfen und ignorant bezeichnet werden und eher als Partnerinnen und Partner in einer therapeutischen Beziehung erscheinen, gibt es weiterhin keinen Raum für eine freie Entscheidung ihrerseits – die schließt eben auch Ablehnung und Zurückweisung ärztlichen Rates ein. Bis heute wird erwartet, dass Patientinnen und Patienten den professionellen Rat verinnerlichen und letztlich auch vollständig befolgen (Trostle 1988, S. 1305; siehe auch Donovan/Blake 1992). Wer das nicht tut, dem wird psychologisch eine Art Mangel oder sonstiger Defekt zugeschrieben. Die Entscheidung gegen eine empfohlene Therapie wird nicht akzeptiert.

## **Anwendung (Operationalisierung) des Begriffs „Compliance“ in der Medizin und den Sozialwissenschaften und die methodischen Schwierigkeiten beim Messen von Compliance**

Ein grundlegendes Problem bei der Diskussion der Compliance liegt in der Frage, wie dieses „Konzept“ konkret umzusetzen und anzuwenden sei. Einigkeit herrscht, dass der Begriff das vom Rat des Arztes/der Ärztin abweichende Verhalten des Patienten/der Patientin bezeichnet – aber gemeint sind sehr unterschiedliche Verhaltensweisen. Darüber hinaus ist es äußerst schwierig, wenn nicht ganz unmöglich, das Verhalten von Patientinnen und Patienten zu kontrollieren, um objektiv nachweisen zu können, ob das empfohlene Verhalten tatsächlich an den Tag gelegt wurde.

Einige Fachleute in Praxis und Forschung gehen von der strikten Festlegung aus, dass jede Abweichung von der angeordneten Therapie ein Verstoß gegen die Compliance ist. Danach werden alle, die beispielsweise ihre Tabletten nicht zu den angegebenen Zeiten nehmen, als *noncompliant* bezeichnet. Eine andere Möglichkeit besteht darin, Compliance als eine bestimmte Bandbreite von Verhalten zu begreifen. Beispielsweise zeigt dann eine Patientin, die nicht alle Tabletten, sondern nur vier Fünftel von ihnen wie verschrieben einnimmt, eine Compliance von 80 Prozent. Der Unterschied zwischen diesen beiden Methoden des Begriffsgebrauchs: die erste ist eine *absolute*, die zweite eine relative Bewertung des Patientenverhaltens (siehe Meichenbaum/Turk 1987; Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997).

Ein weiteres Thema: die Aufteilung des Compliance-Verhaltens in die verschiedenen Aspekte, die mit der Durchführung einer Behandlung zusammenhängen. Die Einnahme von Medikamenten ist nur ein Teil der therapeutischen Zusammenarbeit zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in. Meichenbaum und Turk (1987, S. 20-21) listen folgende Teilelemente auf, um das Verhalten zu beschreiben, das von Patientinnen und Patienten erwartet wird:

- den Beginn und das zeitlich fortlaufende Einhalten eines therapeutischen Regimes,
- das Einhalten von Untersuchungsterminen bei allen Ärztinnen und Ärzten, die an der Versorgung beteiligt sind,
- die korrekte Einnahme der verschriebenen Medikamente,
- Veränderungen im Lebensstil (z.B. bei Ernährung, Körperbewegung, Stress-Bewältigung)
- die korrekte Durchführung aller Behandlungen, die vom Patienten/von der Patientin zu Hause selbst zu machen sind,
- die Vermeidung gesundheitsgefährdenden Verhaltens (z.B. Rauchen, Alkohol- und Drogenkonsum).

Es geht also nicht nur darum, die Teilelemente des Behandlungsverhaltens zu bestimmen, sondern auch die Möglichkeiten zur Abweichung von diesem Verhalten zu benennen. Bei jedem der oben genannten Teilelemente gibt es verschiedene Wege, wie gegen den ärztlichen Rat gehandelt werden kann. Beispielsweise können verschriebene Medikamente falsch eingenommen, mit nicht-verschriebenen Medikamenten gemischt oder gar nicht genommen wer-

den. Empfohlene Verhaltensweisen werden vielleicht nur für eine bestimmte Zeit befolgt, sie können eigenmächtig ergänzt oder von Anfang an gänzlich vernachlässigt werden. Es geht also nicht nur darum, ob der Patient/die Patientin etwas macht oder nicht, sondern auch darum, auf welche Weise und wie oft.

Eine dritte Schwierigkeit, den Begriff Compliance zu konkretisieren, liegt darin, dass es an allgemeingültigen Methoden mangelt, um das Verhalten von Patientinnen und Patienten zu kontrollieren (Haynes und andere 1979; Meichenbaum/Turk 1987; Levine 1998; Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997). Die einfachste und noch am häufigsten angewandte Methode ist, die Patientinnen und Patienten zu ihrem Verhalten zu befragen. Das Problem hierbei ist – wie übrigens schon vor 2000 Jahren von Hippokrates bemerkt –, dass die Befragten dazu neigen, sich als brave „Mitmacher“ darzustellen, auch wenn sie von einer Behandlung nichts oder nur wenig halten (Meichenbaum/Turk 1987; Haynes und andere 1979). Die Fähigkeit des/der Behandelnden, das Verhalten des Patienten/der Patientin einzuschätzen, ist ebenfalls beeinträchtigt; Ärztinnen und Ärzte neigen nämlich dazu, ihren Patientinnen und Patienten das erwünschte Verhalten viel mehr zu unterstellen, als es den Tatsachen entspricht (Ross 1991; Haynes und andere 1979; Meichenbaum/Turk 1987; Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997). Andere Methoden sind beispielsweise die Abzählung der übriggebliebenen Tabletten, der Einsatz von Medikamentenbehältern, die durch einen Mikrochip in der Kappe die Uhrzeit jeder Öffnung elektronisch speichern, und Laboruntersuchungen, die Spuren des Wirkstoffs im Blut nachweisen (für eine detailliertere Beschreibung dieser und ähnlicher Methoden siehe Meichenbaum/Turk 1987, S. 31ff.). Es ist klar, dass keine dieser Methoden etwaigen Betrug gänzlich auszuschalten vermag. Sogar die biochemischen Kennzeichen eines Wirkstoffs können durch die „mutwillige“ Einnahme anderer Medikamente verändert werden. Überdies: Im Stoffwechsel verhält sich ein und derselbe Wirkstoff von Mensch zu Mensch ganz unterschiedlich; deshalb bieten auch die Laboruntersuchungen nur eine grobe Einschätzung darüber, ob ein Therapieregime eingehalten wurde oder nicht. Aus diesen Gründen setzen Compliance-Forscherinnen und Forscher und vor allem Fachleute, die klinische Studien („Clinical Trials“) organisieren, gleichzeitig mehrere Kontrollen ein, um das Patientenverhalten besser überwachen zu können (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997).

### **Wie häufig handeln Patientinnen und Patienten anders als ärztlich empfohlen?**

Nach der bisherigen Darstellung der Problematik ließe sich annehmen, dass Patientinnen und Patienten die medizinischen Ratschläge nur ausnahmsweise nicht befolgen. Eines der interessantesten Ergebnisse der Compliance-Forschung ist, dass in der Regel 20 bis 80 Prozent aller Patientinnen und Patienten – und zwar unabhängig vom Krankheitsbild – die empfohlene Therapie *nicht* befolgen (Haynes und andere 1979; Meichenbaum/Turk 1987; Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997). Man rechnet, dass im Durchschnitt etwa 50 Prozent aller Behandelten vom Behandlungsregime abweichen (Donovan/Blake 1992; Conrad 1987; Levine 1998). Dieses Abweichen ist in der Gesell-

schaft insgesamt so verbreitet, dass sich keine bestimmten (soziodemografischen) Merkmale zur Beschreibung des „typischen Noncompliant-Patienten“ angeben lassen (Meichenbaum/Turk 1987; Conrad 1985; Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997). Genau besehen ist es sehr wahrscheinlich, dass die meisten Menschen in ihrem Leben die Erfahrung machen, anders zu handeln, als es der Arzt/die Ärztin rät. Im Gegensatz zur gängigen Meinung in den meisten Studien, die hierzu durchgeführt wurden, handelt es sich nicht um das pathologische („krankhafte“) Verhalten einer risikofreudigen Minderheit, die ihre Gesundheit rücksichtslos gefährdet. Die Abweichung von ärztlichen Empfehlungen entspricht vielmehr durchaus der Norm und ist eine gängige Alltagserscheinung (siehe Donovan/Blake 1992 zu Norm und Abweichung).

### **Compliance: Worin besteht das Problem – und für wen?**

Was ist dann eigentlich das Problem, das so oft unter dem Stichwort „Compliance“ debattiert wird? Sind es jene Medizinerinnen und Mediziner, die die Wünsche der Patientinnen und Patienten übersehen, um ihre Machtposition und ihre Expertise ohne Widerstand durchsetzen zu können? Oder ist es das Versagen seitens der Patientinnen und Patienten, die aufgrund gewisser psychischer Schwächen oder einfach wegen der „menschlich-allzumenschlichen“ Neigung zum Widerspruch medizinische Behandlungen nicht konsequent durchführen (können)? Und macht es für den Erfolg einer Behandlung tatsächlich etwas aus, wenn der/die Patient/in von strikten klinischen Normen ein wenig abweicht – wie viel Compliance ist demnach eigentlich nötig, damit die Medizin Krankheiten wirksam bekämpfen kann?

Wahrscheinlich ist es den Leserinnen und Lesern bereits aufgefallen: Die Fachliteratur zum Thema behauptet eher, dass der/die Patient/in für das Einhalten des angeordneten Behandlungsregimes verantwortlich ist. Hält er/sie es nicht ein, muss das Problem an ihm/ihr oder an den Besonderheiten seiner/ihrer Situation liegen. Die Compliance-Forschung ist sehr stark von einer einseitigen Darstellung des Problems geprägt, und zwar in dem Sinne, dass weder das ärztliche Verhalten noch die Gegebenheiten (z.B. die Strukturen) des Gesundheitssystems in Frage gestellt werden. Auch wenn versucht wird, die Patient-Arzt-Beziehung in den Mittelpunkt zu stellen (z.B. Garrity 1981) oder Hemmnisse im Gesundheitssystem zum Thema zu machen (z.B. Ross 1991), dreht sich die Diskussion doch auch darum, ob die Behandlung durchgeführt wurde oder nicht. Im Grunde geht es immer wieder darum, ob der/die Patient/in bereit ist „mitzumachen“. Was die jeweilige Krankheit und deren Behandlung für den Betroffenen bedeuten, dies kommt eher selten vor. Stillschweigend wird davon ausgegangen, dass die medizinische Behandlung grundsätzlich das Beste für den Patienten/die Patientin ist, und dass dementsprechend die Aufgabe der Compliance-Forschung sein soll, alle Barrieren herauszufinden, die die Befolgung des ärztlichen „Rates“ behindern, um diese Hindernisse in der Praxis aus dem Weg zu räumen. Der Stellenwert der Medizin und ihre Bedeutung werden nicht weiter hinterfragt.

In der Tat ist es nicht unbedingt bei jeder Therapie nötig, die Regeln strikt einzuhalten. Bei manchen Erkrankungen gehen Praktikerinnen und Praktiker

immer schon davon aus, dass nicht alle verschriebenen Tabletten auch tatsächlich eingenommen werden. Die Arzneimittel werden trotzdem verordnet, denn es gibt durchaus Beweise dafür, dass auch eine unvollständige Compliance (z.B. von 80 Prozent) wirksam ist (siehe Meichenbaum/Turk 1987, S. 31ff.). Bei anderen Erkrankungen (z.B. bei Nierenversagen; siehe Gerber/Nehemkis 1986) ist die unregelmäßige oder unvollständige Befolgung der Therapie tatsächlich gefährlich. Die gesundheitlichen Folgen einer Abweichung vom empfohlenen Therapieregime sind damit sehr unterschiedlich und abhängig vom Krankheitsbild, den Eigenschaften des Wirkstoffs, dem Therapiemechanismus und den Besonderheiten des Einzelfalls.

Wichtig ist auch anzumerken, dass das perfekte Einhalten einer Therapie nicht unbedingt zum erwünschten Ergebnis führt. Weil der menschliche Organismus so kompliziert ist, unser Wissen über Krankheiten beträchtliche Lücken aufweist und es zwischen einzelnen Erkrankten oft erhebliche Unterschiede gibt, ist es äußerst schwierig, genau vorherzusagen, wie wirksam ein bestimmtes Behandlungsregime sein wird. Etliche andere Gründe als das Einhalten der Vorgaben können also für das Versagen einer Therapie verantwortlich sein (Gerber/Nehemkis 1986).

Nachgewiesen wurde auch, dass Ärztinnen und Ärzte Krankheiten sehr unterschiedlich erkennen (diagnostizieren) und behandeln und ihr Verhalten oft nicht den fachlichen Qualitätsstandards und -normen entspricht. So ergaben diverse Untersuchungen, dass sie „nur“ zwischen 48 Prozent und 72 Prozent der jeweiligen Fachstandards erfüllen (Meichenbaum/Turk 1987; vgl. Ross 1991). Weithin bekannt sein dürfte, dass medizinische Fachkräfte trotz ihrer Ausbildung empfohlene Therapien oft nicht befolgen, wenn sie selber krank sind – in etwa demselben Maße wie alle anderen Patientinnen und Patienten auch (Salovey und andere 1986). Bei Medizinerinnen und Medizinern lässt sich also im Dienst wie im Privatleben feststellen, dass sie sich nicht immer nach den Ansichten aus dem Kollegenkreis richten.

Compliance scheint damit ein Problem gleichermaßen für Ärzte und Ärztinnen wie für Patienten und Patientinnen. Unter welchen Umständen tatsächlich eine gesundheitliche Gefahr besteht, wenn die klinische Norm nicht eingehalten wird, ist nicht sicher – vieles erweist sich als von der Situation abhängig. Sicher ist dagegen, dass beide Seiten – Mediziner/innen wie Patientinnen und Patienten – so tun, als sei die Autorität der Medizin unantastbar, um dann doch – beide – häufig gegen die Regeln eben dieser Medizin zu verstoßen.

### **Compliance aus patientenorientierter Perspektive:<sup>2</sup> Zur Erweiterung des Begriffs „Therapie“**

Einige wenige Autorinnen und Autoren versuchen in den letzten Jahren, das traditionelle Verständnis der Patient-Arzt-Beziehung zu durchbrechen, indem sie die Bedeutung dieser Beziehung für das Leben des/der Erkrankten untersu-

2 Die Bezeichnung *patientenorientierte Perspektive* (engl. *patient-centered perspective*) geht auf Peter Conrad zurück.

chen. Den Ausgangspunkt für diese Arbeiten bildet die Annahme, dass Patientinnen und Patienten auf verschiedenste Weise von den klinischen Normen abweichen und diese Tendenz zur Abweichung der Norm entspricht. Die Frage lautet: Was bedeuten diese Abweichungen?

Mit dieser neuen Fragestellung wandelt sich die Compliance-Problematik um. Nicht mehr die Meinung des Arztes/der Ärztin steht im Mittelpunkt, sondern die vom Patienten/der Patientin erlebte Krankheit und seine/ihre Versuche, die Krankheit zu bewältigen – wobei die Beziehung zum Arzt/zur Ärztin nur ein Teil der Lebenswirklichkeit des/der Erkrankten ist. Die Compliance verliert ihre Bedeutung als Problem und wird zum äußeren Zeichen des Umgangs mit Krankheit in der Gesellschaft, der weder von Seiten der Medizin noch von der des Patienten/der Patientin völlig überblickt wird. Die Compliance-Diskussion wird zur Chance, uns mit Erkrankung und Heilung in der modernen Gesellschaft auseinanderzusetzen. Die Tatsache, dass Kranke medizinischen Rat – trotz des angeblich starken kollektiven Glaubens an den medizinischen Fortschritt – so oft missachten, ist doch ein klares Zeichen dafür, dass sich mehr bewegt, als die Fachliteratur und die Alltagskultur glauben machen wollen.

Zur Einführung in die patientenorientierte Perspektive hier eine Aussage Peter Conrads (1987; S. 15): Vom medizinischen Standpunkt aus werden Patientinnen und Patienten, die angeordnete Therapien nicht einhalten, als defizitär betrachtet, und dieses Defizit der Person gilt es demnach auszugleichen. Aber viele chronisch kranke Menschen schätzen ihr Verhalten anders ein. Sie betrachten es unter dem Gesichtspunkt der Selbstbestimmung. In dieser Sicht ist die Abweichung von einer Therapie Ausdruck des Strebens nach Unabhängigkeit und Selbstständigkeit, was eigentlich ganz im Sinne der therapeutischen Ziele ist.

Donovan und Blake (1992) bringen die Lebenswirklichkeit der Patientinnen und Patienten auf den Punkt:

*„Eigentlich gibt es so viele Patienten, die ihre Therapien nicht befolgen, weil Compliance für sie kein Thema ist.“ (S. 510)*

Die zentrale Frage für Patientinnen und Patienten dreht sich nicht um das Einhalten eines Behandlungsregimes, sondern hat mit der Realität der Krankheit in ihrem Leben zu tun. Was für Bedeutungen eine Krankheit und ihre Krankheitszeichen (Symptome) haben, kann von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich sein – und diese Bedeutungen müssen im übrigen nicht unbedingt negativ sein. Während sich der Arzt/die Ärztin auf die biologische Kontrolle der Krankheit konzentriert, ist der/die Patient/in in erster Linie mit dem Alltagsleben und mit der Erfahrung der Krankheit beschäftigt (Conrad 1987; Gerber/Nehemkis 1986). In den meisten Fällen versuchen Patientinnen und Patienten sehr bewusst die besten Entscheidungen zu treffen, wobei sie aufgrund ihres Wissensstandes und ihrer Erfahrungen mit der Krankheit die Vor- und Nachteile der empfohlenen Therapie abwägen und die möglichen Risiken, ihren Gesundheitszustand und eventuelle Beeinträchtigungen im Alltag in ihre Überlegungen einbeziehen (Donovan/Blake 1992). Patientinnen und Patienten haben also gute Gründe, wenn sie einem medizinischen Rat nicht nachkommen, und diese hängen

sehr stark mit ihren Lebensumständen zusammen. Bei der entsprechenden Entscheidung ist für chronisch kranke Menschen die Frage fundamental: Wie will ich leben? Ist kein (kuratives) Heilmittel vorhanden, wird die Lebensqualität und deren mögliche Beeinträchtigung durch eine Behandlung zum zentralen Kriterium (Gerber/Nehemkis 1986).

Auf der Grundlage einer Studie über Epileptiker und deren Verhältnis zur Behandlung mit Medikamenten konnte Conrad (1985) feststellen, dass Patientinnen und Patienten zur Änderung des Therapieregimes mehrere Strategien anwenden, die wahrscheinlich auch für andere chronisch kranke Menschen gelten. Es sind die folgenden: *Ausprobieren*, *Minimieren von Abhängigkeit*, *Entstigmatisierung und praktische Erfahrung*.

Das Ausprobieren deutet auf die Tendenz bei chronisch kranken Menschen hin, mit der Behandlung aufzuhören, wenn sie eine Zeitlang keine Krankheitszeichen wahrnehmen, um herauszufinden, ob die Krankheit „noch da“ ist. Dadurch glauben die Betroffenen feststellen zu können, in wie weit die Krankheit nachlässt und wie wirksam die Therapie ist. Eine mit dem Ausprobieren eng zusammenhängende Strategie ist das *Minimieren von Abhängigkeit*. Man hört auf, ein Medikament zu nehmen, um sich von der Abhängigkeit von der Behandlung und den damit verbundenen Beeinträchtigungen zu befreien. Erhofft wird, auch ohne Behandlung leben zu können und dadurch auch wieder selbstständig zu werden, das heißt, ohne die Hilfe von Fachkräften und ohne die besondere Aufmerksamkeit des Freundeskreises und der Familie auszukommen. Durch eine Manipulierung des Behandlungsregimes gewinnen Erkrankte die Kontrolle über ihren eigenen Körper und ihr Leben zurück, die sie im Zuge der Erkrankung verloren haben. Eine größere Unabhängigkeit bedeutet schließlich auch eine *Entstigmatisierung* gegenüber anderen. Als Kranke/r zu gelten, führt nämlich zur Unterschätzung der Fähigkeiten des Betroffenen, der als beeinträchtigt und gehandicapt angesehen wird. Ein sichtbares Zeichen dieser Art „Anderseins“: die Befolgung eines Therapieregimes im Alltag, wobei andere merken, dass der/die Betroffene zu bestimmten Zeiten Medikamente nimmt oder auf bestimmte Lebensmittel verzichtet. Je mehr sich jemand nun von der Therapie befreit, desto seltener wird er/sie als Kranke/r auffallen und desto weniger spürt er/sie auch das gesellschaftliche Stigma, mit dem Kranke belegt werden. Die letzte Strategie, die mit Blick auf eine Abweichung von der empfohlenen Behandlung genannt wird, ist die, sich entsprechend der *praktischen Erfahrung* zu verhalten. Bei Epileptikern gibt es beispielsweise Situationen wie Stress oder Schlafmangel, die als besonders riskant gelten, weil sie leicht einen Anfall auslösen können. In solchen Situationen nehmen viele Betroffene mehr Tabletten als verschrieben ein, um einem Anfall vorzubeugen. Es gibt viele Situationen, in denen ein bestimmtes Verhalten (z.B. Alkoholkonsum) in Kombination mit einem Medikament zu Problemen führen kann oder Nebenwirkungen (z.B. Konzentrationsstörungen) eventuell Schwierigkeiten bei geplanten Aktivitäten verursachen. Unter diesen Umständen nehmen Betroffene weniger von dem verschriebenen Medikament ein, und passen damit die Behandlung an ihre Lebenswirklichkeit an. Man versucht also durch erfahrungsbedingte Änderungen der Behandlung die der jeweiligen Situation angemessene Dosis zu finden.

Während sich Conrad in seiner Abhandlung auf die praktischen und sozialen Aspekte der Bedeutung von Compliance konzentriert, nehmen sich Gerber und Nehemkis (1986, vergleiche besonders Kapitel 1 und 5) eher der existenziellen Ebene an, um das Einhalten von Therapien bei chronisch Kranken besser zu verstehen. Das Dilemma dieser Menschen beschreiben Gerber und Nehemkis (1986, S. 85) recht plastisch am Beispiel von Dialyse-Patientinnen und -Patienten: Hier – so die Autoren – dominierten die Themen „Kontrolle“ und „Einfluss“. Der/Die Patient/in werde gebeten, eine extreme Selbstdisziplin zu zeigen – ohne die geringste Wahrscheinlichkeit, dass sich der Gesundheitszustand verbessert. Das medizinische Personal fordere den Patienten/die Patientin auf, zukunftsorientiert zu sein, auch wenn die Lebenserwartung verkürzt bleibt. Die Patienten und Patientinnen sollten überdies ein „normales“ Leben führen, obgleich ihre Lebensumstände wegen der Behandlung alles andere als „normal“ sind.

Insbesondere widmen sich Gerber und Nehemkis den folgenden klassischen existenziellen Themen, mit denen chronisch Kranke am häufigsten konfrontiert sind: der *Isolierung* von anderen Menschen, dem bevorstehenden Tod und der damit verbundenen Angst und Hilflosigkeit, der *Verantwortlichkeit* anderen gegenüber vor dem Hintergrund der Krankheit und der mit ihr einhergehenden Beeinträchtigung sowie schließlich der Frage nach dem *Sinn* angesichts der Folgen der Krankheit bis hin zum vorhersehbaren Lebensende. Diese Themen drücken sich in der therapeutischen Beziehung am häufigsten als Streben des Patienten/der Patientin nach höherer Lebensqualität aus. Der subjektive Wert „Lebensqualität“ kann dazu führen, eine Therapie nicht zu befolgen, weil diese das Alltagsleben zu stark einschränkt.

Gerber und Nehemkis weisen darauf hin, dass die existenzielle Erfahrung einer schweren Krankheit und die damit verbundenen Abweichungen vom Therapieregime einfach als Tatsache statt als Problem wahrzunehmen sind. Für die Medizin und für Menschen im Umfeld des/der Betroffenen sehen die Autoren die Aufgabe der Begleitung in diesem Prozess statt die der Pathologisierung der nur allzu verständlichen Reaktionen des Patienten/der Patientin. Das „eigentliche“ Problem liegt nicht in den existenziellen Fragen, mit denen Patientinnen und Patienten konfrontiert werden, sondern im Umgang mit Krankheit seitens des medizinischen Personals. Die übliche Dynamik ist dadurch gekennzeichnet, dass behandelnde Fachleute unrealistische Erwartungen auf den Patienten/die Patientin übertragen (projizieren), und zwar aus eigener Frustration und Enttäuschung angesichts nur schwer behandelbarer Krankheiten. Eine Patientin, die aus Gründen der Lebensqualität ihre Therapie ändert oder ganz ablehnt, wird beispielsweise als „unnormale“ angesehen, da ihr Verhalten gegen den Wunsch des Personals verstößt, alles nur Erdenkliche zu tun, um die Krankheit zu besiegen. Damit unterscheidet sich die Grundeinstellung dieser Patientin ganz stark von der des Personals, obgleich beide „das Beste“ wollen. Das medizinische Personal ist in solchen Situationen mit den eigenen existenziellen Fragen in Bezug auf seine Arbeit konfrontiert, obwohl diese Fragen selten als solche erkannt oder benannt werden. Man spricht lieber von Krankheitserregern und deren Bekämpfung sowie der Widerspenstigkeit der Patientin gegenüber der Behandlung.

Beide Befunde, die von Conrad und die von Gerber und Nehemkis, fordern uns auf, „Therapie“ neu zu konzipieren, um das tatsächliche Verhalten von Patientinnen und Patienten beachten zu können. Wenn es stimmt, dass Betroffene nicht nur regelmäßig von angeordneten Therapien abweichen, sondern auch die Beziehung zum Arzt/zur Ärztin nur als eine von mehreren Maßnahmen sehen, um die Krankheit zu bekämpfen, müssen ebendiese therapeutischen Beziehungen so gestaltet werden, dass die gesamte Bandbreite an Verhaltensalternativen gegenüber der existenziell bedrohlichen Krankheit und alle begleitenden Fragen hinsichtlich der Lebensqualität berücksichtigt werden. Ein solches Therapiekonzept, der AIDS-Hilfe-Bewegung sicher nicht fremd, kann weiterentwickelt werden, um die Diskussion zur Compliance auf eine Ebene zu bringen, die den Ansätzen der AIDS-Hilfe einschließlich der strukturellen Prävention entspricht.

### **Besonderheiten bei der Bestimmung und Anwendung der Begriffe in der HIV/AIDS-Forschung**

Da die wirksamen Kombinationstherapien in der Behandlung von HIV/AIDS noch recht neu sind, gibt es im Vergleich zu anderen Krankheiten nur wenige Studien zur Compliance. Zunehmendes Interesse am Thema signalisieren aber durchaus die zahlreichen Beiträge auf den letzten beiden internationalen AIDS-Konferenzen. Während es 1996 in Vancouver noch weniger als zehn Abstract-Beiträge zum Thema gab, befassten sich in Genf 1998 schon über 30 Präsentationen mit der Compliance. Interviews mit großen AIDS-Hilfen und Schwerpunktpraxen in den USA (GMHC in New York, San Francisco AIDS Foundation, Whitman-Walker Clinic in Washington D. C., Fenway Community Health Center in Boston) brachten an den Tag, dass die Konzeptualisierung und die Durchführung praktischer Maßnahmen zur Förderung der Compliance erst im Aufbau sind.

Die Bestimmung der Begriffe „compliance“ und „adherence“ unterscheidet sich in der englischsprachigen HIV-Literatur und bei den interviewten Projekten nicht von der bei anderen Krankheiten. Der Ausgangspunkt ist bei vielen Fachleuten aus der Forschung und vor allem der Praxis im AIDS-Bereich aber entscheidend: dass nämlich die Lebenswelten der Menschen mit HIV/AIDS im Mittelpunkt aller Diskussion zur Compliance stehen müssen (z.B. Forum for Collaborative AIDS-Research und andere 1997; Mayne und andere 1997; Richter und andere 1998). Daher lautet die Aufgabe der Medizin und der Pharmaindustrie, sich an die Patientinnen und Patienten anzupassen – und nicht umgekehrt. Einige Autorinnen und Autoren (z.B. Muma und andere 1995; Salicrù 1997<sup>3</sup>) finden deshalb das Wort „adherence“ („Adhärenz“) passender, weil es nicht die negative Konnotation der Unterwürfigkeit besitzt. Im Grunde genommen haben die Fachleute im AIDS-Bereich schon eine patientenorientierte Perspektive.

3 Anzumerken ist, dass es auch im französischsprachigen Raum das Problem zwischen Compliance (franz. *compliance*) und Adhärenz (franz. *adhésion*) gibt (Salicrù 1997). Auch im Französischen wird letzteres bevorzugt, da es die (wertfreie) Zusammenarbeit zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in meint.

Die Schlussfolgerungen dieses Ansatzes für die Compliance-Problematik werden aber erst jetzt gezogen und entsprechende Leitlinien erarbeitet.

Die Ergebnisse der ersten Studien zur Häufigkeit der Abweichung vom empfohlenen therapeutischen Regime bei Menschen mit HIV/AIDS deuten an, dass diese sich in ihrem Compliance-Verhalten von anderen Patientengruppen nicht wesentlich unterscheiden (vgl. z.B. Muma und andere 1995; Singh und andere 1996; Gallant/Block 1998). Wissenschaftlich ausgedrückt: Die Prävalenz der Compliance ist im Falle von HIV/AIDS vergleichbar mit der anderer Krankheiten. Wie bei anderen Patientengruppen auch schwankt der entsprechende Prozentsatz zwischen etwa zehn und 80 Prozent (z.B. Kunches und andere 1998; Eldred und andere 1996; Muma und andere 1995; Singh und andere 1996), wobei das Einhalten der Therapie von situationsbezogenen Einflussgrößen abhängt (Krankheitsbild, therapeutische Beziehung, Einzelheiten des Behandlungsregimes usw.).

Das Messen der Compliance ist bei vielen antiretroviralen Therapien aber besonders kompliziert, da die Wirkstoffe sehr schnell abgebaut werden. Damit entfallen oftmals die oben erwähnten biologischen Methoden der Compliance-Kontrolle. Eine weitere biologische Komplikation bei der Compliance in Bezug auf HIV ergibt sich aus den schweren Folgen, die sich entwickeln können, wenn das Behandlungsregime nicht genau befolgt wird. Unter Medizinerinnen und Medizinern herrscht derzeit Einigkeit, dass *jede* Abweichung von den verschriebenen Therapien solche Folgen haben kann wie die weitere Vermehrung des Virus, die Entwicklung von Resistenzen, zunehmendes Verbergen des Virus in bestimmten Organen und schließlich die Verbreitung resistenter Virenstämme in der Bevölkerung (Forum for Collaborative AIDS Research et al. 1997). Wegen dieser angeblich großen Gefahren wird das Thema Compliance in Zusammenhang mit der HIV-Therapie als besonders dringend angesehen.

## **Wodurch die Compliance beeinflusst wird**

---

### **Überblick über die bisherige Forschung zu Compliance bei anderen Krankheiten als AIDS: Was Compliance beeinflusst**

In der medizinischen Praxis wird oft behauptet, es existierten bestimmte „typische“ Patientinnen und Patienten, die ihre Therapieregime nicht einhalten. Je nach persönlicher Erfahrung des Praktikers/der Praktikerin wird ein Typus gebildet, der mit dem ärztlichen Rat besonders rücksichtslos umgeht, seien es ältere Menschen, Drogengebrauchende, schwangere Frauen, Arme usw. (Meichenbaum/Turk 1987) Vielleicht konzentrierten sich die früheren Untersuchungen zum Thema deshalb auf die Suche nach Merkmalen, die den „schwierigen“ Patienten beschreiben sollen. Die Forschungen waren – was ihr Konzept anbelangt – von individuell-psychologischen Erklärungsmustern für das Verhalten der Patientinnen und Patienten geprägt, etwa vom Health-Belief-Modell (Forum for Collaborative AIDS Research und ander 1997). Diese Betonung des Ver-

haltens der Einzelperson findet sich in der Literatur bis heute. Dagegen ist als mehrfach belegtes Ergebnis der Compliance-Forschung hervorzuheben, dass weder Persönlichkeitsmerkmale noch soziodemografische Kennzeichen (Indikatoren) etwas über das Verhalten des Patienten/der Patientin gegenüber medizinischen Behandlungen aussagen. Weder Alter noch Ausbildung, weder Geschlecht noch sozialer Status oder andere übliche Merkmale beschreiben – in welcher Kombination auch immer – den „typischen“ Patienten, der seine Therapie nicht befolgt. Wie bereits oben erwähnt, ist dieser Befund der weiten Verbreitung des Sachverhalts der „mangelnden“ Compliance in der Bevölkerung geschuldet: mit höchster Wahrscheinlichkeit werden die meisten Menschen in ihrem Leben die Erfahrung machen, dass sie ein vom Arzt/der Ärztin empfohlenes Heilverfahren nicht (genau) einhalten.

In den letzten Jahren wird Compliance zunehmend als mehrdimensional verstanden (z.B. Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Garrity 1981; Meichenbaum/Turk 1987), wobei mehrere Einflussgrößen das Verhalten von Patientinnen und Patienten bestimmen. Bis heute gibt es indes kein umfassendes Modell, das die Rolle der jeweiligen Einflussgrößen erklärt, und bei einzelnen von ihnen sind noch erhebliche Wissenslücken zu verzeichnen. Die Typologie von Meichenbaum und Turk (1987, S. 41ff.) bietet dennoch einen guten Überblick über die Hauptelemente des Sachverhalts Compliance:

- Merkmale des Patienten/der Patientin
- Merkmale der Therapie
- Besonderheiten des Krankheitsbildes
- Therapeutische Beziehung (z.B. die Beziehung zwischen der Patientin und der Ärztin – oder zwischen dem Patienten und anderem medizinischen Personal)
- Rahmenbedingungen der Behandlung

Zwar gibt es keine Kombination soziodemografischer Charakteristika, mit der sich Compliance-Verhalten vorhersagen ließe. Dennoch scheinen bestimmte andere *Merkmale des Patienten/der Patientin* die Befolgung oder Nichtbefolgung einer Therapie zu beeinflussen. Am besten erforscht ist das sogenannte Health-Belief-Modell. Nach diesem Modell verhält sich jemand dann gesundheitsfördernd, wenn

- er/sie sich betroffen fühlt,
- er/sie die negativen Folgen der Erkrankung wahrnimmt,
- er/sie an die Wirksamkeit des empfohlenen Verhaltens zur Bekämpfung der Krankheit glaubt,
- ihm/ihr die Barrieren zur Aufnahme des Verhaltens überwindbar erscheinen.

Darüber hinaus beinhaltet das Health-Belief-Modell die These, die Einstellung des Betroffenen ließe sich durch Anregungen von außen (engl.: cues to action) entsprechend beeinflussen. Zahlreiche Forschungen gehen davon aus, dass das Health-Belief-Modell einen – wenn auch manchmal nur eingeschränkten – Erklärungswert bietet (vgl. Haynes und andere 1979; Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997). Andere bedeutsame Einflussgrößen auf der Ebene des Individuums sind der Wissensstand des/der Betroffenen (versteht er/sie die Krankheit und die Therapien?) und sein/ihr soziales Netzwerk (wie

viel Unterstützung erhält er/sie von seiner/ihrer Umgebung, um die Krankheit zu bewältigen?) (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Meichenbaum/Turk 1987; Richter und andere 1998). Auch kulturelle Einstellungen zu bestimmten Therapien spielen wahrscheinlich eine wichtige Rolle (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Richter und andere 1998; Crespo-Fierro 1997), obwohl dies bisher kaum erforscht wurde.<sup>4</sup> Die bereits dargestellte existenzielle Seite der Krankheitserfahrung bedarf ebenfalls weiterer Erforschung, obwohl die Erfahrungen mit chronisch kranken Menschen bereits auf die Wichtigkeit der Lebensqualität beim Compliance-Verhalten hindeuten (Conrad 1985; Gerber/Nehemkis 1986).

Die *Merkmale der Therapie und die Besonderheiten des jeweils vorliegenden Krankheitsbildes* scheinen für die Compliance durchaus entscheidender zu sein als die Merkmale des Patienten/der Patientin. Bei chronischen Krankheiten und solchen, die entweder nur wenige oder keine Krankheitszeichen zeitigen sowie eine langfristige Behandlung erfordern, weichen Patientinnen und Patienten am ehesten vom Therapieregime ab (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Meichenbaum/Turk 1987; Haynes und andere 1979). Auch die Kompliziertheit der Behandlung (z.B. hinsichtlich Anzahl der Dosierungen pro Tag, Ernährungshinweise, Menge der Medikamente) sowie die Verträglichkeit (Stichwort: Nebenwirkungen) beeinflussen das Compliance-Verhalten: Je komplizierter das Therapieregime und je schwerer die Nebenwirkungen, desto wahrscheinlicher befolgt der/die Patient/in die ärztlichen Empfehlungen *nicht* (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Meichenbaum/Turk 1987; Haynes und andere 1979). Andere hier nicht genannte Einflussgrößen mögen das Einhalten einer Therapie ebenfalls mitbestimmen – nähere Erkenntnisse über die entsprechenden Ursache-Wirkung-Beziehungen fehlen freilich noch. Beispielsweise ist das regelgerechte Einnehmen von Medikamenten bei manchen Krankheiten (etwa Diabetes und Herzkrankheiten) häufiger als bei anderen, wobei sich das Compliance-Verhalten gegenüber unterschiedlichen Behandlungen für dasselbe Krankheitsbild als konstant erweist (Meichenbaum/Turk 1987; Haynes und andere 1979). Eventuell wirkt sich auch die äußere Form (die Größe, die Farbe) und der Geschmack einer Tablette usw. auf das Patientenverhalten aus (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Meichenbaum/Turk 1987; Haynes und andere 1979).

Ein in den letzten Jahren in der Compliance-Forschung sehr beliebtes Thema ist die *Auswirkung der therapeutischen Beziehung*<sup>5</sup> auf die *Befolgung eines Behandlungsregimes*. Im Allgemeinen – so kann festgestellt werden – ist die

4 Dies könnte beispielsweise bedeuten, dass es zwischen Kulturkreisen und sogar einzelnen Ländern Unterschiede in der Compliance gibt. Der Autor hat sich auf die englischsprachige Fachliteratur konzentriert, sodass die Ergebnisse der vorgestellten Forschungsarbeiten nicht umstandslos auf Deutschland übertragbar sind. Es kann durchaus sein, dass sich auch dort kulturspezifische Besonderheiten in der Compliance niederschlagen.

5 Im Prinzip ist die Beziehung zwischen Patient/in und sämtlichem medizinischem Personal gemeint, obwohl an vielen Stellen in diesem Bericht nur die Patient-Arzt-Beziehung genannt wird, da diese am besten erforscht ist. Zur Rolle des Krankenpflegers/der Krankenschwester sei hier z.B. auf die Artikel von Michele Crespo-Fierro (1997) und Fiona M. Ross (1991) verwiesen.

Zufriedenheit des Patienten/der Patientin mit dieser Beziehung eine Einflussgröße, die mit der Compliance in Verbindung steht (Meichenbaum/Turk 1987; Garrity 1981). Thomas F. Garrity (1981) bietet einen systematischen Überblick über die entsprechende Literatur, wobei seine Kategorisierung bis heute aktuell ist. Nach Garrity deuten die bisherigen Forschungsergebnisse darauf hin, dass sich Patient-Arzt-Beziehungen durchaus in Richtung einer verstärkten Zusammenarbeit ändern lassen – mit der Folge, dass die Bereitschaft auf Seiten des Patienten/der Patientin wächst, eine Therapie konsequent durchzuführen. Die vier wichtigsten Aspekte der therapeutischen Beziehung sind: die pädagogische Methode, die gemeinsamen Erwartungen, die Verantwortlichkeit des Patienten/der Patientin und der sogenannte affektive Tenor der Kommunikation.

Mehrere Studien belegen, dass Patientinnen und Patienten die von ihnen benötigten Informationen zur Therapie oft weder vom behandelnden Arzt noch von anderem medizinischen Personal erhalten (Ross 1991; Garrity 1981). Das Problem hierbei ist offensichtlich die (gestörte) Kommunikation in der therapeutischen Beziehung – und die ließe sich im Zuge einer anderen *pädagogischen Methode* verbessern. Entscheidend sind die Klarheit und die Menge der Hinweise zur Behandlung. Wo für den Patienten/die Patientin vieles ungeklärt bleibt, sinkt dessen Bereitschaft, bei der Therapie „mitzuziehen“ (Garrity 1981; Ross 1991). (Mehr zu pädagogisch-methodischen Überlegungen in Kapitel 5.)

Eine wichtige Beobachtung in der Literatur zur therapeutischen Beziehung ist der Befund, dass sich die Erwartungen von Patientinnen und Patienten oft von denen des Arztes/der Ärztin (und anderen medizinischen Personals) unterscheiden. Negativ wirkt sich auf das Compliance-Verhalten aus, wenn die Erwartungen des Patienten/der Patientin bei der Behandlung unerfüllt bleiben. Obwohl auch hier noch ein großer Forschungsbedarf besteht, deuten die bisherigen Ergebnisse auf folgendes hin: Es gehe nicht so sehr darum, den Patienten/die Patientin von seinen/ihren teilweise unrealistischen Erwartungen abzubringen; vielmehr gelte es, das Potenzial, das hinter den Erwartungen steckt, für die therapeutische Beziehung zu nutzen – durch genaues Aushandeln der Erwartungen zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in. Im Zuge einer solchen transparenten Kommunikation können Arzt/Ärztin und Patient/in über die wissenschaftlichen Prognosen zu einer Therapie hinausgehen, um ihre persönlichen Horizonte in der jeweiligen Situation so lange abzustecken, bis eine Einigung über wesentliche Ziele der Behandlung zustande kommt (Garrity 1981).

*Die Verantwortlichkeit des Patienten/der Patientin* verweist auf die Notwendigkeit, die Patientenrolle so zu erklären, dass tatsächliche Zusammenarbeit in der therapeutischen Beziehung entstehen kann. Die von T. Parsons stammende, weithin bekannte Beschreibung der traditionellen Patientenrolle als die des Kranken (sick role; vgl. Parsons 1951) ist durch die gleichgestellte, aktive Rolle des Patienten in der Beziehung zum Arzt zu ersetzen. Hierin enthalten: das Aushandeln der Behandlung sowie der regelmäßige Austausch zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in über Krankheitszeichen, Nebenwirkungen, alternative Heilungsversuche usw. Die aktive Teilnahme des Patienten/der Patientin an der Be-

handlung soll zu konsequenterer Compliance führen – er/sie bestimmt schließlich die Behandlung mit (Garrity 1981). Patientinnen und Patienten scheinen häufig jene Behandlungsverfahren genau zu befolgen, die sie (mit)gestalten (Conrad 1987).

Schließlich die Bedeutung des *affektiven Tenors* des Geschehens (der Interaktion) zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in: Für eine gute Compliance ist es sehr wichtig, dass eine „emotional unterstützende“ Atmosphäre entsteht. Hierzu gehört eine offene Haltung seitens des Arztes/der Ärztin, die seine/ihre Bereitschaft zur Beantwortung von Fragen und zum Aushandeln im Falle von Meinungsunterschieden signalisiert. Auch Freundlichkeit und solidarisches Verhalten wirken sich positiv aus. Genau genommen lautet das Ziel, Patientinnen und Patienten durch den Aufbau einer entspannten und vertrauten Beziehung zu ermutigen, offen und ehrlich mit dem Arzt/der Ärztin über ihre Krankheitszeichen und ihr Verhalten gegenüber der Therapie und anderen Heilverfahren zu sprechen (Garrity 1981).

Betrachten wir an dieser Stelle das fünfte und damit letzte der Hauptelemente des Compliance-Sachverhalts, die *Rahmenbedingungen der Behandlung*. Folgende Merkmale einer behandelnden Einrichtung beeinträchtigen die Compliance: eine große Entfernung zum Wohnort des Patienten/der Patientin, lange Wartezeiten zwischen den Terminen, ungünstige Sprechstunden, lange Wartezeiten, mangelnder Datenschutz und ungünstige Grundversorgung für den Patienten/die Patientin (Ernährung, Transport, Kinderbetreuung usw.) (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Haynes und andere 1979). Selbstredend ist der ausreichende Leistungsumfang des medizinischen Versorgungsangebots eine Voraussetzung für Compliance, das heißt beispielsweise, das Fehlen einer Krankenversicherung (etwa bei vielen US-Bürgerinnen und Bürgern oder manchen Migrantinnen und Migranten in Deutschland) verhindert den Zugang zur Versorgung schlechthin.

## **Forschung zu Compliance bei HIV/AIDS**

Genau betrachtet, spiegeln die Ergebnisse der Studien zur Compliance bei HIV-Therapien (AZT eingeschlossen) die bei anderen Krankheiten gefundenen Tendenzen wider (z.B. Gallant/Block 1998; Richter und andere 1998). Die schon erwähnten Einflussgrößen „Nebenwirkungen der Medikamente“ und „Kompliziertheit des Behandlungsregimes“ werden von den im Rahmen der Untersuchungen befragten US-amerikanischen Schwerpunktpraxen und AIDS-Hilfen angesichts der Kombinationstherapien als besonders problematisch empfunden. Drei Einflussgrößen scheinen jedoch nur bei Menschen mit HIV/AIDS in nennenswertem Ausmaß vorzukommen – wahrscheinlich Besonderheiten des AIDS-„Phänomens“. Hier als erste zu nennen: Skepsis gegenüber medizinischem Rat, verbunden mit dem ausdrücklichen Wunsch nach mehr Beweisen für die Wirksamkeit der neuen Medikamente (Richter und andere 1998; Kunches und andere 1998). Diese Skepsis ist vor dem Hintergrund zu sehen, dass es in vielen Städten der USA, wie Tim Teeter von der San Francisco AIDS Foundation berichtet, zwei konkurrierende medizinische Grundpositionen gibt: Dem

„Hit Early, Hit Hard“ – möglichst frühzeitig und aggressiv therapeutisch eingreifen – steht das „Monitor and See“ – kontrollieren und abwarten – gegenüber. Die Patientinnen und Patienten fühlen sich zwischen diesen beiden Meinungen der Profis hin und her gerissen, und die AIDS-Hilfen sehen sich außer Stande, zum gegenwärtigen Zeitpunkt der Debatte eine eindeutige Stellungnahme abzugeben. Die Skepsis geht sicherlich auch auf die seit dem Beginn der Epidemie kritische Haltung der AIDS-Hilfe-Bewegung zur Medizin zurück, eine Einstellung, die bei den Interviewpartnerinnen und -partnern noch deutlich zu spüren war.

### **Der Mythos vom Patienten, der nicht macht, was er soll**

Beim Zusammenfassen dieses Kapitels gilt es zu überlegen, woher überhaupt die Vorstellung kam, dass Patientinnen und Patienten, die ihre Therapien nicht einhalten, Ausnahmen sind und die Gründe für ihr Verhalten herausgefunden und beseitigt werden könnten. Trotz des noch großen Forschungsbedarfs zum Compliance-Verhalten steht eine Erkenntnis schon fest: Die Abweichung von Therapieregimes ist die gesellschaftliche Norm. Die Herausforderung für den Bereich öffentliche Gesundheit (Public Health) besteht darin, diese Erkenntnis aufzunehmen sowie in die Gestaltung und Durchführung von Dienstleistungen im Gesundheitswesen zu integrieren. Möglich, dass dieser Mythos historisch der Durchsetzung der gesellschaftlichen Macht der Ärzteschaft diene, wie Conrad (1985) meint. Ohne Zweifel spielen auch bisher kaum erforschte kulturelle Einflussgrößen eine Rolle, die den Glauben an die heilende Kraft der Ärztinnen und Ärzte fortdauern lassen (perpetuieren) – auch dies lässt sich aus den Arbeiten Conrads (1985) ableiten. Die Machtposition der Medizin ist ein Thema, das den vorliegenden Bericht bei weitem sprengte, zumal es auch mit der Ärztinnen und Ärzten zugesprochenen symbolischen Kraft zu heilen (z.B. durch den sogenannten Placeboeffekt) zu tun hat. Was auch immer die Ursachen der heutigen Debatte zur Compliance sind – wie bei vielen anderen Aspekten der AIDS-Arbeit auch ist zu beachten, dass der entsprechende Fachdiskurs durchaus nicht immer bewusste Grundeinstellungen der Gesellschaft gegenüber Gesundheit, Medizin und Heilung in Frage stellt.

### Was hat Safer Sex mit Compliance zu tun?

Bei der Diskussion der Compliance ist es mitunter sehr erhellend, Parallelen zum Diskurs zu Safer Sex zu ziehen. Obwohl seit dem Einsatz der neuen Therapien oft davon geredet wird, dass eine neue Epoche in der AIDS-Arbeit anbreche, drückt sich in den zur Debatte stehenden Themen doch eine bemerkenswerte Kontinuität aus. Zu den unten vorgestellten Thesen gelangt der Autor dieses Berichts aufgrund seiner Auseinandersetzung mit der Compliance-Problematik und seiner mehrjährigen Erfahrung in der HIV-Primärprävention. Hier wird die Meinung vertreten, dass wir in der AIDS-Hilfe-Bewegung die grundlegenden Themen rund um Compliance eigentlich nur allzu gut kennen.

### **AIDS als eine besondere Krankheit, die ein neues und perfektes Gesundheitsverhalten erfordert: die Betonung hundertprozentiger Sicherheit**

Seit den ersten Prognosen zu seiner weltweiten Verbreitung wurde AIDS zu einer besonders gefährlichen Krankheit erklärt, die außergewöhnliche Maßnahmen verlange (vgl. WHO 1998). Für die Primärprävention folgte daraus eine Kondomisierung des Sexualverhaltens vor allem bei den am meisten betroffenen Gruppen. In Deutschland wie in anderen Industriestaaten auch zielte die „Präventionsbotschaft“ auf hundertprozentige Sicherheit nach dem Leitmotiv: Man kann sich nie darauf verlassen, dass der/die Partner/in nicht infiziert ist (vgl. Wright 1998; Bochow 1995). Das Grundprinzip hieß Risikoeliminierung, betont wurde die Notwendigkeit, sich konsequent präventiv zu verhalten. Man nahm bei der Gestaltung der ersten Vorbeugungskampagnen eine über 30 Jahre alte wissenschaftliche Erkenntnis nicht wahr: Weder bei der Prävention anderer (auch schwerer) Geschlechtskrankheiten noch bei der Verhütung von Schwangerschaft gelingt es irgendeiner Kultur der Welt, das Kondom oder andere Maßnahmen dauerhaft durchzusetzen (vgl. Khanna und andere 1992). Erst bei der Diskussion zum „Risikofaktor Liebe“ (vgl. Dannecker 1994) und zum „Risikomanagement“ (vgl. Bochow 1996) trat die unrealistische Erwartung der *Präventionisten* gegenüber den Zielgruppen offen zutage. Seitdem geht man davon aus, dass es zum Risiko einer HIV-Infektion spätestens in einer festen Partnerschaft kommt – das Ziel der Prävention muss damit eher darin liegen, zum Umgang mit Risiko zu befähigen, als dieses pauschal vermeiden zu wollen.

In der Compliance-Diskussion wird auch deutlich, dass im Gegensatz zu anderen schweren Krankheiten bei HIV/AIDS das Einhalten des jeweiligen therapeutischen Regimes unentbehrlich ist (Gallant/Block 1998; Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Levine 1998). Da jederzeit die Entwicklung resistenter Viren droht, muss den Patientinnen und Patienten klar gemacht werden, dass auch kleine Abweichungen von der Behandlung schwerwiegende Folgen haben können (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997). Die Tendenz deutet sich bei der Beschreibung der Problematik schon an:

das Ziel von Maßnahmen (Interventionen) müsste die Förderung der Compliance im Sinne hundertprozentiger Durchführung der jeweiligen Therapien sein. Wir haben aber beim Eintritt in die nächste Phase der AIDS-Arbeit die Chance, von den Erfahrungen etlicher Menschen, die mit anderen Krankheiten leben, zu lernen. Wie die vorgestellten Ergebnisse der letzten 30 Jahre zeigen, ist die Abweichung von therapeutischen Regimes so verbreitet, dass sie als der Norm entsprechend betrachtet werden kann (wie Sex ohne Kondom). Von den Erfahrungen bei anderen Krankheiten können wir ableiten, dass hundertprozentige Compliance für die meisten Menschen durchaus unmöglich ist, auch wenn durch die Krankheit Gefahr für das Leben besteht.

### **Behaviorismus im Widerstreit mit anderen Ansätzen: Die Suche nach Risikogruppen**

Eine für Europa nicht mehr aktuelle, in den USA aber noch heftig geführte Debatte dreht sich um die Ansätze in Forschung und Praxis der HIV-Prävention. Nach US-amerikanischem Vorbild wurden die ersten Studien und Interventionen zum Thema Sexualverhalten und HIV-Übertragung auf der Grundlage der sogenannten behavioristischen Psychologie durchgeführt. Dabei lag die Betonung auf den rationalen mentalen Prozessen, die ungeschützten Sex begleiten, sowie auf den soziodemografischen Merkmalen der Menschen, von denen angenommen wurde, dass sie einem höheren Risiko ausgesetzt sind. Erkenntnisleitende Theorien waren unter anderem die „Theory of Reasoned Action“ und die „Social Learning Theory“, wobei besonders das sogenannte Health-Belief-Modell viele Anhängerinnen und Anhänger gewann (vgl. Conrad 1985; Haynes und andere 1979). Der aus diesem behavioristischen Ansatz entstehende Schwerpunkt war die Suche nach Risikogruppen, das heißt Teilen (Segmenten) der Allgemeinbevölkerung, die häufiger dazu neigen, sich einem HIV-Infektionsrisiko beim Geschlechtsverkehr auszusetzen. Die Rede war von Alkohol- und Drogenkonsum, jungem Lebensalter, Zugehörigkeit zu bestimmten Szenen, sexuellen Vorlieben, sozialem Status usw., wenn es darum ging, Merkmale zu finden, mit denen die am stärksten Gefährdeten beschrieben werden konnten.

Im Laufe der Zeit stellte sich heraus, dass mit Ausnahme der Schichtzugehörigkeit (niedrige soziale Schicht als Kofaktor, das heißt als mitprägende Einflussgröße für Risikoverhalten und Positivsein; vgl. Bochow 1997) soziodemografische Merkmale schlechte Prädiktoren (Vorhersagen erlaubende Größen) für Risikoverhalten sind. Bessere Indikatoren geben situationsabhängige Einflussgrößen ab – vor allem Sex im Zusammenhang mit einer Partnerschaft. Diese Einflussgrößen sind nicht unauflöslich mit einer eindeutig bestimmbareren „risikofreudigen“ Minderheit in der Bevölkerung verbunden; sie sind viel eher Merkmale von Situationen, in die die meisten Menschen im Lauf ihres Lebens kommen können. Diese Situationen sind wiederum mit Bedeutungen besetzt, die die Durchführung des Kondomgebrauchs und anderer Schutzmaßnahmen erschweren. Die Prävention muss sich auf strukturelle und kollektive Aspekte konzentrieren und bei den Zielgruppen Fähigkeiten aufbauen oder stärken, damit diese besser hiermit umgehen können (vgl. z.B. die Diskussion zur Präventi-

on in Partnerschaften). Dabei muss Rücksicht auf die subjektive Bedeutung des jeweiligen Verhaltens genommen werden. (Für eine ausführliche Diskussion der Entwicklung des Präventionsdiskurses vgl. Wright 1998; zur strukturellen Prävention vgl. Deutsche AIDS-Hilfe 1998.)

Dem Dargestellten entsprechend wurde in den ersten Stadien der Compliance-Forschung der Schwerpunkt auf soziodemografische Indikatoren und behavioristische Interventionen gelegt. Entgegen einer in der Praxis noch stark vertretenen Ansicht, dass der Typus des „schwierigen“ Patienten doch noch zu finden sei, sind die Forschungsergebnisse eindeutig: es geht hauptsächlich um strukturelle und situationsabhängige Charakteristika jedes Krankheitsfalls. Wie hinsichtlich sexuellen Risikoverhaltens handelt es sich auch hier nicht um eine Minderheit, die „aus der Reihe tanzt“; vielmehr geht es um ein geradezu normatives Verhalten, das sich aufgrund der je nach Situation konkurrierenden Bedürfnisse gar nicht immer vermeiden lässt. Die Bedeutung von Krankheit und Behandlung ist im Zusammenhang des jeweiligen Lebens zu sehen – genauso wie Safer Sex im Zusammenhang der intimen Kommunikation zwischen zwei Menschen verstanden werden muss. Behavioristische Interventionen reichen deshalb nicht aus; die existenziellen und symbolischen Seiten der Krankheitserfahrung müssen mitberücksichtigt werden.

### **Die Ausübung von Kontrolle im Bereich öffentliche Gesundheit (Public Health) und deren Einfluss auf die Diskussion um Compliance: Selbstentscheidung im Rahmen staatlichen Interesses**

Es ist interessant zu spekulieren, warum die von unterschiedlichen Akteuren geführten Diskurse zu Safer Sex und zu Compliance so ähnlich sind. Eine ausführliche Behandlung dieses Themas würde indes den Rahmen des vorliegenden Berichts sprengen. Die schon ausgeführten Thesen zur Entwicklung der Compliance-Diskussion ermöglichen es aber, von der Annahme auszugehen, dass beide Aspekte der Gesundheitsförderung von der Geschichte der staatlichen Kontrolle über die gesundheitlichen Belange der Bevölkerung geprägt sind. Die geschichtliche Analyse Trostles (1988) zur Entstehung des modernen Compliance-Begriffs in den USA macht deutlich, dass das steigende Interesse am Patientenverhalten in engem Zusammenhang mit dem Aufstieg der Public-Health-Bewegung steht. Während staatlicherseits immer häufiger bevölkerungsweit wirksame Maßnahmen (Interventionen) ergriffen wurden, um die allgemeine Gesundheit zu verbessern (z.B. Zugabe von Jod in Speisesalz, später von Fluor in Trinkwasser), versuchten Ärztinnen und Ärzte immer stärker, ihre Empfehlungen durch ebenso flächendeckende Maßnahmen und Kampagnen durchzusetzen (z.B. mit Vitaminen versetzte Lebensmittel). Der Trend zur Überwachung der Gesundheit durch Maßnahmen, die das Verhalten der Einzelperson möglichst umgehen, bildete sich zu jener Zeit. Die Spannung zwischen der Selbstentscheidung des/der Einzelnen und dem Interesse des Staates, die kollektive Gesundheit auf möglichst hohem Niveau abzusichern, ist schon in der Frühgeschichte von Public Health angelegt und drückt sich seitdem in allen Aspekten der Gesundheitsförderung einschließlich Compliance und Safer Sex aus.

### Compliance der von HIV am stärksten betroffenen Gruppen

Wie im Bisherigen schon dargestellt, gibt es keine bestimmte Kombination soziodemografischer Merkmale, die die Befolgung eines Behandlungsregimes voraussagen ließ. Bei der Untersuchung der Compliance in verschiedenen Betroffenen Gruppen geht es nicht darum, diese Bevölkerungsteile als Problemgruppen herauszufiltern; vielmehr sollen Besonderheiten herausgearbeitet werden, damit die therapeutische Praxis für die jeweilige Gruppe angemessener gestaltet werden kann und die Zusammenarbeit zwischen Patientinnen und Patienten einerseits und dem medizinischen Personal andererseits verbessert wird. Es wird davon ausgegangen, dass die bereits dargestellten Größen, die die Compliance im Allgemeinen beeinflussen, auch im Zusammenhang mit den Hauptbetroffenengruppen der HIV-Infektion von Bedeutung sind.

Bei *schwulen und bisexuellen Männern* mit HIV/AIDS wurden bisher keine anderen Besonderheiten hinsichtlich der Compliance entdeckt als der Befund, dass diese Männer sich beim Arzt häufig nicht trauen, sich als schwul oder bisexuell zu outen und über ihr Sexualleben zu sprechen (Schilder/Hogg und andere 1998). Dieses Kommunikationshindernis kann den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zum Arzt/zur Ärztin verhindern und dadurch eine erfolgreiche Zusammenarbeit in der Behandlung gefährden. Bei der in Deutschland zahlenmäßig sehr kleinen, in anderen Ländern jedoch größeren Gruppe HIV-infizierter Transsexueller ist der Umgang mit medizinischem Personal ungewöhnlich problembehaftet und erfordert besondere Maßnahmen, um die Vielfalt an geschlechtsorientierten medizinischen Themen in die HIV-Versorgung einzubeziehen (Schilder/Lamframboise und andere 1998; Schilder/Hogg und andere 1998).

Der regelmäßige Konsum von Drogen und Alkohol scheint insoweit keinen großen Einfluss auf die Compliance zu haben, als Alkohol- und *Drogengebrauchende* ihre Behandlungsregime genauso häufig einhalten oder nicht wie andere Patientengruppen (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997). Erst bei starker Verelendung von Alkohol- oder Drogengebraucherinnen und -gebranchern kommt es leicht zu Problemen, was die Beibehaltung einer Behandlung angeht. Die bisherigen Forschungsergebnisse zur Compliance im Allgemeinen (nicht nur hinsichtlich HIV-Therapien) bei Drogengebrauchenden deuten jedoch darauf hin, dass die Anfangsphase der Behandlung besonders wichtig ist, um die dauerhafte Zusammenarbeit zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in zu sichern. Misstrauen gegenüber medizinischem Personal und fehlende Informationen zu den verschriebenen Mitteln und deren Wirkungen (auch in Kombination mit auf der Straße erworbenen Drogen) können dazu führen, dass Drogengebrauchende eine Behandlung abbrechen oder ein empfohlenes Therapieregime nur gelegentlich befolgen. Besonders wichtig: das Personal, das eine therapeutische Beziehung zu Drogengebrauchenden aufbaut, sollte sich in Drogenthemen gut auskennen (Demas und andere 1995; Freeman und andere 1996; Wall und andere 1994; Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Barsch 1997; Haberl 1997).

Zur Compliance von *Frauen* mit HIV/AIDS wurden 1998 auf der Internationalen AIDS-Konferenz in Genf mehrere Studien vorgestellt. Neben den Einflussgrößen, die auch bei anderen Betroffenengruppen festzustellen sind, finden sich hier Überlastung mit Alltagsaufgaben und Müdigkeit (aufgrund der Überlastung?) als Ursachen für Einschränkungen beim Einhalten von Therapien (Durvasula und andere 1998). Die Mehrfachbelastung von Frauen in Industriestaaten durch zunehmende Verantwortungsübernahme im Arbeitsleben und andauernde Leistungserwartung in der Familie ist sozialwissenschaftlich reichlich belegt (vgl. UNO 1995). Nachvollziehbar ist, dass sich diese Belastung auf die Möglichkeiten auswirkt, eine Therapie durchzuhalten (vgl. auch Williams und andere 1998; Farnsworth und andere 1998; Ohmit und andere 1998; Nokes und andere 1998; Turner und andere 1998).

Die Compliance zweier in Deutschland kleiner Betroffenengruppen, von *Obdachlosen* und *Kindern*, wird zur Zeit hauptsächlich in Ländern wie den USA erforscht, wo die Betreffenden eine beträchtliche Anzahl der AIDS-Fälle ausmachen. Die Untersuchungen bei Obdachlosen verweisen auf ein heftig debattiertes ethisches Problem: Wie kann dieser aufgrund seiner Verelendung sehr HIV-gefährdete Bevölkerungsteil behandelt werden, wo doch die Unsicherheit und Veränderlichkeit seiner Lebenssituation die konsequente Durchführung einer HIV-Therapie unmöglich machen, wie häufig behauptet wird? Wie bei der Behandlung der in dieser Bevölkerungsgruppe überdurchschnittlich verbreiteten Tuberkulose lässt sich ein mit dem der Allgemeinbevölkerung vergleichbares Compliance-Verhalten gewährleisten, wenn erst der Zugang zur Behandlung geschaffen wird, das heißt beispielsweise aufsuchende medizinische Hilfe und aktivierende Betreuung seitens des Personals. Weil sich solche Methoden bewährt haben, ist es strikt abzulehnen, wenn obdachlosen Menschen Behandlungen pauschal vorenthalten werden. Es gehört zu den Aufgaben des Gesundheitswesens, die nötigen Voraussetzungen für Behandlungen zu schaffen (vgl. Bayer/Stryker 1997).

Die Diskussion zu Kindern konzentriert sich auf die Eltern oder etwaige andere Pflegeberechtigte. Obwohl hier im Grunde dieselben Einflussgrößen wie bei anderen Patientengruppen eine Rolle spielen, werden Compliance-Maßnahmen (Interventionen) bei Kindern dadurch verkompliziert, dass die davon Betroffenen für ihr Verhalten prinzipiell nicht verantwortlich sind. Eine vertraute Beziehung ist hier mit den Eltern aufzubauen, die diesen dabei hilft, die oft schwerwiegenden Therapien bei ihren Kindern durch- und umzusetzen (vgl. Liptak 1996; van Sciver und andere 1995).

*Ethnische Minderheiten* bilden in Deutschland derzeit ebenfalls nur eine kleine Gruppe von Betroffenen – dies im Gegensatz zu den USA. Amerikanische Erfahrungen deuten aber darauf hin, dass vor allem Sprachbarrieren einer erfolgreichen Zusammenarbeit in der therapeutischen Beziehung entgegenstehen. Das Nicht-Einhalten eines Behandlungsregimes hängt oftmals nicht von der Widerständigkeit des Patienten/der Patientin ab, sondern ist häufig einfachen Missverständnissen aufgrund von Sprachproblemen geschuldet. Was andere Kulturkreise betrifft, so ist darauf zu achten, in wie weit das Verständnis medizinischer Praxis oder von Heilungsprozessen allgemein durch die jeweilige Religion und eigene Sitten und Gebräuche geprägt ist; entsprechend wird auch ein anderes Vorgehen in der Behandlung nötig (Richter und andere 1998; Crespo-Fierro 1997).

### Was ist das Problem? Was ist das Ziel?

Die Gestaltung von Maßnahmen (Interventionen) zur Förderung der Compliance bei Patientinnen und Patienten muss beim zuständigen Personal ansetzen. Aus den erörterten Gründen gehen immer noch viele Kliniken und andere Organisationen im Gesundheitswesen davon aus, dass es sich bei mangelnder Compliance um das Problem einer Minderheit von Patientinnen und Patienten handelt, die aufgrund persönlicher oder gruppenspezifischer Schwierigkeiten das Behandlungsregime nicht einhalten können. Deshalb zielen Maßnahmen zu Erreichung von Verhaltensänderungen auf die persönliche Ebene, um Barrieren hinsichtlich der Compliance abzubauen. Das Ziel besteht darin, dass der/die Patient/in so nah wie möglich an eine hundertprozentige Befolgung des Behandlungsregimes herankommt.

Im Gegensatz zu diesem Vorgehen setzen viele Fachleute auf dem Gebiet der Compliance – auf der Grundlage der Ergebnisse der sozialwissenschaftlichen Forschung der letzten Jahrzehnte – auf solche Maßnahmen, die die Rahmenbedingungen der medizinischen Praxis ändern. Damit sollen die Besonderheiten jedes einzelnen Patienten und jeder einzelnen Patientin besser berücksichtigt werden können. Angestrebt wird hierbei keine perfekte Befolgung der Therapie, sondern die erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in, wobei Therapien ausgehandelt werden. Aufgefordert wird dazu, „Methoden zu entwickeln, die den realen Lebenswelten von Patienten entsprechen“ (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997, S. 28). Oder anders ausgedrückt:

*„Interventionen zur Verstärkung der Compliance müssen angemessen, praktisch und individuell sein sowie frühzeitig ansetzen.“ (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997, S. 10).*

Im selben Bericht (S. 20) findet sich die beste Zusammenfassung, was die Grundlagen für die zukünftige Entwicklung von Compliance-Maßnahmen (Interventionen) angeht:

Die Herausforderung besteht darin, die Ergebnisse der Compliance-Forschung in größeren Zusammenhängen zu sehen, und eben nicht nur hinsichtlich der Frage, ob der/die Patient/in das therapeutische Regime einhält oder nicht. Themen sind zu berücksichtigen, die direkt mit den Erfahrungen des Patienten/der Patientin zu tun haben, z.B. Zufriedenheit mit der Behandlung, so genanntes Empowerment (hier etwa: selbstbewussteres Auftreten und Einfordern) gegenüber dem medizinischen Personal, Gedächtnishilfen bei der Durchführung der Behandlung, Wissen über die Therapie und Verständnis für das empfohlene Behandlungsregime. Über klinische Maßstäbe der Genesung hinaus müssen die Lebensqualität, die Beeinträchtigung durch die Krankheit, die subjektiv empfundene Verbesserung von Krankheitszeichen und die psychische/emotionale Gesundheit der jeweiligen Betroffenen berücksichtigt werden. Bis heute finden

sich in der Literatur kaum Hinweise darauf, wie die Erfahrungen von Patientinnen und Patienten angemessen in die Behandlung einbezogen werden können; es überwiegt die eindimensionale Betonung des Einhaltens von Therapien, wodurch die Chance verpasst wird, die gesamten Krankheits- und Heilungserfahrungen von Patientinnen und Patienten besser einzubeziehen.

Der Befund ist eindeutig: Die wissenschaftlichen Forschungen der letzten Zeit zur Compliance lenken uns von einem simplen auf die Medizin bezogenen zu einem erweiterten Verständnis des Patientenverhaltens; in letzterem sollen die Gestaltung der medizinischen Praxis und der persönliche (existenzielle) Umgang mit Krankheit im Mittelpunkt stehen. Auf dem Weg dorthin fehlen uns aber noch einige genauere Hinweise und Bausteine – Theorie und Praxis der patientenorientierten Compliance sind noch im Aufbau.

### **Die verschiedenen Arten von Maßnahmen und ihre Wirksamkeit**

Die Mehrzahl der in der Literatur vorgestellten Projekte zur Förderung der Compliance ist eher vom engeren Verständnis des Problems geprägt. Danach steht das Nicht-Einhalten eines Behandlungsregimes seitens des Patienten/der Patientin im Mittelpunkt, als Ziel wird eine Verhaltensänderung in Richtung vollständige Befolgung der Behandlung angepeilt. Trotz dieser Einschränkungen sind die im Zusammenhang mit anderen Krankheiten durchgeführten Versuche für die Entwicklung von Maßnahmen im AIDS-Bereich sehr aufschlussreich.

Um einen Überblick über die Vielzahl an Interventionen und Projekten zu gewinnen, wird hier auf die Typologie aus dem bereits zitierten Bericht „Adherence to New HIV Therapies: A Research Conference“ (Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997, Teil 3, S. 9ff.) zurückgegriffen. Bei der Beschreibung der in der heutigen Praxis bewährten Maßnahmen (Interventionen) werden vier Kategorien genannt: *Patientenbezogene Strategien*, *personalbezogene Strategien*, *regimebezogene Strategien* und *kontextbezogene Strategien*.

Aufgrund ihrer Tendenz zu Verhaltensänderungen seitens der Patientinnen und Patienten lassen sich die meisten berichteten Maßnahmen unter die Kategorie der *patientenbezogenen Strategien* einordnen. Hierunter finden sich vor allem pädagogische Maßnahmen, die über das Krankheitsbild und die Wirkungen der Behandlung aufklären sollen. Aufgeklärt werden die Patientinnen und Patienten direkt vom Arzt/der Ärztin oder vom anderen medizinischen oder nichtmedizinischen Personal im Rahmen der Behandlung. Erfolgreiche Aufklärung ist *kurz* (je länger und komplizierter die Informationen, umso eher werden sie vergessen), *gut organisiert* (klare Darbietung fördert die Aufmerksamkeit und Aufnahmefähigkeit), *wiederholt* (z.B. sowohl mündlich als auch schriftlich mitgeteilt und bei folgenden Besuchen wiederholt), *spezifisch* (eindeutige, konkrete, allgemeinverständliche Hinweise sind wirksamer als abstrakte Beschreibungen in medizinischer Fachsprache) (vgl. Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Richter und andere 1997; Ross 1991; Garrity 1981).

Eine passive Haltung seitens des Patienten/der Patientin reicht aber bei der Aufklärung nicht aus. Um die Auseinandersetzung zu fördern, können Patientinnen und Patienten beispielsweise gebeten werden, ihre Krankheit und das Behandlungsregime zu beschreiben, zum Fragen ermuntert werden, um Meinungsaustausch mit medizinischem Personal und zum Aushandeln der Therapie ausdrücklich eingeladen werden (vgl. Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Ross 1991; Garrity 1981). Häufig verwendet werden auch konkrete Hilfsmittel, die beim Einhalten einer Therapie helfen sollen, z.B. Tablettenbehälter, die Fächer für die Tagesmengen haben, Tablettenbehälter mit Alarmsignal zu den Einnahmezeiten, Videos zur Vorführung der Behandlung und Broschüren mit wichtigen Informationen (vgl. Project Inform 1998; New York State Department of Health 1998a, b).

*Personalbezogene Strategien* streben eine Verstärkung der therapeutischen Beziehung durch die Fortbildung von Ärztinnen und Ärzten und anderem Personal zur Compliance und durch Trainingsangebote zum Aufbau von Kommunikationsfähigkeiten an. Die Fortbildung zielt darauf, den Mythos vom widerspenstigen Patienten abzubauen, und zwar durch Darstellung der Forschungsergebnisse zum Thema und durch die theoretische Auseinandersetzung mit Compliance-Verhalten und dessen Bedeutung für die medizinische Praxis. Die Trainingsangebote bieten Übungen zur Anwendung der theoretischen Überlegungen, und zwar indem die Aufmerksamkeit auf die eigenen Erfolge und Misserfolge in der therapeutischen Kommunikation gelenkt wird. Fundamentale Elemente wie Körpersprache und Augenkontakt werden angesprochen, ebenso Musterbeispiele für das Aushandeln einer Therapie. Das größte Hindernis bei Maßnahmen (Interventionen) auf der personellen Ebene liegt darin, dass sich Mediziner (und andere Fachkräfte) häufig gar nicht bewusst sind, dass Compliance auch etwas mit ihrem Verhalten zu tun haben könnte (Meichenbaum/Turk 1987). Hier ist im Vorfeld eine Aufklärungsarbeit zu leisten, die Compliance erst einmal thematisiert und genauer definiert, um das Interesse des Personals zu wecken (vgl. Meichenbaum/Turk 1987; Ross 1991).

*Regimebezogene Strategien* beschäftigen sich mit den Eigenschaften der Therapie selbst. Beispielsweise ist im Falle von HIV – wie bei manch anderen Krankheiten auch – die regelmäßige Einnahme von Medikamenten durch die Vielzahl der Tabletten, die konkurrierenden Wirkbedingungen (auf leeren oder vollen Magen) und die ungünstigen Einnahmezeiten sehr erschwert. Gefordert sind statt dessen einfachere Regimes (z.B. einmal oder zweimal am Tag) in Kombination mit anderen Einnahmeverfahren (z.B. Einbettung der Wirkstoffe in langsam abbaubare Substanzen). Auf der Ebene der Patient-Arzt-Beziehung geht es in erster Linie um die Bereitschaft, Therapieformen und Dosierungen auszuhandeln, die der Lebensweise des Patienten/der Patientin angemessen sind. Wenn beispielsweise die klinisch beste Therapie wegen ihrer Kompliziertheit von einer Patientin nicht konsequent durchgeführt wird, könnte eine andere, seltener verschriebene Therapie mit einfacherem Regime auf Dauer wirkungsvoller sein, weil die Patientin das verlangte Verhalten eher in die Tat umzusetzen vermag. Im Zusammenhang mit dem Therapieregime wichtig ist in der therapeutischen Beziehung auch die Transparenz, was Labordaten betrifft, die als klinische Grundlage für Therapieempfehlungen dienen. Die Vor- und Nach-

teile der möglichen Therapie hinsichtlich der messbaren biologischen Auswirkungen sollen in verständlicher Sprache mit dem Patienten/der Patientin diskutiert werden, damit eine gemeinsame Entscheidung gefunden werden kann (vgl. Haynes und andere 1979; Meichenbaum/Turk 1987; Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997).

*Kontextbezogene Strategien* schließlich sollen Probleme beseitigen, die den Zugang zum medizinischen Angebot und dessen Inanspruchnahme verhindern können. Hier sind zwei Arten von Barrieren zu nennen: *die Rahmenbedingungen des Behandlungsortes* und *die Lebensbedingungen des Patienten/der Patientin*. Zu den Rahmenbedingungen des Behandlungsortes zählen Kundenfreundlichkeit (günstige Sprechstunden, freundliche und hilfsbereite Einstellung des Personals, Erreichbarkeit der Praxis durch öffentliche Verkehrsmittel, bequemer Warteraum, kurze Wartezeiten, behindertengerechte Räume, telefonische Erreichbarkeit des Personals zwischen den Besuchen usw.) und ein klar organisiertes und leistungsfähiges Gesundheitssystem (Krankenversicherung, verständliche Überweisungsverfahren an andere Ärztinnen und Ärzte, Koordination von Leistungen verschiedener Fachleute, kontinuierliche Betreuung bei welcher Erkrankung auch immer usw.).

Zu den Lebensbedingungen des Patienten/der Patientin gehören vor allem der Zugang zur Krankenversicherung, damit die benötigten Leistungen auch bezahlbar sind. Was die Behandlung selbst angeht, sind die Lebensumstände des Patienten/der Patientin zu berücksichtigen, beispielsweise die Rahmenbedingungen und der Ort seiner/ihrer Arbeit, die soziale Unterstützung (Familie, Freundeskreis usw.), die gleichzeitige Durchführung alternativer oder komplementärer Heilverfahren, der kulturelle Hintergrund mit seinen Auswirkungen auf den Umgang mit Medizin und Erkrankung sowie andere situationsspezifische Größen, die das therapeutische Verhalten des Patienten/der Patientin möglicherweise beeinflussen. Bei der Gestaltung von Maßnahmen (Interventionen) auf der so genannten kontextuellen Ebene geht es selbstverständlich nicht darum, sämtliche hindernden Umstände vorwegzunehmen (zu antizipieren) und alle Idealvorstellungen praktisch umzusetzen (zu implementieren). Vielmehr sollte das Personal für kontextabhängige Einflussgrößen der Compliance sensibilisiert werden, damit auch diese beim Aushandeln einer Behandlung mitberücksichtigt werden können (vgl. Forum for Collaborative AIDS Research und andere 1997; Gerber/Nehemkis 1986; Richter und andere 1998; Crespo-Fierro 1997).

Selten diskutiert wird die *Existenzielle Interventionsform*. Nach Gerber und Nehemkis (1986) findet sich im Compliance-Diskurs nur allzu oft die Tendenz zu technischen Lösungen, die die Tatsache – oder auch Wahrheit – einer schweren Erkrankung übersehen (S. 90). In unserem Zeitalter wird versucht, mit einer strikt behavioristischen Methode die Compliance von Patientinnen und Patienten zu verbessern, wo es darum ginge, deren existenzielle Krise zu bewältigen. Manche Kritiker/innen der Compliance-Debatte wenden sich gegen ein mechanistisches Vorgehen bei der Entwicklung von Maßnahmen und plädieren für einen bewussteren Umgang mit den philosophischen Fragen nach dem Sinn, die schwere Krankheiten auslösen. Diese Kritiker/innen sind nicht gegen die Gestaltung konkreter Maßnahmen, mit denen die Zusammenarbeit in der therapeuti-

schen Beziehung verbessert werden kann, aber sie warnen vor der schnellen Lösung, die die Auseinandersetzung mit der existenziellen Krankheitserfahrung ausschließt. Bei allen Bestrebungen zur Compliance dürfen das Kernerlebnis der Angst vor dem Tod und die diese begleitende Sinnfrage nicht vergessen werden (vgl. Gerber/Nehemkis 1986).

### **Die Wirksamkeit aller Maßnahmen ist beschränkt: Zum integrierten, individuellen und mehrdimensionalen Ansatz bei der Gestaltung von Compliance-Maßnahmen**

Die oben vorgestellten Maßnahmentypen bewähren sich in der Praxis und fördern die erfolgreichere Zusammenarbeit von Arzt/Ärztin und Patient/in. Keine dieser Maßnahmen stellt sich jedoch als allgemeingültig heraus, und es ist darüber hinaus äußerst schwierig zu belegen, welche Maßnahme für welche Bevölkerungsgruppe die Wirksamste ist – dies angesichts der schon angesprochenen Tendenz, dass bei allen Gruppen ähnliche Themen zu finden sind (vgl. Macharia und andere 1992 sowie Haynes und andere 1996 für einen Überblick über die aktuellen Themen bei der Evaluierung von Compliance-Maßnahmen). Die Schlussfolgerung, die in den letzten Jahren in Praxis und Forschung vielfach gezogen wurde, lautet, dass Maßnahmen (Interventionen) *integriert*, *individuell* und *mehrdimensional* konzipiert und durchgeführt werden müssen. *Integriert* in dem Sinne, dass alle Compliance-Maßnahmen zum festen Bestandteil der therapeutischen Dienstleistung werden. Aufklärungskampagnen zugunsten der Patientinnen und Patienten, aber ohne Teilnahme der Ärztinnen und Ärzte haben wenig Auswirkung auf die (strukturellen) Ursachen der Compliance-Problematik. Behauptet wird, dass Compliance eher durch Koordination der verschiedenen Akteure als durch einzelne Angebote für sich verbessert wird. *Individuell* meint, Compliance-Strategien mit jedem Patienten/jeder Patientin einzeln auszuhandeln und nicht pauschale Lösungen zu suchen, die das Verhalten einer ganzen Zielgruppe verändern sollen. Obwohl strukturelle Veränderungen die Voraussetzung für eine bessere Compliance sind, bleibt das individuelle Aushandeln des therapeutischen Regimes unentbehrlich. *Mehrdimensional* deutet auf den Bedarf an mehreren gleichzeitig angewandten Methoden, will man erfolgreiche Zusammenarbeit in der Arzt-Patient-Beziehung ermöglichen. Eine Palette von Strategien sollte zu jeder Zeit zur Verfügung stehen, damit die passende Mischung von Maßnahmen für den einzelnen Patienten/die einzelne Patientin ausgewählt werden kann (vgl. Macharia und andere 1992; Meichenbaum/Turk 1987; Haynes und andere 1979).

## **Leitlinien zum integrierten Ansatz**

Meichenbaum und Turk (1987, S. 244ff.) formulierten Leitlinien, die bei der Gestaltung von Compliance-Angeboten im Sinne eines integrierten Ansatzes helfen sollen. Die wesentlichsten Gesichtspunkte werden im Folgenden vorgestellt.

### *Leitlinie 1: Abweichungen vom Behandlungsregime erwarten*

Da es die statistische Norm ist, dass Patientinnen und Patienten von einem therapeutischen Verfahren abweichen, soll der Arzt/die Ärztin davon ausgehen, dass jedwedes Behandlungsregime nicht genau eingehalten wird. Wünsche nach Änderungen in der Therapie gehören von Anfang an zum therapeutischen Dialog.

### *Leitlinie 2: Die Behandlung aus Sicht des Patienten/der Patientin betrachten*

Das medizinische Personal ist aufgefordert, sich in die Lage der jeweiligen Patientinnen und Patienten zu versetzen. Dies ist erst möglich, wenn der Arzt/die Ärztin direkt vom Patienten/der Patientin Informationen erhält über dessen/deren Erwartungen, Ziele, Gefühle und Ansichten, was die Krankheit und die Behandlung angeht.

### *Leitlinie 3: Die ausgehandelte Zusammenarbeit zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in fördern*

So weit wie möglich soll die Verantwortung für Entscheidungen bei der Behandlung einer Krankheit auf Arzt/Ärztin und Patient/in gleichmäßig verteilt werden. Dies bedeutet, dass dem Patienten/der Patientin die nötigen Informationen verständlich übermittelt werden, damit er/sie seine/ihre Therapie angemessen mitbestimmen kann.

### *Leitlinie 4: Eine patientenorientierte Perspektive einnehmen*

Die Zufriedenheit des einzelnen Patienten/der einzelnen Patientin mit der Behandlung ist der wichtigste Maßstab für die Praxis. Die Therapie muss so gestaltet werden, dass die Empfindungen, Fragen und Wünsche des Patienten/der Patientin den Ausgangspunkt bilden. Alle Abweichungen von der Perspektive des Patienten/der Patientin bedürfen der Aushandlung.

### *Leitlinie 5: Die Behandlung individualisieren*

Nicht nur die Behandlung selbst, sondern auch die zu ihrer Befolgung nötigen Hilfsmittel sollen individuell in Zusammenarbeit mit dem Patienten/der Patientin

ausgehandelt werden. *Pauschale* Lösungen zur Förderung der Compliance sind zu vermeiden.

*Leitlinie 6: Die Familie in die Zusammenarbeit einbeziehen*

Die Wahl- und/oder die biologische Familie sowie der nähere Freundeskreis sollen zur Unterstützung des Patienten/der Patientin in die Maßnahmen einbezogen werden. Auf angemessene Weise soll Patientinnen und Patienten dabei geholfen werden, ihr soziales Umfeld bei der Bewältigung ihrer Erkrankung in Anspruch zu nehmen.

*Leitlinie 7: Kontinuität und Zugang gewährleisten*

Den bereits aufgelisteten Elementen der Kundenfreundlichkeit soll in der medizinischen Praxis ein hoher Wert beigemessen werden.

*Leitlinie 8: Die Dienstleistungen von anderen Fachleuten im sozialen und gesundheitlichen Bereich in Anspruch nehmen*

In Anerkennung dessen, dass die professionelle Hilfe des Arztes/der Ärztin nur ein Teil der Bewältigungsstrategie bei einer schweren Krankheit ist, sollen Patientinnen und Patienten auf weitere Angebote (Wohlfahrtsverbände, Selbsthilfegruppen usw.) in ihrer Umgebung aufmerksam gemacht und bei deren Inanspruchnahme unterstützt werden.

*Leitlinie 9: Alles wiederholen*

Ein ernsthaftes Compliance-Angebot geht über eine einmalige Veranstaltung oder Broschürenverteilung hinaus. Bemühungen, Patientinnen und Patienten in der Zusammenarbeit im Rahmen der therapeutischen Beziehung zu unterstützen, müssen durch Integration in die tägliche Praxis zum andauernden Bestandteil der Behandlung werden.

*Leitlinie 10: Nicht aufgeben*

Die Compliance-Problematik ist äußerst komplex und vielseitig. Der Umgang mit Krankheit und Tod ist ein grundlegendes Thema im Leben, das in der Arzt-Patient-Beziehung besonders stark zum Tragen kommt. Psychosoziale Maßnahmen (Interventionen) können deshalb keine endgültige Lösung anbieten, aber die Situation von Patientinnen und Patienten kann durch verstärkte zeitstabile Begleitung im therapeutischen Prozess erheblich verbessert werden.

## **Die Sicht der AIDS-Hilfen und der AIDS-Schwerpunktpraxen in den USA: Konkrete Beispiele im AIDS-Bereich**

Im Laufe der Recherchen für diesen Bericht wurden sieben Kolleginnen und Kollegen aus fünf AIDS-Hilfen und AIDS-Schwerpunktpraxen in vier US-amerikanischen Städten interviewt, um mehr über ihre aktuellen Erfahrungen mit antiretroviraler Therapie und Compliance zu erfahren. Die Gesprächspartnerinnen und -partner waren:

Tim Teeter, RN <sup>6</sup>	Treatment Support Supervisor San Francisco AIDS Foundation San Francisco
Pablo Colon	Director of Treatment, Education, and Advocacy Gay Men's Health Crisis (GMHC) New York
Kathleen McGee	Chief Pharmacist Whitman-Walker Clinic Washington, DC
Adrian Elwell	HIV Treatment Specialist Positive Directions Boston
Nick Peterson, RN	Medical Case Manager Fenway Community Health Center Boston
Tracy Rogers, PhD	Clinical Supervisor and Project Manager for the Adherence Project Fenway Community Health Center Boston
Gail Beverly	Director of Counseling and Testing Services Fenway Community Health Center Boston

Hintergrundinformationen zu den Projekten: Das Fenway Community Health Center und die Whitman-Walker Clinic sind große Kliniken für schwule und lesbische Patientinnen und Patienten, bei denen AIDS-Schwerpunktpraxen angesiedelt sind und in denen von der US-amerikanischen Bundesregierung ge-

6 RN = Registered Nurse. Dies ist der Titel für staatlich geprüfte Krankenpfleger/innen in den USA. Im Gegensatz zu Deutschland ist es in den USA üblich, dass Krankenpfleger/innen aufgrund ihrer Ausbildung leitende Stellen in medizinischen Einrichtungen einnehmen, in denen sie Management-, Koordinations- und Planungstätigkeiten durchführen.

leitete Klinische Studien (Clinical Trials) zu antiretroviralen Medikamenten und Anti-HIV-Impfungen durchgeführt werden. Die Arbeit dieser beiden Kliniken wurde schon mehrfach national als beispielhaft ausgezeichnet. Die San Francisco AIDS Foundation und Gay Men's Health Crisis sind die beiden größten und ältesten AIDS-Hilfen in den USA; ein wichtiger Schwerpunkt ihrer Arbeit liegt in der Betreuung von Menschen mit HIV und AIDS, die sich in antiretroviraler Behandlung befinden, obwohl die beiden Einrichtungen selbst keine klinisch-medizinischen Leistungen anbieten. Positive Directions in Boston ist ein kleineres Projekt, das sich dadurch auszeichnet, eines der wenigen Projekte ausschließlich von und für Positive zu sein.

Die Angebote zum Thema Compliance sind bei allen interviewten Projekten noch im Aufbau. Das Fenway Community Health Center nimmt an einer klinischen Studie beim großen Forschungs Krankenhaus Massachusetts General Hospital (MGH) teil, in der die Ursachen der Compliance bei Menschen mit HIV und AIDS in antiretroviraler Behandlung genauer erforscht werden sollen. Gay Men's Health Crisis führte schon zwei Untersuchungen durch und baut seine Angebote zum Teil auf diesen Befunden auf (Mayne und andere 1997).

Zwischen allen Projekten herrscht große Einigkeit, dass die Haupthindernisse für die regelmäßige Einnahme antiretroviraler Medikamente in der Kompliziertheit der Dosierung (besonders bei Mehrfachkombinationen) und den Nebenwirkungen, die bei manchen Patientinnen und Patienten auftreten, liegen. Alle Projekte arbeiten politisch dafür, dass die nächsten Mittel, die auf den Markt kommen, verträglicher sind und weniger Dosierungen pro Tag erfordern. Alle lehnen die im Angelsächsischen traditionelle Definition von Compliance ab, da sie nach dem Ansatz der AIDS-Hilfe-Bewegung der Ansicht sind, dass Menschen mit HIV/AIDS immer das Recht haben, ihr Leben einschließlich medizinischer Behandlungen so zu gestalten, dass die Lebensqualität möglichst verbessert wird. Compliance muss demnach Einflussgrößen aus dem Umfeld berücksichtigen und soll nicht nur anzeigen, ob der Patient/die Patientin die verordnete Therapie befolgt. Mit den Worten von Tracy Rogers:

*„Ich habe kein Vorurteil gegenüber den Wörtern compliance oder adherence. Die Abweichung von einer Therapie ist nicht unbedingt als Problem anzusehen... Wir wollen das Nicht-Einhalten eines therapeutischen Regimes entstigmatisieren... Es mag sein, dass es psychische – aber nicht pathologische – Gründe für Compliance-Verhalten gibt.“*

In allen interviewten Projekten dürfen alle Menschen mit HIV/AIDS alle Angebote weiterhin in Anspruch nehmen, auch wenn sie dem ärztlichen Rat nicht nachgehen wollen. Das Recht des Menschen mit HIV/AIDS, sein Leben selbst zu gestalten, genießt den höchsten Wert.

Gail Beverly vom Fenway Community Health Center (FCHC) berichtete, dass das Einhalten von Behandlungsregimen ein zunehmend wichtiges Thema in den Gesprächsgruppen für Neugetestete ist. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer dieser Gruppen bilden drei Untergruppen, je nach dem, ob sie schon in Behandlung, nicht in Behandlung oder noch unentschlossen sind. Gail Beverly bemerkt einen zunehmenden Widerstand in den Gruppen gegen die ag-

gressive frühe Behandlung der Krankheit, wobei viele Betroffene ohne erkennbare Symptome sich dafür entscheiden, ihre Laborwerte kontrollieren zu lassen, eine Behandlung aber erst aufzunehmen, wenn sich ihr Gesundheitszustand wesentlich verändert. Viele Aktivistinnen und Aktivisten seien der Meinung, dass die Pharmaindustrie die derzeitige Debatte um die Behandlung zu stark bestimmt. Ihre Skepsis verbreite sich allmählich unter den Neugetesteten.

Nick Peterson bestätigt, es gebe noch keine formalen Angebote zur Compliance beim FCHC. Vom medizinischen Personal seien aber mit der Zeit mehrere Strategien entwickelt worden:

- Am Anfang der Behandlung trifft sich jede Patientin/jeder Patient mit einem/einer Krankenpfleger/in, der/die ihm/ihr dabei hilft, Strategien zu entwickeln, um mit dem empfohlenen Regime erfolgreich umzugehen.
- Jede/r Patient/in hat eine/n Krankenpfleger/in, eine/n Sozialarbeiter/in und einen Arzt/eine Ärztin als Ansprechpartner/in. Die drei Fachkräfte treffen sich regelmäßig, um die Versorgung zu planen und zu koordinieren. Dieses „integrierte Modell“ mache es einfacher, Probleme in der Behandlung frühzeitig zu erkennen und Schwierigkeiten mit dem Patienten/der Patientin auszuhandeln.
- Die Patientinnen und Patienten können die für sie zuständigen Krankenpfleger/innen jeden Tag telefonisch erreichen, um Fragen zu stellen, sich zu beschweren oder Probleme hinsichtlich der Therapie zu diskutieren. Dadurch soll eine vertraute Beziehung entstehen, in der die Patientinnen und Patienten offen und ehrlich über ihre Krankheitserfahrungen reden können.
- In letzter Zeit wird bei Patientinnen und Patienten häufiger die *Viruslast* untersucht, damit beiden, Patient/in und Personal, diese wichtige Information zur Auswirkung der Therapie zur Verfügung steht. Das Mitteilen dieses Untersuchungsergebnisses ist ein Anlass, die Compliance zu besprechen und Probleme gemeinsam zu lösen. Sehr wichtig ist bei diesen Gesprächen aber, eine eventuell höhere Viruslast nicht zu benutzen, um beim Patienten/der Patientin wegen der Compliance Schuldgefühle zu wecken. Nick Peterson nutzt dieses Untersuchungsergebnis in seiner Arbeit eher als Verstärker und nicht als Beweis für Versagen.
- Die unterstützende Haltung des Personals ist besonders nötig bei den ersten „Geständnissen“, dass das Medikament nicht so eingenommen wurde wie verschrieben. Durch offene, akzeptierende Haltung wird die Tür zum Aushandeln eines realistischen Behandlungsregimes geöffnet.
- Fortgesetzte konstruktive Kooperation zwischen Krankenpflegern/Krankenpflegerinnen und Ärzten/Ärztinnen ist eine wichtige Voraussetzung für die erfolgreiche Zusammenarbeit mit den Patientinnen und Patienten. Alle medizinischen Fachkräfte treffen sich regelmäßig, um die Behandlungen in jedem einzelnen Fall zu beraten.
- Zwei Wochen vor dem Arztbesuch wird ein Termin mit dem/der Krankenpfleger/in vereinbart, um Blut und eventuell andere Proben für die Laboruntersuchungen abzunehmen und die für den Patienten/die Patientin wichtigen Probleme hinsichtlich der Behandlung zu formulieren, damit der/die Patient/in für die Diskussion mit dem Arzt/der Ärztin vorbereitet ist.

- Um zu kontrollieren, ob Patientinnen und Patienten wirklich wissen, wie sie ihre Medikamente nehmen sollen, bittet das Personal sie bisweilen zu schildern, wie sie verfahren. Daraus kann das Personal ersehen, wo die Schwierigkeiten und Unklarheiten konkret liegen.

Adrian Elwell von Positive Directions stellte ein Modellprojekt namens „Peer Treatment Advocates“ (PTA) vor, das sich in der Anlaufphase befindet. Vorbild für das Projekt ist das in AIDS-Kreisen international bekannte „Buddy program“ aus New York; dabei wird ein Mensch mit HIV/AIDS von einem/einer hierzu besonders ausgebildeten ehrenamtlichen Mitarbeiter/in entsprechend betreut. Eine Grundannahme von Positive Directions besagt, dass ausreichende Unterstützung – vor allem von anderen Positiven – den Umgang mit der Krankheit erleichtert. Beim PTA-Projekt handelt es sich um HIV-positive ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter (PTAs genannt), die zwei „Kategorien“ von Menschen betreuen sollen: erstens neugetestete Positive, zweitens Ungetestete, die wahrscheinlich positiv sind. Die Hauptaufgaben der PTAs sind: emotionale Unterstützung, Aufklärung zu Behandlungsmöglichkeiten, Begleitung zu Untersuchungsterminen und Erklärung von medizinischen Befunden. Zur Zeit des Interviews war die erste Ausbildung für PTA-Kandidatinnen und -Kandidaten für November 1998 vorgesehen.

Kathleen McGee berichtete, dass bei der Whitman-Walker Clinic in Washington (DC) das Thema Compliance ebenfalls erst in jüngster Zeit ausdrücklich aufgegriffen wurde. Bis jetzt würden Probleme mit Medikamenten zwischen Patientinnen und Patienten sowie medizinischem Personal in erster Linie im Zusammenhang des Klinikbesuchs behandelt, aber es gebe noch keine Richtlinien hierzu und auch keine Schwerpunktsetzung auf Compliance. In Planung ist ein regelmäßiges Treffen für Einsteiger/innen in die antiretrovirale Therapie. Dabei wird der Apotheker über die Medikamente informieren und ein Computer-Programm (in Entwicklung) vorstellen, das allen Patientinnen und Patienten helfen soll, ein an die Einzelheiten ihrer Situation angepasstes Behandlungsregime zu erstellen. Nach dieser Orientierung für Anfänger/innen werden weitere individuelle Treffen mit dem Apotheker angeboten, um gemeinsam Probleme zu lösen, die bei der Durchführung der Therapie auftauchen. Die Klinik geht davon aus, dass der persönliche Kontakt mit dem Personal (in diesem Fall dem Apotheker) das Compliance-Verhalten von Patientinnen und Patienten verbessert, da diesen hierdurch ermöglicht wird, Fragen zur Therapie zu stellen.

Tim Teeter von der San Francisco AIDS Foundation (SFAF) betont ebenfalls den persönlichen Kontakt mit den Patientinnen und Patienten, um die Besonderheiten der jeweiligen Situation zu besprechen. Entsprechende Treffen finden zwischen jedem Patienten/jeder Patientin und einem von zwei so genannten Treatment Specialists statt. Darüber hinaus bietet SFAF eine offene Gesprächsgruppe, in der Patientinnen und Patienten bei Bedarf Themen rund um ihre Behandlung diskutieren können. Allerdings nehmen bisher nur wenige dieses Angebot in Anspruch. Für Frauen mit HIV/AIDS gibt es ein monatliches Treffen („Women’s Treatment Lunch“); beim kostenlosen Mittagessen besprechen die Teilnehmerinnen ihre Behandlungen und damit zusammenhängende

Fragen. Ab und zu werden nach Bedarf offene Informationsveranstaltungen für Menschen mit HIV/AIDS und für die weitere Öffentlichkeit organisiert, um die neuesten Forschungsergebnisse vorzustellen und Fragen zu beantworten. Als Referentinnen und Referenten fungieren üblicherweise Apotheker/innen sowie Fachärztinnen und Fachärzte.

Dem Personal von SFAF wurde bereits Fortbildung zum Thema Compliance angeboten. SFAF verwendet auch Hilfsmittel, die kostenlos von Pharmafirmen abgegeben werden (Tablettenbehälter, „Alarmer“ usw.). In Zukunft soll es eine spezielle Informationsstelle in den Räumen der Organisation geben („Treatment Resource Room“), in der sich Menschen mit HIV/AIDS durch Fragen an das Personal oder durch Nachlesen in den elektronischen und gedruckten Materialien über Therapien informieren können. Wünsche zur Gestaltung der Informationsstelle werden derzeit bei den Klientinnen und Klienten gesammelt. Grundlage für alle Interventionen, so Teeter, sei der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Patient/in und medizinischem Personal. Eine wichtige Botschaft an alle Behandelten sei „Setze nicht deine ganze Hoffnung auf diese Medikamente. Die Lebensstrategie gegenüber AIDS muss vielseitiger sein.“ Dieser Ansatz spiegelt die schon oben erwähnte Skepsis unter AIDS-Aktivistinnen und Aktivisten wider.

Pablo Colon von Gay Men's Health Crisis (GMHC) in New York stellte mehrere Maßnahmen (Interventionen) vor, die seine Organisation initiiert. Auch bei GMHC liegt die Betonung auf dem persönlichen Gespräch zwischen Betroffenen und Personal. Schon in Gang gekommen sind Gesprächsgruppen, in denen der Schwerpunkt ausdrücklich bei Behandlungsfragen liegt. Diese Gruppen sind nach Colon aus mehreren Gründen erfolgreich: Sie ermöglichen den Teilnehmerinnen und Teilnehmern den Erfahrungsaustausch, schaffen eine Perspektive auch für Menschen, die Schwierigkeiten mit ihren Behandlungen haben, mildern eventuelle Schuldgefühle wegen einer Abweichung vom Behandlungsregime und bieten konkrete Hinweise für den Umgang mit medizinischen Maßnahmen. Eine weitere Maßnahme für das Personal aus den medizinischen Einrichtungen und Selbsthilfeorganisationen der Stadt war eine Fachtagung, die mehrere Fortbildungen zum Thema Compliance zusammenfasste. Die letzte bereits laufende Maßnahme: der Einsatz ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen, die darin ausgebildet werden, Menschen mit HIV/AIDS zu betreuen. Diese Mitarbeiter/innen beantworten Fragen und arbeiten unter der Leitung eines ausgebildeten Gesundheitspädagogen („health educator“). In Planung sind ein Fortbildungslehrplan (Curriculum) für medizinisches Personal sowie Broschüren und eine Konferenz für Menschen mit HIV/AIDS. Überlegt wird auch, wie das *Buddy-System* in dieses Thema mit einbezogen werden kann. Im Laufe der Zeit ändern sich nämlich die Schwerpunktthemen bei der Betreuung durch Buddys. Waren früher Gesundheitskrisen und Tod wichtig, werden heute Diskussionen zur Behandlung immer bedeutsamer. Bei GMHC werde noch debattiert, wie man die Buddys am besten einsetzt und was die formelle Aufnahme des Themas Compliance für deren Rolle bedeutet.

## Sonstige Maßnahmen (Interventionen)

Mittlerweile gibt es mehrere Produkte auf dem Markt, die die Compliance von HIV-Patientinnen und -Patienten unterstützen sollen. Zu nennen sind beispielsweise „Alarme“, Tablettenbehälter und Kalender, die versprechen, das Problem des Vergessens zu lösen (vgl. Apex und e-pill unter Internet-Seiten). Eine kanadische AIDS-Klinik entwickelte eine sehr benutzerfreundliche Software, die unter anderem eine Fülle von Informationen zu den gängigen antiretroviralen Medikamenten anbietet, um Menschen mit HIV/AIDS über Neben- und Wechselwirkungen, über Ernährungsvorschläge und die in der wissenschaftlichen Literatur berichteten Indikationen (= wogegen das Medikament eingesetzt wird) und Risiken in Kenntnis zu setzen. Die Software ist kostenlos übers Internet zu erhalten (s. JAG Enterprises unter Internet-Seiten); es gibt je eine Fassung in Englisch und Französisch.

Auf der letzten internationalen AIDS-Konferenz wurden die Ergebnisse diverser Maßnahmen zur Förderung der Compliance vorgestellt, deren Ansätze und Ausgestaltung den oben erläuterten Arten der Compliance-Maßnahmen entsprechen (vgl. Fegueux und andere 1998; Hedge und andere 1998; Byrd und andere 1998; Wood und andere 1998; Scott-Lennox/Braun und andere 1998; Scott-Lennox/Pham und andere 1998).

Zwei aus dem US-Bundesstaat New York stammende Broschüren – eine für Patientinnen und Patienten, eine für professionelle Helfer/innen – wurden beispielhaft im Zuge der Nachforschungen für diesen Bericht hinzugezogen. Sie erscheinen typisch für die Art gedruckter Materialien, die zur Zeit in den USA zum Thema hergestellt werden (vgl. Anlage: State of New York Department of Health).

## Schlussfolgerungen

---

### **Was die Compliance angeht, zeigt sich HIV als eine Krankheit wie andere auch**

Menschen mit HIV/AIDS weichen demnach ebenso von einer verordneten Behandlung ab wie andere Patientengruppen auch. Je wirksamer die Behandlungen bei HIV-Erkrankungen werden, desto häufiger wird es Probleme beim Einhalten eines Behandlungsregimes geben, da – so die Erkenntnis – bei chronischen Krankheiten die Neigung zur Abweichung am größten ist. Im Gegensatz zu vielen anderen Krankheiten ist jedoch bei HIV/AIDS ein offenerer Umgang mit den Themen „Mitbestimmung in der Patient-Arzt-Beziehung“ und „Anwendung alternativer oder ergänzender (komplementärer) Heilverfahren“ festzustellen – auch weil die AIDS-Hilfe-Bewegung dies fördert. Interessant für die AIDS-Arbeit im Allgemeinen ist die Ähnlichkeit zwischen den Fachdiskussionen um die Compliance und jenen um Safer Sex; in beiden bietet sich die weitere Auseinandersetzung mit Themen wie „Selbstentscheidung“, „Kontrolle“ und „unrealistische Erwartungen“ an.

## **Die Ursachen der Compliance in der antiretroviralen Therapie sind mehrdimensional**

Bisher gibt es keine deutlichen Hinweise darauf, dass die Einflussgrößen, die auf die Compliance in Bezug auf HIV-Behandlungen einwirken, sich von jenen bei anderen Krankheiten unterscheiden. Soziodemografische Merkmale von Patientinnen und Patienten lassen die Wahrscheinlichkeit der Befolgung oder Nichtbefolgung einer Behandlung nicht vorhersagen. Entscheidend sind andere Charakteristika des Patienten/der Patientin, Merkmale der Therapie, Besonderheiten des Krankheitsbildes, die therapeutische Beziehung zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in sowie die Rahmenbedingungen der Behandlung. Compliance ist deshalb ein mehrdimensionaler Sachverhalt; sie verlangt ein Verständnis für die besondere Lage jedes einzelnen Patienten und jeder einzelnen Patientin.

Ebenfalls keine Beweise gibt es dafür, dass in bestimmten Hauptbetroffengruppen eher und mehr Probleme bei der Compliance auftreten als in anderen. Die Besonderheiten der Lebenssituation jeder Gruppe sind jedoch zu berücksichtigen, wenn es um die Auswahl eines Behandlungsregimes geht. Beispielsweise ist anzunehmen, dass Drogengebrauchende, die aufgrund ihrer Lebensumstände Schwierigkeiten bei der Gestaltung ihres Alltags haben, besondere Angebote und passgenaue Vorgehensweisen brauchen, um eine Behandlung erfolgreich aufnehmen und durchführen zu können.

### **Stichworte für die Gestaltung von Maßnahmen (Interventionen) sind: integriert, individuell, mehrdimensional**

Maßnahmen (Interventionen) müssen integriert, individuell zugeschnitten und mehrdimensional gestaltet sein. Diese Kriterien gelten für alle Compliance-Maßnahmen, unabhängig vom Krankheitsbild. Wie bei anderen Patientengruppen besteht die Herausforderung darin, die medizinischen Angebote vom *traditionellen* Bild der Patient-Arzt-Beziehung zu befreien, damit eine wirklich gleichberechtigte Zusammenarbeit in der Behandlung entstehen kann. Compliance-Maßnahmen sind deshalb in erster Linie Versuche, die Kommunikation und Koordination im Versorgungssystem zu stärken, wobei die Erfahrungen und die Zufriedenheit der Patientinnen und Patienten im Vordergrund stehen müssen.

### **Unbeantwortete Fragen**

Das Thema Compliance lenkt unsere Aufmerksamkeit auf fundamentale Fragen der Öffentlichen Gesundheit (Public Health), die bisher weder in der Forschung noch in der Praxis zureichend behandelt wurden. Beispiele hierfür: Was bedeuten Krankheit und Heilung in der modernen Gesellschaft, wenn sich so viele Menschen von schulmedizinischen Behandlungen verabschieden? Was ist überhaupt Gesundheit und wie wird sie gefördert – letzteres besonders außerhalb des Gesundheitssystems? Dass kranke Menschen von Behandlungsempfehlun-

gen abweichen, ist eine unumstößliche Tatsache. Unerforscht bleibt indes zum großen Teil, welche Rolle die ärztliche Behandlung im Verständnis des/der Einzelnen von seinem/ihrer Heilungsprozess spielt, ebenfalls, welche anderen Maßnahmen erkrankte Menschen ergreifen, um sich zu erholen. Bei der Entwicklung von Konzepten und Maßnahmen zur HIV-Compliance ist es wichtig, diese erheblichen Wissenslücken zu berücksichtigen. Es ist jedoch ein großer Schritt vorwärts, wenn wir jeder und jedem den Platz einräumen, das eigene Leben, Leiden und Sterben – so weit es geht – so zu gestalten, wie sie/er es möchte.

## Literatur

---

Verschiedene Arten von Informationsquellen wurden bei der Erstellung dieses Berichts benutzt. Jede Quelle wird im Folgenden unter der entsprechenden Kategorie aufgelistet.

### Bücher und Artikel

#### **Barsch 1998**

Barsch, G.: AIDS wird behandelbar – auch für Menschen mit Drogengebrauch? In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.), *Neue Perspektiven in der Behandlung und Begleitung von HIV-positiven DrogengebraucherInnen. Dokumentation der Fachtagung*. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe 1998, 7-13

#### **Bayer/Stryker 1997**

Bayer, R. B./Stryker, J.: Ethical challenges posed by clinical progress in AIDS. In: *American Journal of Public Health*, 87(10), 1599-1602

#### **Conrad 1985**

Conrad, P.: The meaning of medications: Another look at compliance. In: *Social Science and Medicine*, 20(1), 29-37

#### **Conrad 1987**

Conrad, P.: The noncompliant patient in search of autonomy. *Hastings Center Report*, August, 15-17

#### **Crespo-Fierro 1997**

Crespo-Fierro, M.: Compliance/Adherence and care management in HIV disease. In: *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 8(4), 43-54

#### **Demas und andere 1995**

Demas, P./Schoenbaum, E. E./Wills, T. A./Doll, L. S./Klein, R. S.: Stress, coping, and attitudes toward HIV treatment in injecting drug users: A qualitative study. In: *AIDS Education and Prevention*, 7(5), 429-442

#### **Donovan/Blake 1992**

Donovan, J. L./Blake, D. R.: Patient non-compliance: Deviance or reasoned decision-making? In: *Social Science and Medicine*, 34(5), 507-513

#### **Ferrando und andere 1996**

Ferrando, S. J./Wall, T. L./Batki, S. L./Sorensen, J. L.: Psychiatric morbidity, illicit drug use and adherence to zidovudine (AZT) among injection drug users with HIV disease. In: *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 22(4), 475-487

**Forum for Collaborative AIDS Research (FCHR) und andere 1997**

Forum for Collaborative AIDS Research (FCHR); National Minority AIDS Council (NMAC); National Institutes of Health's Office of AIDS Research (OAR): Adherence to new HIV therapies: A research conference, November 20-21, 1997

**Freeman und andere 1996**

Freeman, R. C./Rodriguez, G. M./French, J. F.: Compliance with AZT treatment regimen of HIV-seropositive injection drug users: A neglected issue. In: *AIDS Education and Prevention*, 8(1), 58-71

**Gallant/Block 1998**

Gallant, J. E./Block, D. S.: Adherence to antiretroviral regimens in HIV-infected patients: Results of a survey among physicians and patients. In: *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, 4(5), 32-35

**Garrity 1981**

Garrity, T. F.: Medical compliance and the clinician-patient relationship: A review. In: *Social Science and Medicine*, 15E, 215-222

**Gerber/Nehemkis 1986**

Gerber, K. E./Nehemkis, A. M.: Compliance: The dilemma of the chronically ill. New York: Springer 1986

**Haberl 1998**

Haberl, A.: Antiretrovirale Therapie bei HIV-positiven DrogengebraucherInnen mit Schwierigkeiten bei der Compliance am Beispiel von Frankfurt/Main. In: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hg.), *Neue Perspektiven in der Behandlung und Begleitung von HIV-positiven DrogengebraucherInnen. Dokumentation der Fachtagung*. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1998, 80-85

**Haynes und andere 1996**

Haynes, R. B./McKibbin, K.A./Kanani, R.: Systematic review of randomised trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications. In: *The Lancet*, 348, 10. August

**Haynes und andere 1979**

Haynes, R. B./Taylor, D. W./Sackett, D. L.: Compliance in health care. Baltimore: Johns Hopkins University Press 1979

**Levine 1998**

Levine, A.: Antiretroviral therapy: Adherence. In: *Clinical Care Options for HIV Online Journal*, 4(2)

**Liptak 1996**

Liptak, G. S.: Enhancing patient compliance in pediatrics. In: *Pediatrics in Review*, 17(4), 128-134

**Macharia und andere 1992**

Macharia, W. M./Leon, G./Rowe, B. H./Stephenson, B.J./Haynes, R.B.: An overview of interventions to improve compliance with appointment keeping for medical services. In: *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, 267(13), 1813-1817

**Mayne und andere 1997**

Mayne, T. J./Halkitis, P. N./Glover, D./Evans, J.: Protease inhibitor use and adherence among GMHC clients. Internal research report. New York: Gay Men's Health Crisis 1997

**Mehta und andere 1997**

Mehta, S./Moore, R. D./Graham, N. M. H.: Potential factors affecting adherence with HIV therapy. In: *AIDS*, 11, 1665-1670

**Meichenbaum/Turk 1987**

Meichenbaum, D./Turk, D. C.: Facilitating treatment adherence: A practitioner's guidebook. New York: Plenum Press 1987

**Morse und andere 1991**

Morse, E. V./Simon, P. M./Coburn, M./Hyslop, N./Greenspan, D./Balson, P. M.: Determinants of subject compliance within an experimental anti-HIV drug protocol. In: *Social Science and Medicine*, 32(10), 1161-1167

**Muma und andere 1995**

Muma, R. D./Ross, M. W./Parcel, G. S./Pollard, R. B.: Zidovudine adherence among individuals with HIV infection. In: *AIDS Care*, 7(4), 439-447

**Richter und andere 1998**

Richter, R./Michaels, M./Carlson, B./Coates, T. J.: Motivators and barriers to use of combination therapies in patients with HIV disease, Occasional Paper No. 5. San Francisco: Center for AIDS Prevention Studies (CAPS) 1998

**Ross 1991**

Ross, F.: Patient compliance – Whose responsibility? In: *Social Science and Medicine*, 32(1), 89-94

**Salicrù 1997**

Salicrù, R.: Compliance ou adhésion? *Le Journal du Sida*, décembre, (101), 18-20

**Salovey 1986**

Salovey, P./Rudy, T. E./Turk, D. C.: The effects of health salience and the structure and consistency of health-protective attitudes and behaviors. Pittsburgh 1986

**Singh und andere 1996**

Singh, N./Squier, C./Sivek, C./Wagener, M./Hong Nguyen, M./Yu, V. L.: Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: Prospective assessment with implications for enhancing compliance. In: *AIDS Care*, 8(3), 261-269

**Trostle 1988**

Trostle, J.: Medical compliance as an ideology. In: *Social Science and Medicine*, 27( 12), 1299-1308

**Wall und andere 1995**

Wall, T. L./Sorensen, J. L./Batki, S. L./Delucchi, K. L./London, J. A./Chesney, M. A.: Adherence to zidovudine (AZT) among HIV-infected methadone patients: A pilot study of supervised therapy and dispensing compared to usual care. In: *Drug and Alcohol Dependence*, 37, 261-269

**Broschüren****State of New York Department of Health 1998a**

State of New York Department of Health: Treatment adherence for people with HIV infection: A guide for health care providers. New York: State of New York Department of Health 1998

**State of New York Department of Health 1998b**

State of New York Department of Health: Staying on schedule: How to take the new treatments for HIV. New York: State of New York Department of Health 1998

**Internet-Seiten**

12th World AIDS Conference (Genf) Online Programme Search:

<http://www.abstracts-on-line.com>

Apex: The Patient Compliance Experts:

<http://www.aprex.com>

e-pill Kinder Reminder Pager:  
<http://www.epill.com>

HIV InSite: Gateway to AIDS Knowledge (University of California at San Francisco):  
<http://hivinsite.ucsf.edu/topics/adherence>

JAG Enterprises: HIV Medication Guide (Software)  
[http://www.jag.on.ca/asp\\_bin/Main.asp](http://www.jag.on.ca/asp_bin/Main.asp)

Matthews, P. K. (1998): Adherence vs. Compliance. Positively Aware, Test Positive Aware Network:  
<http://www.tpan.com/library/pa/janfeb1998/phil.htm>

Project Inform (1998) Adherence to HAART (Dia-Vorstellung zum Thema):  
<http://www.projinf.org>

## **Abstracts von internationalen AIDS-Konferenzen**

### **Bidwell/Rossmann Genf 1998**

Bidwell-Goetz, M./Rossmann, B. L.: Evaluation of predictors of adherence in HIV-infected patients receiving combination antiretroviral therapy. Abstract-Nr. 32351

### **Brown und andere Genf 1998**

Brown, M. A./Inouye, J./Powell-Cope, G. M./Holzemer, W. L./Nokes, K. M./Corless, I. B./Turner, J. G.: Social support and adherence in HIV+ persons. Abstract-Nr. 32346

### **Byrd und andere Genf 1998**

Byrd, R./Fisher, A. E./Melbourne, K. M./Willey-Lessne, H. E./Morrill, A. C.: Support intervention to enhance medication adherence. Abstract-Nr. 32349

### **Corless und andere Genf 1998**

Corless, I. B./Holzemer, W. L./Turner, J. G./Nokes, K. M./Brown, M. A./Powell-Cope, G. M./Inouye, J.: Cognition and HIV Adherence. Abstract-Nr. 32387

### **Durvasula und andere Genf 1998**

Durvasula, R./Golin, C./Stefanik, M.: Determinants of medication adherence in HIV+ women: A pilot investigation. Abstract-Nr. 32342

### **Ebere und andere Genf 1998**

Ebere, I./Scott-Lennox, J. A./Pham, S. V./Kogur, S. J. H.: Impact of THE (Tools for Health and Empowerment) Course on medication adherence – A pilot study. Abstract-Nr. 14271

### **Eldred/Wu Vancouver 1996**

Eldred, L. J./Wu, A.: Medication adherence to long-term therapy in HIV disease. Abstract-Nr. Mo.B.1165

### **Farnsworth und andere Genf 1998**

Farnsworth, A./Milan, L./Sumentre, J./Allison, S./Johnson, D./Merideth, G./Schmit, J.: Use of medication management tools to increase adherence in a controlled trial of quadruple drug therapy in HIV+ female patients. Abstract-Nr. 32364

### **Fegueux und andere Genf 1998**

Fegueux, S./Pele, G./Bessette, D./Jullian, S./Sainte Marie, M./Belingard-Jeybach, C./Ballereau, M.: Adherence to antiretroviral therapy: The French Ministry of Health policy. Abstract-Nr. 32396

### **Frank und andere Genf 1998**

Frank, L./Waldron, K./Jerett, J./Rowe, C./Fisk, S.: Treatment adherence: Assessment of healthcare provider assumptions and implications for clinical practice. Abstract-Nr. 32358

**Gordillo und andere Genf 1998**

Gordillo, V./Fernandez, R./Ramiro, B./Hoyos, A.: Towards a new approach for the assessment of adherence to therapy. Abstract-Nr. 32382

**Hedge/Major Genf 1998**

Hedge, B./Major, B.: Protease inhibitors and recreational drugs: A group approach to harm minimisation and medication adherence. Abstract-Nr. 32391

**Hedge/Petrak Genf 1998**

Hedge, B./Petrak, J. A.: Take as prescribed: A study of adherence behaviours in people taking anti-retroviral medications. Abstract-Nr. 32348

**Holzemer und andere Genf 1998**

Holzemer, W. L./Inouye, J./Brown, M. A./Powell, G. M./Corless, I. B./Turner, J. B./Nokes, K. M.: Psychological well-being and HIV adherence. Abstract-Nr. 32368

**Klosinski/Brooks Genf 1998**

Klosinski, L. E./Brooks, R. N. A.: Predictors of non-adherence to HIV combination therapies. Abstract-Nr. 32375

**Kunches und andere Genf 1998**

Kunches, L./Mazzullo, J. M./Miller-Mack, E./Russel, M./Ortega, Z.: Educational and support needs of people living with HIV (PLWH) to improve adherence to highly active antiretroviral therapy (HAART). Abstract-Nr. 32333

**Le Coz und andere Genf 1998**

Le Coz, S./Rebillon, M./Tourette-Tureis, C./Bithoun, J. M./Burnel, T./Doazan, J./Frayssie, J. L.: Counselling PWAs on adherence issues. Abstract-Nr. 24330

**Narumi/Ajisawa Genf 1998**

Narumi, M. A./Ajisawa, H. A.: Nursing interventions for sustainable combined antiretroviral therapy: Key factors for adherence period. Abstract-Nr. 22471

**Nemechek und andere Genf 1998**

Nemechek, P. M./Conry, M./Westerfelt, A./Eicher, B./Wine, Chase G.: Factors related to adherence (ADH) with protease inhibitors. Abstract-Nr. 12400

**Nokes und andere Genf 1998**

Nokes, K. M./Corless, I. B./Brown, M. A./Turner, J. G./Powell-Cope, G. M./Inouye, J./Holzemer, W. L.: Are there gender differences in HIV adherence? Abstract-Nr. 32339

**Ohmit und andere Genf 1998**

Ohmit, S./Schumen, P./Schoenbaum, E./Rompalo, A./Cohen, M./Richardson, J./Sacks, H./Young, M.: Adherence to antiretroviral therapy (ART) among women in the HIV Epidemiology Research Study (HERS) and Women's Interagency HIV Study (WIHS). Abstract-Nr. 32347

**Powell-Cope und andere Genf 1998**

Powell-Cope, G. M./Brown, M. A./Holzemer, W. L./Corless, I. B./Turner, J. G./Nokes, K. M./Inouye, J.: Perceived health care providers support and HIV adherence. Abstract-Nr. 32354

**Pratt und andere Genf 1998**

Pratt, R./Robinson, N./Loveday, H. P./Pellowe, C. M./Franks, P. J./Loveday, C./Horne, R.: Improvement in sexual drive and a falling viral load are associated with adherence to antiretroviral therapy. Abstract-Nr. 32343

**Schilder und andere Genf 1998**

Schilder, A. J./Hogg, R. S./Goldstone, I./Strathdee, S./Schechter, M. T./O'Schaughnessy, M. V.: Adult social identity is part of culturally competent HIV care for sexual minorities and affects care-seeking behaviors and therapeutic adherence. Abstract-Nr. 32355

**Schilder und andere Genf 1998**

Schilder, A. J./Laframboise, S./Hogg, R. S./Goldstone, I./Trussler, T./Schechter, M. T./O'Shaughnessy, M. V.: The health care experiences of HIV-positive transgendered persons can influence adherence to HIV antiretroviral therapy. Abstract-Nr. 32395

**Scott-Lennox und andere Genf 1998**

Scott-Lennox, J./Braun, J. F./Morrow, J. E./Lawson, K./Tirelli, R./Dietrich, D./Hergenroeder, P./Kreiswirth, S./McMeeking, A./Mullen, M./Weiz, K.: Development of the HIV Treatment Satisfaction Survey (HTSS) to improve adherence and quality of outpatient care. Abstract-Nr. 12445

**Stone und andere Genf 1998**

Stone, V. E./Adelson-Mitty, J./Duefield, C. A./Steger, K. A./Stein, M. D./Mayer, K. H.: Adherence to protease inhibitor (PI) therapy in clinical practice: Usefulness of demographics, attitudes and knowledge as predictors. Abstract-Nr. 32337

**Therrien und andere Genf 1998**

Therrien, R./Gagnon, A./Mailhot, M.: Increasing patient adherence: Experience with the „HIV Medication Guide“. Abstract-Nr. 32369

**Turner und andere Genf 1998**

Turner, B. J./Newschaffer, C. J./Hauck, W. W./Zhang, D./Cosler, L.: Antiretroviral use and adherence in a cohort of 696 HIV+ pregnant women. Abstract-Nr. 32329

**Van Sciver und andere 1995**

Van Sciver, M. M./D'Angelo, E. J./Rappaport, L./Woolf, A. D.: Pediatric compliance and the roles of distinct treatment characteristics, treatment attitudes, and family stress: A preliminary report. In: *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 16(5), 350-358

**Waters und andere Genf 1998**

Waters, M./Hoos, D./Agin, B. D./Savicki, K. S./Glaros, R./Devore, B. S./Schoost, S. E.: Service delivery models for treatment adherence to combination antiretroviral therapy. Abstract-Nr. 32383

**Weidle und andere Genf 1998**

Weidle, P. J./Ganea, C. E./Ernst, J./McGowan, J./Irwin, K. L./Holberg, S. D.: Multiple reasons for non-adherence to antiretroviral medications in an inner-city minority population: Need for a multi-faceted approach to improve adherence. Abstract-Nr. 32360

**Weiss und andere Genf 1998**

Weiss, J. J./Antoni, M. H./Mulder, C. L./Garssen, B.: Attitudes and age are related to adherence to combination therapy in HIV-1 positive gay men. Abstract-Nr. 32331

**Williams und andere Genf 1998**

Williams, A./Wolf, H./Yu, C./Singh, M.: Adherence to antiretroviral therapy among HIV positive women. Abstract-Nr. 32374

**Wood/Ilaria Genf 1998**

Wood, B./Ilaria, G.: Ensuring adherence: A patient-team model. Abstract-Nr. 24286

**Andere Abstracts****Bangsberg und andere 1998**

Bangsberg, D. R./Zolopa, A. R./Charlebois, E./Tulsky, J./Hecht, F. M./Robertson, M./Chesney, M./Holodniy, M./Merigan, T. C./Moss, A. R.: HIV-infected homeless and marginally-housed patients adhere to and receive early virologic benefit from protease inhibitors. Abstract-Nr. 152, Fifth Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Chicago, February 1998

**Bozek und andere 1998**

Bozek, P. S./Perdue, B. E./Forrest-Smith, M.: Maintaining protease inhibitor therapy in a clinic setting. Abstract-Nr. 148, Fifth Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Chicago, February 1998

**Andere im Text gegebene Literaturhinweise****Bochow 1995**

Bochow, M.: Datenwüsten und Deutungsarmut: Zu Defiziten in der präventionsorientierten AIDS-Forschung am Beispiel der Zielgruppe homosexueller Männer. In: *Zeitschrift für Sexualforschung*, März, 39-48

**Bochow 1996**

Bochow, M.: Risikomanagement – Aspekte der Primärprävention von HIV/AIDS. In: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hg.), *Dokumentation der Präventionsfachkonferenz der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., 10.-12. Mai 1996 in Berlin*. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1996

**Bochow 1997**

Bochow, M.: Informationsstand und präventive Vorkehrungen im Hinblick auf AIDS bei homosexuellen Männern der Unterschicht. AIDS-FORUM DAH Band XXVI. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1997

**Bochow 1997**

Dannecker, M.: Im Liebesfall. In: *Aktuell – Das Magazin der Deutschen AIDS-Hilfe*, 7, 16-20

**Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1998**

Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): Strukturelle Prävention: Ansichten zum Konzept der Deutschen AIDS-Hilfe. AIDS-FORUM DAH Band XXXIII. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1998

**Hildebrant 1994**

Hildebrant, H.: *Psyhyrembel: Klinisches Wörterbuch*. Berlin 1994

**Khanna und andere 1992**

Khanna, J./Van Look, P. F. A./Griffin, P. D.: Reproductive health: A key to a brighter future. Geneva: World Health Organization 1992

**Meriam-Webster 1998**

Meriam-Webster: *Webster Dictionary*. New York: Merriam-Webster, Inc. 1998

**Meriam-Webster 1998**

Parsons, T.: *The Social System*, Chapter 10. Glencoe, IL: Free Press 1998

**UNO 1995**

UNO: *The world's women 1995: Trends and statistics*. New York: United Nations 1995

**WHO 1998**

WHO Report on the global HIV/AIDS epidemic – June 1998. Geneva: World Health Organization 1998

**Wright 1998**

Wright, M.: Beyond risk factors: Trends in European safer sex research. In: M.T. Wright; O. de Zwart; B.R.S. Rosser, *New international directions in HIV prevention for gay and bisexual men*. New York: Haworth Press 1998



# COMPLIANCE ZWISCHEN THERAPIEGEHORSAM UND THERAPIEPARTNERSCHAFT<sup>1</sup>

Stephan Mühlig und Franz Petermann

## Einleitung

---

Die mangelnde Therapiemitarbeit von Patienten und Patientinnen wird zunehmend als eines der bedeutsamsten Probleme des modernen Gesundheitswesens erkannt (Cochrane 1995; Petermann 1998). Insbesondere bei chronischen Krankheiten mit unregelmäßigen Verläufen und stark wechselnden Befindlichkeiten ist die Therapiemotivation tendenziell gering. Doch gerade die langfristig und komplex angelegten Therapiepläne chronischer Erkrankungen setzen auf Patientenseite ein hohes Maß an Informiertheit, Mitwirkungsbereitschaft, anhaltender Motivation und Selbstmanagement-Fähigkeiten voraus und erfordern daher eine kontinuierliche und aktive Beteiligung des Patienten oder der Patientin an der Therapieentscheidung und Behandlungsdurchführung. Dass diese Voraussetzungen vielfach nicht erfüllt sind, zeigen zahlreiche Studien und Meta-Analysen, die nachweisen, dass Arzneimittel zur Behandlung chronischer Krankheiten nur in durchschnittlich 50% der Fälle richtig eingesetzt und angewendet werden (Cochrane 1996; Bender und andere 1997).

## Definition und Formen der Non-Compliance

---

Der Begriff „Non-Compliance“ wird für so unterschiedliche Phänomene wie fehlende Krankheitseinsicht oder -akzeptanz des Patienten/der Patientin, aktive Therapieverweigerung, mangelnde Medikationsdisziplin oder Wissens- bzw. Kompetenzdefizite im Umgang mit der Erkrankung verwendet. Die mangelnde Therapiemitarbeit kann eine Vielzahl von Erscheinungsformen, Ursachen und Bedingungen haben. Sie umfasst ein breites Spektrum von Einstellungs- und Verhaltensphänomenen, die je nach Krankheitscharakteristika, Behandlungsmerkmalen, Lebensbedingungen oder dem kulturellen Kontext (Christensen 1997) des Patienten/der Patientin erheblich variieren können. Unzureichende Mitwirkungsbereitschaft kann sich dabei auf die gesamte Bandbreite von Behandlungsmaßnahmen beziehen. Hinsichtlich der *Arzneimittel-Therapie* werden nach Berg und andere (1993) vier **Hauptformen der Non-Compliance** unterschieden:

1 Dieser Beitrag ist in Teilen entnommen aus: Petermann & Mühlig 1998.

- *absolute Non-Compliance*: generelle Ablehnung von Arztbesuchen bzw. Arzneimittel-Verschreibungen),
- *primäre Non-Compliance*: verdeckte Verweigerung (Nicht-Einlösen der Rezepte über verschriebene Arzneimittel in der Apotheke),
- *sekundäre Non-Compliance*: unsachgemäße Arzneimittel-Anwendung: alternative Verwendung unzuweckmäßiger Ersatzmittel, Verwechslung verordneter Arzneimittel, Unter- oder Überdosierung, Unregelmäßigkeit, falsche Einnahmefrequenz oder -dauer sowie eigenmächtiges Absetzen der Arzneimittel und
- *Hyper-Compliance*: Arzneimittel-Einnahme ohne Indikation.

Diese Typen von *Non-Compliance* sind aber als veränderliche *Verhaltensmuster* zu verstehen. Das heißt, mangelnde Therapiemitarbeit ist kein statisches Persönlichkeitsmerkmal, sondern ein komplexes, dynamisches und situationsabhängiges Verhalten, das innerhalb eines Behandlungsplanes oder über den Krankheitsverlauf erheblich variieren kann. Die *Non-Compliance* kann sich beispielsweise nur auf bestimmte Aspekte der Behandlung beziehen, während der Patient/die Patientin zugleich in anderen vollkommen compliant ist. Die aktive Mitwirkung bei einer Therapieaufgabe oder in einer Therapiephase ist dabei keine Garantie für Compliance in einem anderen Zusammenhang oder zu einem anderen Zeitpunkt. Compliance kann sich zudem in Abhängigkeit vom Krankheitsverlauf über die Zeit (mehrfach) ändern (z.B. Latenzzeit, beschwerdefreie Zeiträume, vorübergehende Besserung). Die Behandlungsmotivation verändert sich schließlich über die Lebensspanne (im Jugend- und im Seniorenalter besonders geringe Compliance).

Obwohl *Non-Compliance* in erster Linie als „unerwünschtes Patientenverhalten“ in Erscheinung tritt, wäre es völlig verfehlt, das Problem allein beim Patienten/der Patientin zu lokalisieren. Nach aktuellem Verständnis reduziert sich Compliance nicht auf die passive Befolgung ärztlicher Anweisungen („Therapie-treue“, „Medikationsdisziplin“), sondern stellt das Resultat einer erfolgreichen *partnerschaftlichen Kooperation zwischen Arzti/Ärztin und Patient/in* dar. Begriffe wie „mangelnde Therapiemitarbeit“ und „-befolgung“ suggerieren somit fälschlicherweise ein defizitäres oder fehlerhaftes Denken und Handeln auf Seiten der Patienten und Patientinnen sowie richtige Urteile und Entscheidungen auf Seiten des Therapeuten/der Therapeutin. Das Bezugssystem zur Beurteilung der Patientenmitarbeit stellen in diesem Zusammenhang immer das Expertenwissen und die Therapieentscheidungen des behandelnden Arztes oder der behandelnden Ärztin dar. Diese Sichtweise von Compliance basiert auf einem überholten Rollenverständnis über die „Definitions-macht“ des medizinischen Experten/der medizinischen Expertin. Die zugrunde liegende Prämisse, dass die Krankheitsdefinitionen und Behandlungsempfehlungen des Arztes/der Ärztin grundsätzlich korrekt und angemessen sind, ist in Anbetracht der Fehlerbarkeit ärztlicher Entscheidungen (erhebliche Quote von Fehldiagnosen, unangemessene Arzneimittel-Verschreibungen, mangelnde Umsetzung von Therapieleitlinien) prinzipiell fragwürdig. Abgesehen davon, dass Patienten und Patientinnen sich somit in Einzelfällen durch Kooperationsverweigerung vor Behandlungsfehlern schützen können, stimmen die *medizinisch* begründeten

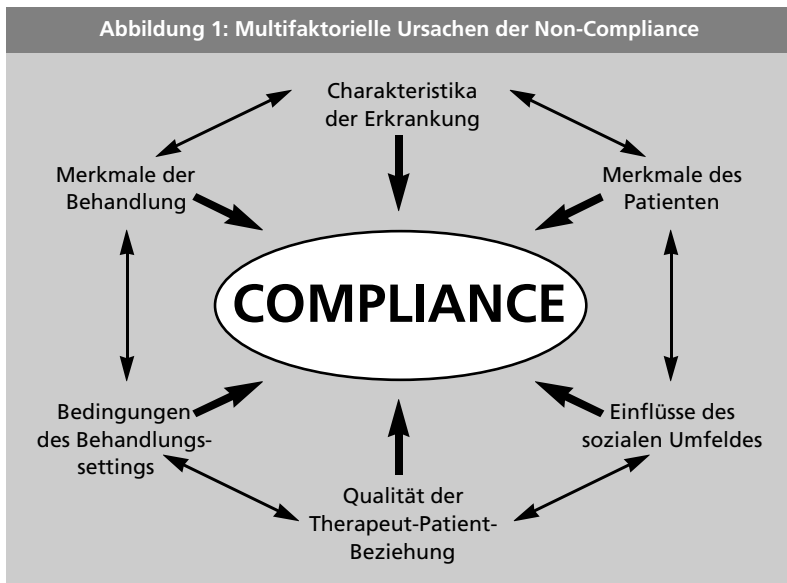
*Zieldefinitionen* (orientiert an physischen Morbiditätskriterien) häufig nicht mit den persönlichen Zielen des Patienten/der Patientin (subjektive Gesundheit, Lebensqualität) überein (vgl. Petermann 1997).

Non-Compliance kann daher auch Ergebnis eines *aktiven und rationalen Entscheidungsprozesses* des Patienten/der Patientin sein, nämlich bewußt auf ein Therapieangebot zu verzichten, gegen das er/sie mehr oder weniger begründete Vorbehalte hat oder das nicht seinen/ihren Bedürfnissen entspricht. Das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit schließt auch das Recht auf Ablehnung einer Behandlung ein – und sei diese objektiv noch so erfolgversprechend und effektiv. Häufiger wird die Therapiemitarbeit von Patienten und Patientinnen aber vermutlich unbeabsichtigt durch *Interaktionsprobleme* zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in beeinträchtigt. In diesen Fällen misslingt die Herstellung einer tragfähigen Arbeitsbeziehung und partnerschaftlichen Kooperation beispielsweise durch ungeschicktes oder fehlerhaftes Arztverhalten (Ungeduld, Bevormundung, autoritäres Auftreten), ohne dass allerdings dem Patienten/der Patientin dafür die Verantwortung angelastet werden kann.

### Ursachen/Bedingungen der Non-Compliance

---

Die Ursachen der **Patienten-Non-Compliance** sind komplex und nicht einfach zu bestimmen. Die empirische Forschung belegt, daß es sich um ein *multifaktorielles Geschehen* handelt, das ganz unterschiedliche Aspekte einschließt:



Compliance-beeinflussende Faktoren sind also auf ganz unterschiedlichen Ebenen zu lokalisieren:

1. Krankheitscharakteristika
2. Behandlungsvariablen und Arzneimittel-Merkmale
3. Arzt-Patient-Beziehung
4. soziales Umfeld
5. Patientenmerkmale

Die Therapiemitarbeit von Patienten und Patientinnen fällt tendenziell mit der Krankheitsdauer (**Chronizität**). Vor allem bei chronischen oder rezidivierenden (wiederkehrenden) Erkrankungen mit langwierigem Verlauf, aber stark wechselnder Befindlichkeit (phasenweises Fehlen von akuten Symptomen oder unmittelbaren Belastungen) und ohne akute Lebensbedrohlichkeit lässt die Therapiemitarbeit auf Dauer deutlich nach (vor allem in Phasen vorübergehender Besserung). Auch eine ungünstige Prognose (Unheilbarkeit und/oder Progredienz) und das Ausbleiben schneller Therapieerfolge wirken demotivierend auf die Mitwirkungsbereitschaft der Patienten und Patientinnen. Die Compliance ist dann besonders gering, wenn

- die Wirkungen der Behandlung nicht unmittelbar spürbar sind,
- negative Nebenwirkungen auftreten oder
- die Notwendigkeit einer Lebensstiländerung nicht eingesehen oder akzeptiert werden kann.

Oftmals spielt der **Behandlungsrahmen** eine entscheidende Rolle für die Compliance. Die Patientenmitarbeit kann drastisch abnehmen, wenn die Kontinuität in der Behandlung (z.B. durch Arztwechsel) unterbrochen wird oder der Patient/die Patientin sich vernachlässigt fühlt (zu große Zeiträume zwischen den Behandlungsterminen, lange Wartezeiten). Außerdem führen Behandlungs- oder Verschreibungsfehler (unangemessene Arzneimittel-Auswahl oder Dosierungsvorgabe) zu einer Verunsicherung und Demotivierung des Patienten/der Patientin. Negative Vorerfahrungen mit Arzneimitteln oder Unzufriedenheit mit der Behandlung können die Teilhabebereitschaft des Patienten/der Patientin sehr nachhaltig zerstören. Der Hauptgrund für eine mangelnde Arzneimittel-Compliance liegt aber wahrscheinlich in einer unzureichenden Therapiekontrolle und der fehlenden Überprüfung des Medikationsverhaltens durch den Arzt/die Ärztin. Viele Patienten und Patientinnen sind zudem mit der **Komplexität des Therapieregimes** überfordert. Die Patienten-Compliance in Bezug auf die Selbstmedikation fällt generell mit

- der Einnahmedauer,
- der Anzahl der Arzneimittel,
- der Unübersichtlichkeit des Therapieplanes (wechselnde Frequenz, Dosierungen oder Einnahmezeiten),
- dem subjektiven Therapierisiko (Neben- und Langzeitwirkungen),
- dem erforderlichen Zeit- oder Kostenaufwand,
- dem „Outing“-Risiko (bei notwendiger Einnahme in der Öffentlichkeit) und
- Handhabungsproblemen (komplizierte Anwendungssysteme oder -formen).

Auch die Qualität der **Arzt-Patient-Beziehung** bestimmt die Patientenmitarbeit wesentlich mit (vgl. Petermann 1996). Erst auf der Grundlage eines Vertrauensverhältnisses zum Arzt/der Ärztin können Patienten und Patientinnen eine ausreichende Behandlungsmotivation entwickeln und aufrechterhalten beziehungsweise behandlungsbezogene Ängste oder Vorbehalte offen ansprechen. Für die Arzt-Patient-Beziehung ist neben der wahrgenommenen Fachkompetenz des Arztes/der Ärztin vor allem dessen/deren *Interaktionsverhalten* entscheidend. Eine für den Patienten/die Patientin unbefriedigende Kommunikation (unverständliche Sprache, umständliche Erklärungen, Bevormundung, Ungeduld, Zeitdruck in der Sprechstunde) oder unzureichende Erklärungen (z.B. zu den Nebenwirkungen) und Instruktionen (z.B. zur Arzneimittel-Anwendung) des Therapeuten/der Therapeutin können die Compliance drastisch vermindern. Schließlich reagieren Patienten und Patientinnen häufig sehr empfindlich auf eine Verletzung ihrer zwischenmenschlichen Bedürfnisse: Mangelnde emotionale Zuwendung (Aufmerksamkeit, Interesse) führen ebenso zu einer Motivationsminderung wie Unbeholfenheit oder Unsicherheit des/der Behandelnden.

Von grundlegender Bedeutung für die erfolgreiche Meisterung einer chronischen Krankheit sind natürlich die realen Lebensverhältnisse des Patienten/der Patientin. Neben instabilen Lebens- und Wohnverhältnissen (familiäre Disharmonie, unruhige Umgebung) oder anderen anhaltenden Stressoren (Armut, Arbeitslosigkeit) ist vor allem die **soziale Umwelt** für die Therapiemotivation entscheidend. Die aktive Unterstützung durch die Bezugspersonen erleichtert dem Patienten/der Patientin eine konstruktive und erfolgreiche Krankheitsbewältigung. Herrscht von Seiten des sozialen Umfeldes eine deutlich kritische bis ablehnende Haltung gegenüber der „Schulmedizin“ oder werden so genannte alternative oder sanfte Heilmethoden (jedenfalls mit der Therapie unvereinbare Krankheits- und Behandlungsvorstellungen) vorgezogen, reduziert dies die Compliance gegenüber „klassischen“ medizinischen Behandlungsansätzen drastisch. Vertrauen Patienten und Patientinnen diesen auf „Lebenserfahrung“ basierenden Auffassungen ihres sozialen Umfeldes mehr als den wissenschaftlichen Erklärungen der Ärzte und Ärztinnen, ist die Non-Compliance besonders schwierig aufzulösen. Ein weiterer sozialer Aspekt, diesmal im Zusammenhang mit stationärem Aufenthalt, kann die Compliance entscheidend bedrohen, nämlich die Meinung von Mitpatienten und Mitpatientinnen. Therapiekritische Äußerungen gleichfalls Betroffener besitzen auf Grund ihres besonderen Glaubwürdigkeitscharakters ein hohes motivationsgefährdendes Potenzial und können die Compliance einer ganzen Station negativ beeinflussen.

Eine hohe Behandlungsmotivation setzt auf **Patientenseite** Krankheitsakzeptanz, Behandlungseinsicht und Eigenverantwortung voraus. *Irrationale Einstellungen* wie eine fehlende Krankheitseinsicht oder sogar eine ablehnende Haltung gegenüber „schulmedizinischer“ Arzneimittel-Therapie führen zu erheblichen und schwer zu beeinflussenden Compliance-Problemen. Patienten und Patientinnen entwickeln eigene Annahmen über ihre Krankheit, deren Ursachen, Prognose, Beeinflussbarkeit und Konsequenzen sowie über Behandlungsmöglichkeiten und die Zweckmäßigkeit, Wirksamkeit und die Folgen der Therapiemaßnahmen. Die Compliance-Rate bei chronisch Kranken ist dann besonders gering, wenn diese *subjektiven Krankheits- und Behandlungskonzepte* deutlich

von dem medizinisch-naturwissenschaftlichen Konzept abweichen (vgl. Krasnegor und andere 1993). Die wichtigsten *kognitiven Barrieren* einer guten Therapiemitarbeit bei der Arzneimittel-Therapie sind (vgl. auch Übersicht 1):

- Fehleinschätzung der Schwere der Erkrankung,
- Befürchtungen oder Bedenken bezüglich unerwünschter Wirkungen oder Langzeitfolgen der Medikamente,
- unrealistische Einschätzung des Nutzens und der Wirksamkeit des Medikaments,
- Angst vor Abhängigkeit oder Kontrollverlust,
- unangemessene Vorstellung einer Toleranzentwicklung bei längerer Einnahme,
- Angst vor Stigmatisierung sowie
- Fatalismus, Apathie und Resignation.

### Übersicht 1: Ungünstige Überzeugungen im Hinblick auf die Arzneimittel-Einnahme.

#### Ungünstige Überzeugungen    Beispiele

- |   |  |
|---|--|
| 1. Nebenwirkungs- oder Schädlichkeitsbefürchtungen  | <p><i>„Die Medikamente sind so schädlich, dass sie nur über kurze Zeiträume eingenommen werden sollten.“</i></p> <p><i>„Ich ärgere mich darüber, von Medikamenten kontrolliert zu werden.“</i></p>   |
| 2. Abhängigkeitsängste/ Angst vor Kontrollverlust   | <p><i>„Ich muss mich davor schützen, dass sich mein Körper an die Medikamente gewöhnt.“</i></p> <p><i>„Wenn ich ständig Medikamente nehme, werde ich davon abhängig.“</i></p>  |
| 3. Angst vor Toleranzentwicklung  | <p><i>„Wenn man Arzneimittel zu regelmäßig einnimmt, kann man dagegen immun werden, und wenn man sie wirklich braucht, helfen sie nicht mehr.“</i></p>   |
| 4. Wirksamkeitszweifel (bei nicht unmittelbar spürbarer Wirkung)                            | <p><i>„Ich spüre keine Veränderung, nachdem ich die Medikamente genommen habe, die sind völlig wirkungslos.“</i></p> <p><i>„Ich habe die Medikamente einmal probierhalber weggelassen, und es hat sich überhaupt nichts geändert.“</i></p> |
| 5. Fehlvorstellungen über Einnahmekontingenz (Verwechslung von Symptom- und Kausaltherapie) | <p><i>„Sobald die Symptome verschwinden, kann ich auch die Medikamente wieder absetzen.“</i></p> <p><i>„Medikamente nimmt man nur, wenn man wirklich krank ist, und hört sofort auf, wenn man sich wieder etwas besser fühlt.“</i></p>     |

Ein weiteres großes Problem stellen *Wissensdefizite* oder unzureichende Arzneimittel-bezogene Fertigkeiten und Handlungskompetenzen des Patienten/der Patientin dar (*Selbstmanagement-Kompetenz*; Petermann 1998). Vielfach besteht zwar eine ausreichende Therapiemotivation, die aber aufgrund fehlender Kompetenzen nicht in eine angemessene *Therapiemitarbeit* mündet. Neben Verständnisschwierigkeiten, Vergesslichkeit oder Bequemlichkeit ist dafür in erster Linie eine *selektive Informationsverarbeitung* gegenüber ärztlichen Verschreibungen verantwortlich. Um Verhaltenswirksamkeit zu entfalten, müssen die ärztlichen Instruktionen vom Patienten/der Patientin aufgenommen, begriffen, akzeptiert, gespeichert und erinnert werden. Ein Großteil der Informationen wird aber in der Regel gar nicht oder aber nicht korrekt verstanden oder unmittelbar nach Verlassen des Sprechzimmers wieder vergessen.

## Compliance-Verbesserung

---

Aus der Expertenperspektive stellt sich die Non-Compliance von Patienten und Patientinnen in der Regel als unzweifelhaft veränderungswürdiger Zustand dar. Da Therapieverweigerungen aber – wie dargestellt – durchaus rational begründet sein können, ist vor jeglicher Einflussnahme zu hinterfragen, ob die Non-Compliance im vorliegenden Fall im Interesse des Patienten/der Patientin zu verändern ist oder als Ausdruck seiner/ihrer Selbstbestimmung akzeptiert werden muss.

So wenig wie sich *die* Non-Compliance identifizieren lässt, kann es *eine* Maßnahme zu ihrer Verbesserung geben. Unspezifische Maßnahmen (Interventionen) zur Compliance-Verbesserung (z.B. Informationsvermittlung) laufen häufig deshalb ins Leere, weil a) der systemische Charakter der Problematik und b) die individuellen Voraussetzungen des Patienten/der Patientin nicht ausreichend berücksichtigt werden. Da die Therapiemitarbeit immer aus einem komplexen Wechselspiel zwischen Krankheits- und Behandlungsbedingungen, individuellen Merkmalen des Patienten/der Patientin und der Arzt-Patient-Interaktion resultiert, müssen Maßnahmen zur Compliance-Verbesserung mindestens auf diesen drei Ebenen ansetzen.

## Verbesserungen auf der Behandlungsseite

Zunächst setzt eine gute Therapiemitarbeit – und dies ist nur scheinbar selbstverständlich – voraus, dass der Patient/die Patientin auch eine *optimale Therapie* erhält. Bestrebungen zur Compliance-Verbesserung bedingen daher eine nach dem aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand korrekte Diagnose, Indikationsstellung und Therapieplanung durch den Arzt/die Ärztin. Die (vorgeschlagene) Arzneimittel-Behandlung muss

- wissenschaftlich gesichert (so genannte Evidence Based Medicine; experten-definierte Therapie-Leitlinien) beziehungsweise nach aktuellem Wissensstand angemessen,

- in der Arzneimittel-Auswahl adäquat,
- effektiv,
- möglichst nebenwirkungsarm und ungefährlich (sorgfältige Nutzen-Risiko-Abwägung) sowie
- für den Patienten/die Patientin umsetzbar sein.

Die „Angemessenheit“ der Arzneimittel-Auswahl durch den Arzt/die Ärztin bezieht sich dabei aber nicht nur auf die medizinisch richtige Wahl des Medikaments, sondern vor allem auf die für einen Patienten/eine Patientin *persönlich* am besten passende Medikation. Dies bringt unter Umständen eine **Anpassung des Therapieplans an die individuellen Voraussetzungen** des Patienten/der Patientin (z.B. intellektuelles Niveau, kognitive Funktionsfähigkeit, Einstellungsmuster) mit sich. Mögliche Zielkonflikte zwischen dem Anspruch einer an der Augenscheinlichkeit oder an Therapieleitlinien orientierten Behandlungsplanung einerseits und Zugeständnissen an die Mitwirkungsbereitschaft und -fähigkeit der Patienten und Patientinnen andererseits können nur im Einzelfall gelöst werden. Bei der Entscheidung zwischen Behandlungsalternativen sollte unseres Erachtens aber der *Nutzwert* eines Arzneimittels stärker berücksichtigt werden (vgl. Abbildung 2). Im Zweifelsfall ist ein pharmakologisch weniger wirksames Arzneimittel, das wirklich genommen wird, nützlicher als ein maximal wirksames Arzneimittel mit geringer Compliance.

Abbildung 2: Modellrechnung zur Nutzwertbestimmung von Arzneimitteln im Vergleich

## Klinische Bedeutung der NC: Wirksamkeit und Nutzwert von AM bei der Entscheidung über Behandlungsalternativen

Modellrechnung: Nutzwertvergleich zweier Medikamente mit unterschiedlicher Wirksamkeit, aber auch deutlich unterschiedlichen Compliance-Raten

### Arzneimittel A

90% Wirksamkeit  
(efficacy)  
x  
30% Compliance =  
27% Nutzwert

### Arzneimittel B

75% Wirksamkeit  
(efficacy)  
x  
60% Compliance =  
45% Nutzwert

Weiterhin stellt eine hinreichende *kommunikative Kompetenz des Arztes* eine wichtige Voraussetzung für den Aufbau und die Aufrechterhaltung eines positiven Arzt-Patient-Verhältnisses dar (vgl. Petermann 1996). Dazu gehört zu nächst das Herstellen einer *vertrauensvollen Kommunikationssituation*, die dadurch erreicht wird, dass der Arzt/die Ärztin bei Problemlagen einfühlsam nachfragt und in seinen Handlungen für den Patienten/die Patientin durchschaubar bleibt. Dabei sollte sich der Arzt/die Ärztin darum bemühen, die subjektive Sichtweise (Krankheitskonzept) des Patienten/der Patientin zu erfahren und angemessen darauf einzugehen. In diesem Zusammenhang sollten dem Patienten/der Patientin bereits zu Beginn der medizinischen Untersuchungen Fragen nach vorangegangenen Eigentherapieversuchen sowie seinen/ihren persönlichen Erklärungsmustern gestellt werden, um nicht-übereinstimmende Vorstellungen oder unrealistische Erfolgserwartungen frühzeitig erkennen und behutsam korrigieren zu können. Besonders bedeutsam für eine langfristige Gewährleistung der Patientenmotivation und -mitarbeit ist dabei die Einigung auf eine *gemeinsame Problembestimmung* und eine *Übereinstimmung hinsichtlich der Therapiemaßnahmen*. Je stärker Patienten und Patientinnen an diesen Entscheidungsprozessen teilhaben, desto wahrscheinlicher werden sie ihr Handeln daran orientieren. Darüber hinaus fördert es die Compliance, wenn der Arzt/die Ärztin regelmäßige und differenzierte *Rückmeldungen* über den Erfolg der Therapie und *positive Verstärkung* für die aktive Beteiligung des Patienten/der Patientin gibt. Schließlich ist beidseitige *Wahrhaftigkeit* eine Grundvoraussetzung für eine vertrauensvolle Beziehung (vgl. Petermann 1996). Da niemand immer compliant sein kann, sollte zwischen dem/der Behandelnden und dem Patienten/der Patientin eine verbindliche Vereinbarung getroffen werden, die es letzterem/letzterer – *ohne Gesichtsverlust* – erlaubt, die Non-Compliance mitzuteilen. Umgekehrt sollte der Arzt/die Ärztin dem Patienten/der Patientin wahrheitsgemäße Informationen über den zu erwartenden Krankheitsverlauf, mögliche Komplikationen (etwa so genannte Rezidive) und realistische Behandlungsrisiken vermitteln. Für die Aufrechterhaltung der Compliance ist es notwendig, chronisch kranke Patienten und Patientinnen kontinuierlich zu betreuen. In der Regel wird diese Betreuung durch den Hausarzt/die Hausärztin (Primärarzt/Primärärztin) erfolgen, der im Bedarfsfall an einen Facharzt/eine Fachärztin oder in ein Krankenhaus überweist. In jedem Fall ist jedoch darauf zu achten, dass dem Patienten/der Patientin ärztlicherseits eine Bezugsperson zur Verfügung steht.

### **Verbesserungen auf der Patientenseite**

Compliance-Verbesserung auf Seiten der Patienten und Patientinnen bedeutet im wesentlichen Aufbau und Aufrechterhaltung einer angemessenen *Therapiemotivation* sowie krankheitsbezogener *Selbstmanagement-Kompetenzen* unter aktiver *Einbeziehung des sozialen Umfeldes*. Nach Meichenbaum und Turk (1994) lassen sich hierbei zumindest sechs Zielbereiche unterscheiden:

- Aufnahme einer Therapie und konsequente Teilnahme im Verlauf,
- Einhaltung von Behandlungs- und Nachsorgeterminen,

- korrekte Medikamenteneinnahme,
- aktive Lebensstiländerung (z.B. Diät, mehr Bewegung, Stressabbau),
- Übernahme und Realisierung von behandlungsbezogenen Aufgaben (z.B. Führen eines Tagebuches) und
- Abbau von Gesundheitsrisiken (z. B. Rauchen, Alkohol- und Drogenmissbrauch).

Die mit diesen Compliance-Zielen verbundenen Selbstmanagement-Kompetenzen lassen sich insbesondere durch wissenschaftlich abgesicherte Patientenschulungsprogramme und verhaltensmedizinische Maßnahmen erfolgreich realisieren (Petermann 1997). **Selbstmanagement** bedeutet, den Patienten/die Patientin in die Lage zu versetzen, mit selbstgesetzten Zielen zu einer verbesserten Krankheitsbewältigung zu gelangen. Die Prinzipien des Selbstmanagements sollen dabei insbesondere die Kompetenzen, die Selbstwirksamkeit und die Eigenverantwortlichkeit des Patienten/der Patientin im Kontext der Krankheitsbewältigung maximieren. Reinecker (1995) definiert im Einzelnen folgende *Ziele des Selbstmanagements* von Patienten und Patientinnen: Autonomie und Selbstbestimmung, aktive Rolle bei der eigenen Lebensgestaltung, Maximierung persönlicher Freiheit, Pluralismus von Werten und Lebensstilen, Selbstregulation als erlernbare Fähigkeit und therapeutischer Optimismus.

Unter **Patientenschulung** werden interdisziplinär orientierte Maßnahmen verstanden, die chronisch Kranken helfen, ihre Belastungen besser zu meistern. Derartige so genannte edukative Ansätze, deren Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit vielfach belegt werden konnte, dienen der Optimierung des Krankheitsmanagements von Patienten und Patientinnen (Mühlig und andere, 2000). Patientenschulungsprogramme umfassen sechs zentrale Komponenten:

- **Aufklärung:** Vermittlung spezifischen Krankheits- und Behandlungswissens sowie eines angemessenen Krankheitsmodells;
- **Aufbau einer positiven Einstellung zur Erkrankung und ihrer Bewältigung:** Fundierte Krankheits- und Behandlungseinsicht, Erhöhung der Selbstwirksamkeit und Eigenverantwortlichkeit im Umgang mit der Krankheit;
- **Sensibilisierung der Körperwahrnehmung:** Frühzeitiges Erkennen von Warnsignalen, Vorboten, Überlastungsanzeichen und Verschlimmerungen des Krankheitszustandes;
- **Vermittlung von Selbstmanagement-Kompetenzen:** Fertigkeiten bezüglich der medikamentösen Therapie, verbesserter Umgang mit Arzneimitteln, Einhalten von Diätplänen, Durchführung von Entspannungsübungen;
- **Maßnahmen zur Vorbeugung (Prophylaxe) und Sekundärprävention:** Aufbau einer gesundheitsförderlichen Lebensweise (Nikotinabstinenz, mäßige sportliche Aktivität, gesunde Ernährung), Vermeiden spezifischer Risikofaktoren und Verhalten in Krisensituationen (Notfallprophylaxe);
- **Erwerb sozialer Kompetenzen und Mobilisierung sozialer Unterstützung:** Fähigkeit zur Kommunikation über die Erkrankung und ihre Auswirkungen, Artikulation behandlungsbezogener Befürchtungen und Bedürfnisse gegenüber dem Arzt/der Ärztin oder dem/der Apotheker/in, Einbeziehung der Angehörigen und Bezugspersonen.

Während Patientenschulungen in der Regel in Gruppen durchgeführt werden, können **verhaltensmedizinische** Maßnahmen auch im Einzelkontakt eingesetzt werden. In diesem Zusammenhang werden verhaltenstherapeutische Techniken (z.B. Contracting, Selbstkontrollverfahren) zur Verhaltensänderung eingesetzt. Alle diese Maßnahmen setzen einschlägige Kenntnisse der Lern- und Verhaltenspsychologie voraus.

Um die Behandlungsmotivation dauerhaft zu verbessern, sollten *Informationen* über die Krankheit und deren Behandlung generell *verständlich* formuliert und mehrfach wiederholt werden; anschließend ist durch Nachfragen zu überprüfen, was der/die Patient/in davon richtig verstanden hat. Der Behandlungsplan sollte dabei die Vermittlung von entsprechenden *Fertigkeiten* einschließen, das heißt praktisch demonstriert, vom Patienten eingeübt und wiederholt sowie im Behandlungsverlauf mehrfach aufgefrischt werden. Zur Unterstützung der *langfristigen Therapiemitarbeit* bieten sich eine schriftliche Dokumentation des Therapieplans (z.B. Patiententagebücher), telefonische Nachfragen zwischen den Arztterminen und schriftliche Unterlagen an (vgl. Taggart 1995).

### **Compliance: Konsensfindung zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in**

Die Beschäftigung mit Einstellungs- und Motivationsproblemen des Patienten/der Patientin darf nicht dazu verleiten, die Verantwortung für Non-Compliance ausschließlich auf die Patientenseite zu schieben (Parmee 1995). Die Thematisierung von Compliance-Problemen sollte stattdessen mögliche Therapeutenfehler und eine *selbstkritische Prüfung der ärztlichen Therapieentscheidungen* einschließen. Compliance darf somit nicht als alleiniges Einstellungs- und Verhaltensproblem des Patienten/der Patientin missverstanden oder auf das Problem der „Therapietreue“ oder „Medikationsdisziplin“ reduziert werden. Compliance ist nach heutigem Verständnis *nicht* eine passive Befolgung ärztlicher Anweisungen. Vielmehr stellt sie das Resultat einer gelungenen **Arzt-Patient-Kooperation** dar,

- die auf einer *vertrauensvollen Beziehung* und
- einem *kooperativen und gleichberechtigten Verhältnis* beruht,
- *eigenverantwortliche Entscheidungen* des Patienten/der Patientin ermöglicht und
- eine *aktive und selbstbestimmte Teilhabe an der Planung und Realisierung der Behandlungsmaßnahmen* einschließt.

Auch das **Kommunikationsverhalten des Arztes/der Ärztin** und die daraus resultierende Arzt-Patienten-Beziehung stellt eine entscheidende „Moderatorgröße“ für die Behandlungsmotivation des Patienten/der Patientin dar. Das legitime Interesse der Patienten und Patientinnen an *Selbstbestimmung* und *Eigenverantwortlichkeit* erfordert ein Verständnis von Compliance, das nicht auf der „Therapietreue“ oder „-befolgung“ ärztlicher Vorschriften basiert, sondern auf einem gemeinsamen und konsensualen Prozess der Therapieentscheidung und Behandlungsplanung. Daher muss die Bearbeitung von Compliance-Barriere

ren eingebettet sein in einen dialogischen Einigungsprozess zwischen Therapeut und Patient („*concordance*“; vgl. Royal Pharmaceutical Society of Great Britain 1997).

Zunächst müssen sich Arzt/Ärztin und Patient/in auf eine **gemeinsame Problemdefinition** einigen, das heißt, im Rahmen des Diagnosegesprächs muss ein gemeinsames Verständnis der Erkrankung und der Behandlungserfordernisse erreicht werden. Um optimale Krankheitsakzeptanz und Behandlungseinsicht des Patienten/der Patientin zu erreichen, ist es ärztlicherseits erforderlich, verstärkt auf die Vorstellungen und Krankheitskonzepte auf der Patientenseite einzugehen, anstatt auf den medizinischen Erklärungsmodellen zu beharren. Da die *medizinisch begründeten Zieldefinitionen* häufig nicht mit den *persönlichen Zielen* des Patienten/der Patientin übereinstimmen (StClaire und andere 1996), ist es im zweiten Schritt erforderlich, eine konsensuale Bestimmung der Therapieziele vorzunehmen (vgl. Abbildung 3).



Ein medizinisch optimaler Behandlungsplan ist nutzlos, wenn der Patient/die Patientin nicht bereit oder in der Lage ist, ihn umzusetzen. Daher ist auch hier ärztliche Kompromissbereitschaft gefordert: Es muss darauf geachtet werden, gemeinsam *realistische* Therapieziele und einen *pragmatischen Behandlungsplan* zu entwickeln, der

- die medizinischen Notwendigkeiten erfüllt,

- für den Patienten/die Patientin akzeptabel, erfüllbar und nutzbringend ist und
- die Erwartungen, Fähigkeiten oder Ängste des Patienten/der Patientin ausdrücklich berücksichtigt.

Dies bedeutet, dass auch bei der Erstellung des Therapieplans dem Patienten/der Patientin gegenüber möglicherweise einige tolerierbare Zugeständnisse in Bezug auf die medizinisch optimale Behandlung gemacht werden müssen. Je einfacher das Behandlungsschema, je geringer die Anzahl und Dosierung der verschriebenen Arzneimittel und je akzeptabler die erforderlichen Änderungen des Lebensstils, desto höher die Wahrscheinlichkeit der Compliance auf Seiten des Patienten/der Patientin. Taggart (1995) schlägt in diesem Zusammenhang vor, zu Therapiebeginn einen **Vertrag über die Arzt-Patienten-Partnerschaft** („Contracting“) in das Behandlungsprogramm zu integrieren, der die Wünsche und Erwartungen des Patienten/der Patientin explizit einbezieht. Noeker (1997) erstellte beispielsweise einen Leitfaden, auf Grund dessen die langfristige Compliance optimiert werden kann. Die hierfür notwendigen Schritte berücksichtigen einen sensiblen Umgang mit den Behandlungsängsten der Patienten und Patientinnen und setzen verhaltenstherapeutische Prinzipien zum Aufbau und Erhalt einer langfristigen Kooperation im Rahmen der Behandlung ein. Die von Noeker (1997) empfohlenen Arbeitsschritte umfassen:

- Exploration von Behandlungsängsten,
- Patientenaufklärung zur Therapie,
- Behandlungsvereinbarung („Contracting“) und
- Langzeitbetreuung.

Compliance kann letztlich nur im Rahmen eines *partnerschaftlich ausgehandelten Therapieplans* befriedigend realisiert werden.

## Literatur

---

### **Bender und andere 1997**

Bender, B./Milgrom, H./Rand, C.: Non-adherence in asthmatic patients: is there a solution to the problem? In: *Annals of Allergy, Asthma and Immunology*, 79, 177-186

### **Berg und andere 1993**

Berg, J. S./Dischler, J./Wagner, D. J./Raia, J. J./Palmer-Shevlin, N.: Medication compliance: A health-care problem. In: *The Annals of Pharmacotherapy*, 27, 3-19

### **Christensen 1997**

Christensen, M. B.: The attitude and compliance of asthmatics in the European Community Respiratory Health Survey. Berlin: The European Respiratory Society Annual Congress, 20.-24.09.1997

### **Cochrane 1996**

Cochrane, G. M.: Compliance and outcomes in patients with asthma. In: *Drugs*, 52 (Suppl. 6), 12-9

### **Krasnegor 1993**

Krasnegor, N. A./Epstein, L./Johnson, S. B./Jaffe, S. (Eds.): Developmental aspects of health compliance behavior. Hillsdale: Erlbaum 1993

**Meichenbaum/Turk 1994**

Meichenbaum, D./Turk, D. C.: Therapiemotivation des Patienten. Bern: Huber 1994

**Mühlig und andere 2000**

Mühlig, S./Schultz, K./de Vries, U./ Petermann, F.: Grundlagen der Patientenschulung bei Asthma. In: F. Petermann; P. Warschburger (Hg.), *Asthma bronchiale*. Göttingen: Hogrefe [in Druck]

**Parmee 1995**

Parmee, R.: Patient education: compliance or emancipation? In: *Nursing Practice*, 10, 13-23

**Petermann 1996**

Petermann, F.: Psychologie des Vertrauens. 3. Auflage, Göttingen: Hogrefe 1996

**Petermann 1997**

Petermann, F. (Hg.): Patientenschulung und Patientenberatung. 2. erweiterte Auflage, Göttingen: Hogrefe 1997

**Petermann 1998**

Petermann, F. (Hg.): Compliance und Selbstmanagement. Göttingen: Hogrefe 1998

**Petermann/Mühlig 1998**

Petermann, F./Mühlig, S.: Grundlagen und Möglichkeiten der Compliance-Verbesserung. In: F. Petermann (Hg.), *Compliance und Selbstmanagement*. Göttingen: Hogrefe 1998, 73-102

**Reinecker 1995**

Reinecker, H.: Selbstmanagement bei Diabetes mellitus. In: F. Petermann (Hg.), *Diabetes mellitus*. Göttingen: Hogrefe 1995, 109-122

**StClaire und andere 1996**

StClaire, L./Watkins, C. J./Billinghurst, B.: Differences in meanings of health: an exploratory study of general practitioners and their patients. In: *Family Practice*, 13, 511-516

**Taggart 1995**

Taggart, V. S.: Implementierung der Richtlinien aus der Sicht eines Patienten. In: *European Respiratory Review*, 26, 112-115

# ASPEKTE DER NON-COMPLIANCE

Isabella Erlich

## Einführung

---

Seit Vancouver haben sich die Möglichkeiten zur Behandlung der HIV-Erkrankung deutlich verändert. Die neuen Therapieformen haben die Zeit der Hilflosigkeit der Medizin gegenüber HIV beendet. AIDS scheint zu einer chronischen Erkrankung zu werden, mit der Hoffnung auf ein durch antiretrovirale Medikamente verlängertes Leben. Das Ziel einer antiretroviralen Therapie (ART) ist, die Virusvermehrung möglichst lange und vollständig zu unterbinden. Das erreichte Viruslast-Niveau gibt Aufschluss über die Wirksamkeit einer ART und somit auch über die Dauer ihres Einsatzes. Aufgrund der schnellen Vermehrung des Virus und seiner Fähigkeit zur Mutation ist die *Compliance* seit Einsatz der ART zu einem zentralen Bestandteil der Behandlung der HIV-Erkrankung geworden. Von den Patienten/Patientinnen wird von medizinischer Seite ein sehr hohes Maß an Compliance oder „Therapietreue“ erwartet (Linkens/Neugebauer 1999, S. 49ff.).

Das Thema Compliance bei der ART berührt besonders Aspekte der Lebensqualität. Um langfristig Erfolge zu erzielen, darf die Therapie nicht ausschließlich der Lebensverlängerung dienen, sondern muss auch die *Lebensqualität* verbessern. Lebensqualität wird jedoch von Mensch zu Mensch anders wahrgenommen. Diese Wahrnehmung wird mehr oder weniger stark durch biographische Faktoren beeinflusst (Krutiak 1998).

Das strenge Therapieregime, Nebenwirkungen und Unverträglichkeiten beeinträchtigen die Lebensqualität und erschweren das Durchhalten einer ART. Die ärztliche (medizinisch-wissenschaftliche) Sichtweise, die sich *für* eine ART Therapie ausspricht, unterscheidet sich zumeist von der Sichtweise der Patienten und Patientinnen. Es kommt zu einem Widerspruch zwischen dem, was die eine Seite und dem, was die andere Seite unter Lebensqualität versteht. Daraus ergeben sich häufig voneinander abweichende Argumente.

Die neuen Therapien stellen einerseits einen großen Fortschritt in der Behandlung der HIV-Infektion dar, andererseits haben sie massive Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen, deren aktuell erlebte Lebensqualität und soziale Beziehungen. Die HIV-Infektion als chronische Krankheit zu bezeichnen, ist daher zwiespältig und schafft neue Unsicherheiten und Bedürfnisse seitens der Patienten/Patientinnen, aber auch seitens der Beratenden. Auch die Beratung, Betreuung und Begleitung von Menschen mit HIV und AIDS bekommt zunehmend neue Inhalte und Aufgaben und wird immer stärker medizinisch geprägt (Brauchbar 1998). Diese Bereiche genauer zu erfragen, zu reflektieren und zu diskutieren, war das Anliegen unserer Untersuchung. In ihr sollte die Sichtweise der Betroffenen besondere Beachtung finden.

## Fragestellung

---

Wenngleich eine Heilung durch die neuen ART nicht in Aussicht gestellt werden kann, lassen sie bei entsprechender Compliance auf eine Verlängerung der *Lebenszeit* hoffen. Der Lebensstil der Patienten und Patientinnen, ihre Gewohnheiten und Lebensumstände werden dabei meist zu wenig berücksichtigt.

In Studien zur Compliance bei anderen lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen wurde von hohen Non-Compliance-Raten berichtet. Studien zur „Therapietreue“ bei ART stellten ebenfalls eine starke Tendenz zur Non-Compliance fest. In den Untersuchungen wurde deutlich, dass die Patienten/Patientinnen ihr Compliance-Verhalten meist überschätzen. Die Compliance ist jedoch „ein komplexes, dynamisches und situationsbedingtes Phänomen, das sich im Verlauf einer medikamentösen Behandlung unterschiedlich manifestieren kann.“ Dabei kann sich die Bereitschaft zur Therapiemitarbeit mehrfach ändern (Petermann/Mühlig 1998, S. 103ff.).

Aufgrund der Fähigkeit von HIV, gegen die eingesetzten Medikamente resistent zu werden, ist Non-Compliance bei ART aus medizinisch-wissenschaftlichen, medizinisch-ethischen und gesundheitsökonomischen Gründen nicht vertretbar. Da den Entscheidungen der Patienten und Patientinnen aufgrund ihres subjektiv erlebten Befindens eine andere Logik zugrunde liegt als der herrschenden Lehrmeinung (Dannecker 1998), möchten wir an dieser Stelle auch die Frage aufwerfen, ob es unter Berücksichtigung des Rechts auf Selbstbestimmung ein Recht auf Non-Compliance geben darf. Welche neuen Anforderungen erwachsen daraus an die psychosoziale Betreuung und Beratung in der AIDS-Hilfe?

## Ausgangshypothese

---

Wir gingen bei unserer Untersuchung davon aus, dass die Gründe für Compliance und Non-Compliance bei ART nicht allein auf der kognitiven Ebene zu suchen sind, sondern besonders von subjektiven, individuell erlebten und biographischen Faktoren abhängig sind. Es geht daher nicht ausschließlich um „Handling“ und „Coping“, sondern um das subjektiv erlebte Wohlbefinden von Betroffenen.

Aufgrund der ständig neuen Entwicklungen in der Behandlung und Erforschung der HIV-Erkrankung, der damit einhergehenden Kurzlebigkeit therapeutischer Empfehlungen und ihrer Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen kann Non-Compliance auch das Ergebnis eines aktiven, rational begründeten Entscheidungsprozesses (*intelligent non-compliance*) sein (Petermann/Mühlig 1998, S. 74). Dieses muss im Sinne der Selbstbestimmung des Patienten/der Patientin respektiert werden.

## Wirkungszusammenhänge bei Compliance und Non-Compliance

---

Der Begriff Compliance beinhaltet ein weitaus komplexeres Geschehen als nur die Einhaltung eines verordneten Therapieplanes. Die hier wirksam werdenden Faktoren können in vier Analyseebenen unterteilt werden:

- medizinisch-materielle Indikation (Einhaltung des verordneten Therapieplanes)
- gesellschaftlich-institutioneller Rahmen (gesellschaftlicher und gesundheitspolitischer Druck, eine teure Therapie einzuhalten)
- interpersoneller Bezug (durch die Therapie verursachte Einschränkungen auf die Lebensqualität und die Auswirkungen auf das soziale Bezugsfeld)
- intrapersonale Wirkung (Auswirkungen der therapiebedingten Einschränkungen und Unsicherheiten auf das eigene Erleben und die persönliche Sozialisation)

Der Grad von Compliance/Non-Compliance ist demzufolge bestimmt durch

- objektiv-äußere Faktoren: medizinische Indikation und gesellschaftliche Erwartungen
- subjektiv-innere Faktoren: eigene Bedürfnisse, eigenes Erleben und Gegebenheiten im sozialen Bezugsfeld

Anhand dieses Analysemodells will die Untersuchung die individuellen Gründe und Deutungsmuster für den jeweiligen Grad an Compliance und Non-Compliance bei ART beleuchten. Eine Entscheidung für oder gegen den Beginn oder das Fortsetzen einer Therapie muss keine endgültige sein. Sie kann sich im Verlauf der Behandlung mehrfach ändern. Wir gingen von der Annahme aus, dass die Entscheidung durch persönliche Wahrnehmung und Erfahrung bedingt ist, die im engen Zusammenhang mit den jeweiligen Lebensumständen und dem aktuell erlebten Maß an Lebensqualität zu sehen ist.

Wir nahmen an, dass die subjektiv-inneren Wirkungszusammenhänge, die in engem Zusammenhang mit dem Selbsterleben der Patienten und Patientinnen stehen, das Compliance-Verhalten besonders beeinflussen.

## Bedeutung der objektiv-äußeren Faktoren

---

Die neuen Therapien eröffnen neue Lebensperspektiven, wenn sich Menschen mit HIV für die Einnahme der Medikamente entscheiden, sie die Neben- und Langzeitwirkungen in Kauf nehmen und die Einnahmевorschriften strikt einhalten. Wer sich gegen die Medikamenteneinnahme entscheidet, muss damit rechnen, dass sich das Virus ungehemmt weiter vermehrt und opportunistische Infektionen ausbrechen. Dadurch, dass AIDS mittlerweile als eine behandelbare chronische Krankheit gilt, entsteht gesellschaftlicher Druck (durch den Freundeskreis, durch Angehörige, Mediziner/innen, die Pharmaindustrie und das Gesundheitswesen), mit einer Therapie zu beginnen und möglichst wieder ins Er-

werbsleben einzusteigen. Der Druck, sich für oder gegen eine Therapie entscheiden zu müssen, erzeugt innere Konflikte, besonders bei Betroffenen, die noch keine Krankheitsanzeichen feststellen und sich noch „gesund“ fühlen. Wer mit einer Therapie beginnt, trifft eine Entscheidung auf nicht absehbare Zeit und mit nicht vorhersagbaren Auswirkungen in allen Bereichen des Lebens. Wer sich dagegen entscheidet, geht mit seiner Gesundheit fahrlässig um und macht sich schuldig.

Mit den Fortschritten in der Behandlung der HIV-Erkrankung haben die Mediziner/innen an Einfluss gewonnen. Das kann einerseits das Arzt-Patient-Verhältnis stabilisieren, da die Auswahl der Medikamente an den Arzt/die Ärztin delegiert werden kann. Die ärztlichen Anweisungen und Empfehlungen können jedoch auch als „Unter-Druck-Setzen“ (Linkens/Neugebauer 1999, S. 51) empfunden werden.

### **Bedeutung der subjektiv-inneren Faktoren**

---

Die Entscheidung für ein längeres Leben durch die Einnahme von Medikamenten hat Auswirkungen auf die persönliche Sozialisation, auf die Sozialisation in der Arbeitswelt und auf die Gesellschaft. Strenge Einnahmевorschriften und Nebenwirkungen relativieren die Bedeutung einer verlängerten Lebenszeit für viele Betroffene. Die Gewichtung von Lebensquantität und Lebensqualität aus Patientensicht unterscheidet sich daher von jener der Mediziner/innen. Die neuen Lebensperspektiven verlangen von den Betroffenen neue Lebensentwürfe. Die sich ständig verändernden medizinischen Erkenntnisse bedingen neue Entscheidungen. Die Angst vor Therapieversagen und der Fortschritt bei den therapeutischen Methoden erzeugen Skepsis gegenüber den Medikamenten. Besonders belastend erleben viele die Veränderung ihrer bisherigen Lebensroutine – z.B. in der Mobilität (Reisen), bei sozialen Interaktionen in sensiblen Bereichen (Sexualität) –, die durch strenge Einnahmemodalitäten, durch Nebenwirkungen und Unverträglichkeit der Medikamente verursacht werden. So kommt es zu einem Missverhältnis zwischen dem wissenschaftlichen Verständnis von Gesundheit, Krankheit und Lebensqualität und dem, was Betroffene darunter verstehen. Das Compliance-Verhalten wird außerdem beeinflusst durch die biographische Bedeutung, die der Einnahme von Medikamenten beigemessen wird, und den Glauben an Selbstheilungskräfte.

Durch die Medikamenteneinnahme fühlen sich die Patienten und Patientinnen „fremdbestimmt“ und geraten unter emotionalen Druck (schlechtes Gewissen, Schuldgefühle), wenn die Therapie keine positive Wirkung zeigt, die Medikamente nicht vertragen werden und/oder es nicht gelingt, die strengen Einnahmевorschriften einzuhalten. Daraus ergeben sich Enttäuschung, das Gefühl, versagt zu haben, und neue Ängste. Der ständige Wechsel zwischen Hoffnung, Ernüchterung und erneutem Hoffen kann selbst bei jenen, die sich selbstbestimmt für eine ART entschieden haben, zu einer Überlastung ihrer Coping-Möglichkeiten führen.

## Zusammenfassung

---

Eine medikamentöse Behandlung der HIV-Erkrankung kann nur dann erfolgreich sein, wenn sie nicht nur auf eine Verlängerung der Lebenszeit, sondern auch auf eine Verbesserung der subjektiv erlebten Lebensqualität zielt.

Wie schon der HIV-positive Antikörpertest, so kann auch die Nutzung der neuen Behandlungsmöglichkeiten ein belastendes Lebensereignis darstellen (Krutiak 1998). Für viele, die ihre Ausbildung abgebrochen haben oder aus dem Erwerbsleben ausgestiegen sind, stellt sich nun plötzlich die Frage, was sie mit der verlängerten Lebenszeit anfangen sollen. Zur Ungewissheit, wie lange die neuen Therapien wirksam bleiben, kommen Einschränkungen im sozialen Versorgungssystem. Die Rückkehr ins Berufsleben als „chronisch Kranke/r“ kann zum sozialen Abstieg und zum Einstieg in die Arbeitslosigkeit führen. Dadurch, dass AIDS nunmehr als eine behandelbare chronische Krankheit gesehen wird, werden HIV-Infizierte durch das gesellschaftliche Umfeld zur Belastung erklärt. So wird die neu gewonnene Erwerbsfähigkeit zu einer Aufgabe, mit deren Bewältigung viele überfordert sind.

Compliance und Non-Compliance hängen davon ab, welche Bedeutung die Betroffenen der Behandelbarkeit von AIDS beimessen. So können die Therapiemöglichkeiten für die einen zur Rettung werden, für andere zu einer Bedrohung. Individuelle Verarbeitungsmuster wirken sich auf das Compliance-Verhalten des einzelnen Menschen aus.

Die Komplexität der neuen Behandlungsformen und deren Auswirkungen (Brauchbar 1998) übertragen sich aus dem Bereich der Medizin in das Leben der Betroffenen. Das Gefühl des *Autonomieverlusts*, des Abhängigseins von den Medikamenten, den Behandelnden und dem Versorgungssystem und die Auswirkungen des Therapieregimes auf Spontaneität, Mobilität und Selbsterleben erzeugen Spannungen und innere Konflikte. Ein Abbruch oder eine zeitweilige Unterbrechung (*drug holidays*) der Medikamenteneinnahme wird wie eine Befreiung vom Diktat der Medizin erlebt. Diese Reaktion gegen Einflüsse von außen dient der Wiederherstellung des seelischen Gleichgewichts (Dannecker 1998).

Für den immunologisch definierten Erfolg oder Misserfolg einer ART ist die Compliance sehr wichtig. Sie ist jedoch nicht immer der Grund für Therapieversagen. Die Toxizität der Medikamente, Plasmawirkspiegel, Resistenzbildung und Mechanismen der Wirtszellen können die Wirksamkeit einer ART ebenso einschränken. Aufgrund ihrer Lebensumstände und Befindlichkeiten sind Betroffene im Hinblick auf die Medikamenteneinnahme nicht ständig so diszipliniert, wie dies von ihnen erwartet wird. Bei einer Therapie, die eine regelmäßige und lebenslange Einnahme von Medikamenten verlangt, kann es verständlicherweise auch zu einer gewissen „Therapiemüdigkeit“ (Heinz/Traute 1998, S. 94ff.) kommen.

Die Frage, wie gefährlich es tatsächlich ist, die Medikamente vorübergehend abzusetzen, und welche immunologischen Auswirkungen dies hat, wird derzeit von Mediziner/innen und Forscher/innen kontrovers diskutiert. In der Schweiz wird gerade eine klinische Studie durchgeführt, bei der nach intensiver ART die Medikamenteneinnahme solange unterbrochen wird, bis die Viruslast wieder

steigt (*stop-and-go*-Methode). Einen ähnlichen Versuch haben die AIDS-Forscher/innen des NIH, der nationalen US-Gesundheitsbehörde in Bethesda, mit Freiwilligen unternommen (Nürtinger Zeitung, 18.2.99). Nach dem Absetzen der Medikamente kommt es in der Regel sehr schnell zu einer Virusvermehrung (*viral rebound*). Eine unregelmäßige Einnahme (Non-Compliance) leistet der Resistenzbildung Vorschub. Das längerfristige Absetzen aller Medikamente scheint in dieser Hinsicht jedoch nicht so bedenklich zu sein, wie bisher angenommen wurde (Stuttgarter Zeitung, 20.4.99). Einzelne Studien, z.B. die von Lori et al. (Georgetown University, USA), untersuchen derzeit die Wirkungen von Therapiepausen auf das Immunsystem. Die Erfahrung zeigt, dass eine ART oftmals aufgrund von Unverträglichkeit, Nebenwirkungen (z.B. Neuropathien, Lipodystrophie) und schweren toxisch-allergischen Begleitreaktionen (z.B. akutes Nieren- und Leberversagen, akute Pankreatitis) abgebrochen werden muss. Ebenfalls nicht selten ist, dass die Medikamente unregelmäßig eingenommen werden oder eine Dosis vergessen wird.

In der Beratungspraxis unserer AIDS-Hilfe erleben wir vermehrt, dass Patienten und Patientinnen eine Therapie aufgrund von Organschädigungen – z.B. aufgrund einer Koinfektion mit Hepatitis C-Virus – abbrechen müssen. Wenn den Ratsuchenden bewusst wird, dass sie möglicherweise früher an einem Leberversagen sterben werden als an AIDS, kann dies dazu führen, dass sie sich gegen das Fortsetzen der ART entscheiden.

Wenn jedoch Therapien, die der Verbesserung des Gesundheitszustandes dienen sollen, aufgrund ihrer psychischen und physischen Auswirkungen das Leben der Betroffenen derart beeinträchtigen, dass diese mehr darunter leiden als davon profitieren, so müssen wir uns fragen, ob eine Non-Compliance aus der Sicht der Betroffenen nicht doch vertretbar ist.

## Social Factors of ART 1999: Auswertung der Untersuchung „Leben mit und ohne ART“

1. In der ersten Phase der Untersuchung konnten 34 Fragebögen ausgewertet werden. Die Befragten befanden sich in folgenden Stadien der HIV-Infektion: HIV-positiv 44%, ARC 47%, Vollbild AIDS 9%.
2. Von allen Befragten waren 79% in einer ART. 18% haben die Therapie abgebrochen, 3% hatten noch nie eine ART gemacht.
3. 70% der Befragten in einer ART machen diese seit 5 Jahren, 12% länger als 5 Jahre und 18% weniger als 3 Jahre.
4. Von denjenigen, die derzeit eine ART machen, hatten 58% die Therapie mindestens 1-mal umgestellt. Für 34% war dies die erste ART.
5. Hauptgrund für die Umstellung waren Nebenwirkungen (55%), gefolgt von Resistenzbildung (44%) und Tablettenmenge (22%). (Mehrfachnennungen möglich)
6. Nach der Umstellung vertrugen 61% die neue Medikamentenkombination besser als die vorhergehende. 22% vertrugen die neue ART schlechter, und für 17% gab es keine Veränderung.
7. Von den Befragten, die eine ART abgebrochen hatten, gaben alle (100%) Nebenwirkungen als Hauptgrund an. Für 43% war zusätzlich die Tablettenmenge, für 14% die komplizierte Einnahme ein Grund (Mehrfachnennungen möglich).
8. Die durchschnittliche Anzahl der einzunehmenden Tabletten lag bei 11 pro Tag, wobei es eine Schwankungsbreite zwischen 4 und 20 Tabletten gab.
9. 50% der Befragten nehmen ihre Medikamente 2-mal täglich ein, 31% 3-mal und 15% 4-mal täglich. Lediglich ein Befragter gab an, seine Medikamente nur 1-mal täglich einzunehmen.
10. 35% der Befragten gaben an, dass sie ihre Medikamente stets pünktlich einnehmen. 54% gaben zu, manchmal eine Dosis zu vergessen. 11% nehmen ihre Medikamente unregelmäßig ein. Vergleicht man diese Angaben mit der Tagesstruktur, so ergibt sich, dass 54% einen regelmäßigen Tagesablauf haben, 31% einen eher unregelmäßigen und 12% einen sehr unregelmäßigen.
11. 81% der Befragten gaben an, unter starken Nebenwirkungen zu leiden, 19% haben keine Nebenwirkungen zu verzeichnen. Interessanterweise meinen 73% der Befragten, die Nebenwirkungen hätten keinen oder nur geringen Einfluss auf die Regelmäßigkeit der Medikamenteneinnahme. Lediglich 27% denken, dass Nebenwirkungen ein Grund für die unregelmäßige Einnahme sind.
12. 48% der Befragten gaben an, Medikamente gegen die Nebenwirkungen einzunehmen. 62% halten die Nebenwirkungen aus, und 10% gaben an, Therapiepausen einzulegen. Für 5% ist die Verringerung der Dosis ein Weg, mit Nebenwirkungen umzugehen. Hier waren Mehrfachnennungen möglich, da es gegen manche Nebenwirkungen keine Medikamente gibt.
13. 72% der Befragten schätzten das Arzt-Patient-Verhältnis in ihrem Fall als sehr gut bis gut ein. Für 13% ist es befriedigend, 9% empfinden es als unbefriedigend, und 6% denken darüber nach, ihren Arzt/ihre Ärztin zu wechseln.

14. Beim Arzt-Patient-Verhältnis ist für 85% der Befragten Vertrauen der wichtigste Aspekt. 47% erwarten medizinische Aufklärung, 56% wünschen sich, der Arzt/die Ärztin möge sich mehr Zeit nehmen, und 21% möchten als „mündige Patienten/Patientinnen“ wahrgenommen werden.
15. 41% der Befragten befinden sich in psychologischer Betreuung. 21% gaben an, sich an einen Psychologen/eine Psychologin wenden zu wollen, 38% lehnen dies ab. Von den Therapieabbrechern nahmen 67% keine psychologische Betreuung in Anspruch.
16. 94% der Befragten hatten oder haben Kontakt zu einer AIDS-Hilfe. Lediglich 6% haben sich noch nie an eine AIDS-Hilfe gewandt.
17. 79% finden bei der AIDS-Hilfe geeignete Angebote, 21% finden dort derzeit nichts Passendes.
18. Auf die Frage, welche Angebote von den AIDS-Hilfen erwartet werden, konnten die Befragten frei antworten. Zusammengefasst ergibt sich folgendes Bild: an erster Stelle steht die psychosoziale Beratung und Begleitung, gefolgt von medizinischer Aufklärung und Informationen, mehr Engagement für sozial schwachgestellte Betroffene und mehr politisches Engagement. Genannt wurden außerdem der Austausch mit anderen Positiven außerhalb von Ehrenamtlichen- und Selbsthilfegruppen, Unterstützung bei der Wiedereingliederung ins Arbeitsleben und gemischtgeschlechtliche Selbsthilfegruppen.

### *Diskussion*

Die Qualität der HIV-Erkrankung unterscheidet sich immer noch grundlegend von anderen chronischen Erkrankungen. Die hohe Zahl von Betroffenen, die sich in psychologischer Betreuung befinden, zeigt deutlich, dass der Bedarf an diesem Angebot nach wie vor hoch ist.

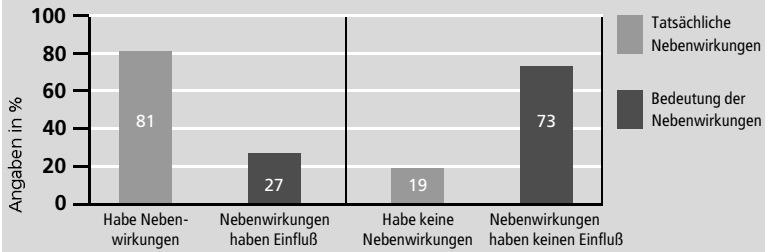
Ebenso deutlich ist, dass die objektiv-äußeren Faktoren wie Tablettenmenge, Einnahmehäufigkeit und Nebenwirkungen nicht alleine ausschlaggebend für die Compliance sind. Zwar werden sie häufig als Grund für den Therapieabbruch genannt, jedoch signalisiert die relativ geringe Zahl von Abbrechern in unserem Sample, dass die meisten bereit sind, diese Einschränkungen hinzunehmen und ihre Therapie fortzusetzen.

In jedem Fall hat sich gezeigt, dass es nicht gerechtfertigt ist, die Therapie allein auf den medizinischen Aspekt zu beschränken. Wir schlagen daher einen erweiterten Therapiebegriff vor, der die psychosoziale Betreuung mit einschließt.

Dieser erweiterte Therapiebegriff ist auch deshalb sinnvoll, weil er signalisiert, dass Menschen, die sich – aus welchen Gründen auch immer – gegen die Einnahme von Medikamenten entscheiden, nicht aus dem Hilfeangebot herausfallen. Auch psychosoziale Betreuung kann sozial stabilisieren und sich somit immunstimulierend auswirken.

Daraus ergibt sich zwangsläufig, dass die psychosoziale Beratung ergänzend (komplementär) neben der ART stehen kann. Sie sollte jedoch nicht dazu instrumentalisiert werden, die Ratsuchenden in Richtung ART zu beeinflussen.

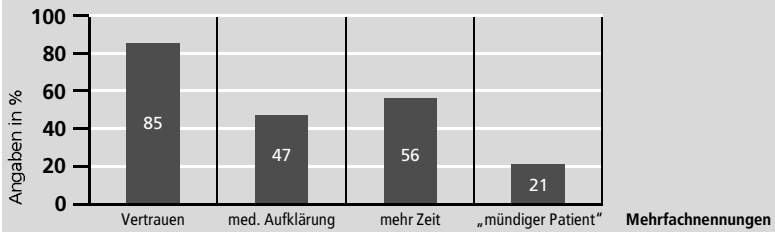
### Vergleich: tatsächliche Nebenwirkungen und Einschätzung auf die Regelmäßigkeit der Einnahme (N = 27)



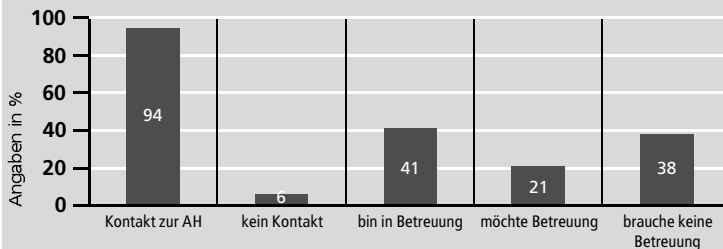
### Einschätzung des Arzt-Patienten-Verhältnisses (N = 34)

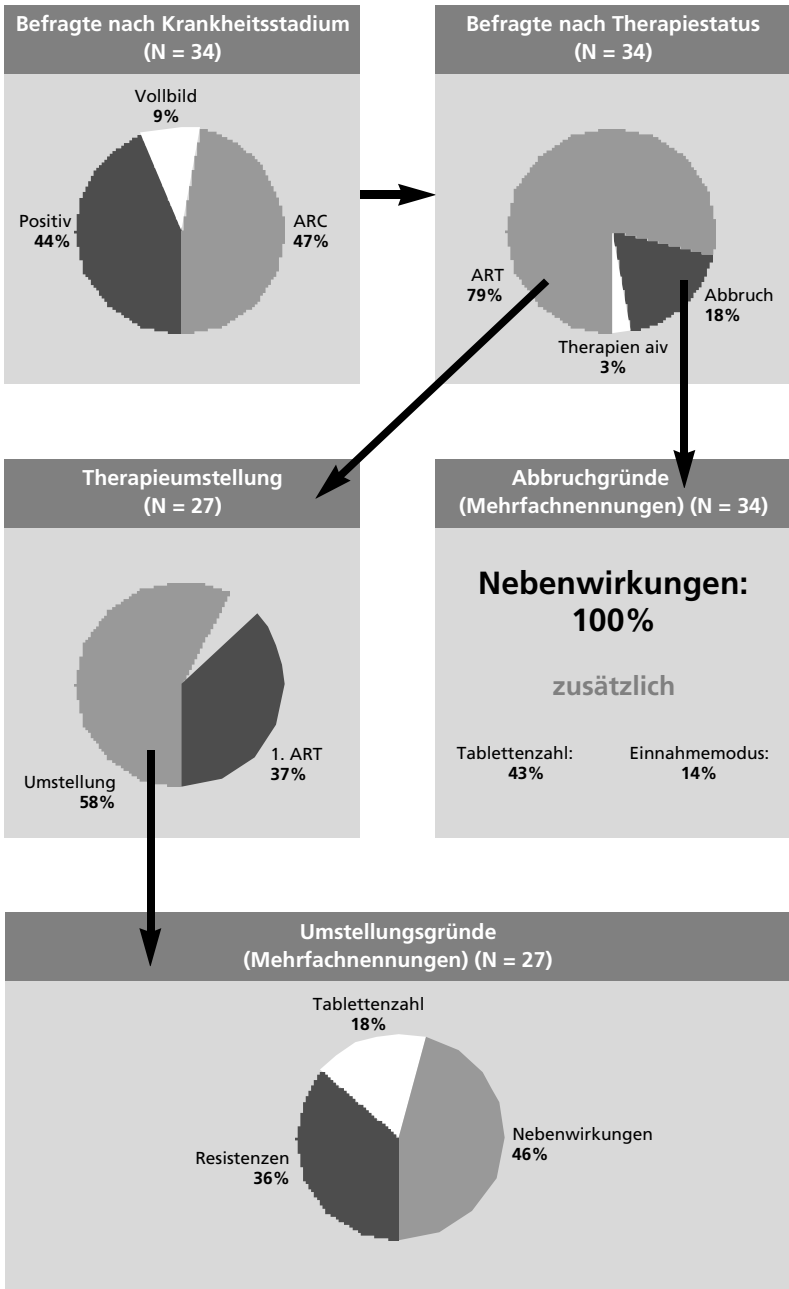


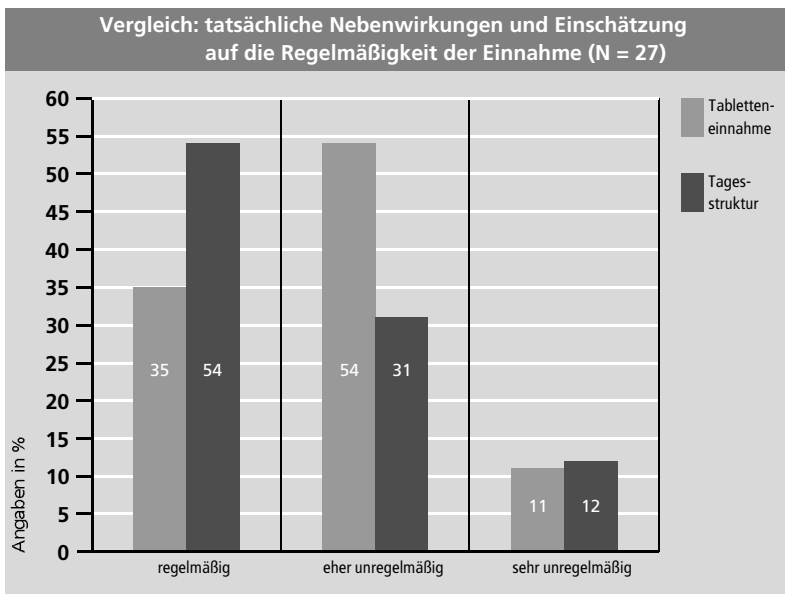
### Wichtig für ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis ist ... (N = 34)



### Kontakt zur AIDS-Hilfe und psychologische Betreuung (N = 34)







(Isabella Erlich und Jürgen Staiger, AIDS-Hilfe Stuttgart e.V.)

### Anforderungen an die psychosoziale Beratung in der AIDS-Hilfe

In der Beratung treten Themen wie Sterben und Leiden immer mehr in den Hintergrund, während medizinische Themen ins Zentrum rücken. Psychosoziale Unterstützung und psychotherapeutische Begleitung sind dadurch jedoch nicht überflüssig geworden, sondern müssen den veränderten Anforderungen Rechnung tragen und sich an den jeweiligen Bedürfnissen der Ratsuchenden orientieren.

Die Klientinnen und Klienten der AIDS-Hilfen erwarten heute in erster Linie Informationen zur ART und Unterstützung bei der Entscheidungsfindung. AIDS-Hilfe-Mitarbeiter/innen müssen dazu einen Überblick über den aktuellen medizinischen Wissensstand haben. Um eine klare Entscheidung treffen und diese gegenüber Ärzten/Ärztinnen vertreten zu können, müssen die Ratsuchenden gut über die derzeit geltenden Therapiestandards informiert sein. In der Arztpraxis ist eine eingehende Reflexion der therapiebezogenen Ängste und Unsicherheiten oft nicht möglich. Hier wird die psychosoziale Unterstützung durch die AIDS-Hilfe notwendig. Die Beratung sollte individuell und klientenzentriert sein und die Kompetenzen des/der Einzelnen fördern, um diese zu einer eigenverantwortlichen Entscheidung zu befähigen.

Bei Fragen zur Therapie liegt der Schwerpunkt der Beratung auf Informationsvermittlung und Unterstützung (Besprechen von Problemen, *Empower-*

ment, Förderung des Dialogs mit dem Arzt/der Ärztin) hinsichtlich der Therapiemöglichkeiten (Traute 1998). Wie die Entscheidung ausfällt, hängt auch von der Qualität der Beziehung zum Arzt/zur Ärztin ab. Es kann sich dabei z.B. um eine „blinde, unreflektierte Zustimmung“ (Lemmen/Müller 1999) zu den ärztlichen Verordnungen handeln oder gar um eine völlige Ablehnung der Behandlung. In solchen Fällen kommt der Beratung die Aufgabe zu, mit den Betroffenen an den „Be-Deutungen“ zu arbeiten, die hinter ihrer Entscheidung stehen (Traute 1998). Wichtig ist, dass sich die AIDS-Hilfe-Beratung im Spannungsfeld Patient/in-Medizin-Pharmaindustrie nicht vereinnahmen lässt. Denn sie darf sich, was Therapieentscheidung und Therapietreue anbetrifft, nicht für die Beeinflussung der Patientinnen und Patienten instrumentalisieren lassen.

Wenn die Betroffenen die Therapie als zu belastend empfinden, muss eine bewusst getroffene Entscheidung gegen sie von den Beratenden respektiert und ausgehalten werden können. In der Praxis erleben wir vermehrt Patienten und Patientinnen, die mit oder ohne Wissen ihrer Behandelnden für einige Zeit *drug holidays* machen oder ganz aus der Therapie aussteigen. In der Beratung sollte eine Atmosphäre geschaffen werden, die die Ratsuchenden ganzheitlich erfasst und ihnen Gelegenheit gibt, ihre Gefühle im Hinblick auf ihre Lebenssituation zu artikulieren und zu reflektieren (aktives *Coping*). Hier muss es auch möglich sein, die Therapiestandards anzuzweifeln, auf weniger wirksame (suboptimale) Therapien oder auf den Verzicht auf eine ART einzugehen (Bachhuber et al. 1987-1997).

Wie aus der psychoneuroimmunologischen Forschung bekannt ist, beeinträchtigen negative *Stressoren* das Immunsystem. So kann die subjektiv erlebte Einschränkung der Lebensqualität durch eine ART zu depressiven Verstimmungen bis hin zu Krisen führen. Wenn die Kombinationstherapien die Lebensqualität der Patienten und Patientinnen derart beeinträchtigen, dass sie unter seelischen Druck geraten, kann sich Non-Compliance oder das Ablehnen der Therapie positiv auf den psychischen Zustand auswirken. Informationsvermittlung und psychosoziale Begleitung können dazu beitragen, dass Betroffene zu einer selbstbestimmten Entscheidung finden. In einer vertrauensvollen Beratungsbeziehung, der ein umfassendes Verständnis von Gesundheit und Krankheit zugrunde liegt, kann auch eine bereits getroffene Entscheidung neu überdacht und gegebenenfalls verändert werden.

## Literatur

---

### **Asper 1997**

Asper, K.: Verlassenheit und Selbstentfremdung. München: dtv 1997

### **Bachhuber et al. 1987-1997**

Bachhuber, R. et al.: Bluterbetreuung – Kombinationstherapie. In: S. Zippel (Hg.), *Antiretrovirale Kombinationstherapie. Auswirkungen in der psychosozialen Praxis. Antworten und Fragen*. Dokumentation, Ludwig-Maximilian-Universität, München 1987-1997

### **Bader 1987-1997**

Bader, A.: Die Positivenarbeit in der Krise. In: Zippel, S. (Hrsg): *Antiretrovirale Kombinationstherapie. Auswirkungen in der psychosozialen Praxis. Antworten und Fragen*. Dokumentation, Ludwig-Maximilian-Universität, München 1987-1997

### **Brauchbar 1998**

Brauchbar, M.: Beratung, Betreuung und Begleitung von Betroffenen. In: *AIDS Infothek, Aids Info Docu Schweiz*, 10(6)

### **Dannecker 1998**

Dannecker, M: Aids-Zeiten. In: *AIDS Infothek, Aids Info Docu Schweiz*, 10(6)

### **Heintz/Traute 1998**

Heintz, K/Traute, A.: Aktiv gegen das Virus. Berliner AIDS Hilfe (Hg.), 3. Auflage 1998

### **Jaegel-Guedes 1987-1997**

Jaegel-Guedes, E.: Kombinationstherapien in der Praxis. In: S. Zippel (Hg.), *Antiretrovirale Kombinationstherapie. Auswirkungen in der psychosozialen Praxis. Antworten und Fragen*. Dokumentation, Ludwig-Maximilian-Universität, München 1987-1997

### **Jäger 1999**

Jäger, H. (Hg.): Mit AIDS leben. Prävention, Therapie, Behandlungsalternativen, psychosoziale Aspekte. Landsberg/Lech: Ecomed 1999

### **Krutiak 1998**

Krutiak, H.: Protokoll des Seminars „Compliance bei antiretroviraler Therapie“. Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1998

### **Lemmen/Müller 1999**

Lemmen, K./Müller, M.: Zurück in die Zukunft? – Psychotherapeutische Anforderungen im Zeitalter der Kombinationstherapien. In: H. Jäger (Hg.), *Mit AIDS leben. Prävention, Therapie, Behandlungsalternativen, psychosoziale Aspekte*. Landsberg/Lech: Ecomed 1999

### **Linkens/Neugebauer 1999**

Linkens, H./Neugebauer, H.: „Compliance“ aus der Sicht des Arztes und des Patienten. In: E. Wolf, S. Mauss, H. Jäger (Hg.), *Die antiretrovirale Behandlung der HIV-Erkrankung*. Stuttgart, New York: Thieme 1999

### **Maskovsky 1998**

Maskovsky, J.: Scheitern die Patienten oder die Medikamente? In: *AIDS Infothek, Aids Info Docu Schweiz*, 10(6)

### **Petermann 1998**

Petermann, F. (Hg.): Compliance und Selbstmanagement. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe 1998

**Petermann/Mühlig 1998**

Petermann, F./Mühlig, S.: Grundlagen und Möglichkeiten der Compliance-Verbesserung. In: F. Petermann (Hg.), *Compliance und Selbstmanagement*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe 1998

**Stadler 1987-1997**

Stadler, H.: Antiretrovirale Kombinationstherapien – Eine Kritik. In: S. Zippel (Hg.), *Antiretrovirale Kombinationstherapie. Auswirkungen in der psychosozialen Praxis. Antworten und Fragen*. Dokumentation, Ludwig-Maximilian-Universität, München 1987-1997

**Stelzel 1987-1997**

Stelzel, I.: Frauen und Kombinationstherapie – Spezifische Aspekte. In: S. Zippel (Hg.), *Antiretrovirale Kombinationstherapie. Auswirkungen in der psychosozialen Praxis. Antworten und Fragen*. Dokumentation, Ludwig-Maximilian-Universität, München 1987-1997

**Traute 1998**

Traute, A.: Medizinisch-therapeutische Aufklärung und Beratung im Rahmen der Selbsthilfe. Vortrag, 7. Münchener AIDS-Tage 1999

**Volmer/Kielhorn 1998**

Volmer, T./Kielhorn, A.: Compliance und Gesundheitsökonomie. In: F. Petermann (Hg.), *Compliance und Selbstmanagement*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe 1998

**Warschburger 1998**

Warschburger, P.: Lebensqualität und Compliance – Die Sichtweise des Patienten. In: F. Petermann (Hg.), *Compliance und Selbstmanagement*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe 1998

**Wolf/Mauss/Jäger 1999**

Wolf, E./Mauss, S./Jäger, H. (Hg.): Die antiretrovirale Behandlung der HIV-Erkrankung. Stuttgart, New York: Thieme 1999

**Zippel S. 1987-1997**

Zippel, S. (Hg.): Antiretrovirale Kombinationstherapie. Auswirkungen in der psychosozialen Praxis. Antworten und Fragen. Dokumentation, Ludwig-Maximilian-Universität, München 1987-1997

# ÄRZTLICHE BERATUNG ZUR ANTIRETROVIRALEN THERAPIE

Anja Masuhr

Wo der optimale Zeitpunkt für den Beginn einer antiretroviralen Therapie (ART) liegt, ist für eine große Zahl von Patientinnen und Patienten bis heute nicht eindeutig geklärt. Während Mitte der 90er Jahre die Meinung vorherrschte, man solle möglichst frühzeitig mit einer Kombinationstherapie beginnen („hit hard and early“), um eine vollständige Entfernung (Eradikation) des Virus aus dem Körper und damit vielleicht eine Heilung der Patientinnen und Patienten zu erreichen, haben neue wissenschaftliche Erkenntnisse der letzten Jahre gezeigt, dass sich die Viren auch unter frühzeitiger maximaler antiretroviraler Therapie weiterhin vermehren. Selbst eine Senkung der Viruslast im Blut unter die Nachweisgrenze der heute erhältlichen Messverfahren (< 20 Kopien/ml Plasma) ist nicht gleichbedeutend mit einer vollständigen Eradikation des Virus: Auch im idealen Behandlungsfall muss davon ausgegangen werden, dass eine – wenn auch kleine – virale Restaktivität vorhanden ist. Dies gilt umso mehr, als nur unzureichend bekannt ist, wie sich das HI-Virus an anderer Stelle im Körper (zum Beispiel in der Samenflüssigkeit) vermehrt.

Während also auf der einen Seite selbst bei einer frühzeitigen maximalen Therapie eine „Heilung“ des Patienten/der Patientin im Sinne einer vollständigen Entfernung des Virus nicht möglich erscheint, ist dieses therapeutische Vorgehen auf der anderen Seite mit Problemen und Gefahren behaftet. So können sich etwa frühzeitig Virusstämme entwickeln, die gegen die eingesetzten antiretroviralen Medikamente resistent sind, oder es können Kreuzresistenzen gegen noch nicht eingesetzte Medikamente auftreten. Bei fortgeschrittener Erkrankung bzw. beim Auftreten von AIDS sind dann möglicherweise dringend benötigte Medikamente bereits unwirksam, eine entscheidende Behandlungsoption wäre verloren.

Das Auftreten von Resistenzen wird besonders durch Compliance-Fehler begünstigt: Erfahrungsgemäß ist bei Patienten und Patientinnen ohne klinische Symptome die Bereitschaft zur konsequenten Durchführung der Therapien (mit oft umfangreichen und zeitlich strikt einzuhaltenden Schemata) häufig eingeschränkt, insbesondere beim Auftreten von Unverträglichkeiten. Zudem stören die ständigen Tabletteneinnahmen den normalen Tagesablauf und führen dem HIV-positiven Menschen ständig seine Infektion vor Augen, was ebenfalls die Compliance reduziert und eine nicht zu unterschätzende seelische Belastung darstellt.

Vorteile des frühen Beginns einer ART bei asymptomatischen HIV-infizierten Patienten und Patientinnen	Nachteile des frühen Beginns einer ART bei asymptomatischen HIV-infizierten Patienten und Patientinnen
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Senkung der Viruslast unter die Nachweisgrenze</li> <li>– Mögliche Vermeidung eines zunehmenden Immundefizits</li> <li>– Verzögertes Auftreten von AIDS und Verlängerung der Lebenserwartung</li> <li>– Senkung des Risikos, dass resistente Virusstämme auftreten</li> <li>– Mögliche Senkung des Risikos der Virusübertragung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Frühere Resistenzentwicklung gegen antiretrovirale Substanzen</li> <li>– Eingeschränkte Lebensqualität aufgrund unerwünschter Medikamentenwirkungen</li> <li>– Im weiteren Verlauf eingeschränkte Auswahl von Kombinationen aufgrund der Resistenzentwicklung</li> <li>– Unbekannte toxische Langzeiteffekte der ART</li> <li>– Möglicher Wirkungsverlust der ART</li> </ul>

Vor dem Hintergrund dieser Erkenntnisse und Erfahrungen besteht eine sichere Behandlungsindikation zur Zeit für Patienten und Patientinnen mit AIDS oder HIV-assoziierten Symptomen sowie für Patienten und Patientinnen mit einer hohen Viruslast (>20.000 Kopien/ml Plasma) oder fortgeschrittenem Immundefizit (CD4-Zellzahl <350/µl). Liegen Viruslast und Helferzellzahl in einem Grenzbereich, muss individuell entschieden werden, ob eine antiretrovirale Behandlung begonnen wird.

#### *Indikationen für einen Therapiebeginn*

Klinische Einteilung	CD4-Zellzahl (CD4)/ Viruslast (VL)	Empfehlung
symptomatische/r Patient/in	jeder Wert	Behandlung erforderlich
asymptomatische/r Patient/in	CD4 <350/µl und/oder VL >20.000 Kopien/ml	Behandlung erforderlich
asymptomatische/r Patient/in	CD4 350 – 500/µl und VL <20.000 Kopien/ml	Behandlung sollte angeboten werden
asymptomatische/r Patient/in	CD4 >500/µl und VL <20.000 Kopien/ml	Mit der Behandlung kann noch gewartet werden

Darüber hinaus spielen der Behandlungswunsch bzw. die Behandlungsbereitschaft, die berufliche und soziale Situation des Patienten/der Patientin sowie das Vorliegen zusätzlicher Erkrankungen (Patient/in nimmt bereits viele verschiedene Medikamente) eine wichtige Rolle. Der Arzt/die Ärztin sollte in einfachen, aber klaren Worten über den zu erwartenden Nutzen und die möglichen Risiken der Behandlung aufklären. Besonders wichtig ist es, dem Patienten/der Patientin zu verdeutlichen, dass nach heutigem Wissensstand eine Therapie langfristig und konsequent durchgeführt werden muss, da eine inkonsequente Einnahme der Medikamente schaden kann. Dabei ist es auch eine Leistung des Arztes oder der Ärztin, die Motivation und die Fähigkeit der Patienten/Patientinnen zu einer solchen „lückenlosen Medikamenteneinnahme“ auf unbegrenzte Zeit richtig einzuschätzen und niemanden zu einer Behandlung zu überreden. Wenn Zweifel vorliegen, sollte zunächst abgewartet werden und dem Patienten/der Patientin die Möglichkeit gegeben werden, sich weitere Informationen – etwa bei der AIDS-Hilfe oder anderen Beratungseinrichtungen – zu beschaffen. Keinesfalls dürfen Patienten/Patientinnen dazu gedrängt werden, eine Behandlung zu beginnen, und auch die Ablehnung einer Therapie sollte durch den Arzt/die Ärztin akzeptiert werden. Nur so kann eine partnerschaftliche Beziehung aufgebaut werden, die dem Arzt/der Ärztin die notwendige Autorität gibt, in einem gemeinsamen Abwägungsprozess den richtigen Zeitpunkt für den Therapiebeginn zu bestimmen und auf die Beibehaltung der Therapie hinzuwirken.

Faktoren für die Therapieentscheidung	Voraussetzungen für den Beginn einer ART
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Therapiewunsch</li> <li>– Berufliche Situation</li> <li>– Soziale Situation</li> <li>– Zusätzliche Erkrankungen</li> <li>– Zusätzliche Medikamenteneinnahmen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Aufklärung über den Nutzen und die Risiken</li> <li>– Bereitschaft zu einer langfristigen und konsequenten Medikamenteneinnahme diskutieren</li> <li>– Erwartungen relativieren</li> <li>– Alternativen aufzeigen</li> </ul>

*Wenn Zweifel an der Durchführbarkeit der ART bestehen, sollte bei klinisch asymptomatischen Patienten und Patientinnen mit einem tolerierbaren Immunstatus und akzeptabler Viruslast zunächst unter engmaschigen Kontrollen mit der Behandlung abgewartet werden.*

Die Initialtherapie muss immer eine Kombinationstherapie sein, deren Ziel die Senkung der Viruslast unter die Nachweisgrenze empfindlicher Methoden (<20-50 Kopien/ml Plasma) innerhalb weniger Monate ist. Die Basis einer solchen Kombination stellt einer der beiden nukleosidalen Reverse-Transkriptase-Inhibitoren<sup>1</sup>

1 Reverse-Transkriptase-Inhibitoren hemmen die Wirkung des Enzyms Reverse Transkriptase, das für die Vermehrung des HI-Virus benötigt wird.

(NRTI) AZT oder D4T dar, die mit einem weiteren NRTI kombiniert werden (z.B. AZT+3TC, AZT+ddC oder D4T+3TC). Es bestehen dann mehrere Möglichkeiten, die Kombination durch einen oder zwei Protease-Inhibitoren<sup>2</sup> (PI) oder durch einen nicht-nukleosidalen Reverse-Transkriptase-Inhibitor (NNRTI) zu vervollständigen. Die guten Ergebnisse unter Abacavir, einem neuen NRTI, erlauben möglicherweise eine Initialtherapie mit drei NRTI (AZT + 3TC + ABC), so dass die NNRTI- und PI-Option für Folgetherapien offen bleibt.

Entscheidend ist es, schon zu Beginn der Therapie Optionen für eine weitere Therapie-Eskalation in die Behandlungsplanung aufzunehmen, da damit gerechnet werden muss, dass die erste Kombination im Laufe der Zeit an Wirksamkeit verliert. Dies ist ein Grund dafür, bei gutem Immunstatus des Patienten/der Patientin zunächst keinen Protease-Inhibitor einzusetzen. Versagt die ursprünglich gewählte Kombination und kommt es zu einem erneuten Anstieg der Viruslast im Serum, steht mit den Protease-Inhibitoren noch eine sehr effektive antiretrovirale Substanzgruppe zur Verfügung. Weitere Argumente dafür, bei Patienten/Patientinnen mit relativ gutem Immunstatus den Einsatz von Protease-Inhibitoren hinauszuzögern, sind die hohe Tablettenanzahl und die noch nicht lange bekannten unerwünschten Wirkungen auf den Fett- und Zuckerstoffwechsel mit einem möglicherweise damit verbundenen erhöhten Risiko von Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems.

Grundsätzlich ist es sehr wichtig, die Patienten und Patientinnen umfassend über mögliche unerwünschte Wirkungen und Risiken der Behandlung zu informieren, um Therapieabbrüche ohne Einschaltung des Arztes/der Ärztin zu vermeiden. Ärzte und Ärztinnen müssen sich ihrerseits einen Überblick über alle vom Patienten/von der Patientin eingenommenen Medikamente verschaffen, um mögliche Unverträglichkeiten und Wechselwirkungen vor Therapiebeginn zu erfassen. Auf dieser Basis kann der Patient/die Patientin mit Hilfe seines Arztes/seiner Ärztin eine Entscheidung für oder gegen eine Therapie treffen.

2 Protease-Inhibitoren hemmen das Enzym Protease, so dass neu produzierte HI-Viren keine neuen Zellen infizieren können.

# WIE VIEL MACHT ES WIRKLICH AUS, OB DIE PILLEN REGELMÄSSIG GENOMMEN WERDEN?<sup>1</sup>

Bruce Mirken

Seit Dreifach- und zunehmend Vierfachkombinationen zum Behandlungsstandard der HIV-Infektion geworden sind, werden mit ihnen gleichermaßen Hoffnungen wie Befürchtungen und Verunsicherungen verbunden. Diese Behandlungsregime sind komplex. Manchmal bestehen sie aus mehr als 20 Tabletten pro Tag. Mit ihnen sind ganz unterschiedliche Anforderungen verknüpft. Manche *müssen* zusammen mit einer Mahlzeit, einige *können* zusammen mit einer Mahlzeit, wiederum andere *dürfen nicht* zusammen mit einer Mahlzeit eingenommen werden. Außerdem ist die Einnahme zwingend an bestimmte Tageszeiten gebunden – oder an bestimmte zeitliche Abstände. Für viele, die diese Kombinationen einnehmen, stellt die Notwendigkeit, das eigene Leben „um die Pillen herum“ zu organisieren, Schwerstarbeit dar. Das strikte Befolgen der Einnahmевorschriften ist eine ständige Herausforderung.

## Therapietreue (Compliance, Adhärenz)

---

Die Therapietreue ist indes mehr als nur eine Frage der Bequemlichkeit. Die Ergebnisse von Medikamentenstudien haben klar gezeigt, dass das Nichtbefolgen der Einnahmевorschriften zu Therapieversagen und zur Entwicklung resistenter HIV-Stämme führen kann. Unglücklicherweise sind die vorliegenden Daten nicht eindeutig genug, um jemandem sagen zu können, wie viel Spielraum er oder sie hat. Dabei fragen sich fast alle Menschen mit HIV und AIDS: Werde ich in Schwierigkeiten kommen, wenn ich meine Pillen eine oder zwei Stunden später nehme? Was ist, wenn ich eine Dosis – oder zwei, gar drei – vergesse? Unglücklicherweise kann die Wissenschaft hierauf keine klaren Antworten geben. Außerdem sind die Unterschiede zwischen den einzelnen Menschen, was die Aufnahme des Medikaments, dessen Veränderung im Stoffwechsel und die gesamte Chemie des Körpers angeht, so groß, dass es eine Antwort, die für alle passt, möglicherweise überhaupt nicht gibt.

Trotzdem lässt sich einiges Nützliche aus den Studiendaten und aus der Erfahrung der Ärztinnen und Ärzte sowie der Menschen, die diese Kombinationen einnehmen, lernen. Auch von den Erfahrungen bei anderen Krankheiten kann man profitieren. In diesem Artikel werden nicht nur die Daten und die

1 Original: How much does it really matter if you take your pills on time? In: Aidsline, September 1997, 9-13.16. Übersetzung: Bernd Vielhaber

Schlussfolgerungen, die bis heute in der Wissenschaft und Forschung gezogen wurden, vorgestellt. Der Beitrag beschäftigt sich auch mit einigen Methoden, die Ärztinnen und Ärzte sowie Menschen mit HIV anwenden, um das Befolgen von Einnahmeverordnungen einfacher zu machen – und um damit das Risiko eines Therapieversagens zu mindern.

## Ein kurzer Überblick über virale Resistenz

---

Ärztinnen und Ärzte wissen seit langem, dass viele Menschen die ihnen verschriebenen Medikamente nicht so einnehmen, wie sie ihnen verordnet wurden. In einem 1984 erschienenen Artikel schrieben Dr. Stephen A. Eraker und Kollegen: „Das Nichtbefolgen von Einnahmeverordnungen ist heutzutage das bedeutsamste Problem in der ärztlichen Praxis.“ Sie werteten Hunderte von Studien aus und fanden heraus, dass mangelnde Therapietreue bei chronisch Kranken sozusagen die Regel ist. Zum Beispiel beendete die Hälfte der Bluthochdruck-Patientinnen und -Patienten in einer Studie diese nach einem Jahr. Von den Verbliebenen nahm nur etwa ein Drittel genügend Medikamente ein, um den hohen Blutdruck zu kontrollieren.

Mangelnde Therapietreue kann bei allen schweren Erkrankungen zum Problem werden. Die Dosierungen werden so gewählt, dass sie therapeutisch wirksame Konzentrationen des Medikaments im Blut gewährleisten. Nimmt man die Pillen nicht zur rechten Zeit, sinkt die Medikamentenkonzentration im Blut zu weit ab. Das Medikament verliert so möglicherweise seinen Nutzen – oder doch zumindest einen Teil davon. Im Fall des Bluthochdrucks kann so das Risiko eines Herzinfarkts steigen. Es gibt ausreichend Beweise dafür, dass bei Patientinnen und Patienten, die mit Trimethoprim-Sulfamethoxazol (Handelsname Baktrim oder Cotrim) einer Pneumocystis carinii Pneumonie (PcP) vorbeugen, „Durchbrüche“ (das heißt Fälle von PcP trotz Vorbeugung) in der Gruppe am häufigsten vorkommen, die ihre Medikamente nicht so einnimmt wie verordnet. Bei der Behandlung der HIV-Erkrankung kann es zur viralen Resistenz kommen, wenn die notwendige Konzentration der Medikamente im Blut nicht auf Dauer erreicht wird – oder, anders ausgedrückt: wenn die notwendigen Medikamentenspiegel nicht aufrecht erhalten werden. Eigentlich hochwirksame Medikamente werden so bisweilen wirkungslos, machen unter Umständen sogar weitere Behandlungsmöglichkeiten zunichte. Um zu verstehen, wie dies vor sich geht, ist es notwendig, einiges darüber zu wissen, wie sich überhaupt Resistenzen entwickeln.

## Mutationen

HIV vermehrt – wissenschaftlich: repliziert – sich in einer infizierten Person ständig, das heißt, es macht Kopien von sich selbst, etwa zehn Milliarden mal pro Tag. Dabei unterlaufen manchmal Fehler beim Kopieren der viralen Erbinfor-

mation. Es kommt zu sogenannten Mutationen – die „neue“ Erbinformation weicht von der ursprünglichen ab. Mutationen können nur dann entstehen, wenn HIV sich vervielfältigt; wenn das Virus inaktiv ist, kommen sie nicht vor.

Einige der Mutationen unterscheiden sich nur unbedeutend vom ursprünglichen Virus. Andere machen das Virus schwächer. Manchmal kommt es zu Mutationen gerade in den spezifischen Enzymen (Reverse Transkriptase und Protease), die von den heutigen antiretroviralen Medikamenten angegriffen werden. Einige dieser Mutationen erlauben dem Virus, den Wirkungen eines Medikaments zu widerstehen. Das Virus ist dann gegen das entsprechende Medikament resistent geworden. Bei bestimmten Medikamenten reicht eine einzige Mutation aus, um eine hochgradige Resistenz zu erzeugen. Bei anderen Medikamenten müssen sich mehrere Mutationen ansammeln, bevor das Virus gegen das Medikament hochgradig resistent ist.

Einerseits: Wird kein HIV-Medikament eingenommen, haben Viren mit diesen Mutationen keinen Überlebensvorteil. So werden diese resistenten Stämme nicht zu einem „etablierten“ Teil der Viruspopulation des entsprechenden Menschen. Andererseits: Ist ein Medikament in der Lage, die Virusvermehrung komplett zu stoppen, kann sich keine Mutation bilden, und so dürfte sich auch keine Resistenz entwickeln.

## **Kreuzresistenz**

Die Wahrscheinlichkeit, dass es zur Entwicklung einer Resistenz kommt, steigt, wenn es dem HIV gelingt, sich trotz antiretroviraler Medikamente zu vermehren. Die Medikamente verursachen etwas, das in der Wissenschaft „Selektionsdruck“ genannt wird. Resistente Mutationen haben plötzlich einen Überlebensvorteil gegenüber dem „normalen“ (auch „Wild-Typ“ genannten) Virus. Noch komplizierter wird es, wenn eine Kreuzresistenz auftritt. Mutationen können Resistenzen gegen ein Medikament hervorrufen. Manchmal erzeugen sie aber gleichzeitig auch Resistenzen gegen andere, ähnliche Medikamente. Man ist also gegen Medikamente resistent, die man noch nie eingenommen hat. Das begrenzt die zukünftigen Behandlungsmöglichkeiten erheblich.

Wie schnell sich Resistenzen entwickeln, ist wesentlich davon abhängig, wie stark der ausgeübte „Selektionsdruck“ ist. Ein verhältnismäßig schwaches Behandlungsregime, z.B. die AZT-Monotherapie, übt auch einen vergleichsweise geringen Selektionsdruck aus. Man kann sich das wie ein ziemlich großes Sieb vorstellen, das eine ganze Menge „Wild-Typ“-Viren durchlässt. Obwohl auch unter einer AZT-Monotherapie Resistenzen entwickelt werden, dauert das aber ein Jahr oder noch länger. Im Gegensatz dazu ist ein starkes Behandlungsregime ein wirkungsvolleres – um im Bild zu bleiben: ein deutlich feineres – Sieb. Kann mit dem starken Regime die Virusvermehrung nicht vollständig verhindert werden, entwickeln sich Resistenzen erheblich schneller. So braucht z.B. bei 3TC-Monotherapie die Resistenzentwicklung nur etwa 14 Tage.

## Unterdrückung der Virusvermehrung

Aufgrund des zunehmenden Wissens über Resistenzen ist für immer mehr HIV/AIDS-Fachleute in Forschung, Klinik und Praxis die vollständige Unterdrückung der Virusvermehrung zum Ziel der HIV-Behandlung geworden. Aber selbst ein 100%-ig wirksames Behandlungsregime kann, wenn die Medikamente nicht richtig eingenommen werden, versagen. Wenn der Abstand zwischen den einzelnen Medikamenteneinnahmen zu groß ist oder wenn Medikamente, die auf nüchternen Magen geschluckt werden müssen, weil sie sonst vom Körper nicht richtig aufgenommen werden, fälschlicherweise zum Essen genommen werden, kann das dazu führen, dass die Medikamentenkonzentration im Blut zu sehr absinkt. Eine zu niedrige Medikamentenkonzentration erlaubt es HIV, sich zu vermehren. Weil aber doch eine ganze Menge Medikament vorhanden ist, kommt der „Siebeffekt“ zum Tragen. Resistente Mutationen haben plötzlich einen Überlebensvorteil. Wenn genügend Mutationen „durch das Sieb durchkommen“, kann eine Population resistenter Viren die Oberhand gewinnen. Je unberechenbarer das Behandlungsregime, desto größer die Wahrscheinlichkeit, dass die Medikamentenkonzentration im Blut in die gefährliche Zone der *teilweisen* Virusunterdrückung absinkt.

## Alte und neue Medikamente

---

Vor einigen Jahren standen nur wenige und zum Teil verhältnismäßig schwach wirkende Medikamente (z.B. Retrovir, Hivid oder Videx) zur Verfügung. Diese wurden entweder als Monotherapie oder in einer Zweifachkombination gegeben. Da diese Medikamente die Virusvermehrung sowieso nicht vollständig unterdrücken konnten, machte man sich um das strikte Einhalten der Einnahmевorschriften wenig Gedanken. Die Medikamente übten einen verhältnismäßig schwachen Selektionsdruck aus. Ob einmal eine Dosis oder auch zwei vergessen wurden, machte zwar einen Unterschied – dieser war jedoch nicht dramatisch. Mittlerweile stehen aber Medikamente – vor allem in Kombinationen – zur Verfügung, die die Viruslast über lange Zeit unter die Nachweisbarkeitsgrenze des derzeit empfindlichsten Tests (= 20 Kopien/ml) absenken können. Die Medikamente sind zudem deutlich wirksamer geworden und üben deshalb einen sehr starken „Selektionsdruck“ aus. Auch wenn das auf den ersten Blick widersinnig erscheinen mag: das Versagen eines Medikaments in einer Kombinationstherapie gibt deshalb mittlerweile Anlass zur Sorge.

Ein weiterer Unterschied zu früher: die andere chemische Struktur der neueren HIV-Medikamentenklassen. Die Protease-Inhibitoren (PI: Crixivan, Fortovase, Viracept, Norvir, Nelfinavir) und die nicht-nukleosidalen Reverse Transkriptase-Inhibitoren (NNRTI: Viramune, Rescriptor, Stokrin (= Sustiva)) verhalten sich im Körper – besonders im Stoffwechsel – anders als die „alte“ Medikamentenklasse der nukleosidalen Reverse Transkriptase-Inhibitoren (auch Nukleosidanaloga, NRTI – Retrovir, Videx, Hivid, Zerit, Epivir, Combivir, Ziagen).

## Phosphorylierung

Wenn Nukleosidanaloga im Körper in eine Zelle eindringen, werden sie chemisch verändert. Diese Veränderung wird als Phosphorylierung bezeichnet. Sie hat – unter anderem – den Effekt, dass diese Substanzen recht lang in der Zelle bleiben. Die Protease-Inhibitoren werden laut Dr. John Leonard, der im Zuge des Antivirusprogramms bei Abbott-Laboratories die Entwicklung von Norvir (Ritonavir) leitete, chemisch *nicht* so verändert. „Sie werden durch diese chemischen Veränderungen nicht in der Zelle gefangen“, erklärt er. „Vom Standpunkt des Stoffwechsels aus betrachtet, verhalten sie sich anders.“

## Medikamentenkonzentration

Das eben Erwähnte ist wichtig, da antiretrovirale Medikamente *innerhalb* der Zelle wirken – dort, wo HIV die Maschinerie der Zelle sozusagen dazu zwingt, HIV-Kopien zu produzieren. Ist ein Nukleosidanalogen einmal in eine Zelle eingedrungen, bleibt es recht lange in ihr – auch wenn einmal eine Dosis vergessen wurde und deshalb die Medikamentenkonzentration im Blut absinkt. Weil aber die Protease-Inhibitoren in der Zelle nicht chemisch eingeschlossen sind, fließen sie wieder aus der Zelle heraus, wenn die Medikamentenkonzentration außerhalb der Zelle absinkt – solange, bis außerhalb und innerhalb der Zelle die gleiche Konzentration vorliegt. Was dann passiert, liegt auf der Hand: Innerhalb der Zelle ist nicht mehr genügend Medikament vorhanden, um die Virusvermehrung zu unterbinden. Protease-Inhibitoren reagieren empfindlicher auf absinkende Medikamentenkonzentrationen im Blut als Nukleosidanaloga. Wird einmal eine Dosis nicht eingenommen, so wirkt sich dies bei den Protease-Inhibitoren auch stärker auf die Wirksamkeit des Medikaments aus.

Diese Situation ist bei den NNRTI ähnlich, bemerkt Dr. Maureen Myers, frühere Leiterin der Virusforschung bei Boehringer Ingelheim, dem Hersteller von Viramune (Nevirapin). „Viramune“, sagt sie, „ist ein kleines Molekül, kleiner als die Protease-Inhibitoren. Deshalb dringt es sehr gut in die Zellen ein.“ Das kann ein Vorteil sein, denn das Medikament kommt schnell dorthin, wo es wirken kann. Allerdings kann es eben auch schnell wieder aus der Zelle heraus, wenn die Medikamentenkonzentration im Blut absinkt.

Es gibt aber wichtige Unterschiede zwischen den Protease-Inhibitoren und den NNRTI. Die NNRTI bleiben länger im Blut, bevor sie von der Leber ausgeschieden werden. Dies bedeutet, dass z.B. Viramune nur zweimal täglich eingenommen werden muss, Stokrin (= Sustiva) sogar nur einmal täglich, ohne dass es zu großen Schwankungen der Medikamentenkonzentration im Blut kommt.

Alle derzeit zugelassenen Protease-Inhibitoren (mit Ausnahme von Norvir) müssen jedoch dreimal täglich genommen werden.<sup>2</sup> Damit verbunden ist der Sachverhalt, dass Viramune und Stokrin (= Sustiva) eine größere Fehlertoleranz haben; das bedeutet: die verspätete Einnahme einer Dosis wird die Medika-

2 Daten aus Studien legen nahe, dass Fortovase und Viracept unter Umständen auch zweimal täglich eingenommen werden können. Hierfür liegt aber noch keine Zulassung vor.

mentenkonzentration im Blut eher nicht in die gefährliche Zone absenken. Die NNRTI haben dagegen eine viel geringere Fehlertoleranz. Eine einzige Mutation reicht in der Regel schon aus, um eine hochgradige Resistenz hervorzurufen; das bedeutet: obwohl man bei der Einnahme dieser Medikamente nicht so ganz genau auf die Uhr schauen muss, sollte man es aber auf jeden Fall vermeiden, sie ganz zu vergessen oder viel zu spät einzunehmen, denn eine einzige Mutation reicht aus, um das Medikament wirkungslos werden zu lassen. Bei den Protease-Inhibitoren braucht es hierzu eine ganze Zahl von Mutationen.

Ein weiterer Faktor, der das Ganze noch unübersichtlicher macht, sind die Unterschiede zwischen Menschen. Medikamente verhalten sich im Stoffwechsel von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Viele der neuen Medikamente werden in der Leber über das sogenannte Zytochrom-P450-System abgebaut. Die Geschwindigkeit, mit der ein bestimmter Teil dieses Systems – das sogenannte CYP3A-Isoenzym – das Medikament aus dem Blut herausfiltert, kann sich von Person zu Person sehr deutlich unterscheiden. Leonard schätzt, dass diese Unterschiede bei Norvir (Ritonavir) bis zu 30% betragen. Dr. Laurent Fischer, Medizinischer Direktor für HIV-Produkte bei Hoffmann-La Roche, schätzt, dass diese Unterschiede im Falle von Saquinavir (Invirase/Fortovase) bei ungefähr 40% liegen, und Dr. Dean Winslow, Direktor für Medizinische Angelegenheiten bei Agouron Pharmaceuticals, meint, die Geschwindigkeit, mit der Viracept (Nelfinavir) von der Leber abgebaut wird, unterscheidet sich von Person zu Person um bis zu 30%.

Diese Unterschiede beeinflussen auch die individuelle Toleranzspanne erheblich. Für die meisten Menschen, die Norvir einnehmen, meint Leonard, „schätze ich, dass es auf ein paar Stunden nicht ankommt. Aber es gibt immer Menschen, die supergenau auf die Zeit achten müssen, weil sie eben die Medikamente so verstoffwechseln.“ Es gibt bisher keinen Test, um die Aktivität des CYP3A-Isoenzyms im Körper zu messen. Wohl aber gibt es Tests, mit denen die Medikamentenkonzentration im Blut gemessen werden kann. Einige Ärztinnen und Ärzte sind mittlerweile dazu übergegangen, solche Test im Rahmen der „normalen“ Behandlung einzusetzen.

### **Was zeigen die Daten?**

---

In etlichen Studien wurde untersucht, wie die Therapietreue und die Wirksamkeit eines Behandlungsregimes zusammenhängen. Allerdings – darüber herrscht Einigkeit – haben alle diese Daten ihre Tücken. Es gibt z.B. keine perfekte Methode, um herauszufinden, ob die Teilnehmer/innen einer Studie ihre Medikamente eingenommen haben.

In der Forschung wird meist dem vertraut, was die an einer Studie Teilnehmenden sagen. Naturgemäß kommt es hier zu falschen Angaben aufgrund von Erinnerungslücken oder auch aus Scham. In anderen Studien müssen die Teilnehmer/innen ihre Medikamentenschachteln bei jedem Arztbesuch mitbringen, so dass die Tabletten gezählt werden können. Dies mag zunächst einmal zuverlässiger aussehen, aber Myers bemerkt: „Nur weil jemand eine Schachtel

mit einer Pille zurückbringt, heißt das noch lange nicht, dass er die anderen 49 auch eingenommen hat.“

In einigen wenigen Studien wurden Pillenbehälter mit elektronischen Deckeln verwendet, die registrieren, wenn der Behälter geöffnet wird. Aber auch hier gilt: die Tatsache, dass jemand den Pillenbehälter öffnet, heißt noch lange nicht, dass er/sie das Medikament zum festgelegten Zeitpunkt einnimmt. Diese Pillenbehälter zeigen den Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern auch nicht, ob der Patient/die Patientin das Medikament, wie vereinbart, zum Essen bzw. auf nüchternen Magen einnimmt.

Die ersten Hinweise, dass die Therapietreue bei Protease-Inhibitoren sehr wichtig sein könnte, lieferten frühe Studien zur Dosisfindung bei Norvir (Ritonavir) und Crixivan (Indinavir) als Monotherapien. Patientinnen und Patienten, die eine Dosis einnahmen, die sich später als zu niedrig herausstellte, „zeigten“, so Leonard, „eine Verminderung der Viruslast. Aber die Zeit, die diese Reduktion anhielt, war kürzer.“ Schlimmer noch, wenn das Virus „zurückkam“, hatten sich resistente Stämme entwickelt.

Diese Studien bewiesen, dass eine zu geringe Medikamentendosis zu einem schnellen Wiederanstieg der Viruslast und zur Entwicklung von Resistenzen führt. Sie konnten allerdings nicht direkt zeigen, was „im wirklichen Leben“ bei Kombinationstherapien passiert, wenn die Medikamente nicht in ausreichender Dosierung, nur gelegentlich, zu spät oder gar nicht eingenommen werden. Dennoch nahmen die meisten Mediziner/innen und Behandlungsaktivistinnen und -aktivisten diese Ergebnisse als ein Signal dafür, dass ein „schlampiger“ Umgang mit den Einnahmевorschriften gefährlich ist.

In der jüngeren Vergangenheit haben Studien eindeutig erwiesen, dass es einen Zusammenhang gibt zwischen der Therapietreue und der Wirksamkeit antiretroviraler Medikamente. Als Beispiel sei die Ritonavir/Saquinavir-Kombinationsstudie angeführt. Hier wurden sowohl die Tabletten gezählt, als auch die Teilnehmer/innen zu ihrer Therapietreue befragt. Als „nicht compliant“ wurden diejenigen Patientinnen und Patienten eingestuft, die in der Niedrigdosisgruppe 85% oder weniger, in der Hochdosisgruppe 60% oder weniger ihrer Medikamente eingenommen hatten. Nach 24 Wochen konnte ein deutlicher Unterschied festgestellt werden: Von den Therapietreuen lagen 90% unterhalb der Nachweisgrenze von 200 Viruskopien/ml, von den Nichttherapietreuen nur 66%.

Die INCAS-(Italy-Netherlands-Canada-Australia-States-)Studie, die AZT/ddi im Vergleich mit AZT/Nevirapin und AZT/ddi/Nevirapin testete, erbrachte ähnliche Ergebnisse. Insgesamt wurden mit der Dreifachkombination natürlich bessere Ergebnisse als mit den beiden Zweifachkombinationen erzielt. In der Studie wurde laut Myers eine „etwas willkürliche Definition“ von Therapieuntreue verwendet: Auslassen von Medikamentendosen mindestens eines Medikaments im Wert einer Monatsdosis über den Beobachtungszeitraum von 28 Wochen. Die therapietreuen Patientinnen und Patienten des „Studienarmes“ mit der Dreifachkombination hatten erheblich bessere Ergebnisse als die nicht-therapietreuen. Wurden die Ergebnisse der einzelnen Patientinnen und Patienten graphisch dargestellt, waren sie, so Myers, „unglaublich, man konnte die Behandlungsunterbrechung sehen und wie die Viruslast wieder nach oben ging“.

Etliche weitere Studien zur Therapietreue wurden und werden seitdem durchgeführt. Ob deren Ergebnisse wirklich weiterbringen, mag dahingestellt sein. Klar ist indes, dass das Auslassen von mehreren Medikamenteneinnahmen hintereinander sicher hochproblematisch und riskant ist. Wie viel „Schnitzer“ sich ein/e Patient/in jedoch leisten kann, ohne in Schwierigkeiten zu kommen und wie groß hierbei die Unterschiede von Person zu Person sind, diese Fragen bleiben unbeantwortet.

## **Können Bluttests die Antwort geben?**

---

Der Schlüssel zu jeder Medikamentenwirksamkeit liegt darin, im Körper eine therapeutisch wirksame Konzentration des Medikaments zu erreichen und zu halten. Nun unterscheiden sich die Menschen von Natur aus sehr darin, wie die gegen HIV wirksamen Medikamente aufgenommen und im Stoffwechsel umgesetzt werden. Deshalb glauben einige in Forschung und Praxis, die Lösung liege in der Messung der Medikamentenspiegel im Blut der Patientinnen und Patienten. Im Magazin *Being alive* (Ausgabe Mai 1999) aus Los Angeles beschreibt Dr. Bernard Bihari eine Kombinationsstudie, bei der 30/45 Patienten Indinavir + Nevirapin + AZT + 3TC einnahmen. „Die drei Patienten, die keine dramatische Verringerung der Viruslast aufwiesen, hatten alle keine Indinavir-Nebenwirkungen. Zwei Patienten haben immer noch keine Nebenwirkungen, obwohl alle 1.600 mg Indinavir dreimal täglich einnehmen“, schrieb er. Diese Dosis ist um 60% höher als die von dem Nevirapin-Hersteller (Boehringer Ingelheim) empfohlene Dosis, um die von Nevirapin verursachte Absenkung der Indinavir-Blutkonzentration auszugleichen. Bihari stellte zudem einen kurzzeitigen Anstieg der Viruslast bei einem Patienten fest, der kurzzeitig nicht in der Lage war, Indinavir auf nüchternen Magen einzunehmen – ein Phänomen, das bislang fast überhaupt nicht wissenschaftlich untersucht wurde.

Bihari spekuliert, dass die drei oben beschriebenen Personen aufgrund ihres spezifischen Stoffwechsels keine therapeutisch wirksamen Medikamentenkonzentrationen erreichten. Er verglich die Situation mit der bei Medikamenten gegen Epilepsie oder solchen gegen Herzrhythmusstörungen. Die Dosierungen dieser Medikamente müssen individuell angepasst, sprich erhöht werden, und zwar um bis zu 300%. Dies geschieht im Rahmen der normalen ärztlichen Behandlung. Die Anpassungen werden aufgrund von Tests vorgenommen, die die Medikamentenspiegel im Blut bestimmen. Ähnliche Dosisanpassungen können auch bei den antiretroviralen Medikamenten notwendig sein. Als ein Ergebnis, so Bihari, „versuche ich nun, die Bluttests für Indinavir und Nevirapin verfügbar zu machen und sie in meine tägliche Behandlungsroutine einzuführen“.

Bislang hat es unter den AIDS-Fachleuten in Klinik und Praxis noch keinen „Run“ auf diese Bluttests gegeben. Nicht wenige sind jedoch von der Idee ganz angetan. Dr. Meg Newman, Ärztin auf der AIDS-Station des San Francisco General Hospital (SFGH) und Leiterin des dortigen AIDS-Ausbildungsprogramms,

meint: „Ich halte das für sehr interessant. Aber diese Tests müssen unbedingt überprüft, qualitätsgesichert und sorgfältig auf ihre praktische Bedeutung hin untersucht werden.“

Dr. Leonard (Abbott) äußert sich jedoch skeptisch über die Nützlichkeit dieser Blutspiegeltests –zumindest auf der Basis des derzeitigen Wissensstandes: „Es gibt Argumente dafür, aber auch etliche Argumente gegen diese Tests.“ Es wäre ohne Zweifel schön zu wissen, welches Medikament von den vielen, die im Rahmen einer Kombinationstherapie gegeben werden, zu niedrige oder zu hohe Blutspiegel erreicht. Diese Tests können aber unter Umständen zu falschen Schlussfolgerungen verleiten, meint Leonard. „Ich kann sicherlich eine zur Unterdrückung der Virusvermehrung notwendige Blutkonzentration von Ritonavir für Menschen angeben, die vorher noch nie mit einem Protease-Inhibitor in Berührung kamen. Aber mit der zunehmenden Verwendung dieser Medikamente werden immer mehr Menschen bereits mit mindestens einem dieser Medikamente in Berührung gekommen sein.“ Resistenz gegen einen Protease-Inhibitor ist aber etwas, das sich erst entwickelt – mit vielen Zwischenschritten zwischen „überhaupt keine Resistenz“ und „hochgradige Resistenz“. „Wir kennen die therapeutisch wirksamen Medikamentenspiegel für eine ganze Anzahl dieser Zwischenschritte nicht.“ Damit das Messen der Medikamentenspiegel wirklich praktische Bedeutung erlangt, erklärt Leonard, „müssen wir genotypische [also die genetische Information des Virus betreffende] und phänotypische [also die aktuellen Charakteristika des Virus betreffende] Information hinzufügen. Diese Testungen sind nicht unmöglich“, fährt er fort, „das ist das, was wir seit Jahren machen, wenn wir Menschen Antibiotika verschreiben.“ Ob das alles allerdings auch bei der HIV-Behandlung zum Standard werden wird, bleibt abzuwarten. Das Problem, das Leonard hier anspricht, ist aber ein generelles und bezieht sich nicht nur auf die Testung der Medikamentenspiegel, sondern auf die Standarddosis der Medikamente im allgemeinen. Wir wissen derzeit einfach nicht, ob es unter Umständen sinnvoll ist, bei vorbehandelten Patienten die Dosis aus oben genannten Gründen zu erhöhen.

## Behandlungsentscheidungen

---

Die Angst, ein „schlampiger“ Umgang mit den Einnahmeverordnungen könne die Entwicklung von Resistenzen beschleunigen, hat noch eine „andere“ Seite: In der letzten Zeit häufen sich Berichte, wonach resistentes HIV auf bislang HIV-Negative übertragen wurde. Die Befürchtung besteht, dass dies zu einer „Welle“ von mehrfachmedikamentenresistenten HIV-Infektionen führt. Diese Berichte und Befürchtungen haben erhebliche Diskussionen ausgelöst. Es werden Fragen aufgeworfen wie: Sollte HIV-Positiven, bei denen die Befürchtung besteht, dass sie sich nicht an die Einnahmeverordnungen halten, die Behandlung verweigert werden? Wie aber können Mediziner/innen unterscheiden, wer diese Einnahmeregeln nicht befolgen kann oder wird? Gibt es einen Konflikt zwischen dem Recht des Patienten/der Patientin auf optimale Therapie und dem Schutz der Allgemeinbevölkerung?

## Vorurteile

---

Ärgerlicherweise basieren viele Medienberichte auf Vorurteilen über bestimmte Gruppen von Menschen. So wird immer wieder berichtet, Obdachlose oder Drogengebraucher/innen seien nicht in der Lage, die Einnahmeverordnungen zu befolgen. Zum gesicherten Wissen gehört aber längst, dass viele dieser Vorurteile nicht zutreffen. In einer ganzen Reihe von Studien konnte kein Zusammenhang zwischen der Therapietreue und Faktoren wie Armut, Obdachlosigkeit und geringe Bildung hergestellt werden. „Soziodemographische Charakteristika haben nie schlüssig die Therapietreue vorhersagen lassen“, meint Dr. Lois Eldred von der Johns Hopkins University School of Medicine. Eldred arbeitet hauptsächlich mit armen und schwarzen Amerikanern in einem städtischen Krankenhaus. Ihre Arbeit wurde auf der XI. Internationalen AIDS-Konferenz in Vancouver präsentiert. „Die soziale Klasse lässt keine Vorhersagen zu, die Rasse auch nicht. Wir raten allen Behandelnden, sich nicht von diesen Kriterien leiten zu lassen, wenn sie jemandem die Medikamente verschreiben oder nicht. Vielmehr sollten sie sich unbedingt den Lebensstil der einzelnen Person ganz genau anschauen.“

Einige Studien konnten einen Zusammenhang zwischen intravenösem Drogenkonsum und mangelnder Therapietreue herstellen. In anderen Studien waren die i.v. Drogengebraucher/innen genauso therapietreu wie andere Personen. Eldred konnte nicht feststellen, dass mangelnde Therapietreue etwas mit dem Konsum von Cannabis, Alkohol und Kokain zu tun hat, sie fand aber heraus, dass i.v. Drogengebraucher/innen, die mindestens „mehrere Male pro Woche“ Drogen konsumieren, ein größeres Risiko haben, die Einnahmeverordnungen nicht zu befolgen. Eldred meint, dass häufiger i.v. Drogengebrauch mit einem bestimmten Lebensstil einher geht (den viele Forscherinnen und Forscher „chaotisch“ nennen), der sich durch wenig Stabilität bei der Befriedigung täglicher Grundbedürfnisse wie Essen und Schlafen auszeichnet – was es viel schwerer macht, die Medikamente so einzunehmen, wie sie verordnet wurden. Eldred sagt aber auch ganz deutlich, es sei fatal anzunehmen, jemand habe einen chaotischen Lebensstil, nur weil er/sie Drogen nimmt. „Es gibt eine ganze Menge Leute, die sich Drogen spritzen und einen Vollzeitjob haben.“

Dr. David Bangsberg vom San Francisco General Hospital (SFGH) entdeckte in seiner Arbeit mit Obdachlosen und sozial benachteiligten Menschen ähnliche Muster. In seiner Patientengruppe haben die meisten zusätzlich zur HIV-Infektion ein Drogenproblem, eine psychische Erkrankung oder psychische Probleme. Laut Bangsberg haben die SFGH-Forscher bislang herausgefunden, „dass die meisten obdachlosen HIV-Positiven sich im Zugang zum Gesundheitssystem und dem Befolgen der ärztlichen Anweisungen nicht wesentlich von den HIV-Positiven unterscheiden, die in stabilen sozialen Verhältnissen leben. ... Es gibt allerdings eine kleine Anzahl, die ein wirklich chaotisches Leben führt.“ In letztgenannter Gruppe gibt es dann entsprechende Probleme, ärztlichen Anweisungen zu folgen oder Termine einzuhalten. Allerdings, so Bangsberg, „haben Obdachlose ja nun wirklich kein Monopol auf chaotisches Leben“. Ein gut ausgebildeter, wohlhabender selbständiger Unternehmer oder

Freiberufler mit einem wahnsinnig vollen Terminkalender, der ständig von einem Termin zum nächsten rast, wird genauso viele Probleme haben, sich an ein komplexes Einnahmeschema anzupassen wie mancher Obdachlose.

Einzuschätzen, wer mit einer Medikamentenkombination gut klar kommt und wer nicht, ist „eine große Herausforderung für Ärzte“, fügt Bangsberg hinzu. Selbst Ärztinnen und Ärzte in ruhigen Vorstadtpraxen haben erhebliche Probleme herauszufinden, welche ihrer Patientinnen und Patienten die verordneten Medikamente gegen Bluthochdruck oder andere chronische Erkrankungen einnehmen, so Bangsberg. Eraker und Kollegen stellen entsprechend fest, dass „wenige medizinische Hochschulen die Studenten lehren, Umstände zu erkennen, unter denen von Patienten angenommen werden kann, dass sie die ärztlichen Anordnungen befolgen – ganz zu schweigen davon, dass sie den Studierenden nicht beibringen, wie man mit Patienten effektiv kommuniziert oder wie man im Rahmen der Arzt-Patienten-Beziehung herausfindet, was der Patient weiß, was er annimmt oder worüber er sich sorgt.“

Einige Einflussgrößen scheinen bei der Therapietreue jedoch allgemein bedeutsam zu sein. Zum Beispiel sind einfache Einnahmeschemata offensichtlich für Patientinnen und Patienten einfacher zu befolgen als kompliziertere. Eine wichtige Größe ist die Zahl der Medikamenteneinnahmen pro Tag, weniger die Zahl der einzunehmenden Tabletten. Eldred hat Einnahmeschemata mit einem und zwei Medikamenten untersucht. Sie sagt: „In unseren Studien sank die Therapietreue drastisch ab, wenn die Medikamente mehr als zweimal täglich eingenommen werden mussten.“

Depressionen und andere psychische Probleme beeinträchtigen die Therapietreue und müssen angesprochen werden. Zahllose Studien belegen, dass die Kommunikation zwischen Arzt und Patient überaus wichtig ist – nicht nur bei der Vermittlung von Wissen, sondern auch beim Aufbau eines Vertrauensverhältnisses. Eine Studie fand heraus, dass Trainingsprogramme in der Lage waren, das Wissen der Patientinnen und Patienten über die Medikamente, die sie einnehmen mussten, deutlich zu erhöhen. Allerdings hatten diese Trainings keinen großen Einfluss auf die Therapietreue. Als wesentlichste Einflussgröße hat sich die Motivation der Patientinnen und Patienten herausgestellt. Diese müssen einen Sinn in der Einnahme der Medikamente sehen, sie müssen sich mit den verschriebenen Medikamenten sicher fühlen. Kein Weg führt daran vorbei, dass sich Ärztinnen und Ärzte die Zeit nehmen, Einstellungen, Annahmen und Lebensstil ihrer Patientinnen und Patienten zu verstehen. Nur so werden sie in der Lage sein, eine den individuellen Gegebenheiten und Fähigkeiten der zu Behandelnden entsprechende Kombination herauszufinden.

## **Therapietreue erhöhen**

---

Dies alles meint nichts anderes, als dass es heutzutage längst nicht mehr angemessen ist, wenn Ärztinnen und Ärzte einfach nur ein Rezept für antiretrovirale Medikamente ausstellen und dieses der Patientin/dem Patienten mit ein paar Sätzen in die Hand drücken. Die Behandlungsschemata sind so komplex gewor-

den, dass manche ihr Leben regelrecht um die Tabletteneinnahme herum organisieren müssen. Die Ärztinnen und Ärzte müssen sich die Zeit nehmen, dieses Leben zu verstehen, bevor sie eine Behandlung empfehlen.

*„Man kann sicher sagen, dass der erste ‚Schuss‘ mit einem Protease-Inhibitor der beste ‚Schuss‘ ist“, meint Newman. „Alle nachfolgenden Protease-Inhibitoren wirken nicht mehr so gut.“ Das bedeutet, dass Behandelnde wie Behandelte den ersten „Schuss“ sorgfältigst auswählen müssen. Sie müssen darauf achten, dass das Medikamentenregime zu dem individuellen Lebensstil der Behandelten passt und hochwirksam ist. Es gilt auf jeden Fall zu vermeiden, aufgrund von mangelnder Sorgfalt und zu viel (Zeit-)Druck eine falsche Entscheidung zu treffen. „Ich habe lernen müssen, erst einmal tief Luft zu holen, mich zurückzulehnen und erst einmal die Person des Patienten kennen zu lernen und mit ihm zu arbeiten“, erklärt Newman. „Selbst wenn das heißt, den Therapiebeginn um zwei, sechs oder acht Monate hinauszuzögern, bis wir beide wirklich verstanden haben, was diese Therapie bedeutet. Die Patienten müssen eine persönliche Entscheidung treffen. Sie müssen zu der Therapie ‚Ja‘ sagen und zu allem, was damit zusammenhängt.“*

Menschen mit HIV und ihre Ärztinnen und Ärzte müssen sich die Zeit nehmen, die Anforderungen, die eine bestimmte Kombination stellt, genau zu prüfen, ebenso die möglichen Nebenwirkungen. Nur so kann sichergestellt werden, dass eine bestimmte Kombination zum Lebensstil eines/einer Patienten/Patientin auch wirklich passt. Indinavir muss zum Beispiel auf nüchternen Magen (mindestens eine Stunde vor dem Essen oder aber wenigstens zwei Stunden nach dem Essen) dreimal täglich eingenommen werden (Mahlzeiten, die mit Indinavir zusammen gegessen werden können, sind der entsprechenden Information des Herstellers MSD Merck, Sharp & Dohme zu entnehmen). Allein schon dies ist für viele Menschen mit HIV hochproblematisch.

## **Logistische Probleme**

---

Einige mögliche Kombinationen verursachen derartige logistische Probleme, dass viele Behandelnde sie vermeiden (obwohl sie hochwirksam und nebenwirkungsärmer als andere sind). Als Beispiel sei hier die Kombination Indinavir + ddl genannt. Beide Substanzen müssen auf nüchternen Magen genommen werden – allerdings benötigen beide Medikamente unterschiedliche Milieus im Magen: Indinavir ein saures und ddl ein basisches. Deshalb ist ddl zusammen mit einem Magensäurepuffer „verpackt“, der den Säuregehalt des Magens senkt. In der Kombination Indinavir + ddl müssen die beiden Medikamente in einem zeitlichen Abstand von mindestens einer Stunde eingenommen werden – allerdings beide auf nüchternen Magen. Cafaro nennt die Kombination „einen Alptraum, zumindest wenn man ein ‚normales‘ Leben führt“.

## Eng mit Patientinnen und Patienten zusammenarbeiten

---

Newman und Cafaro arbeiten beide eng mit ihren Patientinnen und Patienten zusammen, um Einnahmestrategien zu entwickeln. „Wir versuchen, es so einfach wie möglich zu machen“, sagt Cafaro. Das heißt zum Beispiel sicherzustellen, dass die Patientinnen und Patienten genau wissen, welche Medikamente zusammen eingenommen werden können. So können sie eine Routine entwickeln, ihre Medikamente jeden Tag zusammen mit dem Frühstück einzunehmen. Cafaro beschreibt, dass die Patientinnen und Patienten so „ihre Medikamente in kleine Schachteln oder Pillencontainer packen können“. Das macht es einfacher, die Therapie zu organisieren und die Tabletten leicht erreichbar zu verstauen. Cafaro fügt hinzu: „Einige meiner Patienten sind in ein Anglergeschäft oder in einen Heimwerkermarkt gegangen und haben sich unterteilte Kistchen gekauft, z.B. solche, in die man Schrauben oder Angelhaken einsortiert, um ihre Pillen besser zu organisieren.“ Welche Methode auch immer gewählt wird, dahinter steckt die Idee, die Medikamenteneinnahme so zu organisieren, dass sie bestmöglich in das tägliche Leben hinein passt und die Abläufe möglichst wenig stört.

## Ängste und Sorgen

---

Ein ganz wichtiger Punkt ist, dass die Ärztinnen und Ärzte eine Atmosphäre schaffen, in der sich die Patientinnen und Patienten sicher fühlen und entspannt genug sind, um über ihre Ängste und Sorgen zu sprechen. Es muss ihnen möglich sein, offen zu sagen, wenn ein Einnahmeschema Probleme bereitet. „Dazu ist es notwendig, einen Patienten kennen zu lernen und sicher zu stellen, dass er sich akzeptiert fühlt“, meint Newman. „Das Letzte, was ich wollte, ist, dass ein Patient sich dafür schämt oder gar schuldig fühlt, wenn er die Pillen nicht so einnimmt, wie ich sie verordnet habe.“

Das erfordert einen höheren Einsatz von den Ärztinnen und Ärzten, als sie es üblicherweise in einer Arzt-Patienten-Beziehung gewohnt sind. Newman hat jedoch keinen Zweifel daran, dass dies unbedingt notwendig ist, da die Patientinnen und Patienten ja ebenfalls einen hohen Einsatz zeigen müssen. „Ich glaube, diese Medikamente sind schrecklich wenig nachsichtig“, so Newman. „Das Leben mit diesen Pillen ist ein Vollzeitjob.“

Mittlerweile haben sich viele AIDS-Spezialistinnen und –Spezialisten an diese Form der Zusammenarbeit gewöhnt. Sie arbeiten bei der Auswahl und der Überwachung der Therapie eng mit ihren Patientinnen und Patienten zusammen. Einige Ärztinnen und Ärzte – insbesondere diejenigen, die nur wenige Menschen mit HIV betreuen – haben sich aber einfach noch nicht auf diesen Umgang eingestellt. Im Zweifel – so meinen einhellig alle Fachleute – sollten die Patientinnen und Patienten jede Menge Fragen stellen, um sicherzugehen, dass sie verstehen, was ihre Ärztinnen und Ärzte ihnen vorschlagen und von ihnen erwarten.

Newman meint: „Stellen Sie sicher, dass Sie, bevor Sie die Praxis Ihres Arztes verlassen, eine klare Vorstellung davon haben, wie Sie die Medikamente einnehmen sollen, was Sie machen sollen, wenn Sie Nebenwirkungen haben, wie Sie Ihren Arzt außerhalb der Sprechstunde erreichen können und was Sie mit der Kombination erwartet. Sagt Ihnen Ihr Arzt nicht, ob Sie die Medikamente mit oder ohne Essen einnehmen können, nehmen Sie das als ein eindeutiges Signal dafür, dass in Ihrer Beziehung zu Ihrem Arzt ein großes Problem vorliegt.“ Cafaro fügt hinzu: „Es gibt keine dummen Fragen. Wirklich nicht.“ Unter dem Strich kommt heraus: „Haben Sie Zweifel, fragen Sie. In der HIV-Therapie ist es allemal sicherer, sich Zeit zu lassen. Stellen Sie sicher, dass Sie mit den Entscheidungen, die Sie mit Ihrem Arzt zusammen treffen, auch wirklich leben können.“

## Literatur

---

**Bangsberg, D. und andere:**

Protease inhibitors in the homeless. In: *Journal of the American Medical Association*, 287(1), 63-65, July 2, 1997

**Berman, S. und andere:**

The effectiveness of an educational program to improve patient understanding of and compliance with drug therapies used to treat HIV disease. IX International Conference on AIDS. Berlin, Germany, June 1993, Abstract POB30-2206

**Bihari, B. und andere:**

Treatment of HIV infection with indinavir and nevirapine: an observational study of 45 patients. In: *Being Alive*, May 1997

**Broers, B. und andere:**

A cohort study of drug users' compliance with zidovudine treatment. In: *Archives of Internal Medicine*, 154, 1121-1127, May 23, 1994

**Eldred, L. und andere:**

Medication adherence to long-term therapy in HIV disease. XI International Conference on AIDS. Vancouver, BC. July 1996, Abstract Mo.B. 1 165

**Eraker, S. und andere:**

Understanding and improving patient compliance. In: *Annals of Internal Medicine*, 100, 258-268, February 1984

**Ferrando, S. und andere:**

Psychiatric morbidity correlates with poor compliance with zidovudine. In: *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 22, 475-487, November 1996

**Huengsberg, M. und andere:**

Failure of prophylaxis for *Pneumocystis carinii* pneumonia. VIII International Conference on AIDS. July 1992, Abstract PuB 7256

**Molla, A. und andere:**

Ordered accumulation of mutations in HIV protease confers resistance to ritonavir. In: *Nature Medicine*, 2, 760-766, July 1996

**Morse, E. und andere:**

Determinants of subject compliance within an experimental anti-HW drug protocol. In: *Social Science and Medicine*, 32, 1161-1167, 1991

**Polomeni, P. und andere:**

Patients' compliance with prescriptions: a healthcare quality indicator in the treatment of HIV+ patients. XI International Conference on AIDS. Amsterdam, The Netherlands, July 1996, Abstract Tu.B.2338

**Singh, N. und andere:**

Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. In: *AIDS Care*, 8, 262-269, 1996

**Vanhove, G. und andere:**

Patient compliance and drug failure in protease inhibitor monotherapy (letter). In: *Journal of the American Medical Association*, 276, 1955-1956, December 25, 1996

*Quelle: Behandlung aktiv, Ausgabe 01/99, hrsg. von der Aids-Informationszentrale Austria*



# COMPLIANCE BEI DROGEN GEBRAUCHENDEN MIT HIV

Jörg Gölz

## Daten zur Compliance

---

Um Heroinabhängige haben sich sowohl in der Gesellschaft als auch im medizinischen Bereich eine ganze Reihe von Mythen gebildet, die einer nüchternen Überprüfung nicht standhalten. Zu diesen Mythen gehört jener von der allgemein schlechten Compliance bei lange dauernden medikamentösen Therapien.

Bisher gibt es nur wenige harte Daten, die über Vorurteile hinaus die Lebenswirklichkeit beschreiben. Aus dem Behandlungsalltag einer suchtmedizinisch orientierten HIV-Schwerpunktpraxis ergibt sich aber ein überraschend differenziertes Bild.

**Tabelle1: ART/HAART<sup>1</sup> – Wirksamkeit bei therapienaiven Patienten und Patientinnen**

Viruslast unter der Nachweisgrenze nach 1 Jahr Therapie:	
gemischte Gruppe, Köln-Bonner Kohorte (Salzberger et al. 1999, n 75)	57%
abstinente i.v. Drogengebraucher/innen (Gözl 1999, n 36)	61%
substituierte i.v. Drogengebraucher/innen ohne schwere psychiatrische Begleiterkrankungen (Gözl 1999, n 42)	37%
substituierte i.v. Drogengebraucher/innen mit schweren psychiatrischen Begleiterkrankungen (Gözl 1999, n 60)	25%

1 ART = antiretrovirale Therapie; HAART = hochaktive antiretrovirale Therapie

Als Maß dessen, was realistisch mit einer ART erreichbar ist, soll eine gemischte Gruppe von HIV-Infizierten aus der Köln-Bonner-Kohorte genommen werden. Bei 57% der Therapienaiven liegt die Viruslast ein Jahr nach Beginn der ersten Therapie noch unter der Nachweisgrenze. Abstinente Lebende unterscheiden sich in ihrer Compliance offenbar nicht von der Durchschnittsbevölkerung. Sie verfügen häufig über eine funktionsfähige Ich-Struktur und haben seltener körperliche Begleiterkrankungen, da aufgrund dieser Ich-Struktur auch die Phase des aktiven Drogenkonsums weniger chaotisch, unfall- und infektions-trächtig abläuft. Mit Methadon Substituierte ohne schwere psychiatrische Begleiterkrankungen bleiben um 20% unter dieser Erfolgsrate. Dafür sind häufig – neben der HIV-Infektion – körperliche Begleiterkrankungen verantwortlich. Es kommt zu mehr Nebenwirkungen, und oft ist die Wahl der antiretroviralen Therapiemöglichkeiten begrenzt. Nur Drogen Gebrauchende mit schweren psychiatrischen Begleiterkrankungen bleiben deutlich hinter den Ergebnissen der anderen Gruppen zurück. Es ist aber eine Alltagserfahrung, dass Patienten und Patientinnen mit schweren psychiatrischen Erkrankungen über keine gute Compliance verfügen, unabhängig davon, ob sie zusätzlich Drogen konsumieren oder nicht.

## **Ursachen für Compliance-Störungen bei i.v. Drogen Gebrauchenden**

---

### **Phasenspezifische Ursachen**

Mit dem Übergang von einem Leben unter illegalen, sozial benachteiligenden Bedingungen zu finanziell und sozial geordneten Verhältnissen sind eine Reihe von Besonderheiten verknüpft. Die in der Frühphase auftretenden Compliance-Störungen verlieren sich mit der Dauer der Substitutionsbehandlung. Sie können gut durch ein professionelles Management seitens des Arztes/der Ärztin und des Drogenberaters/der Drogenberaterin beeinflusst werden.

Typische Ursachen einer gestörten Compliance in der Frühphase der Substitution:

- Störungen des Tagesablaufs im Wohnheim
- Unruhe durch Wohnungssuche
- Unruhe durch illegalen Gelderwerb
- keine Umstellung auf „normalen“ Tagesrhythmus
- Inhaftierung wegen krimineller Verwicklungen
- Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und Alkohol, Benzodiazepinen, Barbituraten
- Überforderung im Konfliktmanagement mit Partnern/Partnerinnen und Kindern
- noch keine stabile Beziehung zum Arzt/zur Ärztin

## Dauerhafte Ursachen

---

Dauerhafte Ursachen für die Störung der Compliance sind meist schwer beeinflussbar und nicht kurzzeitig zu beseitigen.

Typische Ursachen für eine dauerhafte Störung der Compliance:

- hohe Rate psychiatrischer Begleiterkrankungen
- bedrohlich erlebte Wechselwirkung zwischen ART und Methadonspiegel
- Angst und Misstrauen gegenüber dem medizinischen Versorgungssystem
- fehlende Strukturierung in Zeit und Raum
- soziale Perspektivlosigkeit mit verringertem Interesse an körperlicher Gesundheit

## Mängel im Versorgungssystem

---

Zur Zeit (Ende 1999) werden in Deutschland ca. 38.000 Drogengebraucher/innen von 3.500 niedergelassenen Ärzten und Ärztinnen substituiert. Insgesamt 6.000 Drogenabhängige sind HIV-infiziert. Bis auf wenige großstädtische Zentren mit großen Patientenzahlen wird in den Praxen nur eine geringe Zahl HIV-infizierter Drogengebraucher/innen betreut. Keinem Arzt und keiner Ärztin ist es möglich, sich für nur wenige Betreute mit einem bestimmten Krankheitsbild kontinuierlich und zeitaufwendig fortzubilden. Und wenn man es versuchte, gäbe es weitere Schwierigkeiten zu überwinden: Der Großteil der Veröffentlichungen zur antiretroviralen Therapie befasst sich ausschließlich mit den Therapiebedingungen bei nicht Drogen gebrauchenden HIV-Infizierten. Die erforderlichen Änderungen des ohnehin komplexen Therapiegeschehens bei einer Klientel mit zusätzlichen erheblichen Therapieerschwernissen werden selten dargestellt.

In solch einer Situation würde man den Patienten/die Patientin normalerweise zur Mitbehandlung in eine spezialisierte Praxis oder Ambulanz überweisen und die fachgerechte Betreuung unter der Anleitung von Spezialisten/Spezialistinnen durchführen. Aber auch dieser Weg ist in der überwiegenden Zahl der Fälle nicht gangbar. Vor allem in den Flächenstaaten Deutschlands gibt es zu wenige solcher Zentren. Verschärft wird dieser Mangel noch dadurch, dass nicht alle HIV-Zentren auf die besonderen Bedingungen bei der Behandlung Drogen Gebraucher vorbereitet sind. So kommt es häufig zu den typischen Interaktionsstörungen zwischen dem Versorgungssystem und den Betreuten. Eine geordnete Mitbehandlung kommt nicht zustande.

Der größte Teil der HIV-infizierten Drogengebraucher/innen wird also von Ärzten und Ärztinnen behandelt, die wenig Erfahrung mit der ART haben. Die Unsicherheit des Arztes/der Ärztin mit einer Therapieform spiegelt sich meist in einer schlechten Compliance auf der Patientenseite wider.

## Psychiatrische und körperliche Begleiterkrankungen

Die Untergruppe der HIV-infizierten Drogen Gebrauchenden weist offenbar deutlich häufiger zusätzlich psychiatrische Störungen auf als der Durchschnitt der Drogenkonsumenten und -konsumentinnen. Außerdem scheinen bei dieser Untergruppe qualitativ andere psychiatrische Störungen vorzuherrschen, die zum Teil auf frühere Schädigungen in der seelischen Entwicklung hindeuten. Dieser Zusammenhang ist nicht zufällig: Je schwerer die psychiatrischen Begleiterkrankungen, desto chaotischer und unsteriler können die Konsumgewohnheiten sein. Hieraus ließe sich die höhere Rate an Infektionskrankheiten erklären.

**Tabelle 2: Psychiatrische Begleiterkrankungen und HIV-Infektionen (Mehrfachdiagnosen)**

ICD 10	Diagnose (Krausz et al. 1998)	Gruppe mit 5% HIV (Gözl 1999) n 350	Gruppe mit 100% HIV n 173
	keine psychische Störung	45%	5%
F 20–25	Schizophrenie und schizoaffektive Störung	5%	12%
F 30–36	affektive Störungen (bipolar, depressiv)	42%	17%
F 40–41	phobische Störung und sonstige Angststörung	46%	23%
F 44–45	Konversionsstörungen	13%	5%
F 60	spezifische Persönlichkeitsstörungen (z.B. Borderline, dissozial, narzisstisch, infantil)	44%	66%

Drogengebraucher/innen weisen zusätzlich überdurchschnittlich viele körperliche Begleiterkrankungen auf. Bei 198 aufeinanderfolgend untersuchten Drogengebraucher/innen mit HIV bestanden neben der HIV-Infektion folgende schwere Begleiterkrankungen:

**Tabelle 3: Körperliche Begleiterkrankungen, Praxiszentrum Kaiserdamm (Berlin) von 1996-1998 (Mehrfachnennungen)**

85%	chronisch-aggressive Hepatitis C	(n 168)
6%	chronisch-aggressive Hepatitis B	(n 13)
6%	Leberzirrhose	(n 12)
9%	Tuberkulose	(n 18)
7%	Krampfleiden	(n 14)
15%	ENF (Krea über 2,5)	(n 30)
2%	Dialysepflichtig	(n 4)
4%	Herzklappenersatz	(n 8)
3%	Herzinsuffizienz	(n 6)
7%	Gliedmaßenamputation	(n 14)

Die Wahl der Therapiemöglichkeiten wird dauerhaft oder zeitweilig eingeschränkt durch

- eine gestörte Stoffwechselfunktion der Leber
- eine gestörte Ausscheidungsfunktion der Nieren
- eine Begleitmedikation, die mit antiretroviralen Substanzen in Wechselwirkung tritt (Marcumar, Diuretika, Interferon, Ribavirin, Tuberkulostatika, Antiepileptika)

Jede körperliche Erkrankung, die die Nebenwirkungen der ART verstärkt, erfordert also eine erhöhte Bereitschaft und innere Überzeugung, eine strategisch angelegte medikamentöse Therapie nach Vorschrift durchzuführen. Ein Musterbeispiel für erschwerte Compliance-Bedingungen sind die lebertoxischen Auswirkungen der Proteasehemmer und der nichtnukleosidalen Reverse-Transkriptase-Hemmer bei Patienten/Patientinnen mit chronischer Hepatitis C-Infektion (Arribas et al. 1998, Gözl 1999).

### **Veränderungen des Opiatspiegels durch HAART**

---

#### **Die Bedeutung eines stabilen Opiatspiegels für das Lebensgefühl der Substituierten**

Die häufigsten psychiatrischen Begleiterkrankungen bei Heroinabhängigen sind verschiedene narzisstische Persönlichkeitsstörungen, Borderline-Störungen und dissoziale Persönlichkeitsstörungen. Häufig findet man ein Mischbild hiervon. Allen Erkrankungen ist gemeinsam, dass sie mit erheblichen Störungen in der Regulation des psychischen Gleichgewichts einhergehen. Diese führen nach außen zu hochgradigen Störungen im Verhältnis zu anderen Menschen, nach innen entsteht Hilflosigkeit bei der Steuerung von Impulsen und Gefühlen.

**Tabelle 4: Grundstörung und daraus folgende Störungen**

Borderline-Störung	narzisstische Persönlichkeit	Dissoziale Persönlichkeit
intensive, instabile Beziehungen	ausbeutende Beziehungen	keine dauerhaften Beziehungen
gegen sich selbst gerichtete Aggressivität	Größenphantasien	Missachtung sozialer Normen und Regeln
starke Gefühlschwankungen	Mangel an Einfühlung	Unfähigkeit zur Einfühlung
Unfähigkeit, Wut zu kontrollieren	Abhängigkeit von Bewunderung	niedrige Schwelle für Gewalttätigkeit
Neigung zur Selbsttötung Paranoia	Unfähigkeit, Kritik zu ertragen	ständige Anklagen gegen andere
Identitätsstörung	starke Neidgefühle	fehlendes Schuldbewusstsein
Leere/Langeweile Angst vor Alleinsein	extreme Anspruchshaltung	hochgradige Reizbarkeit

Aufgrund der Störungen in der Ich-Struktur leben abhängig Drogen Gebrauche ständig in unterschiedlich akzentuierten, schwer erträglichen Gefühlszuständen. Dadurch entsteht eine ständige seelische Spannung.

Die Grundbefindlichkeiten des abhängig Drogen Gebrauchenden sind

- Ambivalenz
- innere Leere
- Wut
- Depression
- Angst, Panik
- Hilflosigkeit
- Schuldgefühle

Die verschiedenen Wirkungen der Opiate gleichen in nahezu idealer Weise das in der Psyche bestehende Ungleichgewicht aus, indem sie die Wahrnehmung quälender Gefühle dämpfen, eine schützende euphorische Stimmung hervorrufen und die unangenehmen körperlichen Begleitreaktionen von Angst, Wut und Depression zügeln.

**Tabelle 5: Opiatwirkung als Therapie der Ich-Schwäche**

Opiatwirkung	Wirkung auf die Psyche
Schmerzlosigkeit (Analgesie)	– Gefühl der Unverletzlichkeit
Euphorie	– Verringerung der Angst – Verringerung des Gefühls der Hilflosigkeit – Verringerung der Depression – Befreiung von Schuldgefühlen – Illusion inneren Erfülltseins
Dämpfung, Beruhigung (Sedierung)	– Verringerung der Wut – Verringerung der Ambivalenz – Dämpfung des Leeregefühls – Dämpfung unkontrollierter Impulshandlungen – Schutz vor inneren und äußeren Reizen – Dämpfung der körperlichen Begleiterscheinungen von Panik und Stress

Alle therapeutischen Maßnahmen, die in irgendeiner Weise auf den Opiatspiegel einwirken, haben damit erhebliche Störungen des mit den Opiaten gewonnenen Gleichgewichts zur Folge und wirken sich auf die Bereitschaft zur Compliance bei medikamentösen Therapien aus. Die Fähigkeit, Schwankungen der Opiatspiegel zu ertragen, ohne in Panik zu geraten, ist individuell verschieden und hängt wesentlich davon ab, wie tiefgreifend die psychiatrische Begleiterkrankung ist.

So kommt eine Patientin nach einer Opiatspiegel senkenden Begleitmedikation ganz ruhig in die Praxis und teilt mit, dass sie jetzt früher Entzugssymptome bekommt als vorher, und bittet um eine Dosiserhöhung. Ein anderer Patient kommt aus dem gleichen Anlass aufgelöst und mit dramatischem Auftritt, lehnt jede weitere Medikamenteneinnahme ab und begründet dies mit der „Chemie“, die ihn „fertig macht“. Der unangemessene Auftritt und die panikartigen Folgerungen des zweiten Patienten sind Ausdruck seiner seelischen Funktionschwäche und seiner deutlich geringeren Toleranz gegenüber Schwankungen des Opiatspiegels.

## Wirkdauer und Abbauwege der Opiate und ihre Wechselwirkungen mit Substitutionsmitteln

Die Wirkdauer und die Abbauwege des zur Substitution verwandten Opiats hat verschiedene Folgen für die Vergabepaxis, die psychischen Wirkungen und das Management der Opiatspiegel verändernden Begleitmedikation bei der ART, der vorbeugenden Behandlung opportunistischer Infektionen, der Interferontherapie bei der chronisch aggressiven Hepatitis C und B sowie der Behandlung der Tuberkulose.

**Tabelle 6: Folgen für die Vergabepaxis durch die Wahl des Substitutionsmittels**

Substanz	Wirkdauer in Stunden	Häufigkeit der Verabreichung
Heroin	3-4	mehrmals täglich
DHC	4-5	mehrmals täglich
ret. Morphin	8-12	zweimal täglich
L-Methadon	24-30	einmal täglich
D- u. L-Methadon	24-30	einmal täglich
Buprenorphin	36-96	alle 2-4 Tage
LAAM	48-96	alle 2-4 Tage

Der überwiegende Teil der Substituierten wird heute in folgenden Settings behandelt:

**Tabelle 7: Behandlungssettings bei Substituierten**

niedergelassene/r Ärztin/Arzt	Substitution und Therapie in einer Hand
niedergelassene/r Ärztin/Arzt oder Ambulanz	nur Substitution, somatische Therapie in Schwerpunktpraxis
Substitutionsambulanz	Substitution und somatische Therapie in einer Hand, wechselnde Ärzte/Ärztinnen
Substitutionsambulanz	nur Substitution, somatische Therapie in Schwerpunktpraxis oder Ambulanz/Tagesklinik)
infektiologische Ambulanz	Substitution und somatische Therapie in einer Hand)
infektiologische Ambulanz	nur somatische Therapie, Substitution durch niedergelassenen Arzt

Je nach Behandlungssetting und Notwendigkeit zur Überwachung einer medikamentösen Therapie sind Substitutionsmittel mit kürzerer oder längerer Wirkdauer angezeigt. Die tägliche kontrollierte Vergabe von Methadon ist dort sinnvoll, wo eine Behandlung dringend notwendig und die Compliance zweifelhaft ist (Tuberkulose-Therapie, Einmal-pro-Tag-Vergabe der ART, psychotische Phase). Hier soll mit der Abgabe des Substitutionsmittels eine kontrollierte Medikamenteneinnahme gesichert werden. In einer langjährigen, stabilen Arzt-Patient-Beziehung kann zur Vereinfachung der Substitution ein lang wirkendes Substitutionsmittel wie LAAM oder Buprenorphin eingesetzt werden.

Die Wirkdauer eines Substitutionsmittels hat einen entscheidenden Einfluss auf die subjektiv erlebte Qualität der Opiatwirkung. Dabei gilt als Faustregel: Je kürzer die Wirkdauer der Einzelgabe, desto stärker wird der „Flush“ oder „Kick“ erlebt. Und je länger die Wirkdauer der Einzelgabe, desto weniger dämpfend oder euphorisierend ist die Opiatwirkung.

**Tabelle 8: Subjektiv erlebte Qualität der Opiatwirkung**

<b>kurze Wirkdauer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– starker „Flush“ oder „Kick“</li> <li>– starke Beeinträchtigung von Gefühlen und Wahrnehmungen</li> <li>– häufige Durchbrüche von Übellaunigkeit (Dysphorie)</li> <li>– gegensteuernder Nebenkonsum</li> </ul>
<b>lange Wirkdauer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– kaum euphorisierende/dämpfende Opiatwirkung</li> <li>– klare Wahrnehmung der inneren und äußeren Welt</li> <li>– kontinuierliche Stimmungslage</li> </ul>

Diese Unterschiede in der Opiatwirkung sind im Einzelfall therapeutisch zu berücksichtigen. Wer frisch von der Szene kommt und noch stark am „Flush“-Gefühl der Opiatanflutung im Gehirn hängt, sollte zunächst mit einem kürzer wirksamen Opiat (Heroin, DHC, Morphin) substituiert werden, da er sonst zu Beikonsum von Heroin neigt. Entsprechendes gilt für Patienten und Patientinnen mit erheblichen psychiatrischen Begleiterkrankungen, bei denen der „Flush“ ebenfalls wesentlich zur Stabilisierung des seelischen Gleichgewichts beiträgt. Im „Flush“ und in der anschließenden Stunde erleben sich diese Menschen als „ungestört“, „funktionsfähig“ und „im Gleichgewicht“. Am anderen Ende der Erwartungsskala befinden sich die langjährig Substituierten, die inzwischen wieder im Arbeitsleben stehen: Ihr Selbstwertgefühl speist sich inzwischen aus ihren wirklichen Fortschritten und benötigt keine pharmakologische Unterstützung mehr. Sie möchten möglichst klar im Kopf sein, um ihren Berufsalltag zu meistern. Für sie sind lang wirkende Opiate (LAAM, Buprenorphin) das ideale Substitutionsmittel.

Die unterschiedliche Pharmakokinetik<sup>2</sup> der verschiedenen zur Substitution verwendeten Opiate sind ein weiteres Auswahlkriterium im Einzelfall. Von besonderer Bedeutung ist dabei der Weg, den der Körper einschlägt, um die fettlöslichen (lipophilen) Opiate in wasserlösliche (hydrophile) Metaboliten<sup>3</sup> umzuwandeln, damit sie über Stuhl und Urin ausgeschieden werden können. Läuft dieser Prozess *nicht* über die Isoenzymfamilie Cytochrom P-450 in der Leber, sind die Opiatspiegel wenig durch gleichzeitige Begleitmedikation beeinflusst. Laufen die Hauptabbauwege über Cytochrom P-450, ergeben sich eine Fülle von manchmal schwer steuerbaren Wechselwirkungen bei der Behandlung der Tuberkulose und der HIV-Infektion sowie der Behandlung von Krampfleiden, Depressionen und Psychosen.

**Tabelle 9: Abbauwege der verschiedenen Opiate**

überwiegend unabhängig von Cytochrom P-450	überwiegend über Cytochrom P-450
Heroin	L-Methadon
DHC	D/L-Methadon
Morphin	LAAM
Buprenorphin	

Bei der Therapie der Tuberkulose, der HIV-Infektion und der Therapie psychischer Begleiterkrankungen hätten also Heroin, DHC, Morphin und Buprenorphin Vorteile gegenüber den anderen Substanzen.

### Wechselwirkungen zwischen Opiaten und Methadon

Das Ausmaß der Dosisanpassung des Methadons bei häufig verwandten Medikamenten zeigt im Überblick die folgende Tabelle:

- 2 Die Pharmakokinetik, ein Teilgebiet der Pharmakologie, untersucht den Einfluss des Organismus auf Arzneimittel (z.B. ihre Aufnahme, Verteilung und Ausscheidung)
- 3 Metabolit: Substanz, die für den normalen Ablauf der Stoffwechselprozesse unentbehrlich ist

**Tabelle 10: Wechselwirkungen wichtiger Medikamente mit Methadon**

Erkrankung	Medikament	Dosisanpassung Methadon (Prozent der Ausgangsdosis)
Tbc	Rifampicin	+ 100-150%
atypische Mykobakteriose	Rifabutin	+ 20-30%
Krampfleiden	Antiepileptika	+ 10-40%
	Barbiturate	+ 20-50%
HIV	Nelfinavir	+ 20-30%
	Nevirapine	+ 20-30%
	Efavirenz	+ 20-30%
	Ritonavir	- 10-50%
	Indinavir	- 10-30%
	Delavirdine	- 10-20%
	Saquinavir	- 5-10%
Systemmykosen	Antimykotika	- 10-30%
Depression	SSRI	- 10-30%

Medikamente, die bei begleitender Gabe den Opiatspiegel heben oder senken, müssen bei der Auswahl des Opiats berücksichtigt werden. Tabelle 11 zeigt die Probleme und Vorteile, die bei kurz und bei lange wirksamen Opiaten zu erwarten sind.

**Tabelle 11: Folgen der Wahl des Substitutionsmittels bei Medikamenten, die den Opiatspiegel verändern**

Wirkdauer des Opiats	Opiatspiegel senkende Medikation	Opiatspiegel hebende Medikation
kurze Wirkdauer	- häufigere Einnahmezeitpunkte	- leichtere Nachregulierung
	- nachts schwierige Regulierung	- nachts keine Probleme
	- starke Tagesschwankungen	- wenig Tagesschwankungen
	- Zunahme der Nebenwirkungen	- Abnahme der Nebenwirkungen
lange Wirkdauer	- leichtere Nachregulierung	- schwierige Nachregulierung
	- keine Tagesschwankungen	- Schwankungen von Tag zu Tag
	- Zunahme der Nebenwirkungen	- Nebenwirkungen am Einnahmetag

Lange wirkende Opiate (z.B. LAAM) haben Vorteile und sind leichter zu handhaben bei Opiatspiegel senkender Begleitmedikation. Kürzer wirkende Opiate (z.B. Methadon) sind von Vorteil bei begleitender Gabe von Opiatspiegel hebenden Medikamenten. Opiate, die nicht über Cytochrom P-450 verstoffwechselt werden wie Heroin, DHC, Morphin und Buprenorphin, haben den Vorteil, dass ihre Dosierung bei den häufigsten Medikamenten zur Behandlung von Erkrankungen, die mit Drogengebrauch zusammenhängen, nicht oder nur wenig angepasst werden muss.

## Literatur

---

### **Arribas 1998**

Arribas, J.R./Gonzales-Garcia J./Ibanez, C. et al.: Acute Hepatitis in AIDS Patients during Ritonavir Treatment. Presented at the fifth Conf. On Retroviruses and Opportunistic Infections, Chicago IL, Febr. 1-5, 1998; Abstr. 417

### **Gözl 1998**

Gözl, J.: Management of antiretroviral therapy with anaesthesia supported rapid opiate detoxification (ROD) to avoid drug interactions between methadone and protease inhibitors. Pres. at the tenth European Congress of Anaesthesiology, Frankfurt, June 29 – July 4, 1998; Abstr. 416.2

### **Gözl 1999**

Gözl, J.: Antiretrovirale Therapie bei IVDU. In: H. Jäger (Hg.), *Mit AIDS leben*. München: Ecomed 1999

### **Salzberger et al. 1998**

Salzberger, B./Rockstroh, J./Wieland, U. et al.: Clinical and Virological Efficacy of Antiretroviral Combination Therapy. Presented at 4 th International Congress on Drug Therapy in HIV Infection, Glasgow, Nov 1998; Abstr. P107

### **Krausz et al. 1998**

Krausz, M./Verthein, U./Degwitz, P.: Prävalenz psychischer Störungen bei Opiatabhängigen mit Kontakt zum Drogenhilfesystem. In: *Nervenarzt*, 69, 557-567

## **TEIL II**

---

# **COMPLIANCE AUS DER SICHT VON MENSCHEN MIT HIV UND AIDS**



# COMPLIANCE AUS DER SICHT EINES BETROFFENEN

Rolf Erdorf

In den Anfängen der AIDS-Epidemie in Deutschland gab es weder das Wort Compliance noch medizinische Therapien, sondern nur Unwissenheit und Ratlosigkeit. „Vielleicht sind Sie in zwei Jahren tot, vielleicht geschieht Ihnen aber auch gar nichts“, war die Prognose, die ich bei der Mitteilung meines positiven Testergebnisses 1984, genau ein Jahr nach der Entdeckung des damals noch HTLV-III genannten Virus, im Berliner Robert-Koch-Institut mit auf den Weg bekam.

Aber es wurde rasch dazugelernt. Schon früh gab es Fortschritte in der Behandlung opportunistischer Infektionen, und bald war auch die antivirale Wirksamkeit von AZT (Retrovir) entdeckt, was dazu führte, dass das Medikament als hochdosierte Monotherapie bei HIV-Patientinnen und Patienten eingesetzt wurde. Ich habe mich dieser Therapie damals verweigert, weil ich zwar von dem (vorübergehenden, wie wir heute wissen) Anstieg körpereigener Abwehrzellen unter AZT gehört hatte, andererseits aber den körperlichen Abbau sah, den das Mittel bei vielen meiner Leidensgenossen hervorrief. Das „Stück Hoffnung“, wie dieser Therapieversuch damals häufig genannt wurde, war mir zu klein und erschien mir zu teuer erkaufte. Tatsächlich stellte sich heraus, dass der angerichtete Schaden größer war als der Nutzen; viele der damals so hoch dosiert behandelten hätten wahrscheinlich ohne AZT länger gelebt. Auf mich bezogen kann ich es auch so ausdrücken: Wäre ich damals compliant gewesen, das heißt, hätte ich mich dem Rat der Ärzte gefügt, würde ich heute wohl nicht mehr leben. Compliance, so lese ich im Wörterbuch, bedeutet unter anderem auch „Fügsamkeit“.

Die Schulmedizin war in den achtziger Jahren nur bei opportunistischen Infektionen hilfreich; was dagegen HIV selbst anging, schien sie nichts als neue Hiobsbotschaften bereitzuhalten: Die Forschungsberichte schilderten immer detaillierter und vollständiger, was HIV alles im menschlichen Körper anzurichten vermag, ohne dass sich daraus eine konkrete Hilfe gegen das Virus ergab. So war jede neue Meldung aus der Medizin unvermeidlich eine neuerliche Attacke auf die Lebenszuversicht von uns Infizierten, was viele von uns damals dazu bewegt hat, sich von der Schulmedizin fernzuhalten. Ich will aber gleich dazu sagen, dass diese unvermeidlichen Attacken auch die Bausteine waren für die beachtlichen Fortschritte in der Behandlung von HIV, denen ich heute mein Leben verdanke.

Auch ich entzog mich diesen Attacken, indem ich mich jahrelang der Medizin entzog. Erst 1992 veranlasste mich ein starker Pilzbefall im Mund, einen HIV-Spezialisten aufzusuchen. Ich bekam mein Medikament, der Arzt seine Blutprobe. Compliance? Für mich war das damals eher ein Deal: Ich will was von dem,

der will was von mir. Anderthalb Wochen später schlug der Arzt Alarm: 30 T<sub>4</sub>-Zellen, gravierender Immundefekt! Ein Blatt Papier voller Zahlen, mehrere davon mit rotem Kugelschreiber eingekreist, hinter manchen zusätzlich ein Ausrufezeichen. Ich verließ das Sprechzimmer, um für weitere anderthalb Jahre keine ärztliche Praxis mehr zu betreten. Ich fühlte mich ja fast noch gesund und wollte es unbedingt bleiben, dachte aber, dass ich das allein hinkriegen müsse, da es ja immer noch „nichts dagegen gab“. Eine anstrengende Zeit. Es ist sehr anstrengend, gesund sein zu müssen, wenn man es längst nicht mehr ist.

Mitte 1993 begriff ich, wie gefährlich es war, mich nicht wenigstens gegen opportunistische Infektionen zu schützen, und suchte genau den Arzt wieder auf, dessen Praxis ich anderthalb Jahre zuvor wortlos verlassen hatte.

Er war einverstanden, mich weiter zu behandeln, und schlug mir unter anderem eine PcP-Prophylaxe vor. Ich war nach einigem Verhandeln bereit, Pentamidin zu inhalieren, aber einfach so im Voraus regelmäßig ein Antibiotikum schlucken wollte ich nicht. Im April 1994 hatte ich dann meine PcP und bekam im Krankenhaus so viel von dem zuvor verweigerten Antibiotikum, dass es wohl für eine Prophylaxe über Jahre gereicht hätte.

Vier T-Zellen, zwei T-Zellen, null T-Zellen. „Diese Zahl ist jetzt nicht mehr wichtig, wir schauen uns die anderen an“, meinte mein Arzt, und das half mir sehr, gelassen zu bleiben. Dann kam die Dreierkombination und mit ihr die Überprüfbarkeit der Therapiewirkung mittels Viruslastbestimmung. Mein körperlicher Verfall (*waisting-syndrom*) tat ein Übriges, und ich entwickelte allmählich das, was mir als Wort immer noch nicht geläufig war: *compliance*.

Das heißt, die Pillen standen jetzt auf meinem Kühlschrank. Auf einer Schachtel stand „Retrovir“ – jenes AZT, das mich an einige Tote erinnerte.

Mein Arzt hatte Urlaub. „Wie geht es mit der Therapie? Hast du schon angefangen?“, wollte der Praxiskollege von mir wissen. „Nein“, sagte ich, „im Augenblick geht es mir ziemlich schlecht, ich kann kaum etwas essen und ich wollte erst mal abwarten, bis es mir wieder etwas besser geht.“ Der Arztkollege sah mich an und meinte sehr direkt: „Rolf, wenn du nicht endlich damit anfängst, wird es dir nie mehr besser gehen.“ Das klare Wort zeigte Wirkung. Jetzt war, um es klischeehaft auszudrücken, die Botschaft auch bei mir angekommen. Ich nahm meine Pillen, und nach ziemlich heftigen Unverträglichkeitsreaktionen in der ersten Woche vollzog sich das große kleine Wunder meines gesundheitlichen Auflebens.

Zu dieser Zeit, 1994, war das Misstrauen gegen die neuen Therapien bei vielen Infizierten noch groß. Es musste sich erst herumsprechen, was die Pillen bewirkten. Als bekehrter Therapieverweigerer war ich genau der Richtige, dabei zu helfen. „Sie waren doch auch so sehr zurückhaltend“, meinte der Arzt, der meine Lungenentzündung im Krankenhaus behandelt hatte. „Wenn ich als Arzt etwas sage, ist das eine Sache, aber wenn Sie als Patient das täten, damit würden wir die Leute, die die Medikamente brauchen, doch sehr viel besser erreichen.“ So wurde Saulus zum Paulus, und im Schulterchluss mit Ärzten führte ich Gespräche mit Einzelnen und stellte mich für mehrere regionale und überregionale Fernsehbeiträge zur Verfügung. Die Botschaft: Es gibt neue, taugliche Behandlungsmöglichkeiten gegen HIV. Die Schulmedizin hat nicht mehr nur Hiobsbotschaften für euch. Lasst euch behandeln!

Für viele damals an AIDS Erkrankte war es trotzdem zu spät. Sie hatten schon irgendwelche bösen Infektionen oder Tumore entwickelt und starben, manchmal trotz einer funktionierenden Kombinationstherapie. Erst mit einer zeitlichen Verzögerung sank die Zahl der opportunistischen Infektionen und der Sterbefälle derartig, dass auch dies eine deutliche Sprache sprach.

Mittlerweile hat sich so etwas wie eine neue Alltäglichkeit eingestellt. Die Dramatik der Auseinandersetzung mit dem nahen Tod hat Platz gemacht für den eher banalen Kleinkrieg mit den Nebenwirkungen. Aus dem Todesurteil wurde „Lebenslänglich“.

Mir ging es zunächst einfach nur besser, ich hatte wenig Nebenwirkungen. Doch die notwendig werdende Umstellung auf einen anderen Proteasehemmer brachte dann auch bei mir neben schlimmen Durchfällen diese garstigen Fettumverteilungen mit sich. Besonders schlimm war es unter Viracept. Und ich stellte etwas Erstaunliches fest: Die wesentlich dramatischeren körperlichen Veränderungen durch HIV hatte ich viel besser akzeptieren können als dies. Ich war seinerzeit so mager gewesen, hatte eine so große Nase und solch riesige Zähne bekommen, dazu Hautprobleme und unzählige kleine Warzen im Gesicht, und sah das und konnte mir sagen: „Das bin ich, so sehe ich jetzt aus, meine Haut creme ich ein, die Warzen lasse ich wegoperieren.“ All diese rein HIV-bedingten Veränderungen raubten mir nicht meine Körperidentität. Aber genau das schafften jetzt die Proteasehemmer, schafft der Anblick meiner ausgemergelten Arme und Beine und meines dick gewordenen Rumpfes. Wenn ich aus der Dusche steige, sehe ich einen Menschen mit der Figur eines rüstigen Greises, wenn ich schlecht gelaunt bin ein Fass auf Streichhölzern, aber ich sehe auch bei bester Laune nicht mich.

Um es nochmals zu unterstreichen: Die Veränderungen meines körperlichen Erscheinungsbildes durch die Medikamente sind viel weniger stark, als es davor die Körperveränderungen durch AIDS waren. Trotzdem kann ich sie kaum akzeptieren.

Und ich frage mich ernsthaft: Wie kriegen das eigentlich all die Schicksalsgenossinnen und -genossen hin, die nicht am eigenen Leib erlebt haben, wie einen HIV zurichtet, wenn man es nicht hindert, die die Medikamente mit ihren ganzen Unbequemlichkeiten und Unannehmlichkeiten und schädigenden Nebenwirkungen nur aufgrund von Laborwerten einnehmen? Woher nehmen die ihre Compliance? Wie schaffen die das, sich auf Dauer zu motivieren?

Da sind die Durchfälle, die Fettumverteilungen, die Neuropathien, der ekelhafte Geschmack von Norvir, das es zur Zeit nur flüssig gibt und dessen widerwärtiger Geschmack mir jedes Frühstück und jedes Abendessen verdirbt; steigende Blutfettwerte, Leberwerte, Harnsäurewerte, diese ganze Profanität und Poesielosigkeit der regelmäßigen Pillenschluckerei in Kombination mit diesem halben Ausgebremstsein: dieses halbe Leben, diese halbherzige Hoffnung, dieses weder drin noch draußen sein, dieses wenige Geld, das mir noch zur Verfügung steht. Da sind die Frühberenteten, deren Wecker morgens nur noch wegen der Pillen klingelt. Ich habe Vollbild AIDS – was heißt das eigentlich noch? Morgens, mittags, abends; zu und nach den Mahlzeiten und nüchtern, und das jeden Tag. Was ist aus mir, aus meiner Dankbarkeit für das große kleine Wunder meiner Wiederauferstehung von den Todgeweihten geworden?

Das ist die eine Seite.

Ich will es in einen harten Kontrast zu dem eben Gesagten stellen, weil es ebenso stimmt und weil sich das Eine nicht gegen das Andere aufrechnen lässt, so dass es sich aufhöbe: Die Kombinationstherapie ist eine ungeheure Befreiung. Nicht nur, weil sie viele gesundheitliche Einschränkungen rückgängig gemacht hat, sondern vor allem, weil sie mir ermöglicht hat, den inneren Kampf gegen das Virus nach außen zu verlagern und zu objektivieren. Nicht mehr ich kämpfe gegen HIV, sondern die Pillen tun das für mich. Ich muss nicht mehr *alles* richtig machen, sondern nur die Tabletten vorschriftsmäßig nehmen und meine Arzttermine einhalten. Dass es mir gut geht, liegt nicht mehr an mir und meinem „Umgang“ mit der Infektion oder meiner „Einstellung“ dazu, meiner „guten Auseinandersetzung“ damit (so die Kommentare durchaus wohlmeinender Leute), sondern an der Wirksamkeit der Medikamente. Das ist eine befreiende Objektivierung, eine Entmythologisierung, die mich als AIDS-Kranken von eigenen und den Projektionen anderer befreit. Dies gilt auch für HIV und AIDS insgesamt. Ich sehe eine Entdramatisierung und Normalisierung, die ich begrüße, aber vielleicht habe ich im Wandel der Therapiemöglichkeiten zwar mit dem Drama umzugehen gelernt, dabei jedoch verlernt, mit der Normalität zu leben.

Das wäre ein besonders schöner Schlusssatz, aber wie die meisten schön gesagten Sätze ist er ungenau. Ich bin überzeugt, dass ich mit einer eindeutigeren Lebenssituation besser klarkäme, und dass meine banalen Alltagsschwierigkeiten, mit denen ich mich selbst anöde, ihren tiefen Grund darin haben, dass ich mich in einem schwer zu definierenden Niemandland befinde, einem Bereich zwischen Nicht-Normalität und Normalität, mir eben immer noch zu sehr wie ein „Lebenslänglicher“ vorkomme und nicht wie ein Lebender.

Ich habe im Wörterbuch noch weitere Bedeutungen des Substantivs *compliance* gefunden. Es heißt auch so viel wie „Einverständnis“. Die Frage nach dem Einverständnis – „*Will ich eigentlich so leben?*“ – ist eine schwerwiegende Frage, die jede und jeder Infizierte irgendwie mit sich herumschleppt. Leicht überträgt sich die Unlust oder die ungeklärte Lust am eigenen Leben auf die Compliance im medizinischen Sinn. Das vielleicht uneingestandene mangelnde Einverständnis mit sich oder den jetzigen Lebensbedingungen wird dann zu „Problemen mit den Pillen“. Diese Übertragung ist ein psychologisches Phänomen, das, wie ich meine, auch in einer guten Arzt-Patienten-Beziehung nicht hinreichend aufgearbeitet kann.

Noch einmal das Wörterbuch: *compliance* im medizinischen Sinn deckt sich am ehesten mit der Wortbedeutung des „Einhaltens einer Vereinbarung“ – also zum Beispiel der, die Medikamente dauerhaft und regelmäßig zu nehmen. Dies lässt mich sofort an Selbsthilfegruppen wie die *weight watchers* oder die *Anonymen Alkoholiker* denken, die genau das tun: Sie unterstützen sich gegenseitig bei der Einhaltung der mit sich selbst und vielleicht auch mit einem Arzt getroffenen Vereinbarung. Etwas Vergleichbares, wenn auch in weniger reglementierter Form, erlebe ich bei uns Infizierten. Auch wir helfen uns gegenseitig, die Dauerfrustration des infiziert Seins besser zu ertragen und die Motivation zur Compliance langfristig aufrecht zu erhalten. So erfüllt die Selbsthilfe unter Infizierten nicht nur eine soziale, sondern ganz wesentlich auch eine medizinische Funktion, nämlich dort, wo es um die langfristige Com-

pliance geht. Bedeutende Fortschritte gibt es nicht nur in der Medizin, sondern auch bei uns. Und wie dort hat es auch bei uns etwas gedauert. Denn Solidarität ist, wenn Menschen eine Krise zu bewältigen haben, nicht die allererste Reaktion, sondern kommt erst später. HIV wird aber so lange eine Dauerkrise auch für jeden einzelnen Betroffenen und jede einzelne Betroffene bleiben, bis endlich eine Heilung möglich sein wird.



# LEBEN MIT DER ANTIRETROVIRALEN THERAPIE AUS WEIBLICHER SICHT

Marie Werner

## Was heißt „Leben mit ART“?

---

Seit etwa zwei oder drei Jahren wird das Thema des so genannten „Therapieversagens“, das heißt des Wirkungsverlusts der zur Zeit verfügbaren antiretroviralen Medikamente, sehr häufig unter dem Gesichtspunkt mangelnder Compliance diskutiert: Unregelmäßige bzw. nachlässige Medikamenteneinnahme führt phasenweise zu so niedrigen Wirkstoffkonzentrationen im Blut, dass die Virusvermehrung nicht mehr gehemmt wird und sich resistente Viren entwickeln können. Dieser wissenschaftlich plausible Zusammenhang wird bisweilen so vehement vorgetragen, dass es unverständlich erscheint, warum die Patienten und Patientinnen ihre Medikamente nicht einfach ordnungsgemäß einnehmen und damit sich selbst die positive Wirkung und den Ärzten und Ärztinnen das Erfolgserlebnis erhalten. Eine Erklärung für diesen scheinbar so offensichtlichen Widerspruch ist, dass bisher vielfach der „Faktor Mensch“ nicht hinreichend in die Überlegungen einbezogen wurde. Es sind allerdings noch so viele mit wissenschaftlichen Methoden grundsätzlich zu klärende Fragen offen und bedürfen dringend genauerer Betrachtung, dass viele Überlegungen zum Thema „Compliance“ lediglich theoretischer oder spekulativer Natur sein können.

Um die Schwierigkeiten des Lebens mit einer antiretroviralen Therapie und die damit verbundene Frage der Compliance aus weiblicher Sicht betrachten zu können, möchte ich zunächst beschreiben, wie eine ART praktisch aussehen kann, wenn man schon lange infiziert ist und mit einer Reihe von Medikamenten vorbehandelt wurde. In einer Reihe von Fällen wird eine Zweier- oder Dreier-Kombination möglich sein. Ob solche „erleichterten“ Bedingungen allerdings in Betracht kommen, hängt vom Stadium der Infektion, der Art und Dauer der Vorbehandlung, dem Resistenzstatus der Viren, dem Anspruch des Patienten/der Patientin an den Therapieerfolg, seinen/ihren persönlichen Möglichkeiten und der individuellen Reaktion auf die Medikamente ab. Vierer- oder Fünferkombinationen – heute durchaus nicht unüblich – stellen eine weitaus größere Herausforderung dar. Vielleicht sind gerade diese Extremformen der antiretroviralen Therapie besonders gut dazu geeignet, das Thema Compliance zu beleuchten:

Wenn morgens um sieben Uhr der Wecker klingelt, nehme ich als erstes vier Tabletten Videx, auf nüchternen Magen. Zum Frühstück um acht folgen zwei Crixivan, vier Fortovase und vier Tabletten gegen Medikamentennebenwirkungen. Gegen elf Uhr nehme ich dann sechs Rescriptor und eine Zerit (wirkt bes-

ser, wenn sie nicht zum Essen genommen wird, verträgt sich aber nicht recht mit dem in Videx enthaltenen Puffer). Etwa eine Stunde später esse ich im Kreis meiner Kollegen zu Mittag, obwohl dieser Zeitpunkt hinsichtlich der Tabletteneinnahme ungünstig ist: Um sechzehn Uhr sind nämlich wieder zwei Crixivan und vier Fortovase in Verbindung mit einer Mahlzeit einzunehmen. Gegen dreiundzwanzig Uhr schließlich nehme ich noch einmal sechs Rescriptor und eine Zerit. Zwischen 23 und 24 Uhr, also direkt vor dem Einschlafen, folgen noch einmal zwei Crixivan und vier Fortovase zusammen mit einer Mahlzeit sowie wiederum vier Tabletten gegen Medikamentennebenwirkungen: Im Normalfall sind das also insgesamt 44 Tabletten am Tag, ohne dass „etwas Besonderes ist“.

## Voraussetzungen

---

Eine Therapie, die derart hohe Ansprüche an die Patientin/den Patienten hinsichtlich der regelmäßigen Einnahmezeiten stellt und, damit verbunden, auch hinsichtlich der Zeiten, zu denen gegessen werden muss oder nicht gegessen werden darf, bestimmt die gesamte Tagesplanung. Auch die Stunden des Schlafes sind durch das Einnehmen der Medikamente streng begrenzt. Eine solche Therapie kann der Patient/die Patientin nur dann durchhalten, wenn er/sie von ihrem Sinn und dem zu erwartenden Nutzen überzeugt ist. Dazu sind neben den Meinungsbildungsprozessen der betreffenden Person selbst eine Reihe kommunikativer und interaktiver Schritte erforderlich: das Aneignen eines ausreichenden und zufrieden stellenden Informationsstandes, die Beratung durch den Arzt/die Ärztin, das Besprechen eines Behandlungsplans und abschließend eine zumindest vorläufige Therapieentscheidung.

Bei den formalen Abläufen wie z.B. den Einnahme-Schemata dürfte es kaum typisch weibliche oder männliche Strategien und Verhaltensweisen geben. Im Gegensatz dazu sind beim Komplex „Aufklärung/Beratung/Arzt-Patient-Beziehung/Entscheidung“ durchaus geschlechtsspezifische Muster zu erwarten. Im HIV/AIDS-Bereich sind noch immer fast ausschließlich männliche Ärzte engagiert. Selbst in Berlin gibt es kaum Ärztinnen in Schwerpunktpraxen, eine gewisse Ausnahme stellen lediglich die sehr qualifizierten Ärztinnen im klinischen Bereich dar. In der Regel trifft daher eine Rat und Hilfe suchende Frau auf einen mit beruflicher Kompetenz und Autorität ausgestatteten Mann, wodurch geschlechtsspezifische Interaktionsmuster aktualisiert werden. Ob und wie sich dabei der überdurchschnittlich hohe Anteil schwuler Ärzte auf die Gestaltung der Beziehung zwischen Arzt und Patientin auswirkt, ist bislang nicht Gegenstand systematischer Untersuchungen gewesen.

Eines der Grundmuster im Arzt-Patientin-Verhältnis, welche den Entscheidungsprozess im Rahmen der ärztlichen Beratung beeinflussen, besteht sicherlich darin, dass sich ein Mann gerade einer Frau gegenüber besondere Mühe gibt bzw. dass Frauen Männer zu besonderen Leistungen animieren. Es ist aber auch vorstellbar, dass eine Frau, die sich tendenziell von Männern do-

miniert und in der Formulierung und Durchsetzung ihrer eigenen Vorstellungen und Wünsche behindert fühlt, diese Haltung auch gegenüber dem beratenden Arzt einnimmt. Unter diesen Bedingungen kann ein Mann, der Tabletten verordnet und die Lebensgestaltung damit in wesentlichen Punkten bestimmt, eine durchaus negative Rolle übernehmen oder zumindest in den Verdacht geraten, seine Ideen auf Kosten der sich ohnmächtig fühlenden Patientin durchzusetzen. Eine solche autoritär-dominante Arzt-Patientin-Interaktion ist offensichtlich keine gute Voraussetzung dafür, dass die Patientin die Fähigkeit entwickelt, sich einem derart strengen Therapieregime zu unterwerfen. Ähnliches ist für Konstellationen zu erwarten, in denen der Arzt eine überfürsorgliche Haltung einnimmt, damit aber die Patientin ebenfalls nicht ernst nimmt und sie bevormundet. Man könnte die Patientin hier mit einem Gefäß vergleichen, das der wohlmeinende, aber „betriebsblinde“ Mann mit seinen eigenen Anliegen und noch mehr Tabletten füllt. Das kommt für mich einer Vergewaltigung nahe. Untersuchungen, die in anderen Zusammenhängen durchgeführt wurden, haben gezeigt, dass viele Frauen männlichen Ärzten oder Amtsrepräsentanten eine besonders hohe Kompetenz unterstellen, gleichlautende Äußerungen ebenso qualifizierter Frauen hingegen für weniger beachtenswert halten. Für solche Frauen könnte eine autoritär-väterliche Arzt-Patientin-Situation sogar hilfreich sein, um eine antiretrovirale Therapie mit der nötigen Überzeugung beginnen zu können („Der meint es gut mit mir und weiß, was ich tun muss.“). Frauen, die für diese Überzeugungsmuster nicht anfällig sind, können nur hoffen, dass sie es mit einem qualifizierten Berater zu tun habender einfühlsam und kompetent Vor- und Nachteile darzustellen und mit ihnen zu diskutieren vermag und ihnen die nötige Zeit für einen rational motivierten Entscheidungsprozess und die Ausbildung einer eigenen Überzeugung lässt.

Um sich dann tatsächlich auf das „Abenteuer Medizin“ einzulassen, sind neben dem mehr oder minder rationalen Entscheidungsprozess diverse gefühlsmäßige Voraussetzungen nötig. Für mich war die Entscheidung für eine ART nach einer schweren Erkrankung und gewissen Beschwerden erheblich leichter; zu einem Zeitpunkt, zu dem ich beschwerdefrei war und es mit gut ging, wäre sie mir sehr viel schwerer gefallen. Die selbst empfundene Steigerung von Wohlbefinden, Energie und Tatkraft nach dem Beginn einer ART trägt dann natürlich erheblich dazu bei, die Therapie und ihre Begleiterscheinungen zu akzeptieren. Ebenso hilfreich kann sein, dass es heute durch die Bestimmung der Viruslast möglich ist, einen Therapieerfolg zu messen. Bevor dieses Verfahren angewendet wurde und dort, wo nicht ausreichend qualifizierte Ärzte und Ärztinnen es nicht anwenden, blieb und bleibt einem nichts anderes übrig, als die Nebenwirkungen zu ertragen und lediglich zu hoffen, dass auch die positive Wirkung noch gewährleistet ist.

## Unterstützung

---

Wenn die Entscheidung für eine ART gefallen ist, muss die Therapie von Männern wie Frauen in den Alltag integriert und so gut wie möglich durchgeführt werden. Dies stellt hohe (wenn nicht – zumindest zeitweilig – unerfüllbare) Anforderungen an die Patienten und Patientinnen. Unterstützung von außen, von den Menschen des persönlichen und gegebenenfalls beruflichen Umfelds, kann bei dieser Aufgabe eine große Hilfe sein: Sei es, dass man seine Pillen nicht heimlich auf der Toilette nehmen muss, sei es, dass jemand mit daran denkt, alle benötigten Tabletten in die Reisetasche zu packen, dass jemand bei der Gestaltung der unmöglichen Essenszeiten hilft (wer hat schon nachts regelmäßig Lust auf eine Mahlzeit?), oder sei es, dass der Partner/die Partnerin gelegentlich tröstet, wenn der Wecker auch sonntags um sieben klingelt. Diese Liste ließe sich sicherlich fortsetzen.

Im Hinblick auf die Möglichkeit, Unterstützung zu bekommen, gelten für die – überwiegend heterosexuellen – infizierten Frauen deutlich andere Bedingungen als für die – überwiegend schwulen – infizierten Männer. Zum einen sind die üblichen sozialen Beziehungen zwischen Männern und Frauen in der Regel so geprägt, dass Frauen die emotionale und alltagspraktische Versorgung organisieren und gewährleisten. Diese Erwartung an sich selbst geht bei den meisten Frauen so weit, dass sie ein Versorgungsangebot selbst dann nicht anzunehmen imstande sind, wenn es greifbar nahe liegt: Der Rollenwechsel von der braven Versorgerin zur beanspruchenden Versorgten stellt eine riesige Hürde dar. Zum anderen gibt es selbst in den Zentren der HIV-Epidemie keine Subkultur, in der sich relativ unproblematisch andere infizierte Frauen finden ließen, mit denen man das „Leben mit ART“ selbstverständlich teilen könnte. Schwule Männer waren im Gegensatz dazu genötigt, ihre sozialen und emotionalen Versorgungssysteme jenseits der üblichen Geschlechterstereotype zu gestalten, was zumindest einem Teil der Männer zu einer besseren Versorgung verhilft. Darüber hinaus hat die Tatsache einer HIV-Infektion in schwulen Kreisen mittlerweile eine gewisse Alltäglichkeit erlangt, die es Infizierten leichter macht, zumindest mit einigen anderen selbstverständlicher mit den Themen HIV und ART umzugehen. Im Umfeld der vereinzelt lebenden infizierten Frauen hingegen schockiert das Thema HIV nach wie vor. Trotz aller Aufklärungsarbeit sehen sich „ganz normale“ Heterosexuelle offenbar immer noch nicht von HIV berührt und fühlen sich durch eine Infizierte im eigenen Umfeld sogar provoziert. Und selbst wenn man ausgewählte Freunde/Freundinnen oder Kollegen/Kolleginnen an den Umgang mit HIV heranführt, muss erst einmal erhebliche Energie investiert werden, die in der „Unterstützungsbilanz“ auf der Negativseite steht. Die Bilanz für HIV-positive Frauen bleibt trotz aller Bemühungen, den Mann und die Frau „auf der Straße“ aufzuklären, allemal negativ. Ihnen bleibt nichts anderes übrig, als diese Energie zu investieren und sich auf einen Marathon zu begeben, ohne dass ein Erfolg ihrer Bemühungen sicher wäre.

## Erfolg und Nebenwirkungen

---

Auch gut beratene und von Sinn und Nutzen der ART überzeugte Patientinnen und Patienten werden bereits nach relativ kurzen Compliance-Bemühungen feststellen, dass der gute Wille gelegentlich unausweichlich mit dem Leben kollidiert, wenn man etwa zu einem Festessen zu „unpassender“ Zeit eingeladen ist, man eilig aus dem Haus musste und dabei an etwas Besseres als Medikamente zu denken hatte, wenn sich eine unerwartete Nacht in einem fremden Bett ergab oder man die Tabletteneinnahme schlicht und ergreifend vergessen hat. Um trotz solcher Situationen die Therapie „compliant“ zu überstehen, bedarf es neben einer starken Überzeugung auch des Glaubens an die zu erwartende „Belohnung“. Für diejenigen, denen es ohne ART schon sehr schlecht ging, ist der Sinn dieser Tortur dabei unmittelbar deutlich. Für alle anderen ist ein Therapieerfolg jedoch oft nicht sinnlich erfahrbar.

Etwas anderes hingegen ist in sehr vielen Fällen umgehend zu spüren: die Nebenwirkungen. Ihre Liste ist zu lang, um hier auch nur auszugsweise wiedergegeben zu werden. Weit verbreitet sind Magen-Darm-Probleme aller Art, Kopfschmerzen und andere Schmerzen, Stoffwechselstörungen, Befindlichkeitsbeeinträchtigungen und vieles mehr. Ein augenfälliges Problem stellen die bei Anwendung der Protease-Hemmer auftretenden Störungen des Fettstoffwechsels mit äußerlich deutlich sichtbaren Umverteilungen des Körperfetts dar. Während Arme und Beine sehr dünn und das Gesicht hohlwangig werden, lagert sich das Körperfett am Körperstamm an, besonders an Bauch und Brüsten. Frauen mit Fettverteilungsstörung entsprechen optisch einem dicken alten Mann mit großen Brüsten: Dünne Beine, entfettete Hüften und Hänge-Po bei gleichzeitig dickem Bauch entsprechen nun einmal nicht der üblichen, biologisch „angemessenen“ weiblichen Körperform.

Männer mit Fettverteilungsstörung nehmen zwar das Erscheinungsbild eines Mannes mit Bierbauch an, können sich aber immerhin damit trösten, dass ihre geschlechtsspezifische Silhouette erhalten bleibt.

Auch das macht die Compliance schwer: Die Nebenwirkungen sind erschreckend und können abschreckend sein.

## Wir sind die Versuchskaninchen

---

Jede Chemikalie, die in Europa auf den Markt kommt, wird in Tierversuchen an Männchen **und** Weibchen auf ihre toxikologischen Wirkungen hin untersucht, weil man festgestellt hat, dass beide Geschlechter gelegentlich unterschiedlich auf Substanzen reagieren. Es ist etwa durchaus möglich, dass ein Stoff in einer bestimmten Konzentration bei weiblichen Ratten Tumore auslöst, während die Männchen unter denselben Bedingungen keinerlei Auffälligkeiten zeigen, oder dass bei einer bestimmten Konzentration einer anderen Substanz bereits alle Männchen tot sind, während die Weibchen noch putzmunter sind – klare Argumente für eine geschlechtsspezifische Prüfung.

Die Untersuchungen zu Wirkungen und Nebenwirkungen der HIV-Medikamente werden – unter anderem aufgrund von Vorschriften im Rahmen der Medikamentenzulassung – grundsätzlich an Männern vorgenommen. Die therapeutischen Konzentrationen gelten also für den „durchschnittlichen“ Mann. Welche Dosierung für Frauen, die ja eine Reihe biologischer Besonderheiten aufweisen, am wirksamsten und bekömmlichsten wäre, bleibt weitgehend unerforscht. Es gibt keine frauenspezifische Wirkungsforschung und erst recht keine frauenspezifische Compliance-Forschung. Wenn schon die speziellen Bedürfnisse von Frauen bei der Entwicklung von Medikamenten nicht berücksichtigt werden, so müssten zumindest die zahllosen Daten, die bei den Routineuntersuchungen anfallen, unter diesem Aspekt systematisch erfasst und ausgewertet werden, doch nichts dergleichen geschieht. Man ist vielmehr auf Einzelberichte angewiesen, deren Bedeutung sich aber nur schwer beurteilen lässt. Bemerkenswert immerhin finde ich es, wenn Berliner Schwerpunkt-Apotheker berichten, sie kennten keine Frau, die unter einer ART frei von gravierenden Nebenwirkungen sei.

ART und Compliance sind eine Herausforderung für alle Betroffenen und sowohl für Männer als auch für Frauen mit erheblichen Zumutungen verbunden. Für Frauen bergen sie jedoch zusätzliche Probleme, weil das medizinische System insgesamt nicht auf ihre besonderen Bedürfnisse und Voraussetzungen ausgerichtet ist. Es ist daher höchste Zeit für eine speziell auf Frauen zugeschnittene Wirkungs- und Compliance-Forschung.

# ROTER TEPPICH ODER FLIESSBAND?

Petra Klüfer

Endlich ist der Termin für meinen monatlichen Arztbesuch da. Ich begeben mich zur Praxis und trete ein. Die Räume sind frisch gestrichen und mit bunten Luftballons geschmückt, die Fenster sind blank geputzt, alles erstrahlt in neuem Glanz. Die Oberschwester eilt auf mich zu und begrüßt mich freundlich: „Darf ich Ihren Besuch dokumentieren?“ Auf dem roten Teppich steht das Pflegepersonal mit den Pentamidin-Inhalatoren und meiner dicken Akte Spalier, der junge Arzt im Praktikum hilft mir aus der Jacke, der Herr Privatdozent kommt aus seinem Büro, um mir die Hand zu küssen. „Sie sehen wieder blendend aus, Verehrteste“, schmeichelt er mir, und ich lächle ihn huldvoll an. Ein Pharmareferent überreicht mir eine Auszeichnung für fünf Jahre Produkttreue, eine Designer-Kühlbox für den Transport meiner für Temperaturschwankungen anfälligen Medikamenten sowie einen Gutschein über den Jahresbedarf einer Siebener-Kombinationstherapie meiner Wahl. Der Stuhl im Besprechungszimmer ist mit einem Schaffell gepolstert, der Oberarzt bringt mir einen Espresso. Mein eintausendster Arztbesuch wird gefeiert – leider ist dies nur ein *Efavirenz*-gesteuerter Traum...

Die Wirklichkeit sieht anders aus: Ich betrete die Ambulanz, und der junge Mann am Empfang fährt mich an: „Drei Minuten zu spät! Wenn das jeder machen würde!“ Ich bin in der Tat zu spät, denn meine von einer Nervenentzündung geplagten Gehwerkzeuge ließen keinen Dauerlauf von der Haltestelle zu. Aber was sind schon drei Minuten – auf den Arzt muss ich beinahe eine Dreiviertelstunde warten... Die Zeitschriften sind Monate alt, der Kaffee lässt ahnen, wie es um die Qualität des Essens auf der Station bestellt ist, und Plätzchen gibt es schon lange nicht mehr. Kaum habe ich endlich ich im Besprechungszimmer Platz genommen, klingelt schon das Telefon. Das wiederholt sich noch mindestens dreimal, während ich versuche, mich auf das Gespräch zu konzentrieren und meinen Fragenkatalog zu sortieren. Nach einiger Zeit kommt die Schwester herein, die endlich meine Akte gefunden hat. Nun kann es also losgehen – aber halt, der Computer ist einmal mehr abgestürzt... „Ja, ja, Computer sind eine Pest“, tröste ich meinen Arzt, erkundige mich höflich nach Familie und Segelboot, frage nach seinem maroden Rücken, höre mir seine Klagen über das Personal an, lausche dem neuesten Klatsch aus der Szene, frage, was der letzte Kongress erbracht hat, und erkundige mich nach Neuem aus der Pharma-Pipeline. Dann wanke ich zur Blutabnahme; leider ist die Handschrift meines Arztes in meiner Akte wieder völlig unleserlich, und meine Laborwerte sind mir auch nicht transparent: Wieso ist meine Ratio gesunken, während die Zahl meiner T<sub>4</sub>-Zellen gestiegen ist? Nach einer Stunde und 25 Minuten kann ich endlich die Ambulanz verlassen, bin aber so schlau wie zuvor und werde

weiterhin von den üblichen unerwünschten Wirkungen der Medikamente geplagt.

Ob es gelingen könnte, ein Mittelmaß zwischen diesen beiden Versionen – roter Teppich oder Fließband – zu finden? Im Zeitalter von AZT saßen sich Patient/in und Arzt/Ärztin gleichermaßen hilflos gegenüber; ein Gefühl der Solidarität angesichts dieser Ohnmacht prägte das Verhältnis. Der sofortige Beginn einer Zidovudin-Monotherapie galt – bis zur Ernüchterung durch die Ergebnisse der Concorde-Studie – als allein selig machend, es bedurfte also keiner großen Beratung durch den Arzt oder die Ärztin. Das änderte sich grundlegend mit Einführung der antiretroviralen Therapien: Plötzlich sprachen Ärzte und Ärztinnen von Viruslast und Compliance, von Regimen, Drug-Monitoring, Screening, Resistenzen und Salvage-Therapien.

Die zunehmende Medizinisierung der HIV-Behandlung veränderte auch das Verhältnis zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in. War im AZT-Zeitalter die erfolgreiche Behandlung der opportunistischen Infektionen das Ziel, stehen heute Fragen wie „Therapiebeginn: ja oder nein?“ oder „Therapiewechsel?“ im Mittelpunkt. Das erfordert intensive Beratungsgespräche und ein Mehr an medizinischem Wissen auf beiden Seiten, aber darüber hinaus auch die Fähigkeit von Arzt/Ärztin und Patient/in, aufeinander zu- und einzugehen. Viele Patienten und Patientinnen sind bestens informiert, zum Beispiel durch das Internet, und sind daher eher in der Rolle eines Partners/einer Partnerin der Ärzte und Ärztinnen.

Aber kann das jede oder jeder? Wie viele Informationen kann, soll und darf ich als Patient/in erwarten? Möchte ich alles wissen, kann ich Laborwerte und Studiendesigns deuten, oder muss ich die medizinische Autorität meines Arztes/meiner Ärztin ohne Hinterfragen akzeptieren?

Ich will nicht reduziert werden auf meine medizinischen Symptome, etwa mein Lipodystrophie-Syndrom, ich bin mehr als die „Neuropathien-Else“ oder die Studienteilnehmerin 551 N – ich möchte Petra Klüfer in meiner Gänze und Partnerin des Arztes/der Ärztin sein. Dabei wird es zwangsläufig zu Kompromissen kommen müssen. Ich wünsche mir aber, dass mein Arzt/meine Ärztin genügend Zeit und Geduld aufbringt, um Therapieziele und die damit verbundenen Entscheidungen *gemeinsam* mit mir zu treffen, und dass meine – in seinen/ihren Augen vielleicht falsche – Entscheidungen wie etwa Drug-Holidays oder Therapieverneinung respektiert und akzeptiert werden. Ich möchte nicht die Praxis mit dem Gefühl verlassen, dass mir eine medizinische Meinung „übergestülpt“ wurde.

Darüber hinaus wünsche ich mir, dass mein Arzt/meine Ärztin sich kontinuierlich fortbildet und auch das Praxispersonal schult. Vertrauen, Offenheit und Kompetenz – das sollte die Basis unserer Partnerschaft sein.

# „NEIN ZUR ART“ ALS BEWUSSTE ENTSCHEIDUNG

Thomas Brüggemann

Seit mehr als zehn Jahren lebe ich mit HIV. Mein Hausarzt sagt zwar, dass ich nach dem neuesten Stand der Wissenschaft mit einer antiretroviralen Therapie (ART) beginnen müsste. Er argumentiert, ich hätte zwar keine Symptome, und die Zahl meiner T<sub>4</sub>-Zellen sei mit über 500 noch ausreichend, doch liege meine Viruslast über dem allgemein tolerierten Höchstwert von 10.000 Viruskopien pro Milliliter Blut. Trotzdem habe ich mich vorläufig gegen eine ART entschieden.

Damit ich ein Medikament – egal welches – einnehme, müssen für mich die Argumente, die dafür sprechen, jene Argumente überwiegen, die dagegen sprechen. Ich will hier nicht weiter darauf eingehen, weshalb ich dem abschreckenden Beispiel meiner Mutter nicht folgen will, die sich morgens einen Kranz von Medikamenten um ihren Frühstücksteller legte. Unabhängig von persönlichen Erfahrungen spricht aber gegen die Einnahme von Medikamenten, dass sie den Körper belasten. Alle Medikamente haben neben den erwünschten Wirkungen auch unerwünschte (Neben-)Wirkungen. Besonders gern tabuisiert wird beispielsweise die Beeinträchtigung oder der Verlust der Libido und der Potenz, was gerade auch für die ART gilt. Ebenso schwer wiegt für mich ein psychologisches Moment: Ich will nicht eher als wirklich nötig zum Patienten werden.

Hilfe von außen verleitet dazu, dass man sich ausschließlich auf sie verlässt. Mit einer ART würde ich zumindest dann meine Selbstheilungskräfte schwächen, wenn ich von dieser Therapie nicht voll überzeugt wäre. Viele Ärztinnen und Ärzte begehen aber den kapitalen Fehler, dass sie ihren Patientinnen und Patienten direkt nach dem positiven Testergebnis eine ART „vorschreiben“, statt ihnen dabei zu helfen, den Schock zu verarbeiten. In meinem Fall konnte ein solcher Fehler nicht gemacht werden, weil es zu dem Zeitpunkt, als ich von meiner HIV-Infektion erfuhr, noch keine ART gab.

## Auseinandersetzung mit gängigen Argumenten für eine ART

---

Bevor ich darauf eingehe, was für mich *gegen* eine ART spricht, möchte ich weithin anerkannte Argumente *für* eine solche Therapie näher beleuchten, die in meinen Augen nicht schlüssig sind. So gilt zwar, dass die Entscheidung für oder gegen eine ART nicht auf einzelne Laborwerte gestützt werden sollte, weil ein Ergebnis falsch oder ein Wert zufällig extrem sein kann. Trotzdem wird nach meinem Eindruck einzelnen Daten weitaus höhere Bedeutung beigemessen.

sen als der *Entwicklung* von Daten; außerdem werden bestimmte Entwicklungsmöglichkeiten dabei voreilig ausgeschlossen. Obwohl ich keine ART mache, ist bei mir die Viruslast im Laufe der letzten drei Jahre schrittweise gesunken, und zwar von 100.000 auf 16.000. Die Zahl meiner T<sub>4</sub>-Zellen ist bislang entgegen der Lehrmeinung nicht gesunken und variiert zudem stark. In den letzten zehn Jahren lag sie für gewöhnlich zwischen 500 und 800 T<sub>4</sub>-Zellen pro Milliliter Blut, sackte aber nach der Trennung von meinem früheren Freund im Herbst 1992 einmalig auf 180 ab, um dann nach einem radikalen Beschluss, mit dem ich mein Leben wieder in die eigene Hand nahm, auf über 1.000 zu klettern. Mein damaliger Hausarzt sagte, ich sei ein großer „Selbstmanipulator“. Davon aber gibt es viele.

Das medizinische Wissen auf dem HIV/AIDS-Gebiet ist noch sehr lückenhaft, und so manche „Erkenntnis“ hat sich im Nachhinein als falsch erwiesen. Ich habe in den letzten zehn Jahren dreimal miterlebt, dass der „entscheidende Durchbruch“ in der Bekämpfung von AIDS euphorisch gefeiert wurde. Leider stellten sich die Hoffnungen jedes Mal als überzogen heraus, und von einer möglich gewordenen Eliminierung des Virus konnte schon gleich gar keine Rede sein. Enttäuschung folgte auf die Einführung von AZT, auf die Einführung der Kombinationstherapien und schließlich auf die Einführung der Proteasehemmer. Dabei will ich aber nicht bestreiten, dass HIV und AIDS durch die Entwicklung der ART viel an Schrecken eingebüßt haben.

Dass vermeintlich gesicherte medizinische Erkenntnisse morgen schon überholt sein können, zeigt sich auch an anderen Beispielen. So wissen wir heute, dass nicht nur die Anzahl, sondern auch die Qualität der T<sub>4</sub>-Zellen für die Verlaufsprognose einer HIV-Infektion von Bedeutung ist. Des Weiteren haben einige Pharmakonzerne den zu tolerierenden Höchstwert der Viruslast auf 40.000 nach oben korrigiert, und schließlich sagen selbst die „Hardliner“ nicht mehr „hit hard and early“ („Schlage hart und frühzeitig zu“), sondern „hit hard but not too early“ („Schlage hart, aber nicht zu früh zu“).

Seit einiger Zeit kursiert ein unsäglicher Propagandafilm der Pharmaindustrie, dessen „Botschaft“ von vielen Ärztinnen und Ärzten nachgebetet wird, der aber aus dem Verkehr gezogen werden sollte. Der Film arbeitet mit folgender Analogie: Der mit HIV infizierte Mensch ist eine schwergewichtige Dampflokomotive, die sich auf einen Abgrund zu bewegt. Die Zahl der T<sub>4</sub>-Zellen dieses Menschen drückt aus, wie weit er vom Abgrund entfernt ist, und die Höhe der Viruslast gibt Auskunft über die Schnelligkeit, mit der er sich dem Abgrund nähert. Die Botschaft ist klar: Eine hohe T<sub>4</sub>-Zellzahl ist noch lange kein Grund zur Beruhigung; wer nämlich eine hohe Viruslast hat, bewegt sich – wenngleich noch weit vom Abgrund entfernt – mit hoher Geschwindigkeit auf diesen zu.

Das Bild besticht im ersten Moment, ist aber bei näherem Hinsehen unlogisch. Bei gleichbleibender T<sub>4</sub>-Zellzahl würde die Entfernung zum Abgrund ja nicht geringer werden, auch wenn die Geschwindigkeit (also die Viruslast) hoch ist. Auch eine Vergrößerung des Abstandes zum Abgrund durch eine steigende T<sub>4</sub>-Zellzahl wäre nach dieser Analogie nicht vorstellbar, weil man das Virus bekanntlich noch nicht vollständig aus dem Körper entfernen kann; die Lokomotive kann also nur – schnell oder weniger schnell – in Richtung Abgrund fahren!

## Was spricht gegen eine ART?

---

Das wichtigste Argument, das für mich (und, wie ich behaupte, auch generell) gegen eine ART spricht, ist: Ich will mein Pulver nicht vorzeitig verschießen. Ich spreche damit die Resistenzbildungen an, zu denen es bei einer längeren Einnahme antiretroviraler Medikamente kommen kann; diese Medikamente haben ihre Wirkung dann schon verloren, wenn sie am nötigsten wäre. Die Möglichkeiten, zu alternativen Medikamentenkombinationen zu wechseln, sind heute noch sehr begrenzt und daher schnell ausgeschöpft.

Zum Zweiten: Ich bin zwar zwangsneurotisch, aber vielleicht doch nicht genug. Ich will meinen Tagesrhythmus nicht dominieren lassen durch die regelmäßige Einnahme von Medikamenten auf nüchternen Magen oder nach fettem Essen. Ich will auch nicht bei jedem Verlassen des Hauses überlegen, wann ich wieder zurück sein muss, um die Medikamente rechtzeitig einnehmen zu können.

Zum Dritten: Ich will so lange wie möglich „nüchtern“ bleiben, um später von neuen, wirksameren und/oder einfacher einzunehmenden Generationen von Medikamenten gegen HIV profitieren zu können. Oft genug ist die Vorbehandlung mit älteren antiretroviralen Medikamenten ein Ausschlusskriterium für den Einsatz neuer gewesen.

Und nicht zuletzt: Ich will frei entscheiden, wann und wem ich erzähle, dass ich HIV-positiv bin. Würde ich einer ART folgen, sähe ich mich zur Offenheit gezwungen, weil ich es nicht mit meinem Selbstverständnis vereinbaren könnte, meine Medikamente heimlich einzunehmen.

## Wann würde ich doch mit einer ART beginnen?

---

Ich will mich hier auf keine Antwort festlegen, denn ich weiß, dass ich stets sehr stark meinem Gefühl folge. Vielleicht würde ich mich auf eine ART einlassen können, wenn ernste Symptome meine Lebensqualität einschränken. Auch könnte ich mich zu einer vorbeugenden Behandlung solcher Symptome entschließen, wenn sich meine Laborwerte deutlich verschlechterten, beispielsweise die Zahl meiner  $T_4$ -Zellen wiederholt unter 200 läge. Läge meine Viruslast wiederholt bei rund einer Million, würde ich mich zumindest sehr schnell besser informieren.

## „Prävention“ der ART

---

Vorläufig konzentriere ich mich auf die „Prävention“ der ART, versuche ihr also zu vorzubeugen. Was meine ärztliche Versorgung anbetrifft, habe ich mir einen Hausarzt gewählt, der auf HIV spezialisiert ist und stets zu seiner Überzeugung steht, mir aber zugleich die Freiheit zu eigenen Entscheidungen lässt. Als

es vor drei Jahren möglich wurde, die Viruslast zu messen, habe ich mir andert-halb Jahre lang eine zweite Meinung von einem Internisten eingeholt, der in der ART-Forschung aktiv und natürlich ein vehementer Befürworter der ART war. Zweimal pro Jahr lasse ich umfassende Blutuntersuchungen durchführen und stelle mich so meiner HIV-Infektion, die ich ansonsten meist verdränge. Ich habe mich mit diesem Wechsel zwischen Konfrontation und Verdrängung arrangiert und möchte beinahe sagen, er tut mir gut.

Seit zehn Jahren arbeite ich mit und für Menschen mit HIV, und diese Arbeit ist „gesund“ für mich. Meine Wertschätzung für andere Menschen mit HIV bedeutet gleichzeitig eine Wertschätzung für mich selbst als jemanden, der dieses Schicksal teilt. Gelebte Solidarität ist auch erfahrene Solidarität. Außerdem bin ich durch meine Arbeit gezwungen, mein Wissen über HIV stets zu aktualisieren, was Ohnmachtsgefühlen vorbeugt. Der vorhin erwähnte Wechsel zwischen Konfrontation und Verdrängen funktioniert trotz meines Engagements für andere Menschen mit HIV, weil hierbei meist andere Probleme im Vordergrund stehen als das Virus. Und wenn es doch um HIV-bedingte Probleme geht, unterscheiden sie sich meist von meinen.

Ich bin aus Erfahrung zutiefst davon überzeugt, dass jeder Mensch seine Gesundheit maßgeblich beeinflussen kann, und versuche danach zu leben. Genügend Schlaf, eine ausgewogene Ernährung und regelmäßiger Sport sind die Basis. Diese Binsenweisheit ist durch die Wissenschaft bestätigt worden, gerade auch für Menschen mit HIV. Eine ausgewogene Ernährung in Kombination mit Sport führt zu höherer Eiweißproduktion im Körper, und Eiweiß hat eine wichtige Funktion für die Immunabwehr. Auch Zufriedenheit und Zuversicht gehören zur Gesundheit. Ich investiere wieder in meine Zukunft und setze nach zehnjähriger Pause meine Therapieausbildung fort.

## TEIL III

---

### AIDS-HILFE IM „ART-ZEITALTER“



# VON DER POSITIVENARBEIT ZUR COMPLIANCE – UND ZURÜCK?

Michael Bohl

## „Es hat sich etwas geändert“

---

Seit einigen Jahren sprechen alle davon. Zumindest diejenigen, die unmittelbar durch das Thema HIV und AIDS betroffen sind. „Es hat sich etwas geändert“ ist allenthalben zu hören. „Jetzt, wo es mir wieder besser geht...“ beginnen zahlreiche Ausführungen. Oder der Grund wird gleich mit genannt: „Durch die medizinischen Erfolge...“, und je nach Einschätzung wird dieser Satzanfang unterschiedlich komplettiert. In vielen Aussagen werden erleichtert neue Hoffnungen formuliert, und das Reden über Zukunftsperspektiven trägt nicht mehr unbedingt die unausgesprochene Frage nach der Zahl der noch verbleibenden Jahre in sich. Der Tod bewegt sich wieder in weiterer Ferne. Vorsichtig kommt das Leben zurück und nimmt sich wieder mehr vom großen Kuchen.

Die Skeptiker/innen meinen, dass die Resistenz eines „hochintelligenten“ Virus auf dem eingeschlagenen Wege nicht in den Griff zu bekommen sein wird. Sie befürchten überdies, dass die Einnahme härterer und immer kürzer ersichtlicher Medikamente noch so manchen Organismus resignieren lassen wird.

Alljährlich aber richten sich die Blicke aller auf Konferenzen, von denen man vor allem eines wissen will: Gibt es medizinischen Fortschritt? Wie sind die neuesten Studienergebnisse?

Der Blick auf die Medizin ist zur alles entscheidenden Blickrichtung des AIDS-Geschehens geworden. Ärzte/Ärztinnen und Forscher/innen sind die großen Protagonisten, und die AIDS-Hilfen, deren Arbeitsansätze viel mit der medizinischen Resignation früherer Jahre zu tun hatten, sehen sich mit der Frage nach einer neuen Positionsbestimmung konfrontiert. Was dies für den Zusammenhang zwischen Positivenarbeit und Compliance bedeuten kann, soll nachfolgend am Beispiel der Situation in Frankfurt/Main beschrieben werden.

## Dem Wandel von AIDS Rechnung tragen

---

In Frankfurt erleben wir die veränderte Situation besonders hautnah. Mit neuen oder veränderten Projekten versucht die AIDS-Hilfe auf die Situation zu reagieren. Gleichzeitig gilt es unverändert jene Aufgaben zu bewältigen, die bei allen Fortschritten noch immer täglich anstehen und einen Großteil der Zeit beanspruchen. Zusätzlich verschärft sich der Kampf ums Überleben des Vereins AIDS-Hilfe paradoxerweise mit jeder positiven Meldung, weil die Entdramati-

sierung von AIDS in der öffentlichen Wahrnehmung natürlich auch die Probleme versiegender Zuwendungs- und Spendengelder verschärft. Die Politik ist heute nicht mehr der Gegner, weil sie etwa über Zwangsmaßnahmen nachdenken würde, sondern weil ihre Zuwendungen immer spärlicher fließen. Die geforderten Schritte zur Neuorientierung aus dem Inneren der Szene müssen in einer Phase umgesetzt werden, in der einem die Zuwender die unausgesprochene Forderung mit auf den Weg geben, jedes Jahr immer etwas mehr mit immer weniger Geld zu erledigen. Dies wiederum stellt die AIDS-Hilfe vor die Frage, ob einerseits ihre eigenen Qualitätsstandards unverändert gehalten werden können und andererseits notwendige, neu zu schaffende Projekte und Stellen als ökonomische Risikoentscheidungen zu verantworten sind. Die Gründung der AIDS-Hilfe war ein vergleichsweise einfaches Unterfangen; denn ein Neues aus dem Nichts gestaltet sich leichter.

Trotz allem, und diese Diskussion fällt jedem sozialen Verein schwer, muss die AIDS-Hilfe sich selbst fragen, welche Angebote zu überdenken sind und welche Veränderungen anstehen. Kurz, sie muss Wege beschreiten, die dem Wandel des AIDS-Geschehens Rechnung tragen. Hierin liegt die Herausforderung an die AIDS-Hilfen zu Beginn des neuen Jahrtausends, von dem niemand wissen kann, welche Entwicklungen es im AIDS-Bereich bringen wird. Auf wackligem Boden mit unklarer Prognose ist der Patient zur Gesundheit zu führen. Während Pharmaindustrie und Medizin immer entscheidenderen Einfluss gewinnen.

## **Das Verschwinden der „klassischen“ Positivenarbeit**

---

Fast unbemerkt vollzog sich 1999 eine Veränderung in der Struktur der AIDS-Hilfe Frankfurt, die noch vor Jahren zu heftigen Reaktionen geführt hätte. Der Bereich „Positivenarbeit“ wurde eingestellt. Im März fand der letzte Vortrag unter dem Dach des „Positiventreffs“ statt, und dieser Treff war immer das Kernstück des gesamten Bereichs. Über Jahre war der Positiventreff ein wesentliches Element schwuler Selbsthilfe innerhalb der AIDS-Hilfe.

Zuletzt aber wurde der Bedeutungsverlust des Treffs immer deutlicher, während gleichzeitig medizinische Vorträge konstant starken Zuspruch fanden. Der Treff war kein Ort mehr für politische Diskussionen und immer weniger wurde er als Gelegenheit wahrgenommen, mit anderen in ähnlicher Situation zusammenzukommen. Persönliche Auseinandersetzungen gingen zurück und Fragestellungen wurden zunehmend unter dem Diskussionsstrang „Welche Kombination nimmst du?“ vermeintlich abgehandelt. Themen wie Einsamkeit, Zukunftsangst, Ausgrenzung, Sexualität oder Trauer gerieten in den Hintergrund. Und gemeinsam am Leben teilnehmen wollte man dann auch nicht mehr unbedingt; der positive Bowling-Abend beispielsweise geriet zum Flop. Auch die Idee eines Stammtischs wurde nie angenommen. Zusammen mit der Todesdrohung wich auch das Gemeinschaftsgefühl. Und schließlich wurde auch die AIDS-Hilfe weniger als etwas begriffen, zu dessen politischer Ausrichtung man mit beitragen wollte. War die Besetzung des ehrenamtlichen Positiven-

sprechers aus dem Kreis des Positiventreffs beispielsweise einstmals ein vereinsinternes Politikum, so wurde die Nichtbesetzung dieses Amtes (mangels Kandidaten) schließlich gar nicht mehr registriert. Konsequenterweise wurde der Positiventreff zu jenem Ort, als welcher er nicht mehr weitergeführt werden sollte: einem reinen Forum für anstehende Vorträge, der Einwegkommunikation mit kompetenten Referenten und Referentinnen. Die Auseinandersetzungen untereinander in Form eines offenen Treffs wurden nicht mehr nachgefragt.

Der Positiventreff war immer ein Spagat. Er führte zuweilen Menschen zusammen, die sich ohne HIV in ihrem Leben so weit wie möglich aus dem Weg gegangen wären. Die zentrale Gemeinsamkeit leitete sich aus der eigenen Infektion ab und somit aus zahlreichen tiefen und beängstigenden Gefühlen. Man kam zusammen als „Partner in der Not“ mit einem diffusen Ziel, vor allem aber mit einer zentralen Hoffnung: Gestützt zu werden vom Zusammenhalt aller. Irgendwie sein Leben besser in den Griff zu bekommen, vielleicht auch „nur“, indem man anderen zur Stütze wurde. Das gelang und es gelang auch nicht. Gerade die Einsamkeit vieler konnte durch den Positiventreff nur unzureichend aufgefangen werden. Menschen sind nicht einfach beliebig zusammenzubringen, selbst wenn sie um den selben Tisch sitzen. Die offene Ausrichtung des Treffs, was ihm, an unser Café (Switchboard) angebunden, zumindest eine gewisse Niedrigschwelligkeit verlieh, war immer auch sein Problem. Insbesondere wenn die Gemeinsamkeit der Infektion nichts daran änderte, dass Einzelne mitunter ein kaum zu verkraftendes Sozialverhalten an den Tag legten. Gleichzeitig war klar, dass die Teilnahme aller Interessierten am Treff kaum in Frage zu stellen war, weil dies als „Positiven-Diskriminierung“ bewertet worden wäre. Alle sollten an einer Tafel Platz haben. Das war das Dogma, dem die Gefühle aber nicht so einfach gehorchen wollten.

In der hauptamtlichen Begleitung dieses Treffens musste ich mir oft bewusst machen, dass an mich der Wunsch gerichtet wurde, diese Ambivalenzen zu lösen. Konkret gipfelte dies in der Forderung, einige Mitglieder vom Treffen auszuschließen, wobei ich mir nur zu bewusst war, wie sehr ich mich damit als Projektionsfläche angeboten hätte: für eine AIDS-Hilfe, die nicht nur die helfende Hand versagt (so zumindest die Zuschreibung mancher), sondern sogar den Hilfesuchenden aktiv von sich stößt. Dieser Geist verfiel sich zwar nicht in den meisten, multiplizierte sich aber, ob der nicht zu bewältigenden Verzweigung vieler, besonders spielend.

Unter Berücksichtigung der Wirksamkeit von Dogmen beschloss ich, den Zusammenhalt des Treffs zu stützen (wobei mir das Künstliche meines Agierens nicht immer bewusst war) und gleichzeitig zu vermitteln, dass die Ziele einer Selbsthilfe-Gruppe immer wieder aus ihr selbst heraus formuliert und weiter entwickelt werden müssen. Da die Idee gemeinsamer Ziele aber immer mehr in viele unabhängige Einzelziele zerfiel, verlor der Treff den festen Boden unter seinen Füßen. In den letzten Wochen des Treffens wurde sein Fortbestand von der Frage abhängig gemacht, ob der Umzug in schönere Räumlichkeiten realisierbar wäre. Eine Debatte, der ich mich nicht verschloss, aber zu der ich eine klare Position entwickelte, nachdem ich mir deutlich vor Augen führte, dass es nicht darum gehen konnte „mein (Pflege-)Kind“ zu retten – oder gar meine Stelle: Entweder es würde dem Treff gelingen, sich Rechenschaft über eine ver-

änderte Bestimmung abzulegen, oder weiße Wände und freundliche Fenster kämen nur dem lautlosen Verlachen alter Ziele gleich. Der schmutzige und seltsam behagliche Keller unseres Cafés erlebte zuletzt, dass er ausgedient hatte. Und kein Anstrich hätte ihn retten können, während er vor Jahren gar nicht unauffällig und abgelegen genug sein konnte. Damals, als noch darüber diskutiert wurde, ob die Jalousien des Cafés an den „Positiven-Tagen“ verschlossen bleiben sollten und ob nicht bereits das Durchschreiten des Cafés als solches, hin zur versteckten Kellertreppe, ein vernichtendes Outing nach sich ziehen würde.

### „A family takes care“?

---

Schlägt man diesen zeitlichen Bogen von vielleicht zehn bis 15 Jahren, könnte man sogar der Versuchung unterliegen, anhand des Wunsches, an einen irgendwie angenehmeren und weniger anonymen Ort zu wechseln, den selbstverständlicheren Umgang der Betroffenen, aber auch ihres Umfeldes, mit HIV und AIDS zu belegen. Ein Beleg, der im übrigen gar nicht mehr angetreten werden muss, da es tatsächlich innerhalb weniger Jahre gelungen ist, ein zwar keinesfalls zufrieden stellendes, aber doch deutlich spürbares gesellschaftliches Umdenken zu initiieren. Nein, dieser Beleg wäre im genannten Zusammenhang deshalb irreführend, weil er nichtssagend Bedeutung erhielte. Er würde verschleiern, dass eine verlorene Gemeinschaft (oder zumindest ihr Versuch) in sonniger Fremde nicht zu neuem Leben erwacht.

Eine Krankheit (und dies trifft ganz sicher auch auf AIDS zu) bringt die Menschen nicht an einen Tisch. „A family takes care“ ist so falsch wie richtig. Es ist eben so, wie bei allen Familien: Blutsverwandtschaft allein macht noch keine Familie aus, Wahlverwandtschaft auch nicht. Wir kennen alle Facetten. Von den Familien, die Zusammenhalt und tiefe Verbundenheit entwickeln, bis zu den Familien, in denen unüberbrückbare Differenzen vorherrschen. Wir kennen Solidarität und Mitgefühl im AIDS-Geschehen so gut wie Ignoranz und Diskriminierung. Und auf beiden Seiten kann man sich trotzdem als Teil einer Familie empfinden. Aber „takes care“? Der Slogan verkündet den Aspekt der Familie nicht weniger als bürgerliche CDU-Kampagnen auch.

Trotzdem wurde der Positiventreff für viele über einige Jahre eine feste Anlaufstelle. Ein Halt trotz aller Reibungsverluste. Ein Ort, um wichtige Informationen zu erhalten, Erfahrungen mit anderen zu teilen, Unzufriedenheiten und Ängste zu artikulieren und, im Idealfall, um neue persönliche Beziehungen zu anderen aufzubauen. Manch einer erklärte damals, dass sich sein Freundes- und Bekanntenkreis komplett geändert habe. Im Positiventreff bildete sich ein Kreis von Menschen, der für manchen die exklusive Bedeutung erhielt, nur hier wirklich offen mit der eigenen Infektion und/oder der eigenen Homosexualität umgehen zu können.

Der Positiventreff fristete zumindest in den 90er Jahren eher ein Inseldasein der psychischen Stabilisierung Einzelner, als dass aus ihm eine Ausrichtung nach außen resultierte. „Auf der Straße“ sprach die Stimme von Act Up. In Frankfurt,

insbesondere wegen der liebenswerten Reizfigur Rüdiger Anhalt, lauter als irgendwo sonst in Deutschland.

Der Positiventreff blieb immer ein ambivalent besetzter Ort der „Hassliebe“. Besonders schwierige Abende führten manche zwangsläufig zu der Frage: „Wer bin ich, dass ich mir das antun muss?“, die freilich so nur selten gestellt wurde. Die guten Abende verliehen Halt. Und das Mischungsverhältnis zwischen diesen beiden Polen war recht ausgeglichen, was zeigt, dass regelmäßige Mitglieder des Treffens ein außerordentliches Stehvermögen mitbringen mussten.

Der Treff definierte sich oftmals über Reibung: mit der Politik, mit den Instanzen der medizinischen Versorgung und der AIDS-Hilfe selbst. Im Treff wurde ausgesprochen, wie man „draußen“ dachte. Und die Begleitung des Treffens verlangte ein waches Auge für die Unterscheidung zwischen überzogenen, schwach reflektierten Anspruchshaltungen und berechtigten Forderungen. Der Positiventreff war ein nicht immer gern gesehener Seismograph für die Arbeit der AIDS-Hilfe, der eine merkwürdige Voraussetzung zur Grundlage hatte: Der Treff, als Teil der AIDS-Hilfe, begriff sich in der Regel als etwas Außenstehendes. In der Kritik gab es dort die AIDS-Hilfe und hier den Treff. Gleichzeitig ging es um Mitbestimmung und Teilhabe an der AIDS-Hilfe-Arbeit, mit der man sich auch identifizierte.

Dies alles aber gehört nun der Vergangenheit an, und das Scheitern der Selbsthilfe ist ein nachvollziehbares und zwangsläufiges Ergebnis der Medizinsierung des Themas AIDS. Die AIDS-Hilfe wird im Vergleich zu früheren Jahren stärker als Dienstleistungsverein abgefragt, dessen Service-Spektrum den zentralen Aspekt der medizinischen Versorgung optimal ergänzen soll. Der Positiventreff verlor in dieser Dynamik seine Stimme. Unter den veränderten Bedingungen erlitt er einen Bedeutungsverlust, der seine Existenzberechtigung in Frage stellen musste. Dort, wo sich Selbsthilfe nicht mehr selbst formuliert, droht sie in ein absurdes Vakuum zu kippen.

Man kann den Verlust eines solchen Treffens bedauern und mahnend darauf verweisen, dass mit der Auseinandersetzung um die beste Kombinationstherapie oder den optimalen Zeitpunkt des Einstiegs in die Medikamenteneinnahme noch lange nicht alle Fragen beantwortet sind und dass das Leben deshalb noch lange nicht seine Schattierungen von einem tristen Schwarz in ein fröhliches Rosarot eintauscht. Aber so recht will dieses Bedauern nicht aufkommen, und das hat sein Gutes. Es war auch nie Anspruch und Konzept der AIDS-Hilfe, den Positiventreff zu einem lebensbegleitenden Stützkorsett hochzustilisieren. Helfen sollte er dabei, die eigene Position neu und selbstbewusst, idealerweise mündig zu bestimmen. Das alles auf der Grundlage bestmöglicher Information und eingebunden in den Zusammenhalt der Gemeinschaft. Mut sollte er machen, und Energien zur Veränderung sollten aus ihm hervorgehen. Selbstbestimmung war sein großes Credo. Ängste sollte er sichtbar machen und Ohnmachtsgefühle relativieren. Dies alles inmitten von immer neuen Todesmeldungen bekannter und befreundeter Menschen. Von greifbarer Verzweiflung und Hilflosigkeit ob dramatischer gesundheitlicher Verschlechterungen. Und umgeben von einer AIDS-Hilfe, die eines natürlich auch nie in den Griff bekam: das Sterben an AIDS.

## Die Individualisierung von AIDS: der gläserne Patient

---

Diese Bedrohung durch einen baldigen Tod war es aber, die den Ausgangspunkt für ein Zusammenkommen unter „Gleichen“ bildete. Ihr Wegfall, ungeachtet dessen, dass man natürlich unverändert an den Folgen der Krankheit sterben kann, erleichtert die psychische Verarbeitung von AIDS. Damit werden zwar neue Türen der Verdrängung geöffnet (darunter einige, die einfach notwendig und sinnvoll sind), aber letztlich ist diese Entwicklung gar nicht hoch genug zu schätzen. Eine Entwicklung, die von einem solchen Maß an Zuversicht geprägt ist, wie sie seit Beginn der 80er Jahre nur kühne Optimisten für möglich gehalten hätten. Eine Entwicklung aber auch, die zu einer Individualisierung des Phänomens AIDS führte und die in ihrer extremen Ausprägung denjenigen, der sich immer noch der Einnahme der Kombinationstherapie verschließt, in die Nähe eines – mindestens unbewussten – Suizidkandidaten rückt.

Schließlich auch eine Entwicklung, die eine völlig neue Begrifflichkeit in den Vordergrund gerückt hat. Die magischen  $T_4$ -(Helfer-)Zellen haben an Autonomie eingebüßt, und wer es nie so ganz verstand, was es mit der  $T_4/T_8$ -Ratio auf sich hatte, der kann es offensichtlich als unbedeutend erachten, dem Verständnis noch näher kommen zu wollen. Nun geht es um Resistenzbestimmung, Antivirogramm, Virusload (Viruslast), Protease-Hemmer, NNRTIs (Nicht-Nukleosid-Reverse-Transkriptase-Hemmer; nie war eine deutsche Übersetzung weniger hilfreich), HAART (Highly active antiretroviral therapy), Log-Stufen und vieles andere mehr, was zum Gesamtverständnis zusammengetragen werden muss. Vor allem aber geht es um Compliance oder, noch unverständlicher, um Adhärenz. Also um die Einhaltung von diagnostischen und therapeutischen Vorgaben durch den Patienten oder die Patientin (Dressler/Wienold, AIDS-Taschenwörterbuch, 1998, 4. Auflage). Niemandem ist es bisher gelungen, eine kurze und allgemein verständliche Entsprechung für den Begriff Compliance in der deutschen Sprache zu finden. So wie es keinem Arzt, keiner Ärztin in Deutschland gelingt, einen konsequent verständlichen Vortrag zu halten (es wäre interessant zu untersuchen, wie sehr die Compliance alleine durch die Anwendung der Fachtermini aus Medizin, Chemie und Biologie ver- oder behindert wird). In Ermangelung einer besseren Alternative müssen wir also dabei bleiben: Compliance.

Zum Begriff der Compliance gibt es eine Erfolgsgeschichte, und der Erfolg heiligt die Mittel. In diesem Fall jene, die uns die Pharmaindustrie jährlich in immer größerer Zahl zur Verfügung stellt und mit ihnen ein immer komplexeres „Einnahmeregime“ (wieder so ein Wortungeheuer; Das Deutsche Wörterbuch übersetzt „Regime“ mit Regierungsform, Regierungsweise). In das Leben der Menschen mit HIV und AIDS hat sich also eine neue Regierungsform eingeschlichen und die behandelnden Ärzte und Ärztinnen verschreiben wechselnde Koalitionen, die vor allem eines versprechen und dies bisher auch mehrheitlich halten: eine deutliche Verlängerung der Lebensdauer, belegt durch einen Rückgang der Todesfälle um über 80%, das beinahe Ausbleiben von opportunistischen Infektionen und die Aussicht auf ein symptomfreies (oder besser: symptomarmes) Überleben trotz HIV.

War der Alltag von Menschen mit HIV und AIDS, insbesondere in den Schwulen- und Drogenszenen, jahrelang davon geprägt, dass immer neue Todesfälle die Runde machten, so bilden derlei Nachrichten heute die Ausnahme. Der Triumph über ein schreckliches Sterben, über den Tod, stellt naturgemäß alles in den Schatten. Und die Regierungsform, die ihn sicherstellt, wird gewählt. AZT (Retrovir), die Fraktion mit dem größten Zuspruch und der längsten Tradition, macht das Rennen. Insbesondere seit der inzestuösen Fusion mit 3TC (Eпивir) zu Combivir. GlaxoWellcome, der Hersteller beider Substanzen, begriff am frühesten, welche zentrale Bedeutung der Vereinfachung der Einnahme und somit dem (vermeintlichen) Verständnis des Regimes zukommt. Crixivan (Indinavir/MSD), Shooting-Star nach Vancouver, musste schon wieder herbe Einbußen hinnehmen, weil ihm, vor allem aber vielen Betroffenen, die Lipodystrophie (Fettumverteilung) als häufige Nebenwirkung einen dicken Strich durch die Rechnung machte. Dafür heißen die 99er-Hoffnungsträger Sustiva (Efavirenz/DuPont) und Ziagen (Abacavir/GlaxoWellcome). Hivid (DDC/Hoffmann-La Roche) ist zur Splittergruppe verkommen, und die anderen halten sich, mehr oder weniger deutlich, über der 5%-Hürde.

So ist es, und dieses Regime gilt es zu vermitteln, was kein leichtes Unterfangen ist. Nicht zuletzt, weil die Bündnispartner immer wieder neu zu kombinieren sind, weil die Nebenwirkungspalette nicht ausreichend geklärt ist und in häufig wechselnden Formen auftritt, und weil die Prozedur der Einnahme ständig neuen Regeln unterliegt und der Eingriff auch in die psychische Gesundheit beträchtlich sein kann (was zu erdulden die meisten bereits gelernt haben). Schließlich erhebt Compliance den Anspruch auf einen gläsernen Patienten. Optimalerweise ist dieser in der Lage, wichtige Veränderungen seines Privatlebens im Zusammenhang mit der Einnahme der Medikamente mit dem Arzt/der Ärztin zu kommunizieren (ein Vorgang, der Ärzte und Ärztinnen oftmals zeitlich, aber auch in ihrer psychologischen Kompetenz uneingestanden überfordert), um so alle Ansatzpunkte aufzuzeigen, die der korrekten Einnahme der Therapie im Wege stehen könnten. Denn eines ist ungeschriebenes Gesetz: Nur die disziplinierte und somit regelhafte Einnahme der Medikamente soll in der Lage sein, den Erfolg so dauerhaft wie möglich aufrecht zu erhalten. Der Erfolg, das sind stabile, gute Blutwerte. Ein Indikator, der sich subjektiv schwer empfinden lässt, und der die Schwierigkeit des Unterfangens nochmals verstärkt.

Bezogen auf die Entwicklungen in der Positivenarbeit sehe ich in diesem Prozess eine der entscheidenden Verschiebungen überhaupt. Der/die Behandelnde wird zum/zur zentralen Gesprächspartner/in über das Private und ersetzt die Gemeinschaft der Infizierten. Früher war er/sie oftmals ein weiteres Glied in der Kette der Hilflosigkeit. Heute hat er/sie etwas anzubieten. Alle Phantasien der Rettung projizieren sich auf ihn/sie.

## Compliance – der natürliche Feind der Positivenarbeit?

---

Plötzlich sind die meisten darauf konzentriert, sich wieder ganz in die private Auseinandersetzung um die individuell optimale Einnahmeform zu vertiefen, sich mit Nebenwirkungen und Begleiterscheinungen auseinander zu setzen und, darauf basierend, veränderte Lebensperspektiven abzuleiten. Die zaghaften Versuche früherer Jahre, Krankheit (auch AIDS) in ihrem psychologischen Zusammenhang zu begreifen, sind völlig in den Hintergrund geraten. Und die Zusammenkunft unter Betroffenen kennzeichnet sich zunehmend weniger durch die stützende Funktion der (verstoßenen) Gemeinschaft, sondern verstärkt durch die neue Bedrohung, mit den Sorgen und Nöten anderer konfrontiert zu werden, die man für sich selbst im Griff zu haben glaubt oder hofft. Die Kombinationstherapie hält eben viele Ängste in Schach, die früher ein Zusammenkommen erst initiierten. Ich möchte letztlich daraus die vielleicht überspitzte These ableiten, dass die Compliance zum natürlichen Feind der Positivenarbeit wurde, genau so, wie dies im übergeordneten Sinn für die medizinische Entwicklung und den Selbsthilfeansatz der AIDS-Hilfen gilt. Dass ich es für beinahe natürlich, wenn auch fatal halte, wie sehr die Instanzen der Pharmaindustrie und der Medizin damit an Bedeutung gewinnen, sei an dieser Stelle nur kurz erwähnt, ist aber nicht Gegenstand dieses Beitrags.

Warum aber meine ich, dass die zuvor genannte These womöglich überspitzt ist? Hierzu möchte ich abschließend auf die Erfahrungen eingehen, die wir mit einem Compliance-Workshop in Frankfurt machten. Der Workshop erstreckte sich über fünf Abende in sechs Wochen. Ein Mitglied der Gruppe hatte gerade erst von der Infektion erfahren und sah sich obendrein mit schlechten Werten konfrontiert. Die Ängste und Fragen, die dies auslöste, entsprachen allem, was uns aus früheren Gruppen sehr bekannt war. Ein zweites Mitglied hatte gerade mit der Therapie begonnen, brachte sich aber wenig ein. Der Rest der Gruppe machte bereits seit längerer Zeit eine Kombinationstherapie und konnte durchweg über positive Erfahrungen berichten. Der Kenntnisstand dieser Gruppenmitglieder war teilweise so weit fortgeschritten, dass wir uns fragten, warum sie sich wohl zur Teilnahme an einem Compliance-Workshop entschlossen hatten. Gerade diese Gruppierung stellte aber eine entscheidende Stütze für das neuinfizierte Gruppenmitglied dar, das erfahren und erleben konnte, wie wenig die Diagnose HIV mit einem Todesurteil gleichzusetzen war. Die Chemie zwischen den Teilnehmenden, die meisten von ihnen Hoffnungsträger/innen, stimmte vom ersten Abend an, und dies war die Grundlage für die Entstehung einer stützenden Gemeinschaft.

Ein Quereinsteiger allerdings blieb nach einmaligem Erscheinen der Gruppe fern. Er hatte von starken Nebenwirkungen unter der Therapie berichtet und wurde so zum paradoxen Außenseiter des Geschehens, obwohl sicherlich alle bemüht waren, ihm dieses Gefühl nicht zu geben. Den größten Profit aus der Gruppe konnte wohl jenes Mitglied ziehen, das erst seit kurzer Zeit von seiner Infektion wusste. Noch vor wenigen Jahren aber hätte es ihm im Rahmen des Positiventreffs passieren können, z.B. mit der Trauer und Wut eines Teilnehmers der Gruppe konfrontiert zu werden, der gerade seinen Partner oder sei-

nen Freund verloren hatte. Umgeben vielleicht von anderen Mitgliedern der Gruppe, denen die Spuren der Erkrankung deutlich anzusehen gewesen wären. Und ganz sicher wäre dies dann sein einziger Besuch in der Gruppe geblieben.

In der Abschlussrunde des letzten Workshop-Abends nahmen mehrere Teilnehmer überraschend Bezug auf den Positiventreff. Die Meinung war einhellig. Dieser Workshop war für alle eine positive Erfahrung und es wurde mehrheitlich bedauert, dass er nur auf fünf Abende angelegt war. Man habe sich, ganz im Gegensatz zum Positiventreff, wohl gefühlt. Und die Palette der Themen hätte sich nicht so eng an der Überschrift „Compliance“ orientieren müssen.

Dieses Feedback mag für mehrerlei Beleg sein: Erstens, dass es in der Zeit vor der Kombinationstherapie in Gruppen wie dem Positiventreff fast zwangsläufig zu ständigen Überforderungen für Gruppenmitglieder und Gruppenleitung kam; zweitens, dass die medizinische Entwicklung geradezu als Erlösung in allen Bereichen des AIDS-Geschehens deutlich zu spüren ist und drittens, dass die Auflösung von „Not-Gemeinschaften“ wie dem Positiventreff, die auf der Grundlage einer in physischer und gesellschaftlicher Hinsicht tödlichen Bedrohung zustande kamen, einen nachgerade zwangsläufigen Reflex der psychischen Stabilisierung darstellt, der letztlich ... wo hinein mündet?

Diese Frage wird vorerst unbeantwortet bleiben müssen, sie führt mich aber zum aufgeworfenen „Vielleicht“ zurück. Ich meine: Zumindest so lange wir noch auf den alles entscheidenden Durchbruch in der medizinischen Entwicklung warten, so lange wird es auch ein Bedürfnis von Menschen mit HIV und AIDS geben, Stärkung und Solidarität aus ihrer Zusammenkunft zu beziehen. Das medizinische System als Hauptansprechpartner wird zu neuen Unzufriedenheiten führen, die heute vielleicht nur bei einer Minderheit spürbar sind. Und es werden Aspekte stärker in den Vordergrund treten (berufliche Perspektiven, ökonomische Absicherung, Freizeitgestaltung), die insbesondere in Anbetracht der zahlreichen noch relativ jungen Betroffenen von immenser Bedeutung sind. Auch auf diese Fragen werden die AIDS-Hilfen Antworten zu geben haben. Und nicht zuletzt deshalb ist eine neue Generation von Positiventreffs, oder wie auch immer man die veränderten Konstruktionen in Abgrenzung zur Vergangenheit dann nennen mag, notwendig und wünschenswert zugleich. Denn aus den unbequemen Wurzeln der Selbsthilfe entwickelte sich AIDS-Hilfe in die erforderliche Richtung.

Veränderte Vorzeichen ergeben in der Summe ein anderes Ergebnis. Und die zur Zeit übermächtige Compliance ist nicht die einzig gültige Formel.



# MEDIZINBERATUNG IN AIDS-HILFEN

Armin Traute

Auch wenn einige AIDS-Hilfen das noch nicht wahrhaben wollen: Die Aufklärung, Beratung und Unterstützung HIV-positiver Klienten und Klientinnen in medizinischen Fragen ist fester Bestandteil von AIDS-Hilfe-Arbeit geworden. Trotz aller Warnungen vor einer Medikalisierung der AIDS-Hilfe ist das Themenfeld Antiretrovirale Therapie (ART) und Compliance aus den persönlichen Beratungen, Gesprächsgruppen und Einzelbetreuungen nicht mehr wegzudenken. Während manche Verantwortlichen noch diskutierten, welchen Stellenwert die psychosoziale Intervention bei HIV noch hat und wie verhindert werden kann, dass die Mediziner/innen das „Definitions- und Aktionsmonopol“ über HIV wieder vollständig übernehmen, schlichen sich Angebote, in deren Mittelpunkt die ART steht, in beinahe jedes AIDS-Projekt.

Diese Projekte haben auf die Nachfrage, also auf den Bedarf reagiert und ihre Angebote daran orientiert. AIDS-Hilfe-Nutzer/innen stellten Fragen zu den ärztlich verordneten (oder nicht verordneten) Medikamenten-Kombinationen, zu im Freundeskreis kursierenden Informationen oder zur Kompetenz ihres Arztes/ihrer Ärztin allgemein. Sie wünschten mehr Auskünfte, als ihre Ärzte/Ärztinnen vermitteln konnten oder wollten, und machten dies in Diskussionsveranstaltungen, Gesprächsgruppen oder Beratungen zum Thema.

In vielen AIDS-Hilfen gehören mittlerweile medizinische Vorträge oder ganze Vortragsreihen zum Programm, die „Medizinische Rundreise“ der Deutschen AIDS-Hilfe findet immer mehr Echo, und eine wachsende Anzahl von laienorientierten Aufklärungsmaterialien wird entwickelt. Heute hat nur noch ein kleiner Teil von AIDS-Hilfen nicht auf den Paradigmenwechsel reagiert, den der Welt-AIDS-Kongress von Vancouver eingeläutet hat. Wir groß der Informationsbedarf ist, kann vielleicht daran abgelesen werden, dass die Patientenbrochure „Aktiv gegen das Virus“ der Berliner AIDS-Hilfe im deutschsprachigen Raum mittlerweile 90.000 Mal an Patienten/Patientinnen, AIDS-Hilfen und Ärzte/Ärztinnen verteilt worden ist.

Am weitesten fortgeschritten auf dem Gebiet der medizinischen Beratung sind AIDS-Hilfen, die sich dem Bedarf offensiv stellten und ihn gemäß ihrer Ausrichtung und Philosophie befriedigen – wie z.B. die AIDS-Hilfen Frankfurt, München und Hamburg oder auch das Waldschlösschen in Göttingen, die umfassende Informationsangebote für Einzelne und Gruppen entwickelt haben; andere bieten auf der Grundlage einheitlicher Konzeptionen und Qualitätsstandards „kritische Medizinberatung“ (s.u.) an.

Ich schreibe hier bewusst von „ART-orientierten Angeboten“ statt von Compliance-Arbeit. Erstens beinhalten die angesprochenen Angebote in AIDS-Hilfen mehr als das schlichte „Ringen um mehr Compliance“. Menschen mit HIV

werden informiert, aufgeklärt und bei ihrer individuellen Entscheidung unterstützt – wenn dadurch die Compliance verbessert wird, so ist eines der möglichen Ziele erreicht. Wenn es aber zu einer Ablehnung oder Unterbrechung der Therapie führt, so ist auch dies ein mögliches Ergebnis der Unterstützung, wie Thomas Brüggemann in seinem Beitrag in diesem Band sehr schön darlegt.

Zweitens ist mit der abnehmenden Wichtigkeit von Compliance, auf die ich weiter unten zurückkomme, eine neue Definition der medizinerorientierten Arbeit von AIDS-Hilfen notwendig, denn zugleich wird die umfassendere Arbeit der Patientenunterstützung an Gewicht zunehmen. Ich betrachte die Compliance-Arbeit als Teil von Patientenunterstützung.

## **Ziele, Themen und Formen medizinischer Arbeit in AIDS-Hilfen**

---

Kritiker/innen bezeichnen die Medizinberatung in AIDS-Hilfen gerne ironisch als Arzthelfer/in-Aktivismus, die Akteure/Akteurinnen als Mächtigen-Mediziner/innen oder als Erfüllungsgehilfen der Pharma-Industrie und Compliance-Gruppen als Pillen-Schluck-Schulen. Das trifft nur überhaupt nicht den Kern der Sache: Medizinisch ausgerichtete Angebote dienen im Gegenteil dazu, HIV-positive Patienten und Patientinnen so informiert, selbstbestimmt und mündig zu machen, wie das möglich und von den Ratsuchenden selbst gewünscht ist. Es geht nicht darum, sie zu willenslosen Tablettenschluckern und -schluckerrinnen zu verbiegen, sondern zu erreichen, dass sie die medizinischen Sachverhalte und Empfehlungen verstehen und ins eigene Leben integrieren – oder eben ablehnen können. ART-orientierte Arbeit soll Menschen mit HIV und AIDS befähigen, eine Entscheidung zu treffen: entweder NEIN sagen zu können zu einer Therapie insgesamt oder zu einzelnen Komponenten (z.B. zum empfohlenen Zeitpunkt des Therapiebeginns, zur Art der Therapie, zu ihren Folgen oder zum/zur behandelnden Arzt/Ärztin) – oder aber mit allen Konsequenzen JA zu sagen. Dies ist ein unschätzbare Prozess der Unterstützung, und die Krankenkassen wären gut beraten, ihn finanziell zu fördern.

Das Gegenteil ist also der Fall: Die Medizinberatung kann eine völlige Medizinisierung des Arzt-Patient-Verhältnisses verhindern; sie kann das Übergewicht der medizinischen Logik gegenüber der subjektiven Logik des Patienten/der Patientin (Dannecker 1999) abbauen helfen. Indem Medizinberatung die lebensweltlichen und psychosozialen Aspekte der ART in die „Verhandlungen“ zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in einbringt, stärkt sie diese und relativiert sie jene.

Petra Klüfer hat dies in ihrem Beitrag in diesem Band sehr schön beschrieben: „Ein Mehr an medizinischem Wissen [auf Patientenseite] ist gefragt. Und dazu die psychologische Fähigkeit von Behandelnden und Behandelten, aufeinander zuzugehen. Ich will nicht reduziert werden auf meine medizinischen Symptome, etwa mein Lipodystrophie-Syndrom, ich bin mehr als die ‚Neuropathien-Else‘ oder die Studienteilnehmerin 551 N – ich möchte Petra Klüfer in meiner Gänze und Partnerin des Arztes sein.“

Worum geht es nun in den ART-orientierten Angeboten von AIDS-Hilfe?

- Um die **Therapie** mit ihren Einnahme-Bedingungen sowie den kurz- und langfristigen Nebenwirkungen. Der Begriff „Bedingungen“ erscheint mir glücklicher als „Therapievorschriften“ oder „Regime“: Nicht nur klingt er weniger autoritär; er macht auch deutlich, dass Menschen, die sich auf eine ART einlassen, bestimmte Bedingungen akzeptieren, sich aber nicht einem „Regime“ unterwerfen müssen. Dies scheint mir besser zum Bild des/der mündigen Patienten/Patientin zu passen.
- Um die **Abstimmung von Lebensstil und Therapie**. Das heißt: Die Therapieanforderungen auf der einen Seite müssen mit den Lebensgewohnheiten auf der anderen Seite in Einklang gebracht werden. Eine Therapie, die über Jahre hinweg, vielleicht „lebenslang“ eingenommen werden soll, muss sich an der psychischen und sozialen Realität des Patienten/der Patientin orientieren. Andernfalls scheitert sie.
- Um die **Vermittlung** an kompetente und erfahrene Ärzte/Ärztinnen und Krankenhäuser. Ein wesentlicher Bestandteil der Arbeit ist die Zusammenstellung, regelmäßige Überprüfung und Modifizierung/Aktualisierung von Ärzte- und Kliniklisten. Dort sind kompetente Behandelnde aufgeführt, die mit den Lebenswelten ihrer Patienten und Patientinnen vertraut sind und die Vision von dem/der mündigen Patienten/Patientin teilen.
- Um das **Patient-Krankenkassen-Verhältnis**. Krankenkassen sind immer dann ein Thema, wenn es um Kosten und ihre Erstattung geht. Hier ist viel mehr Entscheidungs- und Verhandlungsspielraum möglich als meist angenommen. Auch im Hinblick auf Patientenrechte werden Krankenkassen eine Rolle spielen.
- Um **Patientenrechte**. Die Patienten und Patientinnen sollen darin bestärkt werden, bei auftretenden Problemen, z.B. bei Behandlungsfehlern oder -schäden, emanzipiert ihre Rechte einzufordern. In solchen Fällen ist eine Kooperation mit Patienten- bzw. Verbraucherschutz-Organisation sinnvoll.
- Um das **Arzt-Patient-Verhältnis**. Das Arzt-Patient-Verhältnis hat in der medizinorientierten Arbeit ein besonderes Gewicht. Mit der Einführung der neuen Therapien ist die alte Ungleichheit zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin wieder aktualisiert worden. Jahrelang war das Verhältnis von der beiderseitigen Ohnmacht gekennzeichnet, in der psychosozialen Angeboten ihre Bedeutung zuwuchs. Jetzt, da Phantasien von einer Eradikation (= Entfernung oder Ausmerzungen) des Virus, Immunrekonstitution (= Wiederherstellung der körpereigenen Abwehr) und Immunisierung kursieren, müssen Patienten/Patientinnen sich wieder „schützen“ vor einer bevormundenden Behandlung, müssen sie kompetent gemacht werden, ihre Bedürfnisse und Wünsche einzubringen und womöglich gegen medizinische Logik oder Hoffnung durchzusetzen.

Ziel der Beratung ist dabei die Entwicklung einer Arzt-Patient-Beziehung, in welcher der/die Patient/in das ärztliche Fachwissen für die eigenen Interessen und Zwecke nutzt und so von dem/der Behandelten zum/zur Handelnden wird.

Es gibt einen weiteren, heiklen Punkt, an dem Patienten und Patientinnen Unterstützung brauchen. Nach übereinstimmender Beobachtung von AIDS-Hil-

fen und Therapieaktivisten/-aktivistinnen stützen nicht alle Ärzte/Ärztinnen ihre Therapieentscheidungen allein auf medizinische Sachverhalte. Zunehmend entsteht der Eindruck, dass auch ökonomische und andere Abhängigkeitsgründe zu der einen oder anderen Verschreibung führen. Wer einmal mit kritischen und dafür offenen Ärzten/Ärztinnen unter vier Augen über die Finanzierung von Praxen und Kliniken gesprochen hat, wer einmal an einem Empfang mit anschließendem Vortrag für Mediziner/innen im Nobelhotel teilgenommen hat, wer schon einmal im lustigen Konferenz-Karussell mitgefahren ist, das sich jährlich dank freundlicher Unterstützung vieler Pharmafirmen dreht – der erahnt, wie subtil und doch mächtig die medizinisch-logisch erscheinenden Entscheidungen mancher Ärzte und Ärztinnen durch sachfremde Faktoren beeinflusst werden. Umso dringender ist eine neutrale und unabhängige Patientenberatung durch die AIDS-Hilfe, weil unabhängige Fachkompetenz außerhalb dieser Institution immer seltener wird.

Das gilt auch für die Beratung von HIV-positiven Probanden und Probandinnen in Medikamentenstudien. Die Erfahrungen zeigen, dass nur ein verschwindend geringer Anteil von ihnen angemessen und verständlich über die Rahmenbedingungen einer Studie und über die geltenden Patientenrechte aufgeklärt wird. Auch hier ist eine klientenorientierte, neutrale Beratung notwendig – umso mehr bei Studien, deren Design umstritten ist oder in denen eine Substanz getestet wird, die noch weitgehend unerforscht ist.

Eine Unterstützung im Arzt-Patient-Verhältnis kann auf vielfache Weise geschehen. Ich habe eine Triade Arzt/Ärztin-Patient/in-Berater/in vorgeschlagen, in der der/die Berater/in folgende Aufgaben wahrnimmt: Er/sie vermittelt zwischen ärztlichen Empfehlungen bzw. Anordnungen und den Bedürfnissen der Klienten/Klientinnen, übersetzt die medizinische

Sprache in verständliche Worte und stellt gemeinsam mit dem/der Ratsuchenden eine Liste von wichtigen Fragen für den nächsten Arztbesuch auf. In manchen Fällen kann auch eine Begleitung zum Arzt/zur Ärztin sinnvoll sein kann).

Eine andere Form der Unterstützung ist die Patientenschulung. Ein Teil dieses Trainings ist der „gewaltfreien“, d.h. eigentlich machtfreien Kommunikation gewidmet. Patienten und Patientinnen lernen, das Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin so symmetrisch wie möglich zu gestalten, also „auf gleicher Augenhöhe“ miteinander zu kommunizieren.

Aber auch die Einzelberatung und die Gesprächsgruppe sind ein Ort der Auseinandersetzung mit dem Verhältnis zum/zur eigenen Arzt/Ärztin, das nach meiner Erfahrung für viele einen enormen emotionalen Stellenwert hat. Die behandelnden Ärzte/Ärztinnen sind für Menschen mit HIV nur in wenigen Fällen reine Dienstleister/innen, die ein Produkt anbieten. Spätestens nach einigen Monaten bis Jahren entwickelt sich eine dynamische Beziehung, in der alles mögliche besprochen wird – bis hin zu frühen Eltern-Kind-Erlebnissen.

In Gesprächsgruppen ist die Frage „Zu welchem Arzt/welcher Ärztin gehst du und wie zufrieden bist du?“ sehr häufig. Nicht nur deshalb sind diese traditionellen Gruppen schon längst zu verdeckten Compliance-Angeboten mutiert.

Es gibt unterschiedliche Formen der medizinorientierten Arbeit in AIDS-Hilfen:

- Information und Aufklärung durch Printmedien, Internet oder auf personal-kommunikativem Weg (z.B. durch Beratung)
- persönliche, am Einzelfall orientierte Medizin-Beratung auf der Grundlage von Rogers' klientenzentrierter Gesprächstherapie
- Gesprächsgruppen, in denen über Information und Beratung hinaus gruppendynamische und Selbsthilfe-Komponenten wirksam werden: der Austausch mit anderen Betroffenen, die Relativierung eigener Probleme, die gegenseitige Unterstützung und Ermutigung, das Lernen am Modell.
- In einem weitergehenden Sinne gehört auch die Anwaltschaft, Interessenvertretung oder politische Einmischung (Therapieaktivismus) zur Compliance-Arbeit. Nicht umsonst nennt die New Yorker Organisation Gay Men's Health Crisis (GMHC) diesen Arbeitsbereich „Treatment education and advocacy“ (medizinische Aufklärung und Anwaltschaft). Anwaltschaft ist eine Art „strukturelle Sekundärprävention“: Sie übt z.B. Druck auf Pharmafirmen aus, damit sie nebenwirkungsärmere und einnahmefreundlichere Substanzen erforschen, oder auf Krankenkassen, damit diese die Finanzierung notwendiger Diagnose- und Therapieverfahren übernehmen.

### **Das Konzept der „kritischen Medizinberatung“ in AIDS-Hilfen**

---

Die Medizin-Beratung in AIDS-Hilfen ist weder als verlängerter Arm des Arztes/der Ärztin zu verstehen, noch kann sie den Arzt/die Ärztin ersetzen. Auf einem DAH-Seminar zur Patientenberatung wurde der Begriff „Kritische Medizinberatung“ entwickelt, der verdeutlicht, dass sich medizinische Beratung in AIDS-Hilfen von der ärztlichen Beratung unterscheidet.

Die „kritische Medizinberatung“ begreift sich als parteiisch und ganzheitlich. Ihr Fundament ist nichtärztlich, patientenorientiert bzw. klientenzentriert; gleichzeitig versammelt sie so viel medizinisches Wissen wie nötig und möglich, um HIV-positive Klienten und Klientinnen kompetent informieren und beraten zu können. Sie wurde mit Bedacht als „laienhaft“ bezeichnet, um keine unerfüllbaren Erwartungen und Vorstellungen zu wecken.

Durch ihr „Laientum“ ist die kritische Medizinberatung eher in der Lage, fächerübergreifend zu denken, d.h. nicht allein medizinische Sachverhalte (die „medizinische Logik“), sondern ebenso lebensweltliche, psychosoziale und vielleicht auch pädagogische Faktoren zu berücksichtigen. Sie geht auf Lebensstile ein, die nur schwer mit einer medizinischen Einnahmelogik vereinbar sind, und sie erkennt psychische Barrieren vor einer Therapie an. In ihre Lösungsansätze bezieht sie die sozialen Unterstützungssysteme ein.

Kritische Medizinberatung spricht die Sprache der Ratsuchenden und relativiert damit das Gefälle zwischen medizinischen Laien und wissenden Mediznern/Medizinerinnen, die ihr Wissen häufig nicht verständlich weitergeben können. Sie übersetzt die Fachsprache der Medizin in die Alltagssprache und veranschaulicht sie in Bildern (die allerdings nicht suggestiv oder kriegerisch werden dürfen).

In der Anwendung der klassischen klientenzentrierten Gesprächstechniken holt sie die Ratsuchenden „da ob, wo sie stehen“, bringt ihnen Wertschätzung und Empathie entgegen und hat keine vorgefertigten Ziele und Absichten in Bezug auf das Problem in der Hinterhand.

Kritische Medizinberatung ist parteiisch im Sinne der Betroffenen und ordnet sich dadurch in andere Formen der Patientenunterstützung (z.B. Anwaltschaft) ein. Parteilichkeit bedeutet für den/die Berater/in beispielsweise, Tablettenregimes nicht zu akzeptieren, die dem/der Klient/in nicht angemessen sind, oder sie in der Ablehnung von Medikamenten, die unerträgliche Nebenwirkungen hervorrufen, zu unterstützen. Denn wir beobachten, dass die Ärzte/Ärztinnen – aus ihrer medizinischen Logik heraus – ihre Patientinnen und Patienten eher dazu ermuntern, unangemessen lange durchzuhalten oder Nebenwirkungen medikamentös zu behandeln, als nach anderen Präparaten oder Kombinationen zu suchen.

Das Leitbild kritischer Medizinberatung ist der/die autonome Patient/in. Es beruht auf dem Wissen, dass nicht alle Patientinnen und Patienten selbstbestimmt oder auch nur informiert sein möchten oder können. Vielmehr ist es ein erstrebenswertes Fernziel, dem sich jede einzelne Beratung ein gewisses Stück annähern kann.

## **Ausblick**

---

Psychosoziale Beratung bei HIV, die medizinische Themen ausblendet, kann heute keinen Anspruch auf Ganzheitlichkeit mehr erheben. Zu sehr sind das Verhältnis zum Arzt oder der Ärztin, die verordnete Kombination und Probleme bei der Abstimmung von Lebensstil und Medikamenteneinnahme in den Vordergrund gerückt. Dies wird sich, wenn mich nicht alles täuscht, weiter verstärken. In dem Maß, in dem die Therapierbarkeit von HIV voranschreitet und in dem die Patientinnen und Patienten sich selbst als mündige, wenn nicht gar gleichberechtigte Partner/innen der Ärzte und Ärztinnen verstehen, müssen sich AIDS-Hilfen auf medizinische Arbeitsgebiete einstellen. Um es pointiert zu sagen: Falls das „Leben mit HIV“ eines Tages vor allem auf die medizinische Behandlung mit all ihren Risiken und Nebenwirkungen reduziert ist, wird sich AIDS-Hilfe-Arbeit auch auf diesen Bereich konzentrieren und sich kompetent machen müssen.

Daneben wird sich die psychosoziale Beratung natürlich weiter mit der Problematik derjenigen Betroffenen beschäftigen müssen, denen die ART nicht ohne weiteres zur Verfügung steht: Menschen ohne Aufenthaltserlaubnis, männlichen und weiblichen Prostituierten, Obdachlosen, aktiven Drogengebrauchern/-gebraucherinnen. Bei ihnen geht es nach wie vor zunächst darum, Wege aus ihrer gesellschaftlich verursachten Notlage zu finden, bevor eine Compliance-Arbeit überhaupt möglich ist.

Wie verschiedene Studien gezeigt haben, scheint der Erfolg der Therapie der wichtigste Faktor für eine gute Compliance zu sein. Sollte die antiretrovirale

Therapie – und auch die Behandlung bei opportunistischen Infektionen – so große Schritte in Richtung Wirksamkeit, Einnahmefreundlichkeit und weitgehende Freiheit von kurzfristigen Nebenwirkungen machen wie bisher, wird das Thema „Einnahmевorschriften“ und „Pillenlast“ nicht mehr von großer Bedeutung sein. Wenn die Kombinationspräparate in Zukunft komprimiert in einer Tablette nur noch ein- oder zweimal täglich eingenommen werden müssen, und zwar unabhängig von den Mahlzeiten, wird nicht die Compliance als Thema bleiben, sondern die Frage: Welche/r Arzt/Ärztin behandelt kompetent, welche/r Arzt/Ärztin sieht mich als gleichwertige/n Partner/in oder sogar als Kunde/Kundin?

AIDS-Hilfen können sich in ihrer medizinorientierten Arbeit durchaus noch manches von anderen Patienten- und Selbsthilfe-Verbänden (z.B. von Diabetes-, Rheuma- oder Krebskranken) abschauen, bei denen die Patientenunterstützung teilweise schon seit Jahrzehnten Bestandteil der Arbeit ist. Andererseits hat ihr Leitbild in einigen wichtigen Punkten auch Vorbildfunktion: in ihrem emanzipierten Patientenbild, in der Vision von der Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten, die gesellschaftlichen Minderheiten angehören, und schließlich in der Akzeptanz einer gewissen „Anarchie“: AIDS-Hilfe-Mitarbeiter/innen sollten es z.B. leichter hinnehmen können, wenn sich ein/e Ratsuchende/r nachts auf einer Techno- oder Sex-Party vergnügt hat und daher eine Tablettendosis nicht zur rechten Zeit einnehmen konnte.

Seit mehr als drei Jahren eignen sich AIDS-Hilfen Kompetenz in der ART-orientierten Arbeit an, manche früher, manche später, die einen williger, die anderen unwilliger. AIDS-Hilfen sind dadurch ein unumgänglicher Bestandteil des Gesundheitswesens geworden. Es ist nur konsequent, ihnen die im neuen Gesundheitsreformgesetz vorgesehene Aufgabe einer unabhängigen und neutralen Patientenberatung und -unterstützung zu übertragen. Wer wäre dafür besser geeignet als erfahrene, qualifizierte Mitarbeiter/innen von AIDS-Hilfe, die gleichermaßen über das Fachwissen im Bereich Medizin und Gesundheit, über eine die Lebensweisen akzeptierende Grundhaltung, die Nähe zur Selbsthilfe, das Wissen um die notwendige Verknüpfung von medizinischer und psychosozialer Beratung und die Akzeptanz in den Betroffenenengruppen verfügen?

Darauf müssen AIDS-Hilfen pochen, wenn in Zukunft die Frage verhandelt wird, wo eine von der gesetzlichen Krankenversicherung finanzierte Patientenberatung angesiedelt werden soll.



# NORMALISIERUNG VON AIDS DURCH COMPLIANCE?

Dirk Hetzel

Nach fast zwei Jahrzehnten AIDS hat sich in den Industriestaaten das Bild und mit ihm die Beurteilung der Epidemie grundlegend geändert. Die AIDS-Hilfe, das „enfant terrible“ der deutschen Gesundheitslandschaft, ist erwachsen geworden und hat ihre Mündigkeit schon längst unter Beweis gestellt. Die zu Beginn des „AIDS-Zeitalters“ ungewohnten, oft lautstark vorgetragenen Forderungen der „Bewegungskinder“ sind schon fast verklungen. Durch ihre jahrelang konsequent verfolgte Gesundheitspolitik mit emanzipatorischem Anspruch hat die Selbsthilfebewegung wichtige Ziele erreichen können: die Wahrnehmung der Immunschwächekrankheit AIDS durch die Gesellschaft, den Abbau von unbegründeten Ansteckungsängsten, den Abbau von Vorurteilen gegenüber den von AIDS hauptsächlich betroffenen Gruppen und Fortschritte in der Sicherung des Versorgungsbedarfs der Infizierten und Erkrankten.

Beinahe vergessen sind die Zeiten öffentlicher Diffamierungen durch Gauweiler und Konsorten. Und nur noch selten treten Moralisten und Frömmlerinnen in der deutschen Medienlandschaft auf, wenn es um AIDS geht. Selbst die dem herkömmlichen Familienmodell verpflichtete CDU zeigt sich mittlerweile – für ihre Verhältnisse – aufgeschlossen, was die Anerkennung gleichgeschlechtlicher Paare anbetrifft. Werbeagenturen haben die schwulen Männer als kaufkräftige Zielgruppe entdeckt, und es gibt kaum eine TV-Serie, in der nicht auch Schwule oder Lesben ganz selbstverständlich mit von der Partie sind. Sogar in der deutschen Drogenpolitik scheinen sich die Fronten zu lockern. Obgleich eine Legalisierung verbotener Drogen noch nicht in Sicht ist, so ist man doch immerhin zu der Einsicht gelangt, dass für Drogengebraucher/innen geschützte Räume zu schaffen sind. Die noch vor wenigen Jahren „normbrechenden“ Themen der AIDS-Hilfe stehen mittlerweile auf der Tagesordnung des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages. Dies alles ist nicht zuletzt der Verdienst einer gesellschaftlichen Bewegung, an der auch die AIDS-Hilfe entscheidend mitgewirkt hat.

In der Öffentlichkeit hat AIDS seinen Schrecken verloren. An der Krankheit ist auch nichts Sensationelles mehr. AIDS als Phänomen ist zwar nicht unbedingt langweilig, aber doch „normal“ geworden. Die meisten haben sich daran gewöhnt, dass es HIV und AIDS gibt. Ist dieser „Normalisierungsprozess“ bedauerlich? Mit Sicherheit nicht. Die AIDS-Hilfe-Bewegung in Deutschland kann stolz auf ihre Arbeit sein. Viele ihrer Konzepte haben Vorbildcharakter, so z.B. jene für die Ausbildung Ehrenamtlicher oder für die Fortbildung in den Bereichen Versorgung und Palliativpflege. Die AIDS-Hilfe ist zu einer verlässlichen Partnerin im Gesundheitswesen geworden, weil sie es geschafft hat, auf neue Herausforderungen flexibel, innovativ und wirkungsvoll zu reagieren. Wenn

von der „Normalisierung von AIDS“ (Rosenbrock und andere 1999) die Rede ist, was mittlerweile recht häufig vorkommt, so bedeutet dies auch, dass die AIDS-Hilfe-Arbeit ihren festen, von der Fachwelt anerkannten Platz in der Gesundheitslandschaft hat.

Ein Normalisierungsprozess ist stets eine Angleichung an das, was als „üblich“ oder „gewöhnlich“ gilt oder zu gelten hat. Und es war ja auch und gerade die AIDS-Hilfe, die durch ihre politische Arbeit „normalisierend“ zugunsten der von HIV und AIDS bedrohten und betroffenen Menschen wirkte, indem sie das Thema besetzte und so in vielerlei Hinsicht „Definitions-macht“ besaß (vgl. Voswinkel/Lücking 1996). Doch so wenig der Traum nur ein Versuch ist, sich der beängstigenden Wirklichkeit zu entziehen (Žižek 1999, S. 50), so wenig ist die Normalisierung nur das Betreiben, dem „Ungewöhnlichen“ oder „Besonderen“ zu entfliehen. Denn der Traum und ebenso die Normalisierung können auch beängstigend sein, zumindest dann, wenn sie der subjektiv erlebten Wirklichkeit keinen Raum lassen. Andererseits versucht uns das Wachsein vor der Konfrontation mit der erschreckenden Realität des Traumes zu schützen, und so kann auch die Normalisierung ein Schutz sein vor dem nicht Greifbaren. Sie erlaubt es uns einerseits, die Augen zu schließen, um in einen vermeintlich friedlichen Schlaf zu fallen, und hält uns andererseits wach, um bedrohlichen Visionen zu entfliehen.

So verlockend der Prozess der Normalisierung auch sein mag: die AIDS-Hilfe-Bewegung sollte sich ihm nicht mit Haut und Haar verschreiben. Vielmehr sollte sie hellwach und zugleich träumerisch visionär sein. Auf diese Weise kann es ihr gelingen, so angepasst wie nötig und so „normabweichend“ wie möglich zu sein.

## **Compliance und die Machtfrage**

---

Am Beispiel der im Verband Deutsche AIDS-Hilfe geführten Debatte zum Thema Compliance wird deutlich, wie schwierig sich der Umgang mit der Normalisierung gestaltet. So wird die Frage diskutiert, ob AIDS-Hilfe überhaupt dafür zuständig sei, Beratungsangebote zum Erreichen von Compliance anzubieten. Kritiker/innen meinen, dadurch werde der Medizinisierung von AIDS und AIDS-Hilfe Vorschub geleistet. Zugleich fürchten sie, AIDS-Hilfe könne so in den Ruf kommen, Erfüllungsgehilfin der Pharmaindustrie und der Ärzteschaft zu sein, die ohnehin nur Wirtschafts- und Machtinteressen hätten. Gegenüber dieser „Fundis“-Haltung steht die der „Realos“. Deren Argument ist, AIDS-Hilfe habe sich den neuen medizinischen Herausforderungen zu stellen und könne sich nicht dem wachsenden Beratungs- und Unterstützungsbedarf entziehen. Den „Fundis“ könnte man zurufen: Wacht auf und erkennt, dass AIDS schon immer ein medizinisches Thema war! Der Rat an die „Realos“ könnte lauten: Träumt und fürchtet euch vor dem Versagen der Medizin!

Vorwürfe bestimmen die Debatte. Den Kritiker/innen von medizinisch ausgerichteten Beratungsangeboten wird unterstellt, sie seien rückwärtsgerichtet und stemmten sich gegen neue Entwicklungen aus Angst, das Thema AIDS

könnte an Attraktivität und Exklusivität verlieren. Den Befürwortern wird vorgeworfen, dass sie sich leichtfertig medizinischen Themen öffnen, um endlich der anstrengenden Komplexität des Phänomens AIDS entfliehen und die Verantwortung für die psychosoziale Seite der Krankheit abgeben zu können.

Beiden Seiten geht es auch um Macht und um die Festschreibung dessen, was „normal“ und „richtig“ ist. Die Normalisierung ist laut Foucault eines der großen „Machtinstrumente“ westlicher Gesellschaften. „An die Stelle der Male, die Standeszugehörigkeiten und Privilegien sichtbar machen, tritt (...) ein System von Normalitätsgraden, welche die Zugehörigkeit zu einem homogenen Gesellschaftskörper anzeigen, dabei jedoch klassifizierend, hierarchisierend und rangordnend wirken.“ (Foucault 1994, S. 237) Diese Analyse lässt folgende Fragen aufkommen:

Welchen Platz nimmt die AIDS-Hilfe im Gesellschaftssystem ein, wenn sie normalisierend wirkt? Welche Gruppe innerhalb von AIDS-Hilfe erringt die Definitionsmacht und bestimmt, was sein soll: Soll die AIDS-Hilfe im Gesundheitssystem Deutschlands aufgehen oder den „Ausnahmestandard“ als ihren Normalzustand anerkennen? Oder liegt die Herausforderung nicht eher darin, ob es der AIDS-Hilfe gelingen wird, „dass das Marginalisierte seinen Ort im ‚Normalen‘ behält, was auf nichts weniger als auf eine Erweiterung der in Medizin und Gesellschaft geläufigen Normalitätsvorstellungen hinausläuft?“ (Dannecker 1998, S. 9)

Doch was interessiert das all jene, die in die AIDS-Hilfen kommen, weil sie dort kompetente Ansprechpartner/innen erwarten? Bevor hierauf eingegangen wird, soll das Phänomen „Compliance“ aus der Sicht von Menschen mit HIV und AIDS beleuchtet werden.

## **Therapiemöglichkeiten und Behandlungsdruck**

---

Spätestens seit 1996 ist durch die neuen Therapiemöglichkeiten mit untereinander kombinierten antiretroviralen Medikamenten die gesundheitspolitische Normalisierung (Rosenbrock 1999) unterstützt und teilweise überholt worden. Ärzte und Ärztinnen haben, was HIV und AIDS anbetrifft, ihr altes Selbstbewusstsein wiedererlangt, das durch den Mangel an wirkungsvollen Therapien böse ins Wanken geraten war. Viele Mediziner/innen, die bisher in Sachen AIDS nicht versiert waren, haben inzwischen „aufgeholt“. Wir erinnern uns noch an Zeiten, als so manche/r Patient/in besser über die HIV-Infektion informiert war als die Behandelnden. Dass davon heute kaum noch jemand spricht, ist ebenfalls ein Zeichen der Normalisierung. Gegen die Behandelnden geäußerte Kritik wird heute prompt als „Arztschelte“ bezeichnet, die angesichts der vielen guten Erfahrungen, die man mit ihnen gemacht habe, nicht mehr gerechtfertigt sei. Diskussionen über das Arzt-Patient-Verhältnis oder über Patientenrechte sind mit Engelszungen zu führen, soll nicht der Eindruck entstehen, man sei undifferenziert und nörglerisch.

Das Arzt-Patient-Verhältnis hat sich verändert. Wie sollte es auch anders sein, stehen inzwischen doch Therapien bereit, wo es früher nur betrübte Blicke und

hilfloses Achselzucken gab. Endlich ist wieder Hoffnung angesagt, und die Statistiken in Deutschland belegen es: an AIDS wird heute deutlich weniger gestorben. Daraus lässt sich schließen, dass die Lebenszeit mit HIV länger geworden ist. Und die Ärzteschaft ist zu Recht froh darüber, dass sie nun wieder das tun kann, wozu sie da ist, nämlich helfen.

Doch mit den Therapiemöglichkeiten kommt leider oft auch der Druck, sich gefälligst helfen zu lassen. Auf dem 7. Deutschen AIDS-Kongress 1999 beklagten Kliniker/innen mehrfach, dass sich in Deutschland nur etwa die Hälfte der Menschen mit HIV/AIDS behandeln lassen, wo es doch in anderen Weltregionen Millionen gebe, die glücklich wären, wenn sie die hiesigen Möglichkeiten nutzen könnten. Es wäre verfehlt, hinter diesem Argument die Interessen der Pharmaindustrie zu vermuten. In ihm kommt vielmehr ein Anliegen zum Ausdruck, das von dem naturwissenschaftlichen Verständnis von Krankheit (Dannecker 1998, S. 8) gespeist wird und der „Logik der Individuen“ und ihrer Lebenswelten entgegensteht (Dannecker 1999, S. 340). Jedenfalls häufen sich mittlerweile Berichte von HIV-Positiven, die sich unangemessen unter Druck gesetzt fühlen. Einige wurden sogar der Praxis verwiesen, weil sie sich einer Behandlung verweigerten.

### **Kränkung durch Normalisierung**

---

Viele Menschen mit HIV/AIDS sind froh und glücklich, dass sie durch die anti-retrovirale Therapie endlich eine Chance haben, länger und mit weniger Beschwerden zu leben. Und es ist bewundernswert, was sie dafür in Kauf nehmen. Sie beteiligen sich an dem „großen Experiment“ und werden (bislang) nicht müde, ihre Hoffnungen, ihr Vertrauen und ihre Energie einzubringen. Denn die meisten, die sich für eine Therapie entschieden haben, trägt die Aussicht auf Leben, und das ist gut so.

Doch wie sieht es bei denen aus, die sich (noch) nicht für eine Kombinationstherapie entschieden haben? Haben sie ein gänzlich anderes Ziel? Nein, auch sie möchten ihr Leben leben, eben nur (jetzt noch) ohne antiretrovirale Therapie. Denn wer eine solche Therapie macht, verliert viel von seiner Autonomie. Dieser Verlust kann das Leben eines Menschen so sehr ins Wanken bringen, dass der Verzicht auf die Einnahme der Medikamente die einzige Entlastung darstellt. (Dannecker 1999, S. 7)

Die Diagnose lautet dann nur allzu gern „Therapieverweigerung“, noch schärfer „Therapierenitenz“ oder eben „Non-Compliance“. Gemeint ist das Unvermögen, die Notwendigkeit einer antiretroviralen Therapie einzusehen, die darauf zielt, das körperliche Wohlbefinden zu verbessern und so die Lebensqualität zu erhöhen. Die Medikamente haben aber zugleich starke Nebenwirkungen, und es fällt oft sehr schwer, das komplizierte Therapieregime in das alltägliche Leben einzupassen. Dies sind wichtige Gründe, sich gegen die Einnahme antiretroviraler Medikamente zu entscheiden. Es reicht aber nicht aus, nur diesen eher „pragmatisch-kognitiven“ Aspekt in den Blick zu nehmen. Wer dies tut, übersieht die vielfältigen Anpassungsleistungen geistiger, psychischer

und körperlicher Art, die das Leben mit dem Virus abfordert (Lemmen 1996 und Rosenblatt 1996).

Die medizinische Diagnose „HIV-Infektion“ oder „AIDS“ ist immer auch eine „soziale Diagnose“ (Lemmen 1996, S. 123). Da sind die krankheitsbedingten Ängste und Verunsicherungen, die Ablehnung der eigenen (Homo-)Sexualität, die schuldhaftige Verarbeitung der HIV-Infektion, die Angst vor dem Verlassenwerden, vor Ausgrenzung und Diskriminierung, vor einem elenden, einsamen Sterben. Hinzu kommen bei vielen überaus schmerzhaft Erfahrungen: das Sterben und der Tod von Freunden und Freundinnen, Geliebten und Lebensgefährten an den Folgen von AIDS, der Verlust des Arbeitsplatzes, die Minderung der körperlichen und psychischen Belastungsfähigkeit, der Verlust von Unabhängigkeit, von körperlicher Attraktivität und sexueller Lust. Durch diese Erfahrungen kann das Gefühl sozialer Zugehörigkeit und jede Unbeschwertheit verloren gehen. Ein solches Leben ist so weit von „Normalität“ entfernt, dass jede durch Medikamente angestrebte „Normalisierung“ sehr leicht als Kränkung erlebt werden kann.

Wo immer allzu unbedacht und leichtfertig von der „Behandelbarkeit“ und dem „Management der HIV-Erkrankung“ gesprochen wird, regt sich der Widerstand derer, die dies für sich nicht annehmen können.

## **Widerstand gegen Normalisierung**

---

Der Widerstand gegen die Normalisierung hat viele Gesichter. Er kann darin bestehen, dass eine antiretrovirale Therapie rundheraus abgelehnt oder erst einmal aufgeschoben wird. Aber auch jene, die sich für eine Therapie entschieden haben, müssen ihren Widerstand noch nicht aufgeben haben. Er wird nur meist „heimlich“ gelebt, indem z.B. die Medikamente nicht nach Vorschrift eingenommen werden. Hinzu kommt, dass der/die behandelnde Arzt/Ärztin oft nicht erkennt, welche großen Zugeständnisse die Therapie abverlangt. Und wie die „Therapieverweigerer“ sehen auch sie sich dazu gedrängt, ihre Entscheidung gegenüber anderen zu rechtfertigen.

Wer sich für eine Therapie entscheidet, geht Risiken ein. Durch die tägliche Einnahme der Medikamente, die regelmäßige Kontrolle der Blutwerte und die damit verbundenen zahlreichen Arztbesuche wird die HIV-Infektion immer wieder ins Bewusstsein gerufen. Sie nimmt dadurch einen zentralen Platz im Leben ein und kann nicht mehr verdrängt werden. Hinzu kommt, dass jemand, der eine Therapie macht, automatisch den Stempel „krank“ aufgedrückt bekommt und dementsprechend behandelt wird. Er oder sie begibt sich in ein hierarchisches System, in dem man „schwach“ zu sein hat, den Behandelnden viel Vertrauensvorsprung geben und möglichst kritiklos ihren Anweisungen Folge leisten soll.

Ganz gleich, ob selbst auferlegt oder von anderen gefordert: Compliance ist letztlich der „Vertrag“, der die Behandelten an dieses System bindet. Dass der/die mündige Patient/in derzeit eine Illusion ist, liegt daran, dass man sich zwangsläufig in Abhängigkeiten begibt, wenn man sich für eine antiretrovirale Therapie entscheidet. Unter dem Druck der Normalisierung, in der die Behand-

lung der HIV-Erkrankung mittlerweile Standard ist, wird verständlich, weshalb es Menschen gibt, die ihr Leben nach wie vor nicht als „normal“ annehmen können, die sich weigern, sich an das medizinische System zu binden, und auf diese Weise versuchen, Widerstand zu leisten.

Bei Normalisierung und Compliance geht es um Identitätsfragen von Menschen, deren Biographien oft bereits sehr viele Brüche aufweisen. Was sie sich in vielen Jahren an Selbstbewusstsein und Überlebensstrategien erarbeitet haben, wollen sie heute nicht so ohne Weiteres aufgeben, und dies zu Recht. Denn nach wie vor ist nicht bekannt, wie lange die neuen Therapien wirken und welche langfristigen Nebenwirkungen sie haben. Weshalb also leichtfertig riskieren, über kurz oder lang bitter enttäuscht zu werden? Die Zeiten der AZT-Monotherapie sind noch nicht vergessen. Bei nicht wenigen verkürzte diese Medikation das Leben zusätzlich, und wer sie überlebte, hatte anschließend erhebliche Probleme bei der Einnahme anderer antiretroviraler Substanzen. Wer garantiert dafür, dass die Behandlungsmöglichkeiten von heute nicht die Daten für die „Concorde-Studie“ von morgen liefern?

### **Wider die Normalisierung von AIDS. Oder: Es bleibt alles anders**

---

Interessiert Menschen mit HIV und AIDS nun die in der Deutschen AIDS-Hilfe geführte Compliance-Debatte? Höchstwahrscheinlich nicht. Das heißt aber nicht, dass diese Debatte ohne Belang ist. Von ihrem Ausgang wird es nämlich abhängen, ob Ratsuchende in der AIDS-Hilfe auch künftig eine Ansprechpartnerin finden, die ihnen kompetent und parteiisch zur Seite steht, ob die AIDS-Hilfe ihrem Anspruch, die Interessen der von HIV und AIDS Betroffenen zu vertreten, auch weiterhin gerecht werden will und ob sie ohne Wenn und Aber dazu bereit ist, die Patientenrechte zu unterstützen, die medizinische, psychosoziale wie auch rechtliche Aspekte beinhalten.

Die AIDS-Hilfen täten gut daran zu erkennen, dass im Leben mit dem Virus nur wenig Raum ist für „Normalisierung“ und dass es als Kränkung erlebt werden kann, wenn die Entscheidung für oder gegen eine antiretrovirale Therapie als „richtig“ oder „falsch“ beurteilt wird. Nur wenn sich die AIDS-Hilfe weiterhin als unvoreingenommene, in jeder Hinsicht offene und sensible Gesprächspartnerin anbietet, ist sie davor gefeit, zur Erfüllungsgehilfin der Pharmaindustrie und der Ärzteschaft sowie zu einem mit Scheuklappen behafteten lahmen Gaul der Gesundheitslandschaft zu werden.

Menschen mit HIV/AIDS wiederum tun gut daran, ihre kritische Haltung gegenüber dem Gesundheitsapparat beizubehalten, einem einvernehmenden Medizinsystem Widerstand zu leisten, das Kleingedruckte auf der Rückseite des „Compliance-Vertrages“ auszuhandeln und sich hierzu die Unterstützung der AIDS-Hilfe zu holen oder sie gegebenenfalls einzuklagen. Die Mitarbeit in Selbsthilfegruppen und -projekten kann Menschen mit HIV/AIDS eine wichtige Stütze sein, wenn sie sich für Veränderungen einsetzen wollen, die ihnen selbst zugute kommen. Geeignete Orte für solches Engagement sind z.B. die AIDS-Hilfen und Netzwerke.

Vielleicht ist es uns, die wir heute mit HIV und AIDS leben, in AIDS-Hilfen arbeiten, Kranke pflegen und für die Rechte von Schwulen, Drogengebraucher/innen und anderen gesellschaftlichen Minderheiten streiten, vergönnt zu erleben, dass AIDS heilbar ist. Für einige mag es dann so sein, als seien sie aus einem bösen Traum erwacht. Für viele wird es aber auch dann nicht möglich sein, ihr Leben als „normal“ zu begreifen – die zu verschmerzenden Verluste sind zu groß.

## Literatur

---

### **Dannecker 1998**

Dannecker, M.: AIDS-Zeiten. In: AIDS-Info Docu Schweiz, 6

### **Dannecker 1999**

Dannecker, M.: Was bewirkt die Normalisierung von AIDS? In: H. Jäger (Hg.), *Mit AIDS leben*. Landsberg am Lech: EcoMed Verlag 1999

### **Foucault 1994**

Foucault, M.: Überwachen und Strafen. Die Geburt des Gefängnisses. Frankfurt/M.: Suhrkamp 1994

### **Lemmen 1996**

Lemmen, K.: Psychotherapie bei lebensbedrohlicher Erkrankung – Indikationen, Möglichkeiten, Grenzen und Grenzüberschreitungen. In: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hg.), *Psychotherapie bei AIDS*. Wiesbaden: Ullstein Mosby 1996

### **Rosenblatt 1996**

Rosenblatt, D.: Psychotherapie im Zeitalter von AIDS – Aspekte der Arbeit mit Aidspatienten in den USA aus gestalttherapeutischer Sicht. In: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hg.), *Psychotherapie bei Aids*. Wiesbaden: Ullstein Mosby, 1996

### **Rosenbrock 1999**

Rosenbrock, R.: Epidemiologische „Normalisierung„: AIDS wird eine Krankheit wie andere auch. In: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hg.), *AIDS-Hilfe – Unternehmen Zukunft?* Dokumentation der Fachtagung, Berlin, 15.-17. April 1999. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1999

### **Rosenbrock und andere 1999**

Rosenbrock, R.; Schaeffer, D.; Moers, M.; Dubois-Arber, F.; Pinell, P.; Setbon, N.: Die Normalisierung von AIDS in Westeuropa. Wissenschaftszentrum Berlin (WZB), Berlin 1999

### **Voswinkel/Lücking 1996**

Voswinkel, S; Lücking, S.: Normalitäts-Management. In: *Soziale Welt*, 47

### **Žižek 1999**

Žižek, S.: Die brennende Frage/Hundert Jahre Traumdeutung lehren/Wach sein ist feige. In: *Die Zeit*, 49



# MEDIKALISIERUNG VON AIDS: HERAUSFORDERUNG FÜR DIE COMMUNITY

Lutz Ebert

Ein Gespenst geht um in der AIDS-Hilfe: das Gespenst der „Medikalisierung von AIDS“. Der in diesem Begriff enthaltene Vorwurf geht an die Adresse der Behandelnden, Absenderin ist die AIDS-Hilfe. Nach Jahren der ärztlichen Hilflosigkeit angesichts des Sterbens an AIDS würden nun die Karten neu gemischt. Durch antiretrovirale Medikamente und neue Verfahren der Labordiagnostik erobere die Medizin die Macht zurück. Sagt die AIDS-Hilfe. Neue Feindbilder müssen her: Der Rezeptblock als Möglichkeit, den/die Patient/in schnell wieder loszuwerden. Die Laborwerte als Maß aller Dinge, den Gesundheitszustand zu beschreiben. Die ambulante HIV-Medizin wird, wie überall, zur Fünf-Minuten-Medizin. Wer das Verordnete nicht schluckt, wird am ärztlichen Schreibtisch zum/zur Therapievorsager/in abgestempelt. So und ähnlich wird in vielen AIDS-Hilfen der Bundesrepublik debattiert.

Manchmal wird auch mit dem Begriff „Medizinisierung“ argumentiert. Die in ihm enthaltene Kritik richtet sich gegen die Vereinnahmung des Menschen mit HIV und AIDS durch den Medizinbetrieb insgesamt. AIDS sei mithin mehr als ein medizinisches Problem, habe noch so viel mehr Dimensionen... Eigentlich ist diese Debatte überhaupt nicht neu. Wie seit eh und je tobt der Streit, neu ist nur der Aufhänger: Wem gehört eigentlich AIDS? Der Medizin, der Selbst- und AIDS-Hilfe, den „Betroffenen“? Mittlerweile scheint die AIDS-Hilfe wenigstens begriffen zu haben, dass eine Infektionskrankheit „schon irgendwie“ ein medizinisches Problem sein darf. Die „Medizinisierung“ verschwindet daher allmählich in ihren zum Glück immer seltener geöffneten (Denk-)Schubladen.

Und auch die Medizin hat allmählich verstanden, dass ohne die Menschen mit HIV und AIDS in Prävention, Therapiepraxis, Forschung und Lehre so gut wie gar nichts mehr läuft. Die Beteiligung auf allen Ebenen im Medizinkosmos hat die Community in Deutschland lange Zeit über eingefordert und in Essen auf dem Deutschen AIDS-Kongress 1999 gezeigt, wie das gehen kann – nicht zuletzt auch dank des aufeinander Zugehens von immerhin beiden Seiten. Zieht nun die Community, zieht nun die AIDS-Hilfe als ein wichtiger Teil von Community ihren strukturell präventionierten Schwanz ein, wenn es darum geht, aus der Einbahnstraße ihrer Forderungen eine Autobahn zu bauen, die in beide Richtungen mehrspurig befahren werden kann? Denn wo bleibt die Einbindung der Medizin in die Entscheidungsebenen der AIDS-Hilfe? Wo bleibt das seit Jahren immer wieder herbei geredete Aktionsbündnis gegen AIDS in der Bundesrepublik?

Folgt man einem Medizinbegriff, wie ich ihn seinerzeit im Studium vermittelt bekam, dann bedeutet Gesundheit körperliches, geistiges/psychisches und soziales Wohlbefinden und Krankheit im Gegensatz dazu Beeinträchtigung die-

ses Wohlbefindens. Gesundheit und Krankheit sind daher ganzheitlich und mehrdimensional zu betrachten. Die Medizin befasst sich mit diesen Kategorien als Naturwissenschaft und Sozialwissenschaft, als Heilkunst und Handwerk. Kausalketten sind im Krankheitsfall in alle Richtungen denkbar und so auch in der täglichen Praxis zu beobachten: HIV, ein Virus, das die körpereigene Abwehr zerstört, führt zu schwer verlaufenden Infektionskrankheiten, die die Gelegenheit der Abwehrschwäche nutzen. Hier bereitet eine Infektionskrankheit der nächsten den Boden. Das alles hat auch Auswirkungen auf die Psyche des/der körperlich Kranken. Die veränderte Psyche wiederum verändert die Beziehungen der betroffenen Person zu ihrer Umwelt. Die Umwelt nun beurteilt Krankheit entsprechend den gesellschaftlichen Normen mit moralischen Kategorien, was dann wieder die psychische Belastung erhöht und neue, zusätzliche oder stärkere somatische Beschwerden bedingen kann. Und so weiter.

Wenn die Medizin als Wissenschaft alle diese Bereiche untersucht und beschreibt, dann gehören auch die psychosoziale Begleitung und Betreuung, die telefonische und persönliche Beratung zu Fragen des Schutzes, des Testes oder der Behandlungsmöglichkeiten und alles andere, woran AIDS-Hilfe arbeitet, irgendwie zum Medizinbetrieb. Definitionen sind – wie immer – eine Frage des Standpunkts. Menschen sind leider weniger an Definitionen interessiert, sondern bevorzugen Feindbilder, um ihre Daseinsberechtigung nachzuweisen und ihrem Wirken Sinn zu geben. Das kenne ich, und daher beeindruckt mich das wenig. Ich frage mich jedoch: Was wäre denn die Konsequenz, wenn wir dem Drang nach Feindbildern nachgäben? Eine „entmedikalisierte“ AIDS-Hilfe? Eine solche AIDS-Hilfe sollte vom Rest der Community, die hoffentlich noch zu Erkenntnissen fähig ist, schnellstmöglich „kritische Medizinberatung“ erhalten. Oder ist die Zeit gekommen, wo wir Therapieaktivisten und -aktivistinnen die AIDS-Hilfe stürmen und sie auflösen sollten?

Kritische Medizinberatung für Menschen mit HIV und AIDS: also Profis in die AIDS-Hilfe, die das, was die Mediziner/innen tun, kritisch unter die Lupe nehmen, und die den Ratsuchenden zusätzliche Informationen verschaffen, Entscheidungshilfe und Hilfe zur Selbsthilfe geben? Oder gar Oberprofis, die sich gleich das ganze Gesundheitssystem vornehmen und dieses revolutionieren wollen, was in der Tat mindestens genauso notwendig wäre wie gewisse Novemberrevolutionen von 1989? All das leisten zur Zeit im wesentlichen die sogenannten Therapieaktivisten und -aktivistinnen, die meisten von ihnen außerhalb der Institution AIDS-Hilfe oder zumindest in gebühlichem Abstand zu dem, was die AIDS-Hilfe tut. In ihren Organisationen wird es immer schwerer, Aktivist/in zu sein, denn man/frau ist ja Medizinalisierer/in und somit potentielle/r Feind/in. [Schon die Schreibweise dieses Satzes, diktiert vom Verband, zeigt, wie schwer es werden kann ... Anm. des Autors]

Ich bin mir völlig im Klaren darüber: Der Gesundheitsmarkt im kapitalistischen Deutschland ist ein fetter Kuchen, bei dem sich alle Anbieter um ein möglichst großes Stück bemühen. Kliniken, Pharmaunternehmen, Arzt- oder Heilpraktikerpraxen, Apotheken, Selbsthilfegruppen, Bestattungsunternehmen, AIDS-Hilfen, Therapieaktivisten und -aktivistinnen (selbständige Profis wie auch Amateure), ambulante Spezialpflegedienste und kommunale Gesundheitsämter, um nur einige zu nennen. Die Gesundheitsmarktwirtschaft ringt um Marktanteile und

Kundschaft. Das sind hier Patienten/Patientinnen, dort Klienten/Klientinnen, mal Probanden/Probandinnen, mal „unsere geliebten Verstorbenen“. Jeder Laden braucht seine Sprache, auch der AIDS-Hilfe-Laden. Begriffe wie „Medikalisierung“ und „Medizinisierung“ sind sozusagen AIDS-Hilfe-Küchengerät. Messer und Gabel im Kampf um das Tortenstück: Menschen mit HIV und AIDS und das, was ihnen zusteht. Ach ja. Wer definiert eigentlich, was uns zusteht? Wie war das noch gleich? Wem gehörte denn nun eigentlich HIV und AIDS? Der Bundesregierung, dem Sozialministerium des Landes, dem Bundesausschuss Ärzte/Krankenkassen? Hat die AIDS-Hilfe Anspruch auf das Definitionsmonopol? Oder bin ich, wenn ich außerhalb der Institution stehe, sozusagen ein Nicht-AIDS-Hilfe-HIVchen bin, auch noch gefragt?

Wer sich heutzutage in AIDS-Hilfe in „medizinisch geprägte“ Bereiche bewegt – sei es Therapieunterstützung, Nebenwirkungsmanagement oder das Einbringen der Community in die klinische Forschung –, wird vor allem von hauptamtlichen „Sozialarbeiter- und ehrenamtlichen Betreuungsmuttis und -papis“ kritischer Betrachtung unterzogen. Und während sie noch jammern, dass es immer schwieriger wird, Projekte gefördert zu bekommen, haben sich die Therapieaktivisten und -aktivistinnen die Knete für ihre Unternehmungen längst besorgt. Was sie zu „Pharmahuren“ macht – und zu Schlimmerem. Inzwischen gibt es nämlich noch nettere Bezeichnungen für Menschen mit und ohne HIV/AIDS, die sich kritisch mit dem Medizinbetrieb auseinandersetzen und sich für neue, bessere Therapien engagieren. Therapieaktivisten und -aktivistinnen lassen sich dadurch nicht einschüchtern. Sie wissen, die AIDS-Hilfe engagiert sich für die Anerkennung der weiblichen und männlichen Prostitution als Beruf mit Renten- und Krankenversicherung und allem Drum und Dran. Und davon werden dann wohl auch die Pharmahuren profitieren.

Warum eigentlich dieser Frontalangriff? Im Sinne eines umfassenden Medizinverständnisses (wie oben beschrieben) setzen sich die Therapieaktivisten und -aktivistinnen selbstverständlich auch mit dem Ideologie- und Praxisgebäude AIDS-Hilfe kritisch auseinander. Mit derselben Vehemenz, mit der sie intelligente klinische Studien von Forschenden aus Klinik und pharmazeutischer Industrie einfordern, bemühen sie sich um neue Ansätze für die Selbsthilfe, die psychosoziale Betreuung und Beratung. Klientisierung in Beratung und Betreuung von AIDS-Hilfen ist doch schließlich auch Medizinisierung, sagen sie. Und wenn Selbsthilfegruppen Vitaminpillenverkäufer/innen zu ihren Veranstaltungen einladen und die Heilung der HIV-Infektion mittels Spurenelementen, Mikronährstoffen, verkapselter Lichtenergie als Nahrungsergänzung und dergleichen mehr verkünden: Ist das etwa keine Medikalisierung?

Kritikfähigkeit setzt auch ein gewisses Maß an Fähigkeit zur Selbstkritik voraus. Meine Vermutung: Je mehr Feindbilder man/frau braucht, desto weniger ausgeprägt ist diese Fähigkeit. Also stellt sich noch einmal die Frage: Kritische Medizinberatung und Therapieaktivismus in der AIDS-Hilfe – schließt sich das nicht von vornherein aus? Für eine Mitarbeiter/innen in AIDS-Hilfen wird es immer schwerer, an Themen wie Patientenschulung, therapieunterstützende Maßnahmen, Nebenwirkungsmanagement usw. mitzuwirken. Aber bedeutet das, dass wir uns diesen Themen verschließen? Wer kann, darf, will überhaupt noch mitarbeiten in einer immer stärker bürokratisierten, klientisierten und

medikali-medizinalisierten AIDS-Hilfe oder in einer, die dies alles ablehnt, sich verweigert? Ausschließlich spezialisierte Ärzte/Ärztinnen und Psychologen/Psychologinnen, Berufsverbändler/innen und Begriffsdefinitionswissenschaftler/innen oder nur noch „Selbsthilfemuttis und Sozialarbeiterpapis“? Gespenstisch, ich sagte es schon eingangs. Zum Fürchten vor allem deshalb, weil man selbst Stellung beziehen, für sich selbst definieren muß, wo man sich wie positionieren will.

Als Arzt habe ich in der Klinik, in der eigenen Praxis, in der AIDS-Hilfe gearbeitet. Als HIV-negativer und später als HIV-positiver schwuler Mann. Im Osten und im Westen, in grünen (OP), blauen (Marine) und weißen (Krankenhaus) Uniformen und ohne. Hauptamtlich und staatlich finanziert ebenso wie ehrenamtlich, also auch ohne Entgelt entgegen zu nehmen. Je mehr Erfahrungen ich gesammelt habe, um so selbstverständlicher mein Herangehen an die Materie: ganzheitliche Betrachtung des Menschen wie auch der Medizin. Keine Vereinnahmung für Institutionen, Ideologien oder Parteien. HIV ist für mich ein Virus, unter anderem mein Virus. Die HIV-Infektion taugt für mich weder zur Religion noch als Weltanschauung. Und irgendwann ist auch Schluß damit, daraus auf Dauer einen Beruf zu machen. Sollte morgen oder irgendwann jemand mit der Pille kommen, die meine HIV-Infektion heilt, werde ich froh darüber sein. Es gibt dann noch viele andere medizinische Probleme, an deren Lösung ich mitarbeiten möchte. Die in letzter Zeit viel beschriebene bzw. viel zitierte „Normalisierung von AIDS“ stürzt mich nicht in irgendwelche Krisen.

Ich teile die Welt nicht in Patienten/Patientinnen und Ärzte/Ärztinnen, Klienten/Klientinnen und AIDS-Helfer/innen ein. Vielleicht deshalb, weil ich mich ja schließlich nicht selbst aufspalten kann? In meiner Medizinwelt wie in meiner AIDS-Hilfe-Welt gibt es weder „entmedikalisierte Zonen“ noch reine Arztangelegenheiten, in die sich einzumischen ein Tabu für Patienten/Patientinnen wäre. Wer von den Halbgöttern in Weiß ein Herabsteigen vom Olymp der Mediziner/innen fordert, sollte sich nicht zugleich auf den Thron des allwissenden, allmächtigen Patientenvertreters setzen wollen – der dann auch noch in Zeiten knapper Kassen zu allererst die Bereiche der Sekundärprävention mit dem Rotstift zusammenstreicht. Selbstkritische Medizinberatung – daran werde ich weiterarbeiten.

Compliance bedeutet eben nicht nur, mehrmals täglich diszipliniert seine Pillen zu schlucken. Compliance kann auch bedeuten, täglich diszipliniert in seiner AIDS-Hilfe zur Arbeit zu erscheinen, Non-Compliance wäre es dann zu vermelden, wenn man dringend „Pillenpause“ braucht und kündigt.

# AUTORINNEN UND AUTOREN

## **Michael Bohl**

36 Jahre, Diplom-Sozialarbeiter, Familientherapeut, Heilpraktiker (Psychotherapie). Arbeitet seit 1992 bei der AIDS-Hilfe Frankfurt e.V., zunächst als Positivenreferent, jetzt schwerpunktmäßig in der sozialrechtlichen und der psychologischen Beratung.

## **Thomas Brüggemann**

geb. 1957, Diplom-Psychologe, wohnhaft in Berlin. Arbeitet seit 15 Jahren für unterschiedliche Zielgruppen im HIV-Bereich und initiierte dabei viele Projekte. In den 90er Jahren lebte er in Kopenhagen und in Amsterdam und hatte leitende Positionen in den landesweiten dänischen bzw. niederländischen AIDS-Organisationen inne.

## **Lutz Ebert...**

1961-1999, Diplom-Mediziner. Von 1988 bis 1991 Marinearzt in Warnemünde, seit 1990 Mitglied der Rostocker AIDS-Hilfe, 1992 bis 1995 eigene Praxis in Rostock (Schwerpunkt HIV/AIDS), 1996 bis 1998 Arzt/Sozialpädagoge im Mobilien Aufklärungsteam zu Sexualität und Aids Mecklenburg-Vorpommern mit Schwerpunkt ärztliche Fortbildung, 1998-1999 Medizinreferent der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

## **Rolf Erdorf**

43 Jahre, Lektor und Übersetzer für Niederländisch. Seit 1984 HIV-infiziert. Mitglied im Fachausschuss „Kirche und AIDS“ des ev.-luth. Kirchenkreisverbandes Hamburg. Veröffentlichungen zu HIV/AIDS und Beiträge zum Thema in verschiedenen Rundfunk- und Fernsehsendungen.

## **Isabella Erlich**

Diplom-Sozialarbeiterin (FH), HIV-Referentin der AIDS-Hilfe Stuttgart e.V.

### **Dr. Jörg Gölz**

Kinder- und Jugendpsychiater, Facharzt für Allgemeinmedizin, Lehrbeauftragter für Allgemeinmedizin an der Medizinischen Fakultät der Humboldt-Universität zu Berlin (Charité). Seit 1986 niedergelassen in Berlin, spezialisiert auf HIV/AIDS, Hepatitis, Suchtmedizin. Vorsitzender der AIDS-Kommission der Kasenärztlichen Vereinigung Berlin, Vorstandsmitglied der DAGNÄ und der DGS.

### **Dirk Hetzel**

Erwachsenenbildner, Studium der Philosophie, Psychologie und Erziehungswissenschaften. Seit 1987 in der AIDS-Hilfe tätig. Von 1987 bis 1991 freier Mitarbeiter der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., seit 1992 hauptamtlicher Mitarbeiter im Bereich Fortbildung und Psychosoziales.

### **Petra Klüfer**

geb. 1944. Studium der Publizistik, Soziologie und Amerikanistik. Nach diversen Tätigkeiten, u.a. als Reiseleiterin in den USA, heute wegen „chronischer Bluterkrankung“ berentet (1992 positives Testergebnis). Seit 1993 Mitglied des Vorstandes der AIDS-Hilfe Hamburg e.V. Monatliche Hörfunksendung im Offenen Kanal Hamburg; 1997 Verleihung des Bundesverdienstkreuzes für das Engagement im AIDS-Kontext.

### **Anja Masuhr**

Assistenzärztin am Auguste-Viktoria-Krankenhaus in Berlin. 1994 Approbation, von Juli 1996 bis Dezember 1996 in der Spezialambulanz für HIV-Patienten und Patientinnen am Universitätsklinikum Köln.

### **Bruce Mirken**

freier Journalist und Autor, lebt in San Francisco. Arbeitet vor allem zu den Themen schwule/lesbische Jugendliche und HIV/AIDS, unter anderem für die SF Bay Times und die AIDS-Treatment News; Träger mehrerer Preise und Auszeichnungen.

### **Dr. Stephan Mühlig**

Diplom-Psychologe, Klinischer Psychologe/Psychotherapeut (BdP). Arbeitet als Wissenschaftlicher Assistent und Leiter des Bereiches „Verhaltensmedizin bei Atemwegserkrankungen (Erwachsene) und Schmerz (Kindesalter)“ am Zentrum

für Rehabilitationsforschung der Universität Bremen. Zurzeit Leitung von insgesamt 10 Forschungsprojekten zu den Themen Compliance, Lebensqualität und Patientenschulung bei chronisch-obstruktiven Atemwegserkrankungen.

**Prof. Dr. Franz Petermann**

geb. 1953. 1983-1991 Leiter des Psychosozialen Dienstes der Universitäts-Kinderklinik Bonn, gleichzeitig Professor am Psychologischen Institut. Seit 1991 Lehrstuhl für Klinische Psychologie an der Universität Bremen und seit 1996 Direktor des Zentrums für Rehabilitationsforschung.

**Armin Traute**

geb. 1965, Diplom-Psychologe. Fachlicher Leiter der Berliner Aids-Hilfe. Bis 1996 HIV-Referent, 1996 Aufenthalt in New York: Tätigkeit im Bereich Patientenaufklärung, Bedarfsanalysen, strategische Planung.

**Dr. Marie Werner**

Pseudonym

**Michael T. Wright**

geb. 1962, LICSW, MS. Psychotherapeut und Sozialwissenschaftler mit Abschluss in Public Health (Harvard University), zurzeit Doktorand an der Freien Universität zu Berlin. Seit 1984 in den USA und in Europa im AIDS-Bereich tätig, unter anderem als Referent für Internationales der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

# AIDS-FORUM DAH

BAND XXXVII

## **Compliance und antiretrovirale Therapie**

Am Thema Compliance zeigt sich, wie wichtig es ist, die HIV-Infektion von ganz verschiedenen Seiten zu betrachten, um alles in den Blick zu bekommen, wofür sie steht und was sie für den einzelnen Menschen bedeutet. Compliance bei einer antiretroviralen Therapie ist deshalb immer auch wesentlich geprägt von der Qualität der Beziehung zwischen allen Beteiligten: den Ärztinnen/Ärzten und den Patientinnen/Patienten sowie den Menschen des sozialen Umfelds. Auf ihr Zusammenspiel kommt es an, wenn es zum Beispiel um Entscheidungsfindung oder begleitende Unterstützung geht.

ISSN 0937-1931  
ISBN 3-930425-38-6



Deutsche  
AIDS-Hilfe e.V.