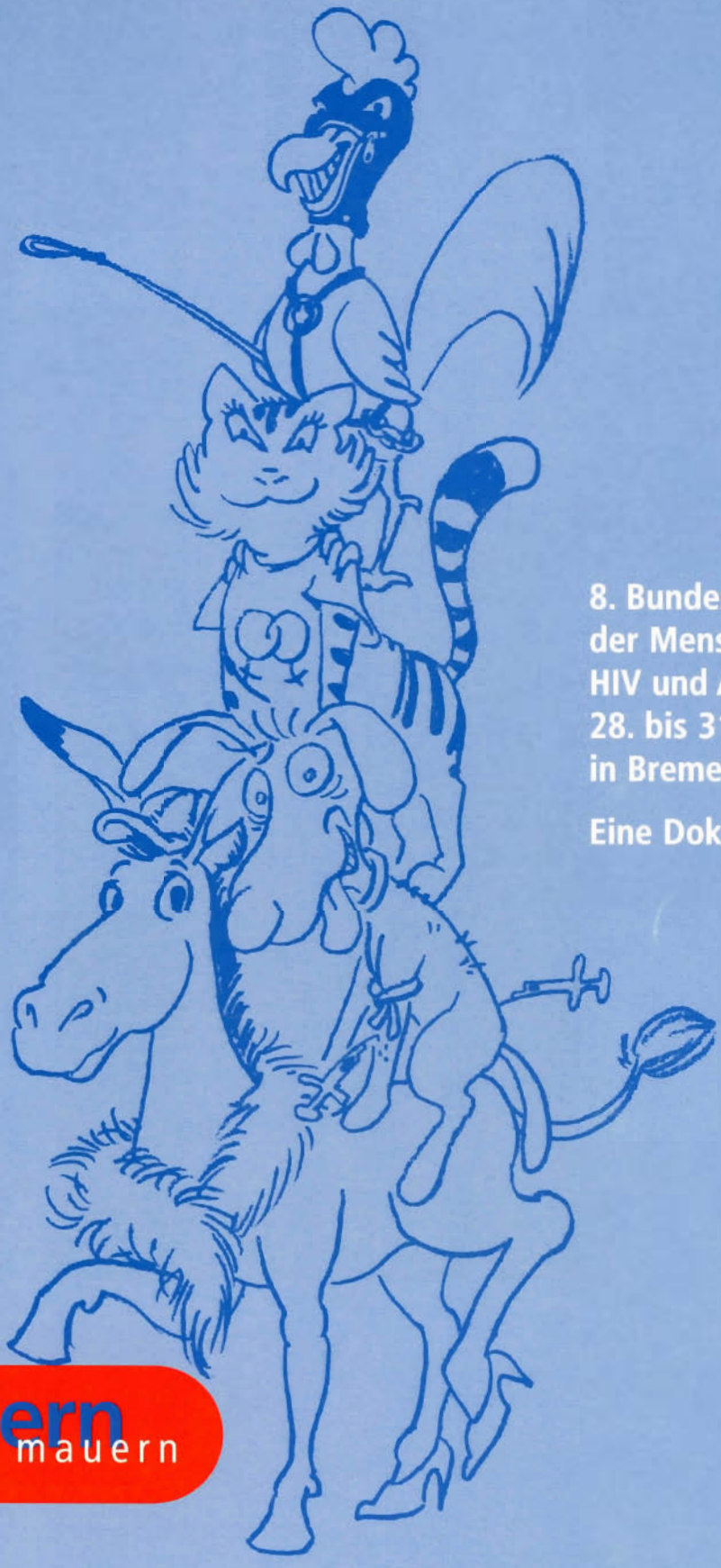


8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS

28. bis 31. August 1997
in Bremen

Eine Dokumentation

powern statt mauern

len jahren **leben** geben

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Ich denke
an Dich
Ute...

8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS
28.–31. August 1997 in Bremen

Eine Dokumentation

Impressum

© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstraße 33
10967 Berlin

DAH-Internet:
http://www.aidshilfe.de
E-Mail:dah@aidshilfe.de

Dezember 1997

Redaktion: Klaus-Dieter Beißwenger, Ulmann Hakert, Christine Höpfner, Dennis Kusitzky, Uli Meurer

Gestaltung: Martina Lauterbach

Satz: Martina Hornbostel

Druck: Schönwald

alle Berlin

Fotos: Kai Lehmann, Bremen

Spendenkonto der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.:
Berliner Sparkasse, Konto-Nr. 220 220 220,
BLZ 100 500 00

Die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. ist als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt. Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

Inhalt

Vorwort ... 4

Vorbereitungsgruppen ... 5

Koordination/Kongreßleitung ... 5

Forderungen ... 6

Die Eröffnungsveranstaltung ... 8

Das Programm ... 12

Schwerpunktthema I:
Wird AIDS normal? ... 12

Plenarvorträge ... 12

AIDS verändert sein Gesicht – von der letalen Bedrohung zur chronischen Erkrankung ... 12

Kombinationstherapie – Lösung gegen HIV? Die schulmedizinische Sicht ... 16

Kombinationstherapie und Eigenverantwortlichkeit ... 19

AIDS wird normal – und was wird aus der Selbsthilfe? ... 20

Workshops ... 23

Meine erste BPV ... 23

Positivennetzwerk ... 23

Netzwerk Frauen und AIDS ... 23

PositHiv und Hetero ... 23

Partner/innen von Menschen mit HIV und AIDS ... 24

Kombinationstherapie für Anfänger ... 24

(V)erschluckte Jahre? Die Kombinationstherapie ... 25

Intravenöser Drogengebrauch und Kombinationstherapie ... 25

Renten ... 26

Wird die AIDS-Hilfe und Selbsthilfe zum medizinischen Informationsdienst? ... 26

Komplementäre Therapie – Immunrestauration ... 26

Kombinationstherapie für Fortgeschrittene ... 27

Wenn die Kombitherapie versagt ... 27

Schwangerschaft und Familienplanung ... 27

Alte Lebensqualität – neue Hoffnung? Zeit – Prognose – Hoffnung ... 28

Ich esse meine Pille nicht – Therapierenitente ... 28

AIDS und Psychiatrie ... 28

Historisches Bewußtsein ... 29

Dr. Pusemuckel behandelt jetzt auch – Behandlungsstandards bei niedergelassenen Ärzten ... 29

Wenn wir krank werden, wenn aus HIV AIDS wird ... 30

Verträglichkeit der Kombinationstherapie bei Frauen ... 30

Teile und herrsche – Welchen Einfluß hat die Selbsthilfe auf die Pharmaindustrie? ... 30

Gehörlose Menschen mit HIV und AIDS ... 31

Meine AIDS-Hilfe liebt mich nicht ... 31

Schwerpunktthema II:
AIDS und Armut ... 32

Plenarvorträge ... 32

Armut in Deutschland – Versuch einer Definition ... 32

„Wir haben die Schnauze voll, wir erhöhen unsere Diäten" – zur Kürzung der Sozialleistungen ... 33

Sozialpolitik am Wendepunkt ... 35

Die Zukunft der sozialen Sicherungssysteme aus der Sicht chronisch Kranker ... 37

Workshops ... 42

Ich will Luxus! Lebensqualität zwischen Anspruch und Wirklichkeit ... 42

Zum Sterben zu viel, zum Leben zu wenig – Leben mit der Sozialhilfe ... 42

Chronische Erkrankung oder Behinderung? ... 42

Substitution und Sex ... 43

Substitution und Arbeit ... 43

Mit fremden Eltern redet sich's leichter ... 43

Sexuelle Armut bei Frauen ... 44

Kulturelle Identität – Schwule ... 44

AIDS-Hilfe als Einsparobjekt – Ende der Selbsthilfe ... 44

Neue Krankheitsbilder – neurologische Erscheinungen ... 44

Kooperation zwischen Pharmaindustrie und Selbsthilfe ... 45

Stationär vor ambulant ... 45

Wie sag ich's meinem Kind? ... 45

Finanzierung der chronischen Erkrankung ... 45

Leben ohne Kick – Substitution ... 46

Verleihung des Celia-Bernecker-Preises ... 47

Netzwerke ... 49

Spender und Sponsoren ... 51

Pressespiegel ... 52

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

wir freuen uns, Ihnen hiermit die Dokumentation der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS (BPV) vorlegen zu können.

Rückblickend können wir heute sagen, daß diese Veranstaltung nahtlos an die Erfolge der BPVs der letzten Jahre anknüpfen konnte. Die Akzeptanz dieser für die Deutsche AIDS-Hilfe zentralen Veranstaltung hat sich mit jedem Jahr gesteigert, was 1997 leider zur Folge hatte, daß über 200 Anmeldungen nicht mehr berücksichtigt werden konnten. Insgesamt waren über 500 Teilnehmer/innen nach Bremen gekommen, um an vier Tagen alle aktuellen Aspekte des Lebens mit HIV und AIDS zu erörtern. Die überwiegend sehr fruchtbaren Diskussionen fanden Eingang in Forderungen, die – nach teilweise kontroverser Debatte – von dem Abschlußplenum der 8. Bundesversammlung verabschiedet wurden.

Die zentralen Themen der diesjährigen BPV waren die neuen Möglichkeiten der Kombinationstherapien und ihre konkreten Auswirkungen für Menschen mit HIV und AIDS sowie die Streichungen bei den staatlichen Sozialleistungen, die sich bei den meisten mit HIV und AIDS lebenden Menschen gravierend auf ihre materielle Situation auswirken.

Die Diskussionen unter HIV-Positiven sind heute besonders von den medizinischen Behandlungsmöglichkeiten gegen das Fortschreiten der HIV-Infektion geprägt. Die Ängste vor einem Versagen der Therapie, die Wahl der „richtigen" Kombination und vor allem die Frage, wie die „gewonnenen Jahre" sinnvoll gestaltet werden können, haben Vorrang vor allen anderen Themen.

Trotz der erfreulichen Verbesserungen im individuellen Wohlbefinden vieler Teilnehmer/innen und der Freude, liebgewonnene Menschen wiederzusehen, die oft von fast unglaublichen Fortschritten hinsichtlich ihrer Gesundheit berichteten, war während der ganzen Zeit spürbar, daß viele Menschen die derzeitige Situation eher kritisch beobachten. Die bange Frage, wie lange diese Erfolge anhalten werden, stand immer im Raum. Dementsprechend hoch war auf dieser BPV das Bedürfnis nach Informationsveranstaltungen zu medikamentösen Therapien. Dieses Bedürfnis wird wohl auch die BPVs der nächsten Jahre wesentlich prägen.

Die verbesserten Behandlungsmöglichkeiten und ihre Auswirkungen stießen auch in der Berichterstattung der Medien auf großes Interesse. Bei keiner BPV in den letzten Jahren war das Medienecho so stark wie dieses Mal in Bremen. Im Anhang dieser Dokumentation präsentieren wir einen Ausschnitt aus der Berichterstattung.

Ein weiterer Erfolg war die Gründung des bundesweiten Netzwerks der Angehörigen, das auf dem parallel zur BPV veranstalteten Treffen der Eltern und Geschwister aus der Taufe gehoben wurde. Angehörige nehmen in der Arbeit der AIDS-Hilfen und im Kampf für die Rechte und Anliegen von Menschen mit HIV und AIDS eine zunehmend wichtigere Rolle ein. Sie unterstützen beim Abbau von Diskriminierung und treten ein für die Akzeptanz von Menschen mit HIV und AIDS.

An dieser Stelle möchte ich all denen danken, die zum Gelingen der diesjährigen Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS beigetragen haben. Ein Dankeschön geht an alle Spender und Sponsoren, an die ehrenamtlichen Helfer/innen, die Moderator/innen und Referent/innen und vor allem an das Marriott Hotel, das einen Rahmen geschaffen hat, in dem wir uns alle wohlfühlen konnten.

Besonderer Dank gebührt der Bremer AIDS-Hilfe, dem Rat- und Tat-Zentrum sowie dem Verein „Wir helfen AIDS-kranken Kindern" für ihre Mitarbeit und Unterstützung. Gedankt sei nicht zuletzt den Mitgliedern der Vorbereitungsgruppe und des Bremer Kongreßbüros für die schöne Zeit des gemeinsamen Planens und Organisierens, durch die mir diese BPV in besonderer Erinnerung bleiben wird. Herausheben möchte ich an dieser Stelle Thomas Fenkl von der Bremer AIDS-Hilfe e.V., der sich bis zur Selbstaufgabe dafür eingesetzt hat, daß die 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS ein so großer Erfolg werden konnte.

Ich hoffe, daß wir in den nächsten Jahren alle Teilnehmer/innen gesund wiedersehen werden, und wünsche Ihnen bis dahin eine gute Zeit.

Uli Meurer,
Leiter des DAH-Fachbereichs „Menschen mit HIV und AIDS"

Vorbereitungsgruppen

Für die inhaltliche Vorbereitung der BPV zeichnete auch in diesem Jahr eine bundesweit zusammengesetzte Gruppe verantwortlich. In Kooperation mit dem DAH-Fachbereich „Menschen mit HIV und AIDS" arbeiteten Vertreter/innen der unterschiedlichen Netzwerke und der Bremer Vorbereitungsgruppe über ein Jahr an der Gestaltung des BPV-Programms.

Zusätzlich gab es eine Gruppe von Bremerinnen und Bremern, die ein breites Rahmenprogramm organisierten.

Mitglieder der Vorbereitungsgruppen

Hans Ahlf, Hamburg, Netzwerk PositHiv und Hetero

Antje Aumüller, Netzwerk Frauen und AIDS

Fred Behrend, Bremen, Positivennetzwerk position!

Stefan Bröcker, Bremerhaven, Netzwerk PositHiv und Hetero

Thomas Fenkl, Bremen

Michael Gillhuber, Frankfurt/Main

Annette Kayser, Hamm, Netzwerk Frauen und AIDS

Hannelore Knost, Barnstorf, Positivennetzwerk position!

Jacqueline McKenzie, Oldenburg, Netzwerk Frauen und AIDS

Ginger Martin, Braunschweig, Netzwerk JES – Junkies, Ehemalige, Substituierte

Uli Meurer, Berlin, DAH

Sabine Nunberger, Köln, Netzwerk Frauen und AIDS

Dirk Schäffer, Bonn, Netzwerk JES – Junkies, Ehemalige, Substituierte

Birgitt Seifert, Kassel, Positiv e.V.

Jim Stenger, Lüneburg, Netzwerk JES – Junkies, Ehemalige, Substituierte

Koordination/Kongreßleitung

Verantwortlicher Leiter:
Uli Meurer

Programmbeirat:
Hannelore Knost, Jacqueline McKenzie, Thomas Fenkl, Jim Stenger

Organisatorische Leitung:
Ralf Rötten, Arnold Arkenau

Pressebüro (Koordination):
Stefan Baune, Holger Sweers

Referentenbetreuung:
Dirk Hetzel, Heiko Fahrenholz

Psychosoziale Betreuung (Koordination):
Birte Hartmann

Medizinische Betreuung (Koordination):
Kaj Svenson

Workshopbeobachtung (Koordination):
Christine Christmann

Kinderbetreuung:
Wir helfen AIDS-kranken Kindern e.V., Bremen

Temporäres Denkmal

Forderungen

verabschiedet von den Teilnehmer/innen des Abschlußplenums der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS:

I. AIDS – neue Fragen, neue Herausforderungen

Die Gleichung „HIV = AIDS = Tod" stimmt heute weniger denn je. Von einer Heilung sind wir aber noch weit entfernt, eine wirksame Schutzimpfung ist nicht in Sicht. Trotz der Verbesserungen dürfen die Beeinträchtigungen – Krankheitssymptome und belastende medizinische Therapien –, die das Leben mit HIV und AIDS bestimmen, nicht außer acht gelassen werden. Der Wert der neuen Behandlungsmethoden läßt sich nicht allein im Labor oder auf den Symposien der Forscher und Pharmaproduzenten bemessen, sondern vor allem daran, inwieweit sie die Lebensqualität der Menschen mit HIV und AIDS zu verbessern vermögen. Zu den Erfolgsberichten gehört daher auch, über die Probleme mit dem rigiden Therapieregime und über Nebenwirkungen aufzuklären.

Gegenwärtig spielen folgende Fragen im Leben mit HIV und AIDS eine wichtige Rolle:

- Welche Langzeit- und Nebenwirkungen sind mit den neuen Medikamenten verbunden?
- Soll ich früh mit der Therapie beginnen oder eher Vorsicht walten lassen, um nicht „alles Pulver zu verschießen"?
- Was ist, wenn ich die neuen Therapien nicht vertrage oder wenn sie bei mir nicht wirken?
- Was ist, wenn sich Resistenzen herausbilden?
- Weshalb mit einer schwierigen Therapie beginnen, solange ich mich gut fühle, obgleich meine Laborwerte schlecht sind?
- Wie kann ein Leben als chronisch kranker oder behinderter Mensch aussehen?

Der Konflikt zwischen der medizinisch bewirkten Verlängerung der Lebenserwartung und den individuellen Ansprüchen an die Lebensqualität wird bei HIV und AIDS sehr deutlich. Die Kombinationstherapien können – abgesehen von den zum Teil starken Nebenwirkungen – zahlreiche Einschränkungen im alltäglichen Leben mit sich bringen. Das „Therapieregime", d.h. die regelmäßige, exakt festgelegte Einnahme von bis zu sechzig Tabletten am Tag, greift tief in die Lebensgestaltung ein und bedeutet für viele einen erheblichen Verlust an Lebensqualität. Für andere kommt eine Therapie erst gar nicht in Frage, weil sie das Therapieregime nicht einhalten können oder wollen. Die Entscheidung für oder gegen eine Therapie kann daher nur der/die einzelne selbst treffen, und sie verdient – wie auch immer sie ausfallen mag – in jedem Fall Respekt. In diese Entscheidung fließen auch soziale und politische Aspekte ein. Die Fortschritte der neuen Behandlungsmöglichkeiten drohen durch Rückschritte in der sozialen Absicherung wieder zunichte gemacht zu werden. So wird ein Wiedereinstieg in die Erwerbstätigkeit durch die Perspektive weiter verminderter Rentenansprüche danach erschwert. Die Erfolge der neuen Therapien werden schon heute dazu benutzt, Menschen mit AIDS aus der Rente auf einen Arbeitsmarkt zu entlassen, der gerade chronisch Kranken und Behinderten keine ausreichenden Chancen zu bieten hat. Die Abhängigkeit von den immer weiter eingeschränkten Leistungen der Sozialhilfe, der Kampf um den kleinsten Mehrbedarf beeinträchtigen die Lebensqualität und damit auch die Gesundheit von Menschen mit HIV und AIDS. Die Selbsthilfe von Menschen mit HIV und AIDS unterstützt den/die einzelne/n auf der Suche nach einem für ihn/sie geeigneten Weg. Der persönliche Austausch von Erfahrungen ist deshalb gerade jetzt unverzichtbar.

Die Entscheidung für oder gegen eine medizinische Therapie sollte möglichst informiert und selbstbestimmt getroffen werden. Niemand kann diese Entscheidung dem/der einzelnen abnehmen, auch nicht der Arzt oder die AIDS-Hilfe, beide können jedoch kompetent beraten und unterstützen. Gerade was das Vermitteln von Informationen und das Entwickeln von Selbstbewußtsein anbetrifft, ist die Selbsthilfe von Menschen mit HIV und AIDS der geeignete Ort. Diese Selbsthilfe muß weiterhin gefördert werden, und zwar auf Bundesebene wie vor Ort. Es ist daher nicht hinzunehmen, daß gerade jetzt, angesichts dieser schwierigen Situation, die Zuwendungen für die Selbsthilfearbeit gekürzt werden.

II. Soziale Gerechtigkeit bedarf einer grundlegenden Reform der sozialen Sicherungssysteme

In den sozialen und gesundheitlichen Sicherungssystemen Deutschlands werden gegenwärtig einschneidende Weichenstellungen vorgenommen. Die „Krise des Sozialstaats" hängt nur zu einem geringen Teil mit den Strukturen der Kranken-, Sozial-, Renten- und Arbeitslosenversicherung zusammen. Sie ergibt sich wesentlich aus einer grundsätzlich veränderten Stellung der Erwerbsarbeit in unserer Gesellschaft. Dadurch, daß wirtschaftliches Wachstum nicht mehr automatisch zu höherer Beschäftigung führt, entsteht erst die „Krise des Sozialstaats". Dieses Problem kann allein durch Reparaturen im Sozialsystem nicht bewältigt werden, sondern bedarf zu seiner Lösung eines umfassenden gesellschaftlichen Reformkonzepts. Wesentlich hierfür ist die Frage, worin gesellschaftliche Solidarität gründet und wie weit sie den/die einzelne/n auch dann noch trägt, wenn seine/ihre Lebensweise von der Norm abweicht.

Die soziale Sicherung des Individuums ist die Basis für die Lebensqualität der gesamten Gesellschaft. Heute diffamieren manche Politiker/innen und Unternehmer/innen die hohen sozialen Standards der Bundesrepublik Deutschland als „Standortnachteil"; demgegenüber stellt das Europäische Parlament fest, daß „der Sozialschutz sich auch in Zukunft durch seinen Beitrag zum sozialen Frieden ... als positiver Standortfaktor erweisen" wird. Der gegenwärtige Zustand, daß in einer reichen Gesellschaft der Staat und die gesetzlichen Sicherungssysteme bettelarm sind, muß überwunden werden. Der Inhalt öffentlicher Kassen sagt zunächst nichts über den gesellschaftlichen Wohlstand, sondern etwas darüber aus, wie dieser Wohlstand verteilt wird. Die Reform der sozialen und gesundheitlichen Sicherungssysteme muß mit einer solchermaßen umfassenden Perspektive begon-

nen werden. Als Zielvorgabe einer derartigen sozialpolitischen Reform fordert die 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS:

1. Zu entwickeln ist ein System bedarfsgerechter sozialer Grundsicherung, das nicht mehr an das Prinzip der „Vollbeschäftigung" gebunden ist, sondern über Steuern finanziert wird. Damit geht eine Neubewertung gesellschaftlicher Leistung in ihrem Verhältnis zur Erwerbsarbeit einher. Der soziale Wert einer Tätigkeit bemißt sich nicht an der Bezahlung, sondern am konkreten Nutzen für einzelne, Gruppen oder die Gemeinschaft.

2. Die Abschöpfungslogik des Steuersystems ist dem Sachverhalt anzupassen, daß gesellschaftlicher Reichtum nicht mehr nur durch Produktion und Arbeit, sondern durch Rationalisierung und Kapitalverwertung erwirtschaftet wird. Eine soziale und ökologische Steuerreform muß eine höhere Verteilungsgerechtigkeit mit Steuerfaktoren verbinden, die den Verbrauch notwendiger Ressourcen verteuern und dafür die Arbeit entlasten.

3. Der Zugang zu den sozialen und gesundheitlichen Sicherungssystemen ist so zu gestalten, daß eine Trennung zwischen „guten" und „schlechten" Risiken nicht mehr möglich ist und die Solidargemeinschaft als Ganze für die Risiken des/der einzelnen eintritt, z. B. durch die Abschaffung der Beitragsbemessungsgrenze in der gesetzlichen Krankenversicherung oder deren Anhebung mindestens auf das Niveau der Renten- und Arbeitslosenversicherung. Die durch die dritte Stufe der Gesundheitsreform eingeführte Möglichkeit der „Beitragsrückgewähr" durch die gesetzliche Krankenversicherung ist wieder abzuschaffen.

4. Wichtigster Maßstab der staatlichen und gesellschaftlichen Vor- und Fürsorge muß die Lebensqualität des einzelnen Menschen sein. Dahinter haben – in einer reichen Gesellschaft wie dieser – Kostengesichtspunkte zurückzutreten, denn das individuelle Wohlbefinden ist die Basis der gesellschaftlichen Lebensqualität. Über den Zweck, die Qualität und die Wirksamkeit sozialer Leistungen und Systeme, der Arbeit staatlicher und freier Träger sowie der Selbsthilfe urteilen zunächst und vor allem die Leistungsempfänger/innen, die Betroffenen und Adressat/innen. Erst wenn auf diesem Wege der Sinn einer Maßnahme geklärt ist, kann die Frage nach dem Einsatz der dafür notwendigen Mittel gestellt werden.

5. Die unterschiedlichen Systeme sind so zu gestalten und auszustatten, daß jedem und jeder ein würdiges Leben und Sterben ermöglicht wird und auf Einzelschicksale oder besondere Härten jeweils individuell eingegangen werden kann. Das heißt konkret:

a) Die Neuordnung der Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit benachteiligt chronisch Kranke und Behinderte und ist in der geplanten Form abzulehnen. Zum einen würden die Risiken verminderter Erwerbsfähigkeit wegen chronischer Krankheit und Behinderung einseitig auf die Arbeitnehmer/innen verlagert. Zum anderen würde die geplante Abschlagsregelung wie eine zusätzliche Bestrafung dieser ohnehin benachteiligten Bevölkerungsgruppe wirken. Behinderte und chronisch Kranke würden trotz langjähriger Erwerbstätigkeit systematisch der Verarmung preisgegeben.

b) Die Pflegeversicherung wird dem Anspruch einer lebensstilgerechten Versorgung nicht gerecht, weil sie zu sehr am Ideal der Kleinfamilie orientiert ist. Darüber hinaus hat die Einrichtung einer eigenen Pflegekasse die Lebenssituation von Menschen mit AIDS, aber auch von anderen chronisch kranken oder behinderten Menschen spürbar verschlechtert. Pflege gehört in die gesetzliche Krankenversicherung; die Pflegekassen sollten aufgelöst und ihre Überschüsse für Pflegeleistungen der Krankenkassen verwendet werden.

III. Stationär vor ambulant? Die Situation der Pflege

Präambel:
Selbstbestimmung und Erhaltung von Lebensqualität müssen vor „Zeitdiktat" und Marktorientierung der Gesundheitsversorgung stehen.

Wir fordern von den Sozialpolitikern,
- daß sie die Rahmenbedingungen schaffen, die festschreiben, daß jeder darüber frei entscheiden kann, ob er/sie ambulant oder stationär versorgt werden will, unabhängig von der Kostenfrage.
- daß die bisher eingezahlten Beiträge zur Pflegeversicherung zweckgerecht ausgegeben und nicht zum Stopfen von Haushaltslöchern benutzt werden.

Wir fordern von den entsprechend Verantwortlichen folgende Änderungen im Pflegeversicherungsgesetz und in der Begutachtungsanleitung für den Medizinischen Dienst:
- Zurück zur Erstattung von Pauschalsätzen anstelle der Aufsplittung nach Leistungskomplexen, die eine ganzheitliche Pflege nicht mehr zulassen,
- Streichung der Zeitvorgaben, wie sie in der Begutachtungsanleitung zur Einstufung nach der Pflegeversicherung vorgesehen sind,
- Flexibilisierung und Erweiterung sowohl des Leistungsumfangs (z. B. beim Einstufungsverfahren, stärkere Berücksichtigung neurologischer Veränderungen) als auch der Leistungsarten (Begleitung zum Arzt etc.) der Pflegeversicherung.

Wir fordern von den Medizinischen Diensten der Krankenkassen, daß sie sich mit den AIDS-spezifischen Krankheitsbildern vertraut machen und entsprechend fortgebildet werden, da eklatante Wissenslücken bestehen.

Wir fordern vom Pflegereferat der DAH, daß es den Kontakt zwischen gehörlosen Menschen und ambulanten Pflegediensten herstellt, damit auch die ambulante Pflege von Gehörlosen adäquat abgesichert wird.

Wir brauchen für die Pflege Verbraucherschutz- bzw. Patientenschutzverbände.

IV. Therapierenitente

Wir fordern von allen Ärzten, Therapeuten und Beratern, in der Kombinationstherapiedebatte eine Beratung ohne Druck durchzuführen. Wir fordern, daß innerhalb der Beratung, vor allem bei Frischinfizierten, darauf aufmerksam gemacht wird, daß es Langzeitinfizierte gibt, die mit ihrem Virus bisher auch ohne antiretrovirale Therapie leben können. Um eine Entscheidung treffen zu können, muß nach allen Seiten hin beraten und informiert werden.

V. Gehörlose

Wir fordern den Einsatz von Dolmetschern bei den Sozial- und Arbeitsämtern und auch bei Arztbesuchen. Bisher sind wir immer nur auf Barrieren gestoßen, und unser Anliegen wurde nicht wahrgenommen. Der Einsatz von Dolmetschern muß eine staatliche Leistung sein. Wir fordern Dolmetschereinblendungen bei Informationsveranstaltungen.

VI. Verträglichkeit der Kombinationstherapie bei Frauen

Die Praxis hat ergeben, daß sich die bisher verfügbaren Medikamente auf Frauen anders als auf Männer auswirken. Wir HIV-positiven Frauen fordern die Pharmaindustrie auf, künftig die Wirkungsweise der Kombitherapien speziell auf den weiblichen Organismus zu untersuchen, d.h. alle zukünftigen Studien geschlechtsspezifisch aufzusplitten sowie die Ergebnisse zu veröffentlichen und allen Frauen zugänglich zu machen.

Wir fordern, daß die BZgA und die DAH frauenspezifische Belange mehr berücksichtigen und uns unterstützen, unsere Forderungen durchzusetzen.

VII. Substitution

Die 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS macht sich die Resolution des Netzwerks von Junkies, Ehemaligen und Substituierten (JES) zur Methadon-Substitution zu eigen.

Die Erfahrung hat uns gelehrt, daß Einsparungen immer auf Kosten der Schwächeren gehen. Das läßt befürchten, daß auch die Methadon-Substitution, die längst ihren Stellenwert in der HIV- und AIDS-Prävention bewiesen hat, den Einsparungen zum Opfer fallen wird. Vor diesem Hintergrund fordern wir als bundesweites Selbsthilfenetzwerk und Interessenvertretung drogengebrauchender Menschen, daß die medikamentöse Substitutionsbehandlung und die psychosozialen Angebote nicht nur erhalten bleiben, sondern ihrem Stellenwert entsprechend ausgebaut werden.

Die Eröffnungsveranstaltung

Zu Beginn der Veranstaltung wurden Bilder von Freunden und Freundinnen gezeigt, die in den letzten Jahren an den Folgen von AIDS verstorben sind. Musikalisch unterlegt wurde die Präsentation durch den Cole-Porter-Song „Every time I say good bye" in der Version von Annie Lennox.

Eröffnungsreden

Uli Meurer, Leiter des DAH-Fachbereichs „Menschen mit HIV und AIDS"

Liebe Freundinnen, liebe Freunde,

es schmerzt, diese Bilder zu sehen, es sind so viele, die in den letzten Jahren an den Folgen von AIDS gestorben sind. So viele, daß man glauben könnte, es träte ein Gewöhnungseffekt ein, oder wir stumpften ab. Aber ich denke, wir werden uns nie daran gewöhnen, und ich hoffe, wir werden diejenigen, die mit uns gelebt, gearbeitet, gestritten und geliebt haben, nie vergessen.

Ich halte es für wichtig, zu Beginn einer Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS zu zeigen, daß AIDS nach wie vor eine tödliche Erkrankung ist. Daß trotz aller Verbesserungen in der medizinischen Therapie und der Chance, heute länger mit HIV und AIDS leben zu können als noch vor einigen Jahren, uns nahestehende Männer und Frauen schwer erkranken und sterben. Denn dies wird vor allem in der öffentlichen Diskussion um Therapien heute fast immer vergessen.

Nun habe ich die schöne Aufgabe, euch allen, die ihr zur 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS nach Bremen gekommen seid, ein herzliches Willkommen zu sagen.

In diesem Jahr hatten wir weit über 600 Anmeldungen und konnten leider nicht alle berücksichtigen. Wir haben uns bemüht, eine faire Verteilung der Plätze zu erreichen. Dank der großartigen Arbeit der Kolleg/innen im Bremer Kongreßbüro konnten zusätzlich noch über 100 private Übernachtungsplätze organisiert werden. An dieser Stelle noch ein herzliches Dankeschön für eure tolle Arbeit.

Die hohe Zahl der Anmeldungen ist für uns aber auch eine Bestätigung dafür, daß die Form der Bundesversammlung, die wir vor zwei Jahren in Köln zum ersten Mal anwandten, akzeptiert wird. Für mich ist es wichtig, daß wir zeigen, daß Menschen, die mit HIV und AIDS leben, nicht die Opfer eines Virus sind, sondern selbstbewußte, selbstbestimmte Menschen, die für ihre Rechte eintreten und kämpfen. In diesem Sinne gilt für mich die

Leitidee, die Bundesversammlung als Parlament der Selbstverwaltung der Menschen mit HIV und AIDS in Deutschland zu definieren.

Das Motto der diesjährigen Bundesversammlung heißt „den Jahren Leben geben". Während es in den früheren Jahren vorrangig darum ging, dem Leben Jahre zu geben, d.h. ein längeres Leben mit HIV und AIDS zu erreichen, gilt es heute, die Lebensqualität für Menschen mit HIV und AIDS zu verbessern.

„Wird AIDS normal?" ist die Frage, die wir morgen als Oberthema stellen werden. Bei aller Euphorie um die neuen medizinischen Therapien wird nicht diskutiert, mit welchen schwerwiegenden Einschränkungen diese Therapien verbunden sind. In den letzten Tagen fiel mir bei sehr vielen Pressegesprächen immer wieder auf, wie schwierig es ist, der Öffentlichkeit zu vermitteln, daß der medizinische Fortschritt nicht immer auf ungetrübte Freude stößt. Oft hat es den Anschein, als wären die AIDS-Hilfen und die Betroffenen larmoyant, die, anstatt Dankbarkeit zu zeigen, nun weiterjammern.

In den nächsten Tagen werden wir in verschiedenen Workshops zu diesem Themenbereich zeigen, wie schwierig es ist, mit einer Kombinationstherapie zu leben. Es ist nicht nur das rigide Therapieregime, die Angst vor Nebenwirkungen und Resistenzbildung. Es ist die große Angst davor, wieder einmal zu viel Hoffnung investiert zu haben und wieder einmal enttäuscht zu werden. Und es ist das große Problem, sich nun, nachdem man sich mit dem scheinbar unausweichlich frühen Tod abgefunden hat, vielleicht doch auf eine längere Lebensperspektive einzustellen.

Die „Normalisierung von AIDS" wird seit einigen Monaten im Zusammenhang mit den Kombinationstherapien sehr intensiv diskutiert. Doch hiervon sind wir noch weit entfernt. Allein die Verfügbarkeit einer noch nicht ausgereiften Therapie, die zudem nicht heilt, sondern allenfalls Leben verlängern kann, reicht nicht aus, um von AIDS als einer normalen Krankheit zu sprechen. Solange es Menschen gibt, die mit HIV und AIDS leben und sich aus Angst vor Diskriminierung, aus Angst vor dem Verlust ihres Arbeitsplatzes und dem Verlust ihrer sozialen Bezüge verstecken müssen, können wir nicht von einer normalen Situation sprechen.

Ich finde es auch nicht normal, daß in einer der reichsten Industrienationen Menschen, die in einer schwierigen sozialen und psychischen Situation leben, als Opfer der staatlichen Sparwut herhalten müssen, in der Hoffnung, daß die Armen sich nicht wehren, während der Reichtum einer kleinen Bevölkerungsgruppe wächst. Wir dürfen nicht der Lüge aufsitzen, wir befänden uns in einer armen Gesellschaft, und die Sozialkürzungen seien unausweichlich.

„AIDS und Armut" lautet das zweite Oberthema der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS, das wir am Samstag diskutieren werden. Dieses Thema ist eng verknüpft mit den verbesserten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten. Die Entscheidung für oder gegen eine Therapie kann auch von materiellen Aspekten beeinflußt werden, und es kann nicht angehen, daß sich Menschen gegen eine – unter Umständen lebensverlängernde – Therapie entscheiden, weil ihre materiellen Perspektiven als Langzeitarbeitslose, als Empfänger/innen von Sozialhilfe oder Kleinstrenten in einer reichen Gesellschaft nicht erstrebenswert sind. Wir werden dazu auf dieser BPV sicher keine Lösung erarbeiten können. Ich hoffe aber, daß wir es schaffen, diese Problembereiche stärker in das Bewußtsein der Öffentlichkeit zu bringen.

Zum Schluß möchte ich all denen danken, die dazu beigetragen haben, daß die 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS heute eröffnet werden kann: der Bremer Vorbereitungsgruppe für das vielfältige Rahmenprogramm, der inhaltlichen Vorbereitungsgruppe für die wunderbare Zusammenarbeit, deren Resultat ein BPV-Programm ist, auf das wir mit Stolz verweisen können. Die Arbeit mit euch hat großen Spaß gemacht, und über die Arbeit hinaus habe ich neue Freunde gewonnen. Dank den Spendern und Sponsoren, auf deren Hilfe wir immer dringender angewiesen sind. An dieser Stelle ebenso unseren herzlichen Dank an die Crew des Marriott-Hotels, die ja nicht wußte, worauf sie sich einläßt. Ich hoffe, daß auch sie Spaß mit uns hat. Zum Schluß sei noch einmal besonders dem Bremer Kongreßbüro gedankt, allen voran Thomas Fenkl.

Ich wünsche uns allen eine spannende, streßfreie und harmonische BPV, eine konstruktive Streitkultur und viel Spaß in Bremen.

Thomas Fenkl, Mitarbeiter der Bremer AIDS-Hilfe e.V.

Herzlich willkommen zur 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS in Bremen.

Zwei Jahre ist es nun her, daß Bremen von uns als Veranstaltungsort für die Konferenz gewählt wurde, zwei Jahre, in denen sehr viel passiert ist. Als ich damals für Bremen warb, war mir anschließend angst und bange. Werde ich derjenige aus Bremen sein, der diese Versammlung eröffnet? Ich bin froh und glücklich, heute dazu in der Lage zu sein. Traurig bin ich darüber, daß – wie so viele andere – meine Freunde von Positiv e.V., Werner Scherm und Ulrich Doms, nicht mehr dabei sein können, ebenso Ingo Schmitz, der vor zwei Jahren in Köln als Gastvater die Versammlung eröffnete.

Es wurde und wird viel von Hoffnung gesprochen. Mit dem eingangs Gesagten erscheint es schwer, sie zu erkennen. Ich möchte an dieser Stelle aus dem Buch „Prinzip Hoffnung" von Ernst Bloch zitieren:

Wohin gehen wir? Was erwarten wir? Was erwartet uns? Viele fühlen sich nur verwirrt. Der Boden wankt, sie wissen nicht wa-

rum und von was. Dieser ihr Zustand ist Angst, wird er bestimmter, so ist er Furcht. Doch nun wird ein uns gemäßeres Gefühl fällig.
Es kommt darauf an, das Hoffen zu lernen. Seine Arbeit entsagt nicht, sie ist ins Gelingen verliebt, statt ins Scheitern. Hoffen, über dem Fürchten gelegen, ist nicht passiv wie dieses. Hoffen geht aus sich heraus, macht die Menschen weit, statt sie zu verengen.
Die Arbeit des Hoffens verlangt Menschen, die sich ins Werdende tätig hineinwerfen, zu dem sie selber gehören. Sie erträgt kein Hundeleben, das sich ins Seiende nur passiv geworfen fühlt, in Undurchschautes, gar jämmerlich Anerkanntes. Die Arbeit gegen die Lebensangst ist die gegen ihre Urheber, ihre großenteils sehr aufzeigbaren, und sie sucht in der Welt selber, was der Welt hilft; es ist findbar.

Nie gab es für uns mehr Grund zu hoffen und mehr Anlaß, hoffen zu lernen, zu gestalten, eben diesen Prozeß aktiv in die Hand zu nehmen. Ich erhoffe mir für die norddeutsche Region durch unseren Kongreß Stärkung für all diejenigen, die bereit sind, das Leben aktiv zu gestalten, und Ermutigung für all diejenigen, die sich noch nicht trauen. Ich hoffe, daß es uns gelingt, Bündnispartner zu finden, in einen konstruktiven Dialog mit anderen zu treten und unsere Errungenschaften gegen die Rückbautendenzen zu verteidigen.

Uns persönlich wünsche ich, es möge uns gelingen, den hoffentlich vielen folgenden Jahren „Leben zu geben" und möglichst viele mit dem Geist der Hoffnung zu infizieren, sie mitzureißen und zu verdeutlichen, daß Hoffnung mehr ist als ein Gefühl des Verharrens.

Ihr seid nun in Bremen alle herzlich willkommen. Es gibt viele Gruppen und einzelne Personen, die ihr Bestes dazu getan haben, euch dies zu zeigen. Es tut mir leid, daß ihr Bremen jetzt nicht von seiner Sonnenseite her kennenlernt. Es kursiert hier die Frage: Wann ist in Bremen Sommer? Nun, in Bremen ist Sommer, wenn man seinen Glühwein draußen trinken kann. Genießt dennoch den Kongreß, genießt das Rahmenprogramm und fühlt euch wohl im traditionell liberalen und weltoffenen Land Bremen. Wir sehen uns dann hoffentlich alle wieder 1998 in Berlin. Ich als Bremer sage dazu nur: Wat mutt, dat mutt.

Antje Aumüller, Netzwerk Frauen und AIDS

Meine Damen und Herren, liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer, liebe Freundinnen und Freunde!

„Den Jahren leben geben" lautet das diesjährige Motto der Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS. Den Jahren leben geben – was kann das heißen? Was heißt das insbesondere für Frauen mit HIV und AIDS?

Länger zu leben als vielleicht gedacht, löst bei vielen von uns nicht nur Hoffnung aus, sondern auch viele Fragen. Welche Perspektiven kann ich nun entwickeln und wie?

Das Thema „Dreierkombination" hat in letzter Zeit stark unsere Diskussionen verändert. Möglicherweise können wir mit der HIV-Infektion nun doch länger leben, als wir zuerst dachten. Diese erfreuliche Aussicht hat jedoch auch noch eine andere Seite: Hatte ich bisher mein Leben für mich abgeschlossen und mich auf ein baldiges Sterben eingerichtet, so muß oder darf ich nun vielleicht auf mehr Zeit hoffen. Aber wie soll diese Zeit gefüllt werden? Wovon soll ich leben? Es ist schwer, auf all diese Fragen eine Antwort zu finden.

Frauen sind in der Gruppe der Menschen mit HIV und AIDS eine Minderheit. Zusammenzukommen und in Diskussion zu treten, ist aus diesem Grund für uns oft schwer. Bedürfnisse zu erkennen und sie in Forderungen umzusetzen, setzt einen fundierten Diskussionsprozeß in jeder Gruppe voraus. Das heißt für uns: Ängste und Vorbehalte überwinden, Brücken schlagen und Türen öffnen!

Frau und positiv zu sein, schweißt eben nicht zwangsläufig zusammen. Zusammenkommen ist Arbeit! Nicht nur für uns, sondern es ist nötig, dies auch bei anderen einzufordern.

Um unseren Jahren Leben zu geben, benötigen wir
- adäquate Arbeitsplatzmodelle
- eine frauenspezifische Grundlagenforschung
- Politiker/innen, die unsere Bedürfnisse hören und zugleich um deren Umsetzung bemüht sind
- Menschen, die mit uns kämpfen, die uns Mut machen, damit wir uns nicht länger verstecken müssen

Zu diesem Zweck wollen wir diese Bundesversammlung nutzen. Es freut mich deshalb um so mehr, daß es uns Frauen gelungen ist, in der inhaltlichen Vorbereitung so stark vertreten gewesen zu sein, und daß der Diskussionsprozeß inhaltlich vom Frauennetzwerk mitgetragen wurde.

Wir hoffen, daß es uns mit unserer Schwerpunktsetzung gelungen ist, frauenspezifische Themen in der Bundesversammlung zu verankern, und daß wir Frauen uns dort inhaltlich wiederfinden. Mir jedenfalls hat die inhaltliche Vorbereitung, in der alle Interessengruppen vertreten waren, sehr viel Spaß gemacht.

Vielen Dank auch an die vielen Menschen, die mit ihrer solidarischen Arbeit das Rahmenprogramm ermöglicht haben.

Nun wünsche ich euch, liebe Teilnehmer/innen Liebe und Glück, erfolgreiche und konstruktive Kongreßtage, auf daß ihr die Bundesversammlung in Bremen in guter Erinnerung behaltet.

Der Redebeitrag von Frau Tine Wischer, Senatorin für Soziales der Hansestadt Bremen, lag leider nicht in schriftlicher Form vor.

Andreas Kubec, Mitglied des Vorstands der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freundinnen und Freunde,

auch ich darf Sie und euch im Namen der Deutschen AIDS-Hilfe zur 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS in Bremen begrüßen.

Dieser bundesweite Kongreß dient Menschen mit HIV und AIDS als Forum, um sich zu treffen, sich auszutauschen, zu informieren, zu artikulieren, mit Politiker/innen und Vertreter/innen anderer Interessenverbände in die Diskussion, in den Dialog, vielleicht auch in den Streit, in jedem Falle aber in Kommunikation zu treten, um ihrer aktuellen Situation und ihren Erfahrungen Ausdruck zu verleihen, um ihre Erwartungen, aber auch Ängste im Hinblick auf die Veränderungen in der AIDS- und Sozialpolitik sowie die medizinischen Neuerungen einzubringen, um Forderungen und Resolutionen aufzustellen und zu verabschieden.

Frau Senatorin, Sie sprachen in Ihrer Rede davon, daß die Politik den Umgang mit dem Thema AIDS erlernen mußte. Ich habe aus meiner täglichen Arbeit für die Menschen mit AIDS allerdings den Eindruck, daß die Politik zwar viel gelernt, aber noch nicht sehr viel begriffen hat.

Das Motto dieser BPV lautet „den Jahren Leben geben". Was aber ist der Inhalt des Lebens für Menschen mit HIV und AIDS, wenn der galoppierende Abbau der sozialen Sicherungssysteme die so oft zitierte „Lebensqualität" massiv einschränkt? Das bedeutet: Ringen des Einzelnen mit dem sozialen System dieses Staates, Ringen mit den Instanzen um soziale Absicherung, Ringen um gesellschaftliche Akzeptanz oder eben nur den Erhalt eines Mindestmaßes an Möglichkeiten zur Teilnahme an unserem gesellschaftlichen Leben. Das bedeutet: Überleben wird zu einem sozialpolitischen Hürdenlauf, dessen Zieleinlauf nur noch von denen erreicht wird, die Kraft aus einem intakten sozialen Umfeld schöpfen.

Gerade dieses intakte Umfeld, die soziale Familie, fehlt aber dem größten Teil der von HIV und AIDS betroffenen oder bedrohten schwulen Männer und Drogengebrauchenden sowie den Frauen, die besonders mit AIDS konfrontiert sind. Der Staat und die Gesellschaft sind aufgefordert, diese „soziale Familie" zu schaffen oder – wo vorhanden – zu stützen, indem die strukturellen Möglichkeiten und die Fachkompetenz der AIDS-Hilfen und ihrer Kooperationspartner gefördert und ausgebaut werden. Statt dessen wird das bisher Aufgebaute durch die sogenannte Gesundheits- und Sozialreform gerade dort eingerissen, wo keine anderen sozialen Unterstützungssysteme vorhanden sind und die Menschen von jeher an den Rand der Gesellschaft geschoben werden.

Die Teilnehmer/innen der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS sind gefordert, ihre Vorstellungen von einem System der bedarfsgerechten sozialen Grundsicherung, von einer Neubewertung der gesellschaftlichen Leistung, von der Lebensqualität des Einzelnen sowie von einem würdigen Leben und Sterben zu formulieren und einzuklagen, damit der Gesellschaft die Wahrnehmung von Einzelschicksalen und besonderen Härten möglich wird und die derzeit unausweichlich scheinende Sozialkrise der Menschen mit HIV und AIDS verhindert werden kann.

Ich danke an dieser Stelle allen, die diese Veranstaltung organisiert, vorbereitet und finanziert haben. Mein besonderer Dank gilt den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der AIDS-Hilfe Bremen und allen Unterstützergruppen – der Bremer Vorbereitungsgruppe und der inhaltlichen Vorbereitungsgruppe –, allen Helferinnen und Helfern für ihre tatkräftige ehrenamtliche Arbeit, den Mitarbeitern des Marriott-Hotels sowie Uli Meurer, dem Leiter des Fachbereichs „Menschen mit HIV und AIDS" der Deutschen AIDS-Hilfe für seinen großartigen Einsatz.

Ich wünsche Ihnen und euch inhaltsvolle, kreative, aber auch stimmungsreiche und lebendige Tage und natürlich auch den notwendigen Spaß.

„Die Bremer Stadtmusikanten"

Das Programm

Das Programm der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS war in folgende zwei Schwerpunktthemen aufgeteilt:

I. Wird AIDS normal?
II. AIDS und Armut

Schwerpunktthema I:

Wird AIDS normal?

Plenarvorträge

AIDS verändert sein Gesicht – von der letalen Bedrohung zur chronischen Erkrankung

Uli Meurer, Leiter des DAH-Fachbereichs „Menschen mit HIV und AIDS"

Als ich vor zwei Jahren unter dem Eindruck der sich rapide verändernden Möglichkeiten zur medizinischen Behandlung der HIV-Infektion von einem „Paradigmenwechsel" sprach, zog ich mir heftige Kritik zu. Heute, „post Vancouver", nachdem durch die ständig verbesserte antiretrovirale Therapie die Behandelbarkeit der HIV-Infektion für einen großen Teil der Infizierten in den westlichen Industrienationen in greifbare Nähe gerückt ist, gilt es in der Tat, das tradierte Paradigma „HIV = AIDS = Tod" grundsätzlich zu überdenken. Es gilt aber auch, vor übertriebenen Erwartungen zu warnen, die durch die internationale Presse – und nicht nur die unseriöse – geschürt werden. Wie z. B. durch den SPIEGEL, der sich in 15 Jahren Berichterstattung zu AIDS eher durch tendenziöse Beiträge hervorgetan hat und der vor kurzem in einer viel diskutierten Titelstory von Heilung sprach. Dies ist dies schlichtweg falsch, aber symptomatisch.

Auf jeden Fall macht sich Erleichterung bemerkbar, auf fast allen Seiten, was nach den Weltuntergangsprognosen der AIDS-Apokalyptiker verständlich ist. Daß trotzdem – vor allen bei den Betroffenen – keine rechte Freude aufkommen will, scheint vordergründig unverständlich und läßt sich nach außen nur sehr schwer vermitteln. Schon bei oberflächlicher Analyse der gegenwärtigen Situation zeigt sich, wie vielschichtig das Problem ist und wie schwer sich Lösungen erkennen lassen. Selbst Optimisten können nicht von Heilung sprechen, sondern lediglich von Ansätzen einer Behandlung, und das bedeutet unter Umständen eine lebenslange, schwere Therapie, die möglicherweise eine zur Zeit letale Erkrankung zu einer schweren chronischen, aber auf Dauer behandelbaren Erkrankung verändern kann.

Die HIV-Infektion ist auch nicht bei allen hierzulande mit HIV und AIDS Lebenden behandelbar, sondern nur bei denjenigen, die aus medizinischer Sicht bestimmte Bedingungen erfüllen, die die Therapie ohne große Nebenwirkungen vertragen, das Therapieregime kompatibel mit ihrem Lebensstil gestalten können, noch keine Resistenzen entwickelt haben usw.

Wir können noch nicht einschätzen, wie lange die derzeit verfügbaren Mittel wirken werden und ob die Forschung neue, vielleicht bessere Präparate nachliefern kann. Zu oft sind in den letzten zehn Jahren Hoffnungen geweckt worden, die nicht erfüllt werden konnten. Bei vielen Menschen mit HIV und AIDS besteht erst einmal großes Mißtrauen vor neuem Optimismus und die Furcht, beim Einlassen auf eine neue Therapie erneut enttäuscht zu werden.

Die meisten Menschen mit HIV und AIDS gehören zu dem materiell schwächeren Teil der Bevölkerung. Wir leben in einer Zeit sozialer Umgestaltung, und das ist noch ein Euphemismus. Ich würde eher von einer „sozialen Revolution" sprechen. Wir erleben eine Entsolidarisierung nach US-amerikanischem Modell, in der die staatlichen Leistungen für Behinderte und chronisch Kranke sukzessiv abgebaut werden und die Betroffenen Angst um ihre materielle Absicherung in der Zukunft haben müssen. All dies wirkt auf die individuelle Entscheidungsebene der mit HIV und AIDS lebenden Menschen ein.

Die Veränderungen im Bild von AIDS haben zudem gesellschaftspolitische Auswirkungen, die sich ebenfalls im Leben der Menschen mit HIV und AIDS niederschlagen werden. Keine andere gesundheitspolitische Selbsthilfebewegung hat es seit Bestehen der Bundesrepublik geschafft, eine solch innovative Schubkraft zu entwickeln wie die AIDS-Hilfe-Bewegung, und das allen Kritikern zum Trotz. HIV bedingt nicht nur eine medizinisch-pathologische Veränderung im Körper der Infizierten, sondern dekuvriert ebenso das Pathologische in der Gesellschaft. Das Krankheitsgeschehen selbst ist gesellschaftlich strukturiert. Es wird wesentlich geprägt durch das Niveau der wirtschaftlichen Entwicklung, durch die jeweiligen politischen Systeme und Strukturen, durch die grundlegenden Institutionen (z. B. die Kirche), durch individuelle Systeme (z. B. Familienstrukturen), durch individuelle und kollektive Wertvorstellungen, durch Sexualität und sexuelle Identität. Dies bedeutet, daß nicht nur gesundheitspolitische, sondern eine Vielzahl von Faktoren Einfluß nehmen auf die gesellschaftliche Umgangsweise mit AIDS. Diese hängt zudem wesentlich von der Machtverteilung zwischen den verschiedenen politischen Kräften ab. Die AIDS-Hilfe hat bereits in den frühen 80er Jahren versucht, sich in diesem Kontext als politische Kraft zu etablieren und es geschafft, Einfluß auf das HIV-Krankheits- und -Übertragungsgeschehen in der Bundesrepublik zu nehmen.

Nach wie vor aber ist die HIV-Infektion keine sozial anerkannte Krankheit wie etwa Haemophilie oder Diabetes; HIV ist nach wie vor ein Stigma. Durch ihre politische Einflußnahme und die Gestaltung spezieller Angebote hat die AIDS-Hilfe es jedoch erreicht, das Leben mit HIV und AIDS für viele Betroffene und ihre Angehörigen erträglicher zu gestalten. Sie hat es gemeinsam mit liberal denkenden Politiker/innen erreicht, die human gesinnten und wohlmeinenden Teile der Gesellschaft zu solidarisieren und damit politischen Tendenzen gemäß Gauweiler eine Absage zu erteilen. Trotzdem sitzt der Schock des Versuchs, eine repressive AIDS-Politik zu etablieren, noch sehr tief. Nach der Sommerpause steht eine Novellierung des Bundesseuchenge-

setzes an, und es steht zu befürchten, daß dann die alte Diskussion noch einmal neu geführt wird.

Aufbauend auf ihren Erfolg konnte die AIDS-Hilfe-Bewegung in den nun fast 15 Jahren ihres Bestehens eine Reihe weiterer Errungenschaften für sich verbuchen. Die scheinbare kollektive Bedrohung durch die sexuellen Übertragungswege des Virus und die Ratlosigkeit der Expert/innen, die Infektion präventiv oder kurativ in den Griff zu bekommen, verlieh der HIV-Infektion einen Sonderstatus, der für die AIDS-Hilfe finanzielle und politische Freiräume für innovative, kreative Projekte schuf. Dadurch konnten neue Strategien zur Verhinderung von HIV-Infektionen sowie für die Beratung und Betreuung der Betroffenen entwickelt werden, die über AIDS hinaus Modellcharakter haben. Grundlegend dafür war die Initiierung einer breit angelegten gesellschaftlichen Diskussion zu den Lebensstilen der Hauptbetroffenengruppen, die eine Enttabuisierung der Homosexualität und des intravenösen Drogengebrauchs entwickeln half. Dies hat direkten Einfluß auf die Lebensbedingungen der Menschen mit HIV und AIDS. Gesellschaftliche Normen hinsichtlich Sexualität und Drogengebrauch konnten sich verändern und dadurch auch die Haltung gegenüber den von AIDS am meisten gefährdeten Bevölkerungsgruppen.

Des weiteren konnte durch das System AIDS-Hilfe die Entwicklung gruppenspezifischer Sinngebungen, Bedeutungen und Phantasien gefördert werden, um dem Fatalen und Sinnlosen der HIV-Infektion etwas entgegenzusetzen. Vor allem hier kommt die enge Anlehnung an die „Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung" der WHO zum Ausdruck, die Gesundheit nicht nur als Abwesenheit von Krankheit, sondern als sensibles Zusammenspiel von psychischem, physischem, geistigem und seelischem Wohlbefinden definiert. Darauf aufbauend wurde das DAH-Konzept „strukturelle Prävention" als nicht zu trennende Einheit von Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention sowie von Verhaltens- und Verhältnisprävention entwickelt, ein Konzept, das trotz Abwesenheit kurativer medizinischer Möglichkeiten Eckpunkte für die Behandlung von Menschen mit HIV und AIDS entwickeln half. Dadurch konnten sich Menschen mit HIV und AIDS aus ihrer fatalistischen Erstarrung lösen und aktiv werden. Sie konnten ihre Interessen formulieren, konnten Subjekte im Rahmen ihres Krankheitsgeschehens bleiben und ihr Leben mit HIV organisieren.

Am stärksten ausgewirkt hat sich diese, der Arbeit der AIDS-Hilfen zu Grunde liegende Gesundheitsdefinition innerhalb des medizinischen Versorgungssystems für Menschen mit HIV und AIDS. Die interdisziplinäre Vernetzung wurde möglich in einem konservativen System, in dem die Medizin als Krone der Wissenschaft gilt. Schwerpunktpraxen öffneten sich gegenüber Therapieverfahren außerhalb der Schulmedizin, die psychosoziale Versorgung in den Kliniken wurde Bestandteil des Klinikalltags, Standards für die ambulante Versorgung von AIDS-Patienten konnten entwickelt und umgesetzt werden. Durch die umfassende Information durch die AIDS-Hilfen, die auch komplizierte medizinische Zusammenhänge verständlich werden läßt, ist eine hervorragend informierte Patientenschicht entstanden, die den Behandelnden gegenüber selbstbewußt auftritt, die ihre Behandlung mitbestimmt sowie auf die ethischen und wissenschaftlichen Standards der Forschung Einfluß nimmt.

Die Liste dessen, was AIDS-Hilfe erreicht hat, läßt sich weiterführen. Genannt sei z. B. die Verbesserung der Lebensbedingungen von intravenös Drogengebrauchenden, der Ausbau der akzeptierenden Drogenarbeit und der Substitutionsbehandlung. Und auch das Sterben und den Tod, ein Bereich des Lebens, den diese Gesellschaft als „unpassend" ausgeklammert hat, hat die AIDS-Hilfe wieder in das öffentliche Bewußtsein zurückgeführt.

Durch die Diskussionen um die Behandelbarkeit der HIV-Infektion droht der Verlust der Sonderrolle von AIDS. Verbunden mit dem Nachlassen des gesellschaftlichen Interesses an AIDS sehe ich eine Bedrohung der Errungenschaften der Arbeit der letzten Jahre. Dabei hat die Sonderrolle von AIDS keine Überversorgung hervorgebracht, sondern lediglich gezeigt, wie eine Versorgung aussehen muß, die den Standards unserer Gesellschaft entspricht. Dementsprechend sollte diese bessere Versorgung auf alle anderen Patientengruppen und Gesundheitsbereiche ausgedehnt werden. Die AIDS-Hilfe hat hierzu brauchbare Konzepte entwickelt.

Zwei Faktoren verstärken die eben genannte negative Entwicklung: zum einen die restriktive staatliche Finanzpolitik, die die Aufwendungen im AIDS-Bereich in Relation zu anderen sozialen Problemfeldern prüft, anstatt die dort übliche Minderversorgung dem Notwendigen und Machbaren anzupassen, zum anderen die zunehmende Medizinisierung von AIDS und die Fokussierung des Definitionsmonopols auf die Mediziner/innen. Im Hinblick auf die Entwicklung der HIV-Infektion zu einer chronischen Erkrankung sehe ich hier große Probleme auf die Menschen mit HIV und AIDS zukommen. Dies beginnt bereits beim ärztlichen Umgang mit den neuen Behandlungsformen. Ebenso wie viele Mitarbeiter/innen der AIDS-Hilfen glaubten, nachdem die Substitution von intravenös drogengebrauchenden Menschen möglich wurde, dies sei nun der Königsweg, und alle Junkies müßten sich jetzt auf diese Behandlungsform einlassen, glauben heute viele Mediziner/innen, die verfügbaren Kombinationstherapien seien bereits die Lösung gegen HIV, weshalb sie oft massiven Druck auf ihre Patient/innen ausüben.

Die Entwicklung der HIV-Infektion zu einer chronischen Erkrankung ist gewiß eng verbunden mit der Entwicklung der medizinischen Behandlungsmöglichkeiten, nur kommt nicht jeder mit HIV lebende Mensch für eine Behandlung in Betracht. Der Therapieerfolg ist abhängig vom Infektionsstatus, von der medizinischen Vorbehandlung, der individuellen Verträglichkeit und Resistenzentwicklung. Er ist außerdem abhängig vom Lebensstil, den intellektuellen Fähigkeiten des Patienten und nicht zuletzt vom Wollen des Betroffenen, von seinen individuellen Lebensperspektiven und Wünschen – und die sind nicht nur medizinisch, sondern ebenso sozial bedingt. Das Erreichen des Therapieziels „länger leben mit HIV" muß sich auch lohnen, und das kann es sich nur, wenn die Perspektiven des Einzelnen attraktiv sind. Dessen ungeachtet nimmt in der letzten Zeit der äußere Druck auf Menschen mit HIV zu, sich mit den Möglichkeiten einer Therapie auseinanderzusetzen und sich darauf ein-

zulassen. Wir haben bisher noch kein gesichertes Wissen zum „richtigen" Zeitpunkt des Therapiebeginns, zu den optimalen Medikamentenkombinationen und zum Therapieregime. Dies alles funktioniert bisher nach dem Prinzip „trial and error".

Es profitieren diejenigen, die gut ausgebildete Fachärzte als Behandelnde haben. Eine Studie in den Vereinigten Staaten hat gezeigt, daß die Qualifikation der Ärzte lebensverlängernd wirkt. Das mittlerweile gut verfügbare Fachwissen in gedruckter Form allein reicht allerdings zur Qualifikation nicht aus, wenngleich viele Mediziner/innen das glauben. Es gehört Erfahrung im Umgang mit der HIV-Infektion dazu, und vor allen Dingen Erfahrung und Sensibilität im Umgang mit den von der HIV-Infektion Betroffenen und ihren Lebensstilen.

Der Druck auf die HIV-Positiven erfolgt nicht nur auf der rationalen Ebene der meßbaren Teilerfolge der Behandlung, er setzt auch an tieferen Schichten an, indem an die Verantwortung sich selbst und dem sozialen Umfeld gegenüber appelliert wird. Es sind übrigens nicht nur die Ärztinnen und Ärzte, die so argumentieren, auch Familien, Freund/innen und leider auch Berater/innen reihen sich ein.

Uli Meurer, Thomas Fenkl im Plenum

Eine ungewisse Überlebensmöglichkeit, verbunden mit moralischen Appellen, setzt das Primat der Patientenautonomie außer Kraft, für das die AIDS-Hilfen so lange gekämpft haben. Die zentrale, manchmal auch blasphemisch erscheinende Frage ist: Lohnt sich das längere Leben überhaupt? Nachdem wir uns so lange mit den verschiedenen Möglichkeiten unseres Sterbens auseinandersetzen mußten und dies immer noch müssen, fällt es vielen schwer, spontan umzudenken, wenngleich die Hoffnung auf ein längeres Leben immer vorhanden war. Die Affirmation des frühen Todes hat ganze Generationen von HIV-Infizierten, ihre Angehörigen und Helfer/innen herausgefordert. Umdenken ist die gemeinsame Aufgabe der AIDS-Hilfen, der Schwulen- und Junkie-Communities. Über ein Jahrzehnt sind Menschen mit HIV und AIDS auf das Sterben vorbereitet worden, es gab Sterbeseminare, Sterbemeditationen, Trauerseminare. Ist die Konsequenz der neuen Entwicklung nun die Konzeption eines neuen Seminartyps? Werden die AIDS-Hilfen nun „Lebensmeditationen" anbieten?

Martin Dannecker schrieb 1996 dazu: „Sie mußten ein Bewußtsein dafür entwickeln, nur noch kurze Zeit zu leben. Sie mußten die ungeheure Integrationsleistung vollbringen, dem Gedanken standzuhalten, an einer unheilbaren Krankheit zu leiden, die zum baldigen Tod führen würde." Er führt in diesem Artikel weiter aus, daß ein grundlegender Unterschied die Lebensperspektiven Infizierter und Nichtinfizierter kennzeichnet. Während für Nichtinfizierte der Tod zwar gewiß, sein Zeitpunkt aber unbestimmt ist, fallen für Infizierte die Gewißheit und die Bestimmtheit ihres Todes tendentiell zusammen. Daraus ergibt sich für Infizierte die Affirmation des nahen Todes, die Bejahung des Todes. In dieser Affirmation sind HIV-Positive bestärkt worden, daraus zogen sie vielfach ihren Krankheits- und manchmal auch Lustgewinn. Die psychosozialen Konzepte der AIDS-Hilfen sind darauf ausgerichtet, sie sind ein Teil der Lebensplanung geworden und sie haben Lebenskonzepte bestimmt. Ausbildungen wurden abgebrochen, Rente eingereicht, Menschen verschuldeten sich in der Gewißheit, die Erben würden es zurückzahlen usw.

Ich will hier nicht für die Entscheidung zum Tode reden; aber es ist einsichtig, daß allein das Vorhandensein einer Therapiemöglichkeit nicht ausreicht, dieses mühsam erworbene und schwer akzeptierte Lebenskonzept spontan aufzugeben und ad hoc ein neues zu entwickeln. Der Berliner Autor Detlev Meyer schrieb 1990:

Das unausweichliche Sterben ...

... plötzlich bedrängt es uns nicht mehr – übt sich in Geduld, gönnt uns ein paar Jahre mehr.

Reicht dafür eigentlich die Kraft?

Ist uns nicht viel abverlangt worden für die Tapferkeit, mit der wir jeden Tag durchleben, für die Würde, mit der wir unser Sterben gestalten sollten?

Wir haben uns ganz schön viel zugemutet. Verschwenderisch sind wir mit unseren Ressourcen umgegangen, haben gepraßt, weil wir meinten, auf Langzeitinvestitionen verzichten zu können.

Der Notgroschen wurde verjubelt, weil das letzte Hemd bekanntlich keine Taschen hat. Es scheint nicht Zeit zu sein für das finale Outfit.

Etwas länger als erwartet werden wir leben, also spielen wir doch wieder mit dem Gedanken, einen neuen Wintermantel zu kaufen und Schuhwerk, das ein paar Jahre hält. Plötzlich ist es nicht mehr hybrid, die Urlaubspläne zu schmieden für das übernächste Jahr oder die Wohnung zu renovieren.

Wir müssen wieder so tun, als lebten wir ein normales Leben, das normal organisiert sein will, immer noch kann uns morgen schon der Tod ereilen; aber wir dürfen uns nicht länger darauf verlassen.

Es gibt heute für Menschen mit HIV und AIDS den Zwang des Überlebens nicht nur als Druck von außen. Auch innerhalb der eigenen Reihen wird es schwer, eine Entscheidung gegen die Therapie zu begründen. Man muß sich gegen den Vorwurf verteidigen, man begehe einen bewußten Suizid auf Raten.

Problematisch ist die Situation der „Therapieversager". Allein schon dieses Wort gruselt mich. Hier wird wieder Schuld produziert und akzeptiert. Diesmal nicht die Schuld, sich infiziert zu haben, sondern die Schuld, es nicht zu schaffen, trotz HIV gesund zu bleiben.

Während in den letzten Jahren der frühe Tod erwartet wurde – und nicht nur von uns, auch von denen, die uns wohlmeinten –, richten sich die Erwartungen heute auf ein langes Leben, aber auch das ist mit Problemen verbunden. Der Preis, den viele für ein langes Leben mit HIV und AIDS bezahlen müssen, sind Einbußen von Lebensqualität durch Nebenwirkungen, Einschränkungen der Mobilität und Spontaneität, und wenn bereits vor dem Auftreten von Symptomen medikamentöse Therapien und Prophylaxen einsetzen, bedingt dies eine sehr frühe Definition von sich gesund Fühlenden als Patienten.

Es ist trotz alledem sinnvoll, sich mit der Möglichkeit einer medikamentösen Therapie auseinanderzusetzen; zur Euphorie gibt es allerdings noch keinen Anlaß. Der Krankheitsverlauf einer chronischen Erkrankung ist nicht zwangsläufig ein linearer Prozeß bis zum Tode. Er wird geprägt von schubartigen Krankheitsbildern im Wechsel mit Phasen relativer oder völliger Gesundheit. Dies ist nicht im Voraus berechenbar und wird oft als krisenhaft erlebt, zumal sich die Schübe in ihren Erscheinungsbildern unterscheiden, schwer oder leicht sein können, dauernde Schäden verursachen oder wieder völlig ausgeheilt werden. Dies hat Einfluß auf die psychische Verfassung der Erkrankten, die in einem Wechselbad der Gefühle zwischen Hoffnung und Resignation leben. Schwere Erkrankungsphasen führen oft zur Isolation der Erkrankten, besonders wenn kein sich kümmerndes soziales Umfeld vorhanden ist und die Betroffenen es versäumt haben, selber tragfähige Kontakte auszubauen. Oft sind sie der Illusion aufgesessen, die Selbsthilfe und ihre Organisationen könnten alles regeln, ohne eine Eigenleistung dafür erbringen zu müssen. Die Versorgungssysteme der AIDS-Hilfen oder des Staates stehen dann unter dem Druck, die fehlenden privaten Kontakte ersetzen zu müssen und die Betreuung und Versorgung zu übernehmen – was nur begrenzt möglich ist, denn ein intaktes soziales Umfeld kann nicht ersetzt werden. In ihren gewohnten sozialen Umfeldern tauchen erkrankte Menschen mit AIDS ohnehin selten oder gar nicht mehr auf. Sie werden zunehmend isoliert, da auch die meisten Angebote nicht auf sie und ihre gesundheitliche Situation zugeschnitten sind.

Langgezogene Krankheitsverläufe können auch das soziale Umfeld und die Familiensysteme belasten, die dann ebenfalls professioneller Unterstützung bedürfen. Detlev Meyer schreibt dazu:

... unsere Tage waren an einer Hand gezählt! Die Freunde waren beklemmend lieb und furchtbar großzügig, üppig fielen ihre Geburtstags- und Weihnachtsgeschenke aus. (...) was man heute für uns ausgab, würde man in der Zukunft einsparen. Bei einem Todgeweihten schaut man nicht auf die Mark, der liegt einem ja nicht ewig auf der Tasche. (...)
Es etablierte sich ein AIDS-Adel, der auf dem krummen Rücken des dritten Standes seine Launen ausleben konnte, seine Mucken und Macken. Dankbar waren die Mitmenschen für jedes Lebenszeichen und sei es ein total zickiges. Brutpflegerischen Aufwand gewährten die Eltern nur deshalb, weil ihre nervtötenden Kinder aus dieser Phase herauswachsen, weil die Hingabe an sie ein Ende hat. Für eine begrenzte Zeit ist man des grenzenlosen Beistands schon fähig, aber die Uhr läuft! Langsamer scheint sie neuerdings zu laufen, leiser zu ticken. (...)
Wir werden uns umbringen müssen! Wenn das so weitergeht mit dem medizinischen Fortschritt, werden wir uns freiwillig dem versprochenen Ende zuführen müssen. Unsere Krankheits- und Sterbebegleiter sehen sich plötzlich konfrontiert mit Menschen, die ein überdimensionales Steh- und Durchhaltevermögen haben. (...)
Wir können wieder (...) die Biographie eines lebendigen Tages in Angriff nehmen. Als vitales Nervenbündel laufe ich durch die Gegend und überfordere alle. Ich gehöre nicht mehr so ganz dazu, aber ich verschwinde auch nicht von der Bildfläche. Ich überschreite alle Zumutbarkeitsgrenzen. So lang und so weit reicht keine Anteilnahme, niemand hat so viel Trost übrig. (...)
Ich überstrapaziere auch die Zuneigung der Hilfsbereiten. Die sehen sich neuerdings ihres edlen Tuns verlustig. Durch uns haben sie Pluspunkt um Pluspunkt gesammelt für ihre Seligsprechung, und nun lösen wir uns aus ihren Umarmungen.

Ein weiterer, aber ganz wesentlicher Aspekt ist die materielle Situation vieler Menschen mit HIV und AIDS. Viele leben von kleinen Renten, Arbeitslosengeld, Sozialhilfe oder Krankengeld, von Leistungen also, die seit Jahren reduziert werden und von weiterer Kürzung bedroht sind. Die Frage des längeren Lebens mit HIV und AIDS ist eng verknüpft mit dem Begriff „Lebensqualität". Für Menschen, die existentiell darauf angewiesen sind, Lebenswillen zu entwickeln, der ein längeres Leben fördert, sind die derzeitigen materiellen Perspektiven eher abschreckend. Prinzipiell halte ich es für keine erstrebenswerte Lebensperspektive, wenn Menschen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung mit der Gewißheit leben müssen, keine Aussicht auf einen Arbeitsplatz zu haben. Wenn sie täglich erleben, daß sie als Empfänger/innen staatlicher Zuwendungen als Schmarotzer gebrandmarkt werden und die staatlichen Zuwendungen mit dem Hinweis darauf rapide abgebaut werden. Wenn zudem in unserer Gesellschaft Geld zwar ausreichend vorhanden ist, aber anders verteilt wird. Wir leben in der Zeit des Sozialabbaus, der in seiner Gänze kaum erfaßbar ist, dem Wahlvolk in mundgerechten Häppchen serviert wird und bei den meisten Bürger/innen existentielle Angst erzeugt.

AIDS verändert sein Gesicht, das ist wohl sicher. Bevor jedoch die große Euphorie ausbricht, gilt es zu bedenken, um welchen Preis ein längeres Leben mit HIV und AIDS ermöglicht wird, was dies für HIV-Positive bedeutet und wie die Zukunftsperspektiven für chronisch kranke und behinderte Mitbürger/innen in einer der reichsten Industrienationen der Welt aussehen. Fragen, die sich zur Zeit viele Menschen stellen müssen, wenn sie überlegen, sich auf eine unter Umständen lebensverlängernde, aber nicht unproblematische Therapie einzulassen.

Über die Situation in der BRD dürfen wir aber nicht vergessen, daß unsere Probleme von privilegierter Art sind. 90% der Menschen mit HIV und AIDS, die in dieser Welt leben, können nicht darauf hoffen, daß sich ihre HIV-Infektion zu einer chronischen

Erkrankung entwickelt. Sie haben den Nachteil, nicht in einer westlichen Industrienation geboren zu sein. Auch in den ärmeren Weltregionen wird AIDS sein Gesicht verändern – aber mit weitaus dramatischeren Folgen.

Kombinationstherapie – Lösung gegen HIV? Die schulmedizinische Sicht

Dr. med. Hans Jäger, Schwerpunktpraxis in München und Kuratorium für Immunschwäche (KIS)

Ich darf mich zunächst sehr herzlich dafür bedanken, daß ich zur Bundespositivenversammlung eingeladen worden bin. Ich freue mich, daß sie in Bremen stattfindet; denn mit Bremen verbindet uns über das Rat- und Tat-Zentrum und auch über das Gesundheitsamt – und dies seit AIDS in Deutschland diskutiert, behandelt und verhütet wird – eine sehr enge Zusammenarbeit. Die Bremer Gesundheitsbehörden gehören zu denen in Deutschland, die sehr progressiv und ganz anders als manche, mehr im Süden gelegene Gesundheitssysteme ein Konzept vertreten haben, das wissenschaftlich orientiert und von Anfang an sehr menschlich war.

Eine zweite Vorbemerkung: In der kurzen Zeit, die uns heute Morgen in der Plenarsitzung zur Verfügung steht, ist es nicht möglich, alle denkbaren Fragen, die sich an die Kombinationstherapie knüpfen, zu diskutieren. Ich bin deshalb sehr froh, daß im Anschluß Workshops angeboten werden, in denen weitere Diskussionen zum Thema möglich sind.

Hans Jäger, Hans Hengelein, Uli Meurer (v.l.n.r.)

Und als Letztes vorab: Wenn ich über die Kombinationstherapie spreche, dann meine ich nicht, daß psychosoziale Fragestellungen heute weniger wichtig sind. Sie sind nach wie vor so wichtig wie die medizinischen, nur werde ich mich in meinem Referat – auch aus Zeitgründen – auf einige der aktuellen medizinischen Aspekte beschränken müssen. Die Kombinationstherapie ist zudem ein Bereich, in dem noch vieles offen und zu diskutieren ist. Es gibt keine goldenen Standards – dies gleich vorweg. Wer gehofft hat, in diesem Referat endlich zu erfahren, wie die „richtige" Kombinationstherapie aussieht, den muß ich leider etwas enttäuschen, weil viele Dinge noch in der Diskussion sind.

Zur derzeitigen Situation der HIV-Erkrankung:

- Wir können mehr als 90% aller damit zusammenhängenden Probleme ambulant lösen. Immer noch haben wir schwerkranke und sterbende Patienten; nicht wenige von ihnen können auch ambulant betreut werden. Es hängt heute nicht mehr so sehr von der Schwere der Erkrankung ab, sondern im wesentlichen von der Qualität des Versorgungssystems, ob Patienten der Krankenhausaufenthalt erspart werden kann. Was dies angeht, haben es die Patienten in den größeren Städten etwas besser als die auf dem Lande; denn die Versorgungssysteme, auch im pflegerischen Bereich, sind in den Städten sehr gut. Oft ist dies auch auf dem Land der Fall, aber nicht immer.
- Das Diskriminierungspotential ist inzwischen deutlich kleiner. Das heißt nicht, daß gar nicht mehr diskriminiert wird. Aber wenn wir die heutige Situation mit der vor zehn oder 15 Jahren vergleichen, als fast jeder meiner Patienten Übles zu berichten hatte, muß man sagen, daß sich inzwischen vieles geändert hat. Das bedeutet auch, daß sich die Gesellschaft hierzulande an diese Erkrankung gewöhnt hat – dies im positiven Sinne.
- Die Überlebenszeit ist abhängig vom Kenntnisstand des Behandelnden. Es ist deswegen notwendig, daß er sich ständig über die neuen Entwicklungen in diesem Bereich auf dem Laufenden hält. Durch Studien ist klar nachgewiesen, daß derjenige länger lebt, der einen Behandelnden hat, der sich mit dieser Erkrankung gut auskennt.

Nun zu den medizinischen Veränderungen der letzten ein bis zwei Jahre. Am meisten hat sich seit 1995 getan. Und wenn man sich fragt, ob das denn nun ein Ende hat oder ob es Hinweise darauf gibt, daß die Wirksamkeit der Therapie nachläßt, kann man darauf sehr gut mit dem englischen Satz „so far, so good" antworten. Bisher sieht es also relativ gut aus. Wir haben einen Rückgang bis zu 75% bei Zytomegalie, Toxoplasmose, atypischen Mykobakteriosen, Pneumonien, dem Kaposi-Sarkom und dem Wasting-Syndrom.

Etwas flapsig ausgedrückt bedeutet das, daß es für junge Ärzte, die in diesen Bereich hineinkommen, heute kaum Möglichkeiten gibt, etwas über diese komplizierten und zum Teil sehr bedrohlichen Krankheitsbilder zu lernen. Um es noch flapsiger auszudrücken: an manchen Tagen ist es richtig langweilig geworden. Die meisten Patienten berichten uns dann, daß es ihnen gut geht; wir klären ab, wie die Laborwerte sind, ob wir so weitermachen oder etwas ändern sollen. Und dann, nach einem Vierteljahr, sehen wir diese Patienten wieder. Das ist eine ganz andere Form der Versorgung, als wir sie noch vor einem oder anderthalb Jahren gewöhnt waren.

Der AIDS-Demenzkomplex wird sehr häufig diskutiert, ist aber zu einer klinischen Rarität geworden. Es kommt nur noch ganz selten vor, daß Patienten an dieser schweren, durch das Virus selbst im Gehirn hervorgerufenen Komplikation leiden. Ein Sonderfall ist die Gürtelrose oder der Zoster, eine schmerzhafte, mit Bläschen auf der Haut einhergehende Erkrankung. Es scheint, daß diese Komplikation inzwischen sogar häufiger auftritt, besonders auch bei Patienten, die mit einer wirksamen Kombina-

tionstherapie begonnen haben. Das ist zuerst einer Ärztin, die bei uns arbeitet, Frau Dr. Pascucci, aufgefallen, weswegen wir es das „Pascucci-Syndrom" genannt haben. Insgesamt jedoch können wir bei vielen unserer Patienten feststellen, daß sich ihre gesundheitliche Situation verbessert hat.

Durch die neuen Behandlungsmöglichkeiten ist die Sterblichkeit von 1995 auf 1996 um 25% reduziert worden, und dieser Trend setzt sich fort. Es erfolgte eine weitere Reduktion um 30% zwischen 1996 und 1997. Das wäre insgesamt bereits eine mehr als fünfzigprozentige Reduktion der Sterblichkeit. Die meisten AIDS-Stationen berichten, daß sie heute weniger stark belegt sind, als dies noch vor anderthalb Jahren der Fall war.

Was sind die Kernbestandteile der Behandlung? Man muß als Behandelnder, aber auch als Patient verstehen, wie die Virusentwicklung mit der Krankheitsentwicklung zusammenhängt. Hierfür wurde der Begriff „Viruskinetik" geprägt. An der Erforschung dieses Zusammenhangs waren nicht nur Mediziner beteiligt, sondern auch Virologen als Grundlagenforscher sowie Mathematiker. Es gibt mathematische Formeln, die uns sehr klar sagen, wie z. B. die Virusmenge und das Immunsystem zusammenhängen. Lassen Sie mich kurz auf dieses neue viruskinetische Verständnis eingehen: Wir wissen heute, daß die T4-Zellbildung über die gesamte Erkrankungsdauer etwa gleich ist, während wir früher annahmen, daß sie immer mehr zurückgeht. Allerdings werden, wenn viele Viren vorhanden sind, mehr T4-Zellen abgebaut. Das bedeutet, daß wir mit zunehmender Erkrankung weniger T4-Zellen messen, und zwar nicht, weil sie nicht mehr gebildet, sondern schneller abgebaut werden. Das wiederum bedeutet: Senkung der Virusmenge, um das Immunsystem zu entlasten.

Wir wissen erst seit wenigen Jahren, wie die Virusmenge gemessen werden kann. Etwa 1995 begann sich in Deutschland – zunächst gegen den Widerstand auch mancher Mediziner – eine Methode durchzusetzen, mit der wir feststellen können, wieviel Viren jemand im Blut hat. Dies hat bei vielen Patienten zu einer größeren Therapiemotivation geführt. Inzwischen ist die Bestimmung der Viruslast eine Routinemaßnahme, und ich glaube, es gibt in Deutschland keinen Patienten mehr, bei dem diese diagnostische Methode aus Kostengründen nicht durchführbar wäre.

Das Ziel der Behandlung muß die Senkung der Viruslast bleiben. Wir wissen, daß ein klarer Zusammenhang zwischen niedriger Virusmenge einerseits und hoher Lebenserwartung und besserer Lebensqualität andererseits besteht. In den ersten Jahren der HIV-Infektion ist eine sehr niedrige Virusmenge – etwa 5.000 oder weniger Viruskopien pro Milliliter Blut – feststellbar. Dann, wenn vielleicht erste Krankheitszeichen auftreten, können es bis zu 50.000 Viren sein. In späten Erkrankungsphasen – die sehen wir z. B., wenn sich Patienten, aus welchen Gründen auch immer, sehr spät in Behandlung begeben und wenn vielleicht schon schwere Komplikationen vorliegen – finden wir Virusmengen von über 100.000 oder 250.000 bis zu einer Million. Auch in solchen Fällen ist es möglich, die Virusmenge zu senken. Eine hohe Virusmenge bedeutet nicht, daß therapeutisch nicht dagegen vorgegangen werden kann, wenngleich eine niedrige Virusmenge einfacher zu senken ist als eine hohe.

Von Patienten, die sich heute überlegen, ob sie eine antiretrovirale Behandlung machen sollen oder nicht, wird meines Erachtens ein Faktor überschätzt: die Nebenwirkungen. Wir haben mit den derzeit in Deutschland zur Verfügung stehenden Substanzen doch meist Gelegenheit, auf eine andere Substanz auszuweichen, wenn ein Medikament nicht vertragen wird. Etwas unterschätzt wird hingegen die nach einer gewissen Zeit eintretende Resistenzbildung, und da liegt auch das Hauptproblem der antiretroviralen Therapie. Ich möchte aber an dieser Stelle darauf hinweisen, daß wir Menschen behandeln, weswegen es uns nicht in jedem Fall nur darauf ankommen kann, Resistenzbildungen zu verhindern. Vielmehr müssen wir uns fragen, welches Behandlungsschema für den einzelnen Patienten optimal ist.

Die Entscheidungskriterien dafür, ob und wie man behandelt, sind eigentlich relativ begrenzt. Eines davon lautet: Wie sieht das klinische Bild aus? Häufig kommen zu uns Patienten, denen es sehr gut geht und die keinerlei Beschwerden haben. Nach wie vor, obgleich selten, kommen aber auch Patienten mit schweren Komplikationen, die, wenn wir sie etwas früher gesehen hätten, wahrscheinlich vermeidbar gewesen wären. Nach dem klinischen Bild richten wir uns heute jedoch nur noch selten. Das Immunsystem, d. h. die CD4-Zellzahl ist nach wie vor ein wichtiges Entscheidungskriterium. Und in den meisten Fällen ist es heute die Virusmenge, die den Ausschlag dafür gibt, ob man jemandem rät, eine Behandlung durchzuführen oder nicht.

Ich möchte an dieser Stelle etwas Grundsätzliches sagen: Wir beraten unsere Patienten so, wie wir es für richtig halten, d. h. nach Wissen und Gewissen. Wir gehen aber auch davon aus, daß die Entscheidung zur Behandlung vom Patienten kommen muß, was manchen Patienten schwerfällt. Gar nicht so wenige sagen: „Sie sind doch der Doktor! Ich mache das, was Sie mir sagen." Sehr gut informierte Patienten hingegen werden sich ein eigenes Bild machen, werden entweder unseren Rat annehmen – das ist meist der Fall – oder nicht. Wenn sie es nicht tun, sollte die Behandlung nicht darunter leiden. Vielmehr sollte der Patient in jeder Entscheidung, die er fällt, bestärkt werden. Es hat keinen Sinn, Patienten unter Druck zu setzen und ihnen zu sagen: „Wenn Sie das oder jenes nicht tun, dann passiert dieses oder jenes. Angst ist, so glaube ich, sicher ein sehr schlechter Motivationsfaktor.

Demnächst werden auch Resistenzmessungen, die methodologisch noch in den Kinderschuhen stecken, zur Entscheidung darüber beitragen, ob oder wie behandelt wird.

Ich möchte hier ein kurzes Fallbeispiel einfügen, das wie alle Fallbeispiele den Nachteil hat, daß sich hiervon keine Rückschlüsse auf andere Patienten, schon gar nicht auf die Gesamtheit einer Patientengruppe, ziehen lassen.

Der Patient ist 35 Jahre alt, ein schwuler Mann. (In der Regel sind die neu zu uns kommenden Patienten nach wie vor schwule Männer, keine Heterosexuellen und auch keine Drogengebrau-

cher. Der Zuwachs an Patienten, auch was Neuinfektionen anbetrifft, ist überproportional stark in dieser Gruppe zu verzeichnen.) Der Patient fühlt sich wohl, er hat 300 Helferzellen und eine Viruslast von 20.000. Die Frage, die er und wir nun haben, ist, ob eine Behandlung durchgeführt werden soll oder nicht.

In der Beratung würden wir diesem Patienten etwa folgendes mitteilen: „Nach unserem Dafürhalten und nach unserem Kenntnisstand ist es – obwohl Sie sich wohl fühlen – angebracht, eine Behandlung durchzuführen, weil die Viruslast 20.000 beträgt und damit bereits in einem relativ hohen Bereich liegt. Außerdem haben Sie eine CD4-Zellzahl von 300, und wir möchten nicht, daß sie noch niedriger wird. 300 ist eigentlich nicht so schlecht, 250 ist noch tolerabel, aber ab 200 treten einige klinische Komplikationen häufiger auf, und wir möchten eigentlich nicht warten, bis diese Situation eintritt, sondern Ihr Immunsystem stabilisieren."

Mit welchen Medikamenten soll nun behandelt werden? Auch hier kann ich nur Beispiele geben. Andere Behandelnde würden vielleicht andere Medikamente vorschlagen.

AZT plus 3TC ist meines Erachtens die derzeit am häufigsten eingesetzte Kombination. Einige Amerikaner haben gesagt, diese beiden Medikamente zusammen sind vergleichbar mit Ginger Rogers und Fred Astaire, die – so ist zu bedenken – allerdings auch manchmal aus dem Schritt gekommen sind.

Es gibt auch weitere Kombinationsmöglichkeiten, z. B. d4T plus DDI. Es sollten auf jeden Fall mindestens zwei Medikamente bei dieser Behandlung angewendet werden. In Deutschland wird nur noch sehr selten mit nur einem Medikament behandelt. Mehr und mehr setzt sich die Dreifachkombination als Standard durch.

Nun zu der Frage, welcher Protease-Inhibitor gewählt werden sollte. Bis vor einem halben, dreiviertel Jahr wurde in den meisten Fällen Crixivan, also Indinavir, genommen. In den USA ist derzeit deutlich der Trend erkennbar, daß als erster Protease-Inhibitor – auch das ist nicht apodiktisch zu sehen – die Substanz Nelfinavir oder Viracept eingesetzt wird. Es scheint so zu sein – auch hier liegen noch keine endgültigen Ergebnisse vor –, daß es günstiger ist, zuerst diese Substanz einzusetzen und dann erst andere Protease-Inhibitoren, z. B. Norvir oder Crixivan. Auch Viracept hat Nebenwirkungen. Nicht wenige Patienten bekommen davon Durchfälle, die sich bei den meisten nach ein, zwei Wochen wieder bessern. Bei einigen bleiben diese Durchfälle jedoch, und hier muß die Behandlung wahrscheinlich umgestellt werden.

Dies ist auch einer der Gründe, weshalb sich die Frage nach dem Aufsparen von Protease-Inhibitoren stellt. Wenn wir bereits einen oder zwei Protease-Inhibitoren „verbraucht" haben, haben wir im Augenblick nicht mehr so viele Reserven in dieser Substanzgruppe. Wenn sich gegen einen Protease-Inhibitor eine Resistenz entwickelt hat und ein anderer nicht vertragen wird, dann wird es schon sehr eng; denn es gibt zudem Kreuzresistenzen zwischen den Protease-Inhibitoren.

Ich möchte Ihnen aus einer noch laufenden Studie berichten, die im „Vancouver-Quartal", also im 3. Quartal 1996, begonnen wurde. Das ist wahrscheinlich einer der Zeiträume in der Geschichte von AIDS, in der – relativ gesehen – die meisten Patienten neu eingestellt wurden. Diese Studie heißt ART '96.

Stand 3. Quartal 1996: Fast 40% beginnen mit AZT und 3TC, dann folgt die Kombination AZT plus 3TC plus Crixivan, und dann kommen – ungefähr gleich bei 10% – die Kombinationen AZT plus ddC, d4T plus 3TC, AZT plus 3TC plus Indinavir.

Zwei Drittel der Behandelnden und Patienten in Deutschland haben in diesem Quartal einer Zweifachtherapie den Vorzug gegeben, ein Drittel hat mit einer Dreifachtherapie begonnen. Wenn Patienten in sehr fortgeschrittenen Erkrankungsphasen sind, ist – und hierzu gibt es inzwischen auch Studien – eine Dreifachtherapie die beste Form der Behandlung. Ob dies auch bei anderen Patienten zutrifft, ist wissenschaftlich noch nicht abgesichert, weil die Zeiträume, in denen wir denken, zu kurz sind. Wir wissen nicht, ob bei jemandem, wie er in dem Fallbeispiel genannt wurde, für die nächsten fünf oder zehn Jahre eine Dreifach- oder eine Zweifachtherapie die beste Behandlung ist.

Über Heilung wird diskutiert, und man muß darüber diskutieren. Heilung ist in diskutierbare Nähe gerückt. Nie in der gesamten Geschichte von AIDS hat es so massive medizinische Fortschritte gegeben. Dennoch ist Heilung derzeit nicht möglich, das muß mit allem Nachdruck gesagt werden. Ich persönlich glaube, daß sie möglich werden wird, vielleicht schon in absehbarer Zeit. Mit den momentan vorhandenen Medikamenten ist Heilung allerdings fraglich. Es gibt Arbeitsgruppen, z. B. in New York, die zu beweisen versuchen, daß eine intensive drei- bis vierjährige Therapie zu einer Eradikation, d. h. zur Entfernung aller Viren aus dem Körper führen könnte. Was solche Studien angeht, gibt es aber auch eine ganze Reihe kritischer Fragen.

Vielleicht ist das Onkologiemodell ein Zwischenweg. Dort wird eine Zeitlang mit zwei oder drei Medikamenten behandelt; wenn die Zahl der Viren geringer geworden ist, wird mit einem Medikament weiterbehandelt, und nach sechs Monaten geht man wieder auf drei Medikamente zurück. Diese Behandlungsform ist aber bisher nicht so erfolgreich, wie man sich das wünscht. Ich könnte mir trotzdem vorstellen, daß sie eine Zwischenstufe auf dem Weg zur Heilung darstellt. Die Eradikation des Virus ist jedenfalls das Ziel all unserer Bemühungen, sowohl der Forscher als auch der Behandelnden.

Offene Fragen sind: Wann soll behandelt werden? Bereits dann, wenn eine nur geringe Viruslast nachweisbar ist, oder soll man warten, um das Pulver nicht zu früh zu verschießen? Um es noch einmal zu sagen: meiner Meinung nach sind die Ressourcen, die wir mit den vorhandenen Medikamenten haben, noch begrenzt. Soll mit einer Zweifach- oder Dreifachtherapie begonnen werden? Welche Medikamente sind einzusetzen? Sollten auch die Lymphknoten untersucht werden? Es wird schließlich immer wieder darauf hingewiesen, daß die im Blut gemessenen Viren nur ein Teil der vorhandenen sind und eine nicht unerhebliche Virusmenge in anderen Geweben, z. B. in den Lymphknoten,

sitzt. Andererseits gibt es einen relativ deutlichen Zusammenhang zwischen der Virusmenge, die wir im Blut messen, und der Virusmenge, die im Gewebe vorhanden ist.

Antwort auf diese Fragen wird uns die Forschung liefern müssen.

Kombinationstherapie und Eigenverantwortlichkeit

Thomas Fenkl, Mitarbeiter der AIDS-Hilfe Bremen e.V.

Die Wirkung der öffentlichen Diskussion Mitte der 80er Jahre auf uns Betroffene war enorm. Diskriminierungen und Schuldzuweisungen und die teilweise Annahme dieser Schuldzuweisungen waren die Folge.

Patrick Newcanon schrieb in einer Kolumne für die Washington Post: „Die sexuelle Revolution frißt ihre Kinder". Etwas krasser Joan Collins im Playboy im Jahre 1984: „Nun ja – ich habe einen Joint geraucht – es hatte eine sehr schlimme Wirkung auf mich. Natürlich würde ich es heute nicht mehr tun. Ich habe schreckliche Angst, Herpes zu bekommen. Ich rauche nie die Zigarette eines anderen, trinke schon gar nicht aus dem Glas eines anderen. Es ist eine moralische Laxheit überall. Herpes und AIDS sind als die großen Plagen gekommen, um uns allen die Leviten zu lesen. Es war gut, sexuelle Freiheit zu haben, aber sie wurde mißbraucht. Offensichtlich hatten die ursprünglichen AIDS-Opfer 500 bis 600 Kontakte pro Jahr, jetzt fügen sie es den Heterosexuellen zu. Ein guter Grund für's Zölibat, wie im römischen Reich."

Ich erinnere mich noch sehr gut. Man gab uns Infizierten damals ein bis zwei Jahre zu leben. „Ein latentes Todesurteil", sagte damals mein Arzt. Wie fühlten wir uns in dieser Situation? Zum einen als Bedrohung gegenüber der Gesellschaft, zum anderen als von der Gesellschaft Bedrohte. Ein möglicher qualvoller Tod in naher Zeit, Erblindung, Verblödung, Lähmung auf allen Ebenen drohten. Die Chance zu überleben wurde mit 80%, das mögliche Erkranken später mit über 95% beziffert. Unter diesem enormen Druck war es für uns schwierig, Strategien zu entwickeln.

Auf dem 2. Nationalen AIDS-Forum im Juni 1983 in Denver verabschiedete die Organisation People with AIDS folgende Resolution:

Menschen mit AIDS haben das Recht
- auf ein erfülltes und zufriedenstellendes sexuelles und emotionales Leben, wie jeder andere auch
- auf qualifizierte medizinische Behandlung und qualifizierte Unterstützung durch die Sozialdienste, ohne Diskriminierung, in welcher Form auch immer, hinsichtlich sexueller Orientierung, ökonomischem Status oder Rasse
- auf vollständige Aufklärung über alle medizinischen Angelegenheiten und Risiken, darauf, Behandlungsmodalitäten auszuwählen oder abzulehnen, die Teilnahme an Forschungsprogrammen abzulehnen, ohne die Behandlung zu gefährden, und selbstverantwortliche Entscheidungen über ihr Leben zu fällen
- auf Wahrung der Privatsphäre, auf Vertraulichkeit ihrer medizinischen Daten, auf menschlichen Respekt und darauf, selbst zu wählen und zu bestimmen, wer ihre nächsten Angehörigen sind
- in Würde zu leben und zu sterben

Allein diese Forderungen umzusetzen, bedurfte einer enormen Organisation. Es bestand ungeheurer Diskussionsbedarf, nötig waren Auseinandersetzungen mit tabuisierten Themen – und das in einer Situation kollektiver und individueller Bedrohung und Gefährdung. Für den Einzelnen war es damals ein möglicher Weg zu sagen: „Ich gehöre zu den 5%, die überleben. Ich will es, und ich werde alles dafür tun, um nicht in die Rolle des passiv wartenden AIDS-Opfers zu verfallen."

Alte Lebensentwürfe wurden über Bord geworfen, neue auf kurze Perspektiven hin entwickelt. Die Ärzte und Ärztinnen hatten uns damals nicht viel zu bieten, außer einer Verlaufskontrolle, einer Dokumentation des fortwährenden Verfalls unseres Immunsystems. Unserer Phantasie zur Stärkung der eigenen Befindlichkeit und damit zur Verbesserung unserer Abwehrlage waren keine Grenzen gesetzt, kein Versuch war zu absurd und kein Mittel zu teuer.

Kaum ein Patientenkollektiv auf dieser Welt wurde jemals der Notwendigkeit unterworfen, dermaßen viel Eigenverantwortlichkeit und Kompetenz zu entwickeln wie wir. Und wir taten es. Die Ärzte waren hilflos in dieser Situation, und uns blieb nichts anderes übrig, als diese Hilflosigkeit zu akzeptieren und zu resignieren oder eigenen Trotz und Lebenswillen dagegenzustellen. Wir klärten Ärzte, Krankenpfleger, Schwestern, Freunde, Partner und Eltern über Infektionswege, Krankheitsverlauf und mögliche Therapien auf. Wir brachen bis dahin gültige gesellschaftliche Tabus, sprachen über Sex, Tod und Sterben, Trauer und Strategien zu deren Bewältigung, und wir organisierten unsere eigenen Beerdigungen und entwickelten eigene Rituale.

Es waren sehr bewegte Zeiten damals. Die Sprachlosigkeit der Schulmedizin und die Bedrohung unseres Lebens haben uns zu einer beispiellos motivierten Eigenvertretung gezwungen, und wir erwarben damals ungeheure Kompetenzen.

Die heute das Thema AIDS dominierenden Kombinationstherapien drohen unsere Errungenschaften zu verschlucken. Formeln, Molekularstrukturen, chemische Zusammenhänge kennen Wissenschaftler und Ärzte in der Regel besser als wir. Nun, da sich die Entwicklung der antiviralen Medikamente als eine Domäne der teuren Wissenschaft erweist, sind wir gebeten, uns in vornehmer Zurückhaltung zu üben und nicht mehr mitzuspielen auf der Spielwiese der Großen. Allein auf dem Gebiet der Compliance werden wir noch gebraucht und helfen allerorts zu gerne mit, den möglichen Verbrauchern das Schlucken der teuren Medikamente schmackhafter zu gestalten.

Bedeutet denn nun die Kombinationstherapie das Ende der Eigenverantwortlichkeit? Dazu ist zu bemerken, daß es diese Eigenverantwortlichkeit nicht immer, gleichsam zwangsläufig und automatisch, bei jedem und jeder gab. Es sind Prozesse, die

bei uns ablaufen, es gibt Zugewinne, aber auch Verluste bei unseren Kompetenzen, es gibt Hoffnung und Resignation, und dann wieder Hoffnung. Pillen wurden schon immer geschluckt, und an Wunder wurde auch immer wieder geglaubt. Und viele, die hier sitzen, sind sicherlich Beispiele für Wunder. Wir wissen jedoch auch: die antivirale Kombinationstherapie ist nicht die Lösung, allenfalls eine Pause im Sturm, vielleicht auch das Auge des Hurrikans.

Wir müssen uns fragen: Was wollen wir und wozu sind wir bereit? Das Gewinnen von Lebenszeit ist sicherlich verlockend, aber zu welchen Bedingungen?

Die antivirale Kombinationstherapie setzt sicherlich den mündigsten Patienten voraus, den man sich denken kann. Die Entscheidung dafür oder dagegen ist sicherlich eine der wegweisendsten, die man sich denken kann. Wenn man mithalten will in der Diskussion um Resistenzbildung, ist man mittlerweile gezwungen, ein kleiner Biochemiker und Virologe zu werden. Dann gilt es, die möglichen Nebenwirkungen einzuschätzen und sie mit den möglichen Vorteilen abzuwägen. Schließlich muß man das Ganze noch mit dem eigenen Lebensstil abgleichen und sich fragen, ob man in der Lage ist, all dies durch- und auszuhalten, eigene Ziele zu definieren und diese auch noch ständig zu überprüfen. Man wird letztlich auch noch Spezialist in der Bewertung der eigenen Immunparameter.

Die antivirale Therapie, wie sie im Moment aussieht, ist vergleichbar mit sechs am Kai liegenden Schiffen. Wer dort einsteigt, kennt weder das Ziel noch die Umsteigemöglichkeiten. Die Ärzte können dazu raten, mit einem der Schiffe abzureisen. Aber in welches wir einsteigen und wann und wo wir umsteigen, ist unsere Sache allein.

Die antivirale Kombinationstherapie erfordert ein Höchstmaß an Verantwortlichkeit – aber soll das alles gewesen sein? Wie sieht es aus in der AIDS-Forschung? Wie wird geforscht? Mit welchem Ziel, mit wem und unter welchen Bedingungen?

Wenn wir uns nicht einmischen oder wenn wir aufhören, uns einzumischen, dann gehen diese Prozesse an unseren Interessen zwangsläufig vorbei. Die Teilhabe an diesen Prozessen erfordert ein Höchstmaß an Kompetenz und Eigenverantwortlichkeit des Kollektivs der Betroffenen. Hier sind wir zur Teilnahme aufgerufen und die bereits Beteiligten dazu, das bisher Geleistete transparent zu machen.

Wie sieht es aus in der Gesundheits- und Sozialpolitik, mit Krankengeld, Erwerbsunfähigkeit, dem Leben mit der Sozialhilfe, mit Arbeitslosengeld, Kuren, Arzneimittel usw.?

Hoffnung zu haben ist schön. Hoffnung ist jedoch als ein aktiver Prozeß zu begreifen, und das bedeutet für uns, daß Leben mehr ist als das Schlucken von lebensverlängernden Medikamenten. Es bedeutet auch, aus den nun gewonnenen Jahren etwas zu machen.

Ich kann verstehen, wenn viele Menschen nach derart bewegter Zeit Sehnsucht haben – Sehnsucht nach Ruhe und zurückkehrender Normalität. Aber nicht verstehen könnte ich, würden wir das vergessen, was war, und ergäben sich daraus für uns keinerlei Konsequenzen. Zu oft sind wir getreten, abgedrängt und diskriminiert worden und ebensooft haben wir uns mit nicht wenig Erfolg dagegen gewehrt. Mit HIV zu leben – leben zu müssen – ist keine Lebensart. Ein solches Leben hat auch keinen besonderen Stil, macht auch nicht besonders klug, verleiht nicht automatisch eine besondere Kompetenz.

Und doch ist unsere bis jetzt entwickelte und die uns entgegengebrachte Solidarität enorm. Wir dürfen nicht vergessen und sollten nicht müde werden, weiterzumachen! Weiterzumachen Mißstände zu benennen, wo immer es uns möglich ist, dagegen anzugehen, uns gefragt und ungefragt überall einzumischen. Auch darin hat für mich bis heute der Kern unserer Eigenverantwortlichkeit bestanden: unsere Bedürfnisse artikuliert und angemeldet zu haben, bisher nie gekannte Koalitionen eingegangen zu sein und mitgeredet zu haben auf Gebieten, die normalerweise nicht zu unserem Terrain gehören – in der Medizin und Forschung, in der Beratungs- und Betreuungsarbeit, in der Gesundheits- und Sozialpolitik.

Die antivirale Therapie ist dem Versuchsstadium noch nicht völlig entwachsen, eigentlich befindet sie sich noch mittendrin. Wenn hier jemand den Eindruck vermitteln möchte zu wissen, was er oder sie bei der Verordnung dieser Behandlungsform tut, möchte ich behaupten, daß hier Kompetenz vorgegaukelt wird. Verordnen können die Ärzte etwas, aber schlucken und damit leben oder sterben müssen wir. Und daran verdienen tun andere. Ob wir davon einen Gewinn haben, können wir nur vermuten. Gewißheit werden wir erst später erlangen. Allein dieser Umstand ist Grund genug, nicht einzuschlafen und das Feld stillschweigend anderen zu überlassen.

AIDS wird normal – und was wird aus der Selbsthilfe?

Hans Hengelein, Schwulenbeauftragter des Landes Niedersachsen

Zunächst möchte ich mich auch im Namen des Niedersächsischen Sozialministeriums herzlich für die Einladung zur diesjährigen 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS bedanken.

Seit 1990, als ich in meiner damaligen Funktion als HIV-Referent der Deutschen AIDS-Hilfe für die erste BPV in Frankfurt/Main mitverantwortlich war, hat sich diese Veranstaltung wahrlich gemausert: sie ist professionell durchorganisiert und weist all die Vor- und Nachteile auf, die ein solcher Rahmen zwangsläufig mit sich bringt. Ich möchte mich bei den Verantwortlichen bedanken,

die diese BPV auf die Beine gestellt haben. Ich kann mir in etwa vorstellen, wieviel Schweiß und Energie in einer solchen Vorbereitung stecken.

Als Uli Meurer mich fragte, ob ich Interesse hätte, einen Vortrag zum Thema „AIDS wird normal – und was wird aus der Selbsthilfe?" zu halten, habe ich zunächst gezögert. Ich bin weder HIV-positiv, noch gehöre ich im Moment irgendeiner Selbsthilfegruppe an. Aber dann meinte Uli: „Aber du weißt doch so viel über Selbsthilfegruppen. Du warst doch jahrelang in der Schwulenbewegung und, was in diesem Zusammenhang besonders wichtig ist, Ende der 70er, Anfang der 80er in der Behindertenbewegung." Dieses Argument überzeugte mich. Ich werde mich daher in meinem Beitrag auf den theoretischen Überbau und die Darstellung der häufig ähnlich ablaufenden Gruppenprozesse der Selbsthilfe beschränken.

Wie die ersten drei Vorträge bestätigten, hat sich die Lebenssituation für Menschen mit HIV und AIDS in der sogenannten Ersten Welt spätestens seit der praktischen Umsetzung der Erkenntnisse, die auf der Internationalen AIDS-Konferenz in Vancouver präsentiert wurden, dramatisch verbessert. Die HIV-Infektion ist zu einer „chronischen" Erkrankung, zu einer „manageable disease" und „Kombinationstherapien" zum Zauberwort geworden, die „klassische Schulmedizin" hat sich endlich das Definitionsmonopol für die HIV-Erkrankung geholt, und – wie Thomas Fenkl es in seinem Vortrag so plastisch schilderte – der alte Begriff der Eigenverantwortlichkeit des oder der einzelnen Positiven bedarf nun dringend einer Weiterentwicklung hin zur Eigenverantwortlichkeit des jetzigen HIV-positiven Kollektivs, und das heißt sicher etwas anderes als vor zehn Jahren. Eigenverantwortlichkeit bedeutete damals zuallererst: Infiziere niemanden, handle verantwortungsvoll, sonst könnte dein Verhalten strafrechtliche Konsequenzen haben. Und damit sind wir mitten im Thema.

Liebe Freundinnen und Freunde, AIDS wird normal – und was wird aus der Selbsthilfe? Wie ist der erste Teil dieses Satzes zu verstehen? Heißt „AIDS wird normal",

- AIDS wird genauso behandelbar wie viele andere schwere Erkrankungen auch?
- der Arzt/die Ärztin bietet eine erfolgversprechende Behandlungsmethode an? Der/die Positive kann das Angebot annehmen; Einfluß auf die tatsächliche Wirkung hat er/sie nicht.
- AIDS ist eine gesellschaftlich anerkannte Krankheit, der kein Makel mehr anhaftet? Das kann damit nicht gemeint sein; denn HIV ist nach wie vor eine „aufdeckende" Infektion und in den allermeisten Fällen eine sexuell übertragbare Erkrankung. HIV trifft schwule Männer nach wie vor hundertmal häufiger als die Durchschnittsbevölkerung.

Wird HIV normal, weil plötzlich ein Teil der Positiven – insbesondere im Dunstkreis der AIDS-Hilfen – lernen muß,

- sich einer neuen oder zumindest verlängerten Lebensperspektive zu stellen?
- sich aus nicht mehr benötigten Hilfsstrukturen zu lösen?
- sich nun den ganz alltäglichen Dingen zu widmen, d. h. Berufsausbildung, 40-Stundenwoche, Integration von 40 Tabletten in einen ganz gewöhnlichen Tagesablauf?

Und diese ganz banalen Dinge des Alltags machen plötzlich Angst, kränken oder lösen begreiflicherweise innere Widerstände aus, zumindest bei denen, die AIDS als Chance verstanden haben.

Natürlich würde ich mich riesig freuen, wenn ich morgen ganz normal laufen könnte, Muskeln hätte, die Folgen meiner Kinderlähmung verschwunden wären, wenn ich Sexualität so erleben könnte, wie ich sie in meiner Phantasie auslebe: als Nichtbehinderter. Aber was wäre dann mit meiner, von vielen so geschätzten Sensibilität? Was wäre mit der „moralischen Instanz Hans Hengelein", die mir doch in erster Linie als Folge meiner Behinderung zugeschrieben wird? Bedeutet „normal werden" im wahrsten Sinne des Wortes „seiner positiven Eigenschaften verlustig gehen"?

Ich denke, auf diesen Spuren kommen wir dem Begriff „Normalität" schon näher. Andererseits gehört gerade diese Debatte zunächst in die Selbsthilfegruppen; sie sollte zu einem wichtigen Aspekt jeder individuellen und, wenn möglich, kollektiven Selbsterfahrung werden. Hier hat die Selbsthilfebewegung nach wie vor ihre überragende Bedeutung, und zwar so, wie sie Alf Trojan bereits 1985 in dem Buch „Wissen ist Macht – eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen" aufgezeigt hat. Nur in und durch die positiven Selbsthilfegruppen – und nicht hier oben vom Podium aus – kann eine neue Schwerpunktsetzung erfolgen. Von hier oben können bestenfalls mögliche Wege aufgezeigt werden. Es gibt nicht das erfolgreiche Rezept zur Gründung und Aufrechterhaltung von Selbsthilfegruppen. Zu beherzigen ist aber dies: wenn Selbsthilfegruppen ihren Zweck erfüllt haben, psychisch nicht mehr gut tun, ist der Zeitpunkt gekommen, sie aufzulösen.

Ich zitiere Alf Trojan aus „Wissen ist Macht": „Selbsthilfegruppen beanspruchen Mitspracherechte aufgrund ihrer Betroffenenkompetenz und ihres Expertentums für die eigene Krankheit." Genau dieser wichtige Aspekt ist im Moment in Frage gestellt und muß wieder neu erarbeitet werden. Das heißt, es geht weniger um die Furcht vor dem Wegbrechen von Selbsthilfestrukturen, sondern um die Integration neuer Erkenntnisse in bestehende Selbsthilfezusammenhänge als interessante Herausforderung. Dies – und das sage ich ganz deutlich – angesichts schwindender staatlicher Zuwendungen, die wohl zu einer Vernichtung der die Selbsthilfe unterfütternden Servicestrukturen führen werden.

Die Selbsthilfegruppen vor Ort, die Netzwerke – sei es das Positivennetzwerk, das Netzwerk Frauen und AIDS, PositHiv und Hetero oder JES – haben sich dieser Auseinandersetzung offensiv und öffentlich zu stellen, um so mehr, als die medizinische Kompetenz an nicht-betroffene Ärzte wegdelegiert wurde und wird.
Zu diesem Punkt möchte ich gerne Jürgen Poppinger, meinen verstorbenen Freund und Partner, aus einem Interview zitieren, das er vor einem Jahr mit Matthias Wienold geführt hat: „Es

war ja so, daß du damals bereits in der Deutschen AIDS-Hilfe warst, und das war ja im Grunde genommen das Paradoxe, daß wir als Community-Vertreter galten, zwei studierte Ärzte mit negativem Serostatus, die (...) weder von ihrer persönlichen Biographie, noch von ihrem Gesundheitsstatus, noch von ihrer beruflichen Situation her einen Grund hatten, warum sie Community-Vertreter sein sollten. Wir waren es aber trotzdem."

Dieser Aspekt gewinnt unter der Medikalisierungsdebatte um so mehr an Bedeutung, als HIV-positive Ärzte, die Patienten versorgen und zugleich selbst Patienten sind, sich in Deutschland aus nachvollziehbaren Gründen bisher nicht offen zu erkennen gegeben haben. Als Autoritäten in eigener Sache wären sie für die neu zu führende Selbsthilfedebatte von größter Bedeutung.

Inwieweit aus diesen Überlegungen heraus und vor allem angesichts des dramatischen Abbaus im Gesundheitswesen eine neue Gesundheitsbewegung wie Anfang der 80er erwachsen kann, bleibt abzuwarten. Zumindest wird es nicht so leicht sein wie damals. Aufgrund der Verquickung der nicht-staatlichen AIDS-Service-Organisationen mit der Pharmaindustrie und der Hightech-Medizin haben Menschen mit HIV und AIDS eben nicht mehr jene Unschuld wie die „naiven" Selbsthilfegruppen der 80er Jahre.

Zum Abschluß möchte ich noch auf zwei Themenschwerpunkte verweisen, die mir für eine nach vorne gerichtete Debatte unverzichtbar erscheinen:

- Wie müssen Arbeitsplätze für Menschen mit HIV und AIDS aussehen? Oder noch weiter gefaßt: Wie lebe ich zehn Jahre offen positiv an meinem Arbeitsplatz?
- Wie kann ich meine sexuellen und emotionalen Bedürfnisse mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung ausleben?

Zu beiden Themen gibt es auf dieser BPV Workshops, von denen ich mir für die zukünftige Auseinandersetzung sehr viel erhoffe.

Schließen möchte ich mit einem chinesischen Gedicht:

Geh' zu den Menschen,
lebe mit ihnen,
lerne mit ihnen,
liebe sie,
beginne mit dem, was sie haben.
Aber von den besten Führern,
wenn ihr Ziel erreicht war,
und die Arbeit getan,
haben alle Leute gesagt:
„Wir haben es selbst gemacht!"

In diesem Sinne wünsche ich uns allen erfolgreiche Tage, viel Spaß beim Entdecken, Entwickeln und Ausprobieren alter und neuer Selbsthilfestrukturen.

In der Rotunde: Kai, Halu, Eddi, Dennis.

Die Workshops

Meine erste BPV

In einer „Riesenveranstaltung" wie der BPV Überblick zu gewinnen, ist – zumal für „Neue" – keine Selbstverständlichkeit. Zur 8. BPV in Bremen war der Anteil der Erst-Teilnehmer/innen besonders hoch. Auch aus diesem Grunde boten Mitglieder der Vorbereitungsgruppe eine einführende Informationsveranstaltung an. Zunächst stellten die Referenten in Umrissen die historische Entwicklung der BPV dar. Hervorgehoben wurde der Wandel dieser Veranstaltung von einer *für* Menschen mit HIV und AIDS zu einer *von* Menschen mit HIV und AIDS.

Die organisatorischen Details der BPV, die Struktur des Programms und die verschiedenen Veranstaltungsformen – Information, Erfahrungsausstausch, Round-tables – wurden erläutert. Des weiteren wurde auf besondere Einrichtungen wie den „Markt der Möglichkeiten", das Kongreßbüro und die – erstmals im Rahmen einer BPV angebotene – Möglichkeit von Einzelberatungen hingewiesen.

Ausführlich dargestellt wurde der Entstehungsprozeß von Resolutionen: Meinungsbildung in Workshops – Diskussion der ausformulierten Forderungen in den Plena – Abstimmung.

Gehörlose Teilnehmer, die erstmals in größerer Zahl an einer BPV beteiligt waren, machten auf ihre besondere Situation und auf die spezifischen Anforderungen aufmerksam, die ihre Teilnahme an die Kommunikation stellt.

Was die inhaltliche Planung der BPV anbetrifft, wurde der Mangel an Workshops zu ethischen Fragen kritisiert. Vermißt wurden z.B. Veranstaltungen zu religiösen Fragen und zum Thema „Aufenthaltsrecht".

Positivennetzwerk

Das bundesweite Netzwerk für Menschen mit HIV und AIDS gründete sich auf der 7. BPV 1996 in Leipzig. Ein erstes Treffen des Netzwerks fand vom 20. bis 23. Februar 1997 in Chorin statt. Dort erhielt das Netzwerk seinen Namen: position!

Das Netzwerk versteht sich als solidarischer Zusammenschluß von Menschen mit HIV und AIDS. Ziele sind die Förderung der Akzeptanz im Umgang mit Menschen mit HIV und AIDS und die Stärkung der Selbsthilfe. Das Netzwerk sieht sich als Bewegung des „Self-empowerment". Das Leben mit HIV und AIDS soll deutlicher sichtbar gemacht werden, um den/die einzelne/n aus Isolation und Einsamkeit zu befreien. Mitglied des Netzwerks kann jeder in der BRD lebende Mensch mit HIV und AIDS werden. Zweimal jährlich finden Treffen des Netzwerks statt. Dabei geht es um den Erfahrungsausstausch, die Planung von Netzwerk-Aktivitäten und die Formulierung von Arbeitsschwerpunkten.

Für den Aufbau und Erhalt der Organisationsstruktur von position! wurden vier Arbeitsgruppen zu folgenden Aufgaben eingesetzt: 1) Rundbrief, 2) Vertretung des Netzwerks im Beirat der Deutschen AIDS-Hilfe, 3) Finanzverwaltung und Fundraising, 4) Sekretariat.

Walter Ullmann ist als „Knotenmann" die erste Anlaufstelle des Netzwerks, der Ansprechpartner für Erstkontakte, zuständig für die Adressenverwaltung, den Versand des Rundbriefs und die Weiterleitung der Pinboard-Zuschriften.

Wie die Diskussion im Anschluß an die Präsentation des Netzwerks deutlich machte, werde dieses zum einen leicht als Service-Stelle mißverstanden, zum anderen wüßten noch zu wenige von seiner Existenz. Regional und überregional müsse mehr dafür geworben werden, sich am Netzwerk zu beteiligen; die BPV bzw. der hier angesiedelte Workshop reiche dafür nicht aus. Auf den nächsten Treffen müsse die Definition des Positivennetzwerks gegenüber dem Frauennetzwerk und JES erarbeitet werden. Es gelte, das Ziel „Self-empowerment" klarer zu formulieren und Strategien der politischen Einflußnahme zu entwickeln.

Netzwerk Frauen und AIDS

Erläutert wurden die Entstehungsgeschichte und die Funktion des Netzwerks Frauen und AIDS. Die von dem Netzwerk produzierte Zeitschrift DHIVA, die Einrichtung von Netzwerktreffen und die Aufgaben der „Kontaktfrauen" wurden vorgestellt. Themen der anschließenden Gesprächsrunde waren die Entscheidungsstrukturen, die aktuellen Diskussionen und die Highlights der Arbeit des Netzwerks.

Frauenspezifische Belange sollten nicht nur in diejenigen Workshops eingebracht werden, die im BPV-Programm entsprechend ausgewiesen waren. Anhand des Programms diskutierten die Teilnehmerinnen, in welchen Workshops der „weibliche Blickwinkel" besondere Bedeutung habe; anschließend wurden Absprachen zu einer Teilnahme an diesen Workshops getroffen.

PositHiv & Hetero

Die Gründung und Existenz des Netzwerks PositHiv & Hetero ist eng verbunden mit den bundesweiten Treffen HIV-positiver heterosexueller Männer, dessen erstes 1993 in Hamburg stattfand. Zu den bis März 1997 durchgeführten elf Treffen kamen jeweils zwischen zehn und zwanzig Teilnehmer. Aufgrund der Kürzungen im DAH-Haushalt war das elfte das letzte von der DAH finanzierte Treffen.

Die Grundpfeiler des Netzwerks sind zum einen die bundesweiten Treffen, zum anderen die in lokalen AIDS-Hilfen vertretenen Ansprechpartner/innen – die „Knotenfrauen" und „Knotenmänner" –, die vor allem beim Aufbau von Angebotsstrukturen für HIV-positive Heterosexuelle unterstützt werden.

Die Treffen haben den Zweck, die Zusammenarbeit der lokalen Vertreter/innen durch persönlichen Austausch und Informations-

weitergabe zu unterstützen. Zugleich bieten sie den vereinzelt lebenden HIV-infizierten oder an AIDS erkrankten Heterosexuellen die Chance, mit anderen Positiven Kontakt aufzunehmen. Gerade für diese Frauen und Männer, die – begründet oder unbegründet – besondere Berührungsängste gegenüber AIDS-Hilfe haben, stellen die bundesweiten Treffen eine erste Gelegenheit zum Einstieg in die „AIDS-Welt" dar. Dort begegnen sich „Alte" und „Neue", dort gelingt es, die Auseinandersetzung mit dem Leben mit HIV zu fördern.

Im Workshop wurde, was die einzelnen Netzwerkknoten angeht, ein sehr unterschiedlicher Entwicklungsstand bekundet. Es gebe zwar lokale Aktivitäten, jedoch nur wenig überregionales Engagement, das derzeit nur von Berlin und Hamburg ausgehe. Daher stellte sich die Frage, ob es nicht sinnvoller wäre, das Netzwerk PositHiv & Hetero aufzulösen oder im bundesweiten Netzwerk für Menschen mit HIV und AIDS aufgehen zu lassen. Diese Frage provozierte eine angeregte Diskussion, die zu dem Schluß führte, daß die spezifischen Interessen der heterosexuellen Menschen mit HIV und AIDS in den örtlichen AIDS-Hilfen unzureichend vertreten werden. Die Erfahrungen einzelner vor Ort arbeitender Gruppen und der bisherigen überregionalen Treffen hätten gezeigt, daß gegenüber den anderen Netzwerken eine besondere Interessenlage zu definieren sei. Das starke Bedürfnis nach eigenen Angeboten (z. B. Treffen) und nach Kommunikation (Vernetzung) lasse die Existenz des Netzwerks PositHiv & Hetero als unverzichtbar erscheinen.

Partner/innen von Menschen mit HIV und AIDS

Nach Aussage von Teilnehmer/innen löse das HIV-positive Testergebnis eines der Partner bei dem anderen ambivalente, zum Teil paradoxe Reaktionen aus. Neben massiven Verlustängsten und schmerzvollen Gefühlen des Getrenntseins trete der Wunsch auf, selbst HIV-infiziert zu sein. Dieser Wunsch sei als eine erste, hilflose Reaktion auf die Ansteckung des Partners/der Partnerin zu verstehen: lieber gemeinsam das gleiche Schicksal teilen, statt ihn/sie erkranken und sterben zu lassen und einsam zurückzubleiben. Nach Aussage der Teilnehmenden seien solche Ansteckungswünsche vorübergehender Art und hätten keine HIV-Infektion zur Folge gehabt.

Ambivalente Gefühle rufe ebenso das eigene negative Testergebnis hervor. So trete zunächst kein Gefühl der Erleichterung ein; vielmehr werde der negative Serostatus als etwas Trennendes erlebt. Teils sei die Tatsache, selbst nicht HIV-infiziert zu sein, von Schuldgefühlen und der Sorge begleitet, der Partner könne sich im Stich gelassen fühlen. Solche Ängste würden sich später als unbegründet erweisen; vielmehr zeigte sich der/die HIV-positive Partner/in erleichtert und ermutige den/die negativ Getestete/n zu einem verantwortungsbewußten Umgang mit seiner/ihrer Gesundheit.

Der gemeinsame Umgang mit HIV und AIDS werde in der Beziehung als sehr wechselhaft erlebt. Es gebe Phasen der offenen Auseinandersetzung und Phasen, in denen die HIV-Infektion und die mögliche Erkrankung verdrängt wird. Es bedeute einen Lernprozeß für beide Seiten, diese Schwankungen zu akzeptieren.

Die Mehrheit der Teilnehmenden sagte aus, daß Sexualität nicht mehr unbefangen erlebt wird, wenn ein Partner HIV-infiziert oder an AIDS erkrankt ist. Trotz des Wissens um die Schutzmöglichkeiten seien sich beide Seiten ständig des Infektionsrisikos bewußt. In einigen Partnerschaften führe dies dazu, daß Sexualität ganz ausgeklammert wird, während in anderen die Sexualpraktiken verändert werden.

Indirekt betreffe das positive Coming-out auch die Partner/innen der Infizierten. Im Hinblick auf das nähere und weitere soziale Umfeld seien Vereinbarungen darüber zu treffen, inwieweit über die HIV-Infektion informiert werden soll. Für die nicht-infizierten Partner/innen würden sich Probleme in der Kommunikation mit Auskunft fordernden Dritten ergeben. Konsens herrschte unter den Teilnehmenden, daß Informationen über den Serostatus oder Gesundheitszustand des Partners nur mit dessen Einverständnis gegeben werden dürfen.

Insgesamt zeigte sich, daß alle Teilnehmer/innen ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Es wurde der Wunsch geäußert, Partner/innen von HIV-Positiven im Programm der BPV stärker zu berücksichtigen. Diese fühlten sich derzeit eher nur geduldet denn als Teil der Selbsthilfe.

Kombinationstherapie für Anfänger

In dieser Informationsveranstaltung wurde Basiswissen zur HIV-Infektion und zur Wirkungsweise antiretroviraler Medikamente vermittelt. Im Mittelpunkt standen folgende Fragen: Durch welche Mechanismen unterdrücken die derzeit in den Kombinationstherapien eingesetzten Substanzen die Virusvermehrung? Worin liegt der Vorteil einer Kombination verschiedener Wirkstoffe? Warum kommt es zur Resistenzentwicklung? Welche Nebenwirkungen können auftreten? Es wurde ausdrücklich darauf hingewiesen, daß das Wissen zur antiretroviralen Therapie auf einem noch sehr kurzen Beobachtungszeitraum basiert.

Weiterhin wurde festgestellt, daß der Einsatz einer antiretroviralen Therapie davon abhängt, wie weit die HIV-Infektion bereits fortgeschritten ist. Unterschiedliche Laborparameter, wie z. B. die Zahl der T-Helferzellen und die Viruslast, seien hierfür ebenso entscheidend wie das Befinden der Patientin/des Patienten. Die Entscheidung für oder gegen eine Therapie liege bei der Patientin/dem Patient.

Ärzte und medizinische Ratgeber würden jeweils unterschiedliche Empfehlungen geben, was den „richtigen" Zeitpunkt des Beginns einer Kombinationstherapie und die Art der Therapie – Zweier- oder Dreierkombination – betrifft. Das Wissen über die Wirksamkeit oder die Nebenwirkungen der Medikamente ändere sich außerdem ständig. Beim Einsatz antiretroviraler Medikamente sei kontinuierliche ärztliche Kontrolle unverzichtbar. Bei Unverträglichkeiten müsse die Behandlung unter Umständen abgebrochen werden, bei Resistenzentwicklungen sei eine Um-

stellung erforderlich. In Zukunft werde bei der Entscheidung, welche Substanzen einzusetzen sind, möglicherweise der Einsatz des Virogramms größere Bedeutung gewinnen.

(V)erschluckte Jahre? Die Kombinationstherapie

Die Zukunftsaussichten der relativ neuen Kombinationstherapien seien derzeit noch offen. In einer Situation, in der es keine Wahrheiten und keine verallgemeinerbaren Urteile geben könne, müsse die Entscheidung für oder gegen eine Kombinationstherapie individuell getroffen werden. Die Abhängigkeit von der persönlichen Einstellung und Einschätzung gebe Anlaß zu Unsicherheit. Niemand wisse, welche Folgen die Therapien im positiven wie im negativen Sinne haben werden.

Die Teilnehmenden stellten Fragen zum „richtigen" Zeitpunkt des Einsatzes antiviraler Medikamente, zur „richtigen" Kombination und zum Abbruch der Therapie; manche äußerten grundsätzliche Zweifel an der Wirksamkeit der Kombitherapie. Im Mittelpunkt des Gesprächs standen jedoch die Erfahrungen mit der Therapie.

Häufig verursache die Haltung der Ärzte Unbehagen. Der Druck, sich einer Therapie zu unterziehen, werde als Zumutung empfunden, egal ob er in präventiver Absicht – in einem Zustand relativer Gesundheit – oder im Sinne einer Rettung aus höchster Not – etwa bei schwerer Erkrankung – erfolge. Im Extremfall würde gedroht: „Es wäre Selbstmord, wenn Sie die Therapie nicht machten."/„Die Konsequenzen müssen Sie tragen." Hierbei handele es sich zwar nur um Einzelfälle, dennoch wachse durch die bloße Verfügbarkeit der Substanzen und durch die Erfolgsberichte der moralische Druck, sich diesen Therapien zu unterziehen. Therapieempfehlungen würden häufig nicht transparent gemacht oder blieben zwangsläufig undurchschaubar, weil Forscher und Ärzte jeweils unterschiedliche Ansichten vertreten. Im Workshop wurde jedoch auch selbstkritisch auf die Neigung zu Passivität und blindem Vertrauen hingewiesen.

Insgesamt, so wurde festgestellt, gefährde die Re-Medizinisierung der HIV-Infektion die von den Selbsthilfen erstrittene Position des kritischen und selbstbewußten Patienten. Die Kompetenz, über das eigene Wohlergehen selbst zu entscheiden, werde zunehmend durch die medizinische Kompetenz der Ärzte verdrängt. Die Eigenkompetenz werde aufgegeben, weil man sich an den Strohhalm „Kombinationstherapie" klammere. Der euphorische Glaube an die Macht der Medizin begünstige die Ärzte, die nun die kleinlaute Position der in Sachen AIDS Ratlosen verlassen, um wieder in die Rolle der Retter und – leider auch – der „Götter in Weiß" zurückzukehren. Die Teilnehmer/innen kritisierten nicht zuletzt die unzureichende ärztliche Beratung zur Kombinationstherapie.

Die praktischen Erfahrungen mit der Kombinationstherapie seien individuell so unterschiedlich, daß keine allgemeinen Aussagen möglich seien. Derzeit könne nur von einer in jedem Fall veränderten Lebensqualität gesprochen werden. In welchem Sinne diese positiv oder negativ verändert werde, lasse sich nur aus der persönlichen Situation heraus beantworten. Was den Therapieerfolg und die Compliance des einzelnen angehe (Stichwort „Therapieversager"), seien moralische Bewertungen und Begriffe wie Schuld unangemessen.

Unabdingbare Voraussetzung eines selbstbestimmten Umgangs mit der Kombinationstherapie sei zum einen die Reflexion der eigenen Lebenslage und möglicher Perspektiven (Was will ich von meinem Leben?). Dieser Prozeß müsse durch Beratung und den Austausch mit anderen Positiven unterstützt werden. Mithin gelte es, die vielfältigen Angebote der AIDS-Hilfen zu erhalten. Zum anderen sei ein guter Informationsstand erforderlich, um selbstbestimmt entscheiden zu können. Die Forderung nach „neutralen" Beratungsstellen unterstreiche den Wunsch nach mehr Unabhängigkeit von den Behandelnden.

Die Teilnehmer/innen forderten von der pharmazeutischen Forschung, die Verträglichkeit von Medikamenten stärker zu berücksichtigen. Als Thema für die nächste BPV wurde „Wie spreche ich mit meinem Arzt?" vorgeschlagen.

Intravenöser Drogengebrauch und Kombinationstherapie

Im Workshop wurde festgestellt, daß zu den bekannten Problemen von HIV-Patienten, sich einer Kombinationstherapie zu unterziehen, bei Drogengebraucher/innen weitere hinzukommen. Nach den Beobachtungen des in einer Berliner Schwerpunktpraxis tätigen Arztes Dr. Rissel würden 7% der Drogengebraucher/innen nicht die ihnen verordneten Medikamente einnehmen. 50% aller Langzeittherapien würden vorzeitig abgebrochen.

In der Diskussion zur Compliance sei längst thematisiert worden, wie schwierig es ist, einen eigentlich gesunden Menschen zu einer Therapie zu motivieren, die von ihm verlangt, täglich bis zu 20 Medikamente einzunehmen. Hinzu komme der streng geregelte Rhythmus der Medikamenteneinnahme, die zudem genau mit den Mahlzeiten abzustimmen sei. Für Konsumenten illegaler Drogen sei eine Kombinationstherapie praktisch unmöglich. Der Alltag lasse sich nicht nach den Vorgaben der Therapie *und* denen der Beschaffung organisieren. Die Aufnahme in ein Substitutionsprogramm sei eine unerläßliche Voraussetzung für die Durchführung einer Kombinationstherapie.

Zu ihrer fachgerechten Durchführung gehöre ebenso die ständige ärztliche Kontrolle. Wirksamkeit und eventuelle Nebenwirkungen seien zu überprüfen. Nach den Erfahrungen von Ärzten bestünde bei substituierten Patienten das besondere Problem, daß Symptome häufig verschwiegen oder aufgrund einer Störung der Wahrnehmung körpereigener Signale nicht bemerkt werden. Nicht selten sei eine auffällige Diskrepanz zwischen dem subjektiven Wohlbefinden und den Laborwerten bemerkbar. In solchen Fällen gehe des dem Patienten bei niedriger T-Helferzellzahl und hoher Viruslast körperlich gut, bei guten Laborwerten hingegen schlecht.

Festgestellt wurde außerdem, daß infolge einer antiretroviralen Therapie Stoffwechselveränderungen auftreten können. Durch eine beschleunigte Absenkung des Methadonspiegels komme

es mitunter zu Entzugssymptomen. Deshalb seien die Wechselwirkungen zwischen Substitution und Kombinationstherapie genau zu beobachten. Auf eine andere Art von Wechselwirkungen sei beim Gebrauch von Opiaten, Benzodiazepinen und Barbituraten zu achten. Hinzuweisen sei vor allem auf das lebensgefährliche Zusammenwirken von Norvir (Ritonavir/RTV) und Barbituraten.

Was die spezifischen Anforderungen an die medizinische Behandlung bei Drogengebraucher/innen anbetreffe, mache sich das Stadt-Land-Gefälle besonders bemerkbar.

Renten

In diesem Workshop wurden die aktuellen Änderungen im Rentenrecht erörtert. Besonders bei den Erwerbs- und Berufsunfähigkeitsrenten gab es gravierende Änderungen, die auch und gerade Menschen mit HIV und AIDS betreffen.

Zunächst wurde auf die unterschiedlichen Formen der Berentung (Altersrente, Erwerbsunfähigkeits- und Berufsunfähigkeitsrente) sowie auf Zusatzversicherungen (VBLU, betriebliche Versorgung, private Altersvorsorge) zur weiteren Absicherung eingegangen. Danach wurden die rechtlichen Grundlagen der Erwerbsunfähigkeits- und Berufsunfähigkeitsrente – der § 44 SGB VI – sowie die Voraussetzungen zum Erhalt von Rente benannt: diese sind zum einen medizinischer, zum anderen versicherungsrechtlicher Art (mindestens 36 Monate Beitragszahlung).

Es folgten Hinweise zur Antragstellung und zur Möglichkeit des Hinzuverdienstes bei der Berufsunfähigkeitsrente. Weitere Informationen: Auch eine zeitlich unbefristete Erwerbsunfähigkeitsrente könne überprüft und beendet werden, so daß der Rentenempfänger erneut beweisen müsse, daß die Rente nach wie vor notwendig ist. Problematisch sei, daß bei den Veränderungen im Rentenrecht künftig bei verminderter Erwerbsfähigkeit (50%) nicht mehr in die Erwerbsunfähigkeits- oder Berufsunfähigkeitsrente ausgesteuert wird, sondern der Wechsel in eine andere als die bisher ausgeübte Tätigkeit erwartet werden kann. Das könne bedeuten, ein Klient des Arbeitsamts zu werden. Geplant sei auch, die Unterteilung zwischen den beiden Rentenarten aufzuheben und sie in eine Erwerbsminderungsrente zu überführen. Dies bedeute: bei einer geminderten Erwerbsfähigkeit von unter drei Stunden täglich volle Rentenleistung, bei einer geminderten Erwerbsfähigkeit von drei bis sechs Stunden täglich reduzierte Rentenleistung mit zusätzlicher Erwerbstätigkeit oder mit Leistungen des Arbeitsamts. Wer nicht mehr im gleichen Beruf arbeiten könne, müsse unter Umständen irgendeinen Job annehmen müssen.

Bei der Abschlußbewertung bedauerten die Teilnehmer/innen, daß zu wenig Zeit vorhanden war, um alle Veränderungen im Rentenrecht ausführlich zu erläutern.

Wird die AIDS-Hilfe und Selbsthilfe zum medizinischen Informationsdienst?

Zur Zeit werde die Wahrnehmung von AIDS durch den Erfolg der Kombinationstherapien dominiert. Die Diskussion der gesellschaftspolitischen Inhalte der AIDS-Arbeit werde durch die Konzentration auf den medizinischen Aspekt verdrängt. Mit den sich verändernden Bedingungen des Lebens mit HIV sei auch ein Wandel der AIDS- und Selbsthilfe unvermeidbar.

Wie die Geschichte der AIDS-Hilfe zeige, sei Information immer eine ihrer primären Aufgaben gewesen. Die im Laufe der Jahre aufgebauten Serviceleistungen müßten trotz der neuen Anforderungen im Bereich der medizinischen Information aufrechterhalten werden, wobei der Selbsthilfecharakter der AIDS-Hilfen nicht destabilisiert werden dürfe. Vielmehr könne die AIDS-Hilfe als Selbsthilfe eine partielle Neudefinition erfahren, indem sie sich dem Verbraucherschutz in Sachen Medizin zuwende. Wie bisher im sozialen und gesundheitspolitischen Bereich, so müsse sie nun verstärkt auch im medizinischen Bereich die Belange von Menschen mit HIV und AIDS vertreten.

Andererseits könne ein perfekter Service das Konsumverhalten der Nutzer/innen fördern. Eine Rundumversorgung behindere die aktive Meinungsbildung und könne kontraproduktiv sein. Dem lasse sich nur begegnen, indem alle beteiligten Gruppen in die Diskussion zum Umgang mit HIV und AIDS einbezogen würden. Nur durch die Förderung des Austauschs zwischen Ärzten, professionellen Berater/innen und Menschen mit HIV und AIDS sei eine eindimensionale Betrachtungsweise zu vermeiden.

Die in AIDS-Hilfen Engagierten hätten gelernt, vielspurig zu denken und verschiedene Themen zusammenzuführen. Diese Kompetenz könne zukunftsweisend sein, indem der Komplex HIV und AIDS als Zusammenspiel medizinischer, psychosozialer sowie gesundheits- und sozialpolitischer Aspekte aufgefaßt werde.

Die Kombinationstherapie werfe nicht nur medizinische Fragen auf. Sie bringe Infizierte und Kranke in eine völlig neue Situation, die Hoffnung mache und Ängste wecke. Der Chance, Lebenszeit zu gewinnen, stehe die Gefahr gegenüber, sich falsch zu entscheiden. Die Ohnmacht angesichts einer tödlichen Krankheit werde durch die Abhängigkeit von den Behandelnden abgelöst. Sich verändernde Lebensperspektiven würden eine neue Lebensplanung erzwingen, z. B. die Reintegration ins Arbeitsleben. Bei all diesen nicht-medizinischen Fragen seien die AIDS-Hilfen ebenfalls gefordert.

Komplementäre Therapie – Immunrestauration

Besprochen wurden folgende Aspekte: Die Kombinationstherapie mit Reverse-Transkriptase-Hemmern und Protease-Hemmern ziele einzig auf eine Unterdrückung der Virusvermehrung. Im besten Fall werde damit eine Absenkung der Viruslast unter die Nachweisgrenze und ein relativer Anstieg der Helferzellzahl erreicht. In der Regel gehe damit eine Verbesserung des körperlichen Allgemeinbefindens einher. Trotz Stabilisierung des Ge-

sundheitszustandes habe durch die antivirale Behandlung bisher jedoch keine Wiederherstellung des Immunsystems beobachtet werden können.

HIV-Patienten haben einen erhöhten Eiweißbedarf. Die Höhe der Viruslast bestimme Verbrauch und Bedarf an Aminosäuren. Eine Möglichkeit der komplementären HIV-Therapie sei die Substitution der auf das Immunsystem Einfluß nehmenden Eiweiße.

Kombinationstherapie für Fortgeschrittene

Die Meinungen der Experten über den „richtigen" Zeitpunkt für den Beginn einer antiretroviralen Therapie gehen auseinander. Beim Auftreten opportunistischer Infektionen werde heute nur noch im Ausnahmefall (z. B. Unverträglichkeit im Zusammenhang mit anderen Therapien) darauf verzichtet, eine antiretrovirale Behandlung anzuraten. Ein Konsens im Hinblick auf eine Therapieempfehlung scheine sich bei einer CD4-Zahl von unter 500 und einer Viruslast von über 10.000 abzuzeichnen. Nicht allein die Laborwerte seien entscheidend. Die Bereitschaft, sich einer Kombinationstherapie zu unterziehen, sei eine weitere wesentliche Voraussetzung. Die erforderliche Disziplin, die Reglementierung des Alltags durch das strikte Therapieregime und die Belastungen durch eventuell auftretende Unverträglichkeiten würden hohe Anforderungen an den Patienten stellen. Dies sei vor allem dann der Fall, wenn das subjektive Befinden gut ist.

Einige Wissenschaftler würden für einen möglichst frühzeitigen Beginn einer Kombinationstherapie plädieren. Ihre Hauptargumente: Vermeiden irreversibler Schäden des Immunsystems durch das Fortschreiten der HIV-Infektion, effektivere Unterdrückung der Virusvermehrung. Dagegen spreche aus wissenschaftlicher Sicht die mangelnde Erfahrung mit einer langfristig angelegten Kombinationstherapie. Für den/die einzelne/n werde die Frage der Lebensqualität entscheidend sein. Absehbare Probleme seien Resistenzentwicklung und Nebenwirkungen. Die Formel „hit hard and early" werde noch länger umstritten bleiben. Durchgesetzt habe sich heute zumindest „hit hard". Es sei nachgewiesen, daß es bei erstmaliger Durchführung einer Kombinationstherapie vorteilhaft sei, mit der wirkungsvollsten Form, der Dreier-Kombination, zu beginnen. Bei therapienaiven Patienten mit einer Zweier-Kombination anzufangen, sei nicht ratsam.

Resistenzen würden auf Dauer in jedem Fall auftreten. Das Therapieschema müsse zukünftige Umstellungen mit berücksichtigen. Vor allem Unterdosierung und Therapiepausen würden zu Resistenzentwicklungen führen. Deshalb sei bei einer Kombinationstherapie unbedingt auf folgendes zu achten: exakte Einhaltung des Einnahmeplans, aufeinander abgestimmte Einnahme der Medikamente und Mahlzeiten, ausreichende Trinkmenge, Wechselwirkungen, regelmäßige Kontrolle der Blutwerte. Überdies könne Urlaub kein „Urlaub von der Therapie" sein.

Ein völlig neuer Aspekt für die HIV-Prävention sei die Möglichkeit, resistente Viren zu übertragen. Wissenschaftlich nachgewiesen sei die Übertragung resistenter Stämme hinsichtlich des Wirkstoffs AZT (Retrovir).

Wenn die Kombitherapie versagt

Hintergrund: Kombinationstherapien haben leider nicht bei allen Menschen mit HIV und AIDS die gewünschte Wirkung. Nur in ca. 80% der Fälle wirkt eine Therapie über einen längeren Zeitraum. Ein großes Problem ergibt sich für diejenigen, die im Fachjargon als „austherapiert" bezeichnet werden, was bedeutet, daß die derzeit verfügbaren Medikamente bei diesen Personen keine Wirkung mehr zeigen. Diese Angst haben alle, die sich heute auf eine Kombinationstherapie einlassen wollen oder bereits länger behandelt werden.

In diesem Workshop tauschten sich die Teilnehmer/innen über individuelle Therapiesituationen aus, mit dem Ziel, aus den Erfahrungen der anderen zu lernen. Themen waren Resistenztests, neue Substanzen, Zweier- oder Dreierkombination?, Magie der Laborwerte, Körperzellmasse, Resistenzentwicklung und therapeutische Implikationen. Es zeigte sich, daß sowohl bei den Behandelten wie auch den Behandelnden Verunsicherung herrscht: „Jeder Arzt hat eine andere Meinung!"

Eine Hoffnung bestehe darin, daß die Kombinationstherapie und eine begleitende „alternative" Medikation die Wirkungsdauer der Therapien möglicherweise erhöht. Leider gebe die wissenschaftliche Forschung noch keine konkrete Antwort auf diese Frage. Notwendig sei, so die Teilnehmer/innen, auch eine gezielte Ernährungsberatung, durch die sich die Verträglichkeit der Therapien vielleicht verbessern lasse.

Schwangerschaft und Familienplanung

Auf positive Frauen werde immer noch Druck ausgeübt, sich gegen eine Schwangerschaft zu entscheiden. Der Grund hierfür sei eine Denkweise, die zwischen wertem und unwertem Leben unterscheiden zu können glaubt. Die Erfahrung einzelner Frauen zeige, daß häufig auch Ärzte diese Einstellung haben. Vermittelt über einen medizinischen Diskurs, der „krank" und „gesund" in Opposition zueinander stelle, werde der Begriff „unwertes Leben" weitertransportiert.

Durch den Skandal um das DAH-Plakat zum Thema „positiv & schwanger" sei die Solidarität innerhalb der AIDS-Hilfen gewachsen. Als paradox und pervers erscheine die Situation, daß die Kombinationstherapie für die positive Frau neue Lebensperspektiven eröffne, es aber keinerlei Erkenntnisse über die Auswirkungen auf den Fötus gebe. Die früher geführte Diskussion darüber, welche Frauen Kinder bekommen dürfen und welche nicht, habe sich dadurch nicht verändert.

Weiterhin gelte, daß jede Frau für sich selbst entscheiden muß, ob sie ein Kind möchte oder nicht. Um zu einer Entscheidung gelangen zu können, sei umfassende Information notwendig. Heute gehe es dabei vor allem auch um medizinische Informationen. Die Erfahrung zeige jedoch, daß Ärzte in vielen Fällen hier nicht die geeigneten Ansprechpartner sind.

Alte Lebensqualität – neue Hoffnung? Zeit – Prognose – Hoffnung

Ausschreibungstext: „Für Menschen mit HIV und AIDS gibt es heute immer mehr Hoffnung auf eine Verlängerung ihrer Lebenszeit. Das bedeutet, daß alte Lebensentwürfe durch neue ersetzt werden müssen. Wie aber gelingt deren Umsetzung vor dem Hintergrund der neuen Kombinationstherapien? Lohnen sich neue Lebensentwürfe, wo wir doch noch nicht voraussehen können, wie sich diese Therapien auf uns auswirken? Wie lange wirken die Medikamente, und wie gehen wir mit dieser Unsicherheit um? Welche Ängste, besonders im Hinblick auf die Zukunft, tauchen dabei auf? Ist die verheißungsvolle Verlängerung der Lebenszeit durch die Kombinationstherapie zugleich ein Garant für eine stabile oder gar verbesserte Lebensqualität? Welche Chancen und Möglichkeiten haben wir, unsere Lebensträume in der heutigen Gesellschaft zu verwirklichen?"

Entlang dieser Fragen wurden in Kleingruppen persönliche Erfahrungen ausgetauscht. Im Zentrum standen die Einbrüche bei den Lebensentwürfen: „Ein erster großer Einbruch ist die bewußte Kenntnis der HIV-Infektion, ein weiterer vollzieht sich, wenn die antiretrovirale Therapie zum Einsatz kommt." Im Workshop sollte jeder/jedem Gelegenheit gegeben werden, für sich selbst Formulierungen zum Thema zu finden. Als eines der wesentlichen Themen kristallisierte sich die Fremdbestimmung durch die Medizin heraus.

Ich esse meine Pille nicht – Therapierenitente

Der Workshop wurde auf solche Teilnehmer/innen beschränkt, die sich als Therapieverweigerer erachten. Eine erste Sammlung der Gründe für diese „Renitenz" ergab, daß vier der 18 Anwesenden niemals mit einer Kombinationstherapie beginnen würden. Ihre Argumente: sie seien mit ihrem Leben zufrieden/es mangele nach wie vor an verläßlichen Erkenntnissen. Die übrigen Teilnehmenden wollten erst einmal abwarten. Die meisten der Anwesenden waren bereits seit über einem Jahrzehnt infiziert. Es wurde kein Anlaß gesehen, eine Kombinationstherapie in Erwägung zu ziehen, solange das subjektive Wohlbefinden ungestört ist oder „noch genügend Helferzellen" da sind. Einige gaben aufgrund guter Erfahrungen homöopathischen Heilmitteln den Vorzug.

Zwei Teilnehmende beklagten sich über den Druck seitens der behandelnden Ärzte, weitere zwei sahen sich vor allem durch Angehörige und Freunde zu einer Kombinationstherapie gedrängt. Wesentlich für das Verweigern der Therapie scheint somit nicht nur die persönliche Entscheidung zu sein, sondern ebenso der von außen ausgeübte Druck. Daraus folgt: Auch die Ablehnung einer Therapie muß akzeptiert werden; nur so können Menschen mit HIV/AIDS tatsächlich eine freie Entscheidung treffen.

AIDS und Psychiatrie

Erörtert wurden die möglichen Zusammenhänge zwischen HIV/AIDS und psychiatrischen Erkrankungen: direkte Schädigung von Nervenzellen durch HIV, durch opportunistische Infektionen des Zentralnervensystems hervorgerufene Störungen, psychische Krisen als Folge kritischer Lebensereignisse (z. B. das positive Antikörper-Testergebnis, eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes).

Eine besondere Gefahr des hirnorganischen Psychosyndroms stelle der schleichende Verlauf dar. Andererseits könne eine depressive Verarbeitung der HIV-Infektion leicht mit dem Beginn einer solchen HIV-bedingten Nervenzellschädigung verwechselt werden. Für eine kompetente differentialdiagnostische Abklärung affektiver Veränderungen bei HIV-Infizierten bedürfe es daher eines Spezialisten (Psychiater/Neurologe mit psychodynamischer Kompetenz). Hilfreich wären Listen von Stationen oder Kliniken, in denen entsprechendes Fachwissen vorhanden ist.

HIV-Infizierte mit psychiatrischen Störungen seien meist „Drehtürpatienten" und würden zwischen psychiatrischer Station, Hauspflege und Krankenhaus hin- und hergeschoben. Um dies zu vermeiden, sei eine Schulung des Pflegepersonals und anderer in der Betreuung Tätigen (Sozialarbeiter, Psychologen usw.) notwendig, die dieser besonderen Herausforderung Rechnung trägt. Aber auch Menschen mit HIV und AIDS und ihre Freunde sollten, z. B. durch Printmedien, über psychiatrische Störungen informiert werden. HIV-Infizierten sollte die Angst genommen werden, indem sie zur Selbstdiagnose befähigt werden. Ebenso gelte es, den Angehörigen mehr Sicherheit im Umgang mit eventuell auftretenden Komplikationen dieser Art zu geben.

Im Workshop wurde ein Forderungskatalog erarbeitet, der vom Abschlußplenum jedoch nicht beschlossen wurde. Dort wurde hingegen der Wunsch geäußert, dieses Thema auf der nächsten BPV intensiver zu behandeln, um zu einer Beschlußfassung zu kommen.

Zur Unterstützung der künftigen Diskussion an dieser Stelle das Ergebnis des Workshops „AIDS und Psychiatrie":

HIV ist ein Virus, das neben immunkompetenten Zellen auch Nervenzellen direkt schädigen kann. Das hirnorganische Psychosyndrom ist für Betroffene vor allem aufgrund des diskret schleichenden Verlaufs bedrohlich. Daneben können alle opportunistischen Infektionen des Zentralnervensystems psychiatrische Störungen hervorrufen. Der Zusammenhang HIV/AIDS und Psychiatrie ist noch weitreichender: Das kritische Lebensereignis, das ein positives HIV-Antikörper-Testergebnis darstellt, oder eine Verschlechterung des Gesundheitszustands bei Infizierten kann ebenso in psychiatrische Krisen münden.

Die HIV-Infektion löst bei Betroffenen unterschiedliche Reaktionen aus. Eine depressive Verarbeitung kann leicht mit dem Beginn eines hirnorganischen Psychosyndroms verwechselt werden.

Wir fordern deshalb Spezialisten für eine kompetente differentialdiagnostische Abklärung affektiver Veränderungen bei HIV-Infizierten (Psychiater/Neurologen mit psychodynamischer Kompetenz). Auf institutioneller Ebene bedarf es einer „Positivliste" von psychiatrischen Stationen/Kliniken, die diese Kompetenz bieten und mit denen gute Erfahrungen gemacht wurden. Wo es solche Stationen noch nicht gibt, fordern wir, sie einzurichten, um Betroffenen den Spießrutenlauf zwischen psychiatrischen und HIV-spezialisierten Stationen zu ersparen. Die gängige Praxis zeigt, daß HIV-Infizierte mit psychiatrischen Störungen meist als „Drehtürpatienten" zwischen Stationen, Pflege und Krankenhäusern hin- und hergeschoben werden.

Neben dem Auf- und Ausbau entsprechender Versorgungsangebote fordern wir eine verstärkte Vernetzung und Kommunikation zwischen den bereits bestehenden Einrichtungen. Dies gilt insbesondere für sozialpsychiatrische Dienste. Außerdem fordern wir für alle HIV-Stationen eine Betreuung durch entsprechend qualifizierte Psychologen und Psychiater als Team.

Die Betreuung HIV-Erkrankter stellt eine besondere Herausforderung für das Pflegepersonal dar. Dies gilt insbesondere bei Infizierten mit psychischen Veränderungen/Auffälligkeiten. Deshalb fordern wir eine entsprechende Schulung des Pflegepersonals und anderer Gruppen, die Betreuungsleistungen anbieten (Sozialarbeiter, Psychologen usw.), um den Blick für psychiatrische Symptome zu schärfen und die kommunikative Kompetenz beim Umgang mit psychiatrisch erkrankten Menschen mit HIV/AIDS zu fördern.

Es bedarf ferner der Veröffentlichung entsprechender Informationsmaterialien, um Betroffene in ihrer Angst vor psychiatrischen Störungen zu unterstützen und Angehörigen mehr Sicherheit zu geben.

Da dieses Thema aufgrund der steigenden Lebenserwartung bei HIV-Infizierten zunehmend an Bedeutung gewinnt und die Unsicherheit seitens der Betroffenen wie der Betreuenden und Behandelnden sehr groß ist, begrüßen wir ausdrücklich die vorgesehene Fachtagung zu „Psychiatrie und AIDS" und fordern solche Veranstaltungen auch für Betroffene. Außerdem bedarf es der Einführung entsprechender Selbsthilfegruppen.

Von den „Szenen" wünschen wir uns mehr Offenheit und Toleranz sowie die Bereitschaft, sich diesem Thema zu stellen, um der mehrfachen Diskriminierung, der sich Menschen mit HIV/AIDS und psychiatrischen Erkrankungen ausgesetzt sehen, ein Ende zu setzen. Gerade Menschen mit HIV und AIDS kennen die Erfahrung des Ausgegrenztseins. Dies darf beim Auftreten psychiatrischer Störungen keine Wiederholung finden.

Historisches Bewußtsein

Betont wurde, daß die Geschichte der AIDS-Hilfe zunächst lokale Geschichte ist. Die Entstehung jeder AIDS-Hilfe sei in ihrem örtlichen Bezug zu sehen. Beispielhaft für München wurde das erste dort veranstaltete Ledertreffen (1983) erwähnt. Dem Thema AIDS sei damals mit großer Ablehnung begegnet worden. Die früh gegründeten AIDS-Hilfen hätten jedoch eines gemeinsam gehabt: die Motivation zu politischer Gegenwehr und zum Aufbau eines Schwulen-Netzwerks.

Der Rückblick auf die Geschichte des geteilten Deutschlands zeige weitere übergreifende Zusammenhänge. Im Osten habe es zunächst – offiziell – keine Infizierten gegeben. Im Westen sei starke politische Unterstützung gerade aus der CDU gekommen (Ulf Fink, Berlin; Rita Süßmuth, Bundesministerin für Gesundheit). Paradoxerweise habe gerade die radikale Position der bayerischen Politik (Gauweiler, CSU) die Bildung einer einheitlichen liberalen Gegnerschaft unter Einschluß konservativer Politiker gefördert. Trotzdem sei zu befürchten gewesen, daß der „Bayerische Maßnahmenkatalog" auch in anderen Bundesländern Anhänger finden könnte.

Die ersten Treffen mit der BZgA und dem Bundesministerium für Gesundheit hätten bereits 1984 stattgefunden. Es sei nicht unbedeutend gewesen, daß hohe Verwaltungsämter damals noch mit Personen aus der Zeit der SPD/FDP-Regierungskoalition besetzt waren.

In fast allen AIDS-Hilfen sei in der Vergangenheit die Frage diskutiert worden, ob das HIV-Positivsein ausreiche, um in der AIDS-Hilfe zu arbeiten. Offensichtlich habe allein schon die Betroffenenkompetenz für die Arbeit mit HIV-Infizierten und an AIDS Erkrankten qualifiziert. Allerdings sei man gerade in den Anfangsjahren auch in den AIDS-Hilfen sehr verhalten mit dem Thema „Positivsein" umgegangen. Ein „Outing" war nicht angesagt.

Im Vorfeld der 1. Bundespositivenversammlung 1990 in Frankfurt/Main sei das Bemühen deutlich geworden, das Selbsthilfebündnis nicht zerbrechen zu lassen. Für die innere Dynamik der AIDS-Hilfe-Bewegung sei die Spannung zwischen Funktionsträgern und HIV-Infizierten von großer Bedeutung gewesen.

Was die Reflexion der Geschichte von AIDS-Hilfe angehe, seien Defizite festzustellen. Dies sei in zweifacher Hinsicht bedauerlich, da AIDS-Hilfe zum einen ein wichtiger Teil der schwulen Kultur sei und zum anderen die in der Vergangenheit gemachten Erfahrungen für die AIDS-Hilfe-Gegenwart hilfreich wären.

Dr. Pusemuckel behandelt jetzt auch – Behandlungsstandards bei niedergelassenen Ärzten

Eine Studie aus dem Jahr 1996 habe nachgewiesen, wie entscheidend ärztliche Kompetenz für das Wohlergehen HIV-infizierter Patienten sei. Ein Vergleich zwischen in Schwerpunkt- und anderen Praxen behandelten Patienten habe ergeben, daß erstere fast doppelt so lange „überleben" (26 Monate gegenüber 14 Monaten).

Entscheidend für die Qualitätssicherung sei 1. die Möglichkeit der freien Arztwahl und 2. die Fortbildung der Ärzte. Die Wahlfreiheit ermögliche indirekt Qualitätssicherung durch das Schaf-

fen von „Konkurrenz". Offenes Konkurrieren werde allerdings durch das für Ärzte bestehene Werbeverbot eingeschränkt. Wichtig seien die diversen Fortbildungsangebote der DAGNÄ. Die Patienten wiederum seien unverzichtbar als „Kontrollinstrumente", was die Gewährleistung einer umfassenden Information der Patienten voraussetze.

Wenn wir krank werden, wenn aus HIV AIDS wird

Ziel des Workshops war eine Aktualisierung des Themas „AIDS-Kranke – wo sind sie?" Ein wesentliches Moment der akuten Erkrankung ist nach wie vor – trotz neuer therapeutischer Möglichkeiten – das Gefühl der Ohnmacht. Dies wurde sehr anschaulich in dem Krankenbericht, der als Einstieg vorgetragen wurde. Er beleuchtete die Frage: Was ist, wenn aus HIV-infizierten, politisch aktiven Menschen abhängige AIDS-Kranke werden?

Weitere Erfahrungsberichte machten den entscheidenden Faktor „Akzeptanz" sichtbar: Akzeptanz durch sich selbst und durch andere, sowie die Schwierigkeit, Hilfe annehmen zu können, vermischt mit der Angst, keine Hilfe zu erhalten. Deutlich wurde auch, daß es eindeutig den neuen Therapiemöglichkeiten geschuldete Erfahrungen gibt: „Seit der Dreierkombination fühle ich mich fast wieder ‚positiv'. Doch die Seele hinkt dem physischen Genesungsprozeß hinterher."

Des weiteren wurde erörtert, daß der Umgang mit Krankheit und Verlust ein Lernprozeß sei, der nicht erst mit der akuten Erkrankung beginne. Das Erleben von Hilfsbedürftigkeit beschränke sich nicht auf den Komplex HIV und AIDS, sondern gehöre zur Erfahrung eines jeden Menschen. Für den aufgrund von HIV Erkrankten wie für den Helfenden sei jedoch die über die bloße Hilfsbedürftigkeit hinausgehende Konfrontation mit der Sterblichkeit ein wesentliches Moment.

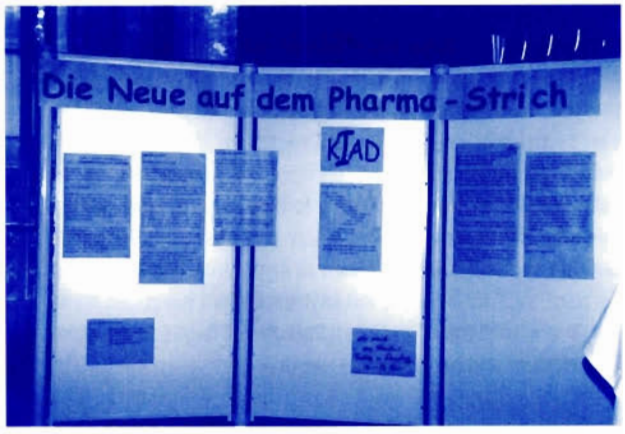
Zur Einübung in die Fähigkeit, Hilfe anzunehmen und um sie zu bitten, sei es nötig, frühzeitig mit Freund/innen, Partner/innen oder Familienangehörigen zu sprechen. Hierzu gehöre auch die Regelung formaler Angelegenheiten (Patientenverfügung, Nachlaß usw.). Die Erfahrung, Hilfe gegeben zu haben, könne dazu befähigen, selbst Hilfe anzunehmen.

Das Fazit dieses Erfahrungsaustauschs: „Wir können mehr tun, als nur auf unsere Erkrankung zu warten."

Verträglichkeit der Kombinationstherapie bei Frauen

Bei der Verträglichkeit der Kombinationstherapie gebe es Unterschiede zwischen Frauen und Männern. Eine geschlechtsspezifische Forschung hierzu fehle jedoch. Offensichtlich müsse verstärkter Druck auf die Medikamentenhersteller ausgeübt werden, diesem Bereich mehr Aufmerksamkeit zu schenken.

Bekannte frauenspezifische Nebenwirkungen, die auch von vielen Workshop-Teilnehmerinnen angegeben wurden, sind Menstruationsprobleme. Leider machen Frauen häufig die Erfahrung,



daß sich die behandelnden Ärzte nicht dafür interessieren. Im Vordergrund stehe immer nur die Beobachtung der antiviralen Wirkung der Medikamente.

Eine große Schwierigkeit stelle die Bestimmung der Ursachen dar: Welche Symptome sind HIV-bedingt? Welches sind spezifische Nebenwirkungen der Medikamente? Welche Probleme sind psychischer Art?

Betont wurde, daß der Erfahrungsaustausch zwischen den Frauen, die sich in antiretroviraler Behandlung befinden, gefördert werden muß. An die Ärzte und die Forschung erging die Forderung, frauenspezifische Gesundheitsprobleme stärker zu berücksichtigen. Erforderlich seien Studien zur geschlechtsspezifischen Wirkung der antiviralen Medikamente, vor allem im Hinblick auf Zyklusschwankungen.

Teile und herrsche – Welchen Einfluß hat die Selbsthilfe auf die Pharmaindustrie?

Seit den frühen 80er Jahren hätten sich Menschen mit HIV und AIDS aktiv in die Diskussion rund um die Erforschung neuer Substanzen und in die Gestaltung von Medikamentenstudien eingemischt und seien dabei erfolgreich gewesen. Die Verfügbarkeit immer zahlreicherer Medikamente zur Behandlung HIV-spezifischer Erkrankungen und der HIV-Infektion selbst habe das Verhältnis zwischen Pharmaindustrie und Selbsthilfe verändert. Aus den anfänglichen Forderungen nach verstärkten Forschungsanstrengungen sei eine intensive Zusammenarbeit erwachsen. Die Forderung, HIV-Positive noch stärker als bisher an der Auswahl und Gestaltung von Studien zu beteiligen, müsse dennoch aufrechterhalten werden. Andererseits sei in jüngster Zeit durch den wachsenden wirtschaftlichen Erfolg der Pharmaindustrie, der wiederum auf den medizinischen Erfolgen basiere, deren Interesse gestiegen, ihre potentiellen Kunden zu umwerben. Dieses geschehe vor allem durch Sponsoring. An dieser Schaltstelle arbeite KIAD.

KIAD stellt sich vor

Was ist KIAD?
KIAD ist das Kurzwort für „Koalition zur Information und Interessenvertretung AIDS Deutschland". Die Mitarbeiter/innen der KIAD kommen aus lokalen AIDS-Hilfen und dem Positiven-Netzwerk. Sie arbeiten als Ärzte/Ärztinnen, Wissenschaftler/innen, Journalist/innen oder sind in AIDS-Organisationen engagiert. Sie bringen ihr persönliches und fachliches Know-how ein und agieren aus ihrem jeweiligen Organisationshintergrund heraus. Die Mitarbeit in der KIAD ist ehrenamtlich.
Die Idee, ein Gremium zu gründen, das eine Brücke zwischen Menschen mit HIV/AIDS und der pharmazeutischen Industrie schlägt, wurde bei einem Treffen von Positiv e.V., einem bundesweiten Selbsthilfenetzwerk, entwickelt. Ein erstes Arbeitstreffen, auf dem die Mitglieds- und Arbeitsstatuten der Initiative festgelegt wurden, fand Anfang März 1997 in Berlin statt.

Was will die KIAD?
Die KIAD will Partnerin sein. Durch finanzielle Kürzungen im Sozial- und Selbsthilfebereich werden sich zunehmend mehr Organisationen mit der Bitte um Unterstützung an die Pharmaindustrie und an Stiftungen wenden. Viele Selbsthilfegruppen von Menschen mit HIV und AIDS, insbesondere die kleineren, haben kaum Erfahrung im Fundraising und bedürfen der Unterstützung. Die KIAD bietet ihnen an, bei ihren Anfragen an die pharmazeutische Industrie und an die Stiftungen Hilfestellung zu geben.

Die KIAD bietet an, die HIV- und AIDS-Forschung in Deutschland inhaltlich zu begleiten. Das Ziel ist, Studiendesigns und Medikamentenentwicklung auf der Grundlage der Bedürfnisse und Erfahrungen von Menschen mit HIV und AIDS mitzugestalten. Die KIAD bietet an, eine Partnerin der Pharmaindustrie zu sein, um bei der Ausarbeitung von Projektanträgen mit ihrer Fachkompetenz beratend zur Seite zu stehen.

Mit diesem Brückenschlag will die KIAD dazu beitragen, ein Optimum für alle Beteiligten zu erreichen. Dies gilt sowohl im Hinblick auf knappe finanzielle Ressourcen im sozialen Bereich als auch die uneigennützige Vertretung der Interessen von Menschen mit HIV und AIDS bei der Implementierung neuer Medikamente auf dem Markt.

Wie arbeitet die KIAD?
Die KIAD handelt auf der Basis ethischer Grundsätze und Standards. Grundlage ihrer Arbeit sind Kriterien, die nach allen Seiten transparent gemacht werden. Die ehrenamtliche Mitarbeit gewährleistet, daß die KIAD ein unabhängiges Beratungsgremium ist.
Die KIAD trifft sich regelmäßig zur inhaltlichen Diskussion und zur internen Fortbildung. Zur Umsetzung ihrer Aufgaben wird die Gründung einer rechtsfähigen Gesellschaft angestrebt. Arbeitsgruppen mit den Schwerpunkten „Kontakte zur pharmazeutischen Industrie", „Öffentlichkeitsarbeit", „Studiendesign und -Controlling" sowie „Logistik und Kommunikation" gewährleisten die effektive Arbeit der KIAD. Diskussions- und Verhandlungsergebnisse der Gruppe werden in der Community öffentlich gemacht.

Um die Aufgaben zu organisieren und die Kommunikation zu gewährleisten, hat die KIAD ein vorläufiges Büro in Berlin eingerichtet.

Gehörlose Menschen mit HIV und AIDS

„Was tut Not?" war der zentrale Aspekt dieses Erfahrungsaustauschs. Betont wurde, daß der Einsatz von Dolmetschern eine unerläßliche technische Voraussetzung für die Beteiligung von Gehörlosen an Veranstaltungen für Positive ist. Informationen über solche Veranstaltungen müßten über eine Kontaktperson vermittelt werden. Die Art und Weise, wie in den Medien über HIV und AIDS aufgeklärt wird, sei für Gehörlose äußerst mangelhaft. Unbedingt erforderlich bei Informationssendungen und Präventionsspots im Fernsehen sei z. B. die Einblendung von Dolmetschern.

Meine AIDS-Hilfe liebt mich nicht

Die in diesem Erfahrungsaustausch angesprochenen Themen waren überaus vielfältig. Zentrale Punkte: Einem Mißbrauch der AIDS-Hilfe als „Geldbeschaffungsmaschine" für Selbsthilfezwecke stehe die berechtigte Forderung HIV-Positiver gegenüber, AIDS-Hilfe müsse der Selbsthilfe ausreichende Mittel zukommen lassen. Die mangelhafte Unterstützung durch die AIDS-Hilfe könne nur überwunden werden, wenn sich Menschen mit HIV und AIDS in dieser Organisation engagieren. Voraussetzung hierfür sei die grundsätzliche Gleichberechtigung als Mitarbeiter/in. HIV-Positive müßten auch im Vorstand vertreten sein.
Es gelte dem Automatismus entgegenzuwirken, Menschen mit HIV und AIDS allein als Klient/innen zu betrachten. Dieser Automatismus lasse sich durch größere Flexibilität überwinden, z. B. durch die Stärkung des ehrenamtlichen Bereichs. Ein entsprechendes Bildungsangebot ermögliche den Wechsel von der Klientenrolle zur Rolle des Mitarbeiters. Professionalität sei nicht zwangsläufig an Hauptamtlichkeit gekoppelt und umgekehrt.
Die Bedürfnisse von Menschen mit HIV und AIDS im Hinblick auf AIDS-Hilfe seien unterschiedlich: Service und Dienstleistung, Betreuung und Begleitung, AIDS-Hilfe als Ort für HIV-Positive oder als Rahmen für Selbsthilfe. Diesbezügliche Mängel oder Schwierigkeiten der AIDS-Hilfen seien von Ort zu Ort verschieden. Insgesamt herrsche der Eindruck, die AIDS-Hilfen würden ihren familiären Charakter verlieren.

Jacqueline McKenzie, Thomas Fenkl, Ulli Meurer (v.l.n.r.) im Plenum

Plenarvorträge

Armut in Deutschland – Versuch einer Definition

Herr Schleima, Caritas Freiburg

„Armut in Deutschland – Versuch einer Annäherung an ein schwieriges Thema", um diesen Nachsatz möchte ich den Titel meines Beitrags ergänzen; denn eine allgemeine, konsensfähige Armutsdefinition gibt es nicht für die Bundesrepublik Deutschland. Zumindest will die Bundesregierung keine gelten lassen. Sie stellt alle gehandelten Definitionen in Frage und verweist statt dessen auf die Sozialhilfe, mit der Armut ja bekämpft werde. So zuletzt in ihrer Antwort auf die große Anfrage der SPD-Fraktion im November 1995.

Unabhängig von dem fachlichen und politischen Streit darüber, wann wirklich von einer „Armutsschwelle" gesprochen werden kann, herrscht doch weitgehend Einigkeit darüber, daß zumindest bei solchen Menschen eine gravierende Unterversorgung besteht, die eigentlich Anspruch auf Sozialhilfe hätten, diesen aber aus verschiedenen Gründen nicht geltend machen. In diesem Fall spricht man von „verdeckter Armut". In der Regel handelt es sich dabei um Haushalte, die noch ein Erwerbs- oder anderes Einkommen haben, das aber unterhalb der Grenze dessen liegt, was die Sozialhilfe als „Existenzminimum" ausweist.

Die Wissenschaft, die soziale Praxis und auch die Wohlfahrtsverbände erachten die „Lebenslagendefinition" als durchaus brauchbar und anwendbar, die Armut als „Einkommensarmut" in Verbindung mit Ausgrenzung aus mehreren existentiell wichtigen Lebensbereichen ansieht. Die Kirchen haben das Phänomen mit folgenden Worten beschrieben: Armut hat viele Gesichter und viele Ursachen, sie ist mehr als nur Einkommensarmut. Häufig bündeln sich bei bedürftigen Menschen mehrere Belastungen, wie geringes Einkommen, ungesicherte und zudem schlechte Wohnverhältnisse, hohe Verschuldung, chronische Erkrankungen, psychische Probleme, langandauernde Arbeitslosigkeit, soziale Ausgrenzung, unzureichende Hilfen und manchmal auch die Unfähigkeit, Hilfen überhaupt zu erreichen.

Diese Ressourcen- und Lebenslagendefinition, die Armut in Relation zu den Lebensverhältnissen der übrigen Bevölkerung setzt, ist bei der Europäischen Gemeinschaft entliehen. Nach ihr gelten solche Personen als arm, die über so geringe materielle, kulturelle und soziale Mittel verfügen, daß sie von derjenigen Lebensweise ausgeschlossen sind, die in dem Mitgliedsstaat, in dem sie leben, als Minimum annehmbar ist. Oder mit anderen Worten: In zentralen Lebensbereichen – also bei Gütern, Dienstleistungen und Zugehörigkeit zu einer Gesellschaft – gelten Mindeststandards, die der Bürger mit seinem Einkommen in einer Marktwirtschaft kaufen oder beschaffen kann bzw. können sollte. Gemeint sind Nahrung, Wohnung, Kleidung, Gesundheitsversorgung, soziale Absicherung, Transport, Information, Freizeit, soziale Beziehungen, Rechtsschutz, Schutz vor Kriminalität, politische Beteiligung.

Armut bedeutet somit, in mehr als einem Lebensbereich unterversorgt zu sein. In der Regel ist bei mehrfacher Unterschreitung dieser Mindeststandards gesellschaftliche und soziale Ausgrenzung die Folge, insbesondere dann, wenn eine „Verzeitigung" der Armutsposition eintritt, d. h. wenn die Armut der betroffenen Person länger andauert und zu chronischer Unterversorgung führt.

Bei der Definition von Armut kommt es auch darauf an, wie die von Armut Betroffenen ihre Lage selbst einschätzen. Sie verstecken sich nämlich in einer reichen Gesellschaft, sie schämen sich und fühlen sich ohnmächtig; und nicht zuletzt geben sich viele selbst auf und resignieren. Diese subjektive Wirkung war bereits in den 60er und 70er Jahren in den sogenannten sozialen Brennpunkten jeder Stadt zu beobachten. In diesen Notwohngebieten – sie hießen damals auch „Land des Lächelns", weil sich dort niemand hintraute – waren Arme sozusagen „weggeschlossen"; das waren Ghettos ohne Mauern, wo sich eine eigene Welt mit eigenen Substandards bildete. Armut war asozial für die Gesellschaft, nicht die Gesellschaft verhielt sich asozial zu den Armen. Wir sehen heute noch, wie Wohnungslose in dieser Gesellschaft wahrgenommen werden: nicht als Arme, sondern eher als Trinker, Penner, Asoziale. Der Umgang mit den heutigen Armen ist zwar etwas differenzierter, hat deswegen aber nicht weniger ausschließende Wirkung.

Die in der Bundesrepublik gesetzlich bestimmte Sozialhilfe begreift sich als Sicherung des sozio-kulturellen Existenzminimums. Sie soll nämlich ein menschenwürdiges Leben ermöglichen und die Teilnahme am Leben der Gemeinschaft sicherstellen. So steht es zumindestens im BSHG. Damit korrespondiert die Sozialhilfe mit ihrem Kranz von ergänzenden Hilfen und Leistungen durchaus mit dem Lebenslagenansatz: Sozialhilfe soll Unterversorgung und Ausgrenzung verhindern und Armut bekämpfen.

Nach Meinung der Bundesregierung tut sie dies, nach Meinung der Wohlfahrtsverbände nicht ausreichend. Die Höhe der zugestandenen Sozialhilfe erreicht nämlich nicht die 50-Prozent-Grenze des sogenannten Äquivalenzeinkommens. Die Unterschreitung dieser Grenze bedeutet aber Einkommensarmut, wie sie die EG- bzw. die EU-Armutsprogramme seit Jahren kennen. Die 50-Prozent-Grenze ermittelt sich aus dem Gesamteinkommen aller Bürger der Bundesrepublik, das auf die Haushaltsgröße umgerechnet wird.

Gemäß dieser Grenze waren 1993 8,5 Millionen Bundesbürger (11,8% im Westen, 8% im Osten) arm, aber Sozialhilfe bezogen nur 2,4 Millionen Menschen, Asylbewerber einbezogen. Wie erklärt sich diese Lücke? Die Sozialhilfe erreicht 43% des Äquivalenzeinkommens, sofern kein Mehrbedarf – beispielsweise höhere Aufwendung bei chronischer Erkrankung – besteht. Zudem haben weitere Menschen Anspruch auf Sozialhilfe, ohne ihn geltend zu machen. Zu zwei Sozialhilfeempfängern kommt mindestens ein „verdeckter Armer" hinzu. Die Wohlfahrtsverbän-

de glauben, daß es weitaus mehr arme Menschen gibt, die den Sozialämtern letztendlich Milliarden „er"sparen.

Weil die Sozialhilfe in den letzten Jahren „gedeckelt" wurde und das sozio-kulturelle Existenzminimum nicht mehr sichert, müssen auch Sozialhilfeempfänger der Armutsbevölkerung zugerechnet werden, da sie nicht aus eigenen Kräften oder durch erworbene Ansprüche an die sozialen Sicherungssysteme für ihren Lebensunterhalt sorgen können. Ihre Armut wird zwar bekämpft, aber nicht besiegt. Überdies tritt nach längerdauerndem Sozialhilfebezug häufig eine Stigmatisierung ein, Sozialhilfeempfänger werden ausgegrenzt und ziehen sich aus ihrem angestammten gesellschaftlichen Umfeld zurück. Das kann zu einem Verlust von gesellschaftlich üblichen Lebensweisen – hierzu gehören z. B. Mitgliedschaft in Vereinen, Teilnahme am kulturellen Leben oder Beziehungen zur Nachbarschaft – führen.

Andererseits – und das muß der Sozialhilfe zugute gehalten werden – kann der Bezug von „laufender Hilfe zum Lebensunterhalt" nicht generell mit umfassender sozialer Deprivation oder Ausgrenzung gleichgesetzt werden. Wie mehrere Untersuchungen zeigen, hat die Sozialhilfe auf dem Niveau des Existenzminimums auch die Funktion, die Autonomie der Betroffenen zu stützen; denn sie dient dazu, sehr problematische Lebenslagen zu überbrücken. So etwa die Erkenntnis von Lutz Leisering und Stefan Leibfried aus der Bremer 10-Prozent-Stichprobenuntersuchung bei Sozialhilfeempfängern.

Ein „prekärer Wohlstand" herrscht selbst beim Aufstieg aus der Sozialhilfe, wenn also ein Einkommen erreicht wird, das die Sozialhilfe überflüssig macht. Auch dann kommen nur die wenigsten Menschen tatsächlich aus armutsrelevanten Lebenslagen heraus. An ihrer Situation ändert sich oft nur das Einkommen, sonstige Positionen bleiben gleich wie beim Bezug von Sozialhilfe. Die in „prekärem Wohlstand" Lebenden kann ein einziges Ereignis wieder in den Sozialhilfebezug zurückwerfen.

Darüber hinaus gibt es eine wachsende Gruppe von Menschen, die mit einem Einkommen leben, das nur geringfügig über der Sozialhilfegrenze liegt. Erhöhte Lebenshaltungskosten, z. B. Miete und Gebühren, engen den Spielraum der Lebensgestaltung immer mehr ein. Hinzu kommen die Belastungen der Haushalte durch die Deregulierung und Privatisierung der Daseinsvorsorge. Die Diskussion um die Beteiligung an den Krankheitskosten oder zur Rentenreform ist uns allen wohlbekannt: Die Renten werden in den nächsten Jahren abgeschmolzen und die Bürger auf eine eigene Versorgung verwiesen. Die Aushöhlung sozialer Leistungen, die Gefährdung des Arbeitsplatzes, eine Erkrankung, ein oder mehrere Kinder zu haben, unglücklich verlaufende familiäre Entwicklungen: all dies birgt das Risiko, auf ein Niveau unterhalb der offiziellen Armutsschwelle zu geraten.

Von politischer und wirtschaftlicher Seite wird der Versuch nicht aufgegeben, die Höhe der Sozialhilfe noch weiter abzusenken: zum einen durch eine noch weitere Ausdehnung des Abstands zu den unteren Lohneinkommen, zum anderen durch die Reduzierung der Sozialhilfe bei größeren Haushalten. Überall dort werden noch irgendwelche Sparpotentiale vermutet. Es klingt zynisch: statistisch würde die Absenkung der Sozialhilfe zu weniger Sozialhilfeempfängern und damit zu weniger Armen führen, aber die Armen würden dabei tatsächlich noch ärmer werden.

„Wir haben die Schnauze voll, wir erhöhen unsere Diäten" – Zur Kürzung der Sozialleistungen

Gerhard Speicher, Sozialrechtsexperte, Bundesweites Netzwerk der Menschen mit HIV und AIDS, Wuppertal

Ich darf mich zuerst dafür bedanken, daß ihr doch relativ zahlreich zu dieser frühen Morgenstunde erschienen seid. In meinem Vortrag will ich aufzeigen, welche Kürzungen im Rahmen der finanziellen Versorgung von Menschen in Notlagen erfolgt sind und welche noch auf den Weg gebracht werden.

Zur Rentenversicherung

1992 ist zwischen den beiden großen Fraktionen (CDU und SPD) eine Rentenreform beschlossen worden, die seit 1996 und zum Teil seit 1.1.1997 in Kraft ist. Dadurch werden z. B. die Anrechnungszeiten wegen Krankheit und Arbeitslosigkeit sowie für die schulische Ausbildung bei der Berechnung der Rente geändert: je später Rente bezogen wird, desto geringer werden die Anrechnungszeiten bewertet. Für Krankheit und Arbeitslosigkeit werden sie bis zu einem Rentenbeginn im Jahre 1998 und für die schulische Ausbildung bis zu einem Rentenbeginn im Jahre 2004 stufenweise abgesenkt. Um ein Beispiel dafür zu geben, wie sich dies auswirkt: Ich habe für mich im letzten und in diesem Jahr die EU-Rente berechnen lassen, wobei sich ein Unterschied von 300 DM ergab – die sind einfach weg!

Die Zugangsvoraussetzungen für die Erwerbsunfähigkeitsrente sind bereits Ende 1996 geändert worden. Bisher wurde im Falle von Berufsunfähigkeit und bei gleichzeitigem Mangel an entsprechenden Stellen auf dem Arbeitsmarkt automatisch Erwerbsunfähigkeit anerkannt und Erwerbsunfähigkeitsrente bezahlt. Ende 1996 wurde dies gekippt, und zwar auf Grund eines Sozialgerichtsurteils. Man hat einfach gesagt: Es bleibt bei der Berufsunfähigkeit, die Risiken des Arbeitsmarktes sollen nicht in die Rentenversicherung transportiert werden. Deshalb muß sich die betreffende Person mit ihrem Restleistungsvermögen fortan dem Arbeitsmarkt zur Verfügung stellen und muß, wenn sie keine Stelle erhält, entweder Arbeitslosengeld oder -hilfe beziehen; und wenn kein Anspruch an das Arbeitsamt besteht, ist sie ergänzenderweise auf Sozialhilfe angewiesen. Diese Änderung muß zugleich in Verbindung mit den Verschärfungen in der Arbeitslosenversicherung gesehen werden.

Die Gesetzesvorlage der Regierungskoalition zur Rentenreform sieht eine weitere Verschärfung im Bereich der Berufs- und Erwerbsunfähigkeit vor, und zwar soll es in Zukunft keine Berufs-

unfähigkeitsrente mehr geben, dafür eine zweistufige Erwerbsminderungsrente. Die erste Stufe bedeutet: Versicherte, die auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nur bis zu drei Stunden täglich erwerbstätig sein können, erhalten die volle Erwerbsminderungsrente. Die zweite Stufe bedeutet: Versicherte, die auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zwischen drei und weniger als sechs Stunden täglich erwerbstätig sein können, erhalten die halbe Erwerbsminderungsrente. Die Berufsunfähigkeitsrente betrug früher zwei Drittel der Erwerbsunfähigkeitsrente; hier wurde also auf die Hälfte gekürzt. Versicherte, die auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt noch sechs Stunden und mehr erwerbstätig sein können, erhalten nichts, sondern müssen zum Arbeitsamt gehen.

Bisher waren die Berufs- und Erwerbsunfähigkeitsrenten am tatsächlichen Hinzuverdienst orientiert. Nun soll die Erwerbsminderungsrente an einer fiktiv ermittelten Zeit festgemacht werden, die der Betreffende noch arbeiten kann. Inwieweit dann auch noch der tatsächliche Hinzuverdienst mitgezählt wird, bleibt abzuwarten. Es ist jedenfalls zu vermuten, daß die Bedingungen zumindest für die volle Erwerbsminderungsrente kaum noch jemand erfüllen wird, weil man ja nur von einer fiktiven Beschäftigung ausgeht, die nichts mit der vorher ausgeübten zu tun hat. Eine Tätigkeit als Pförtner oder als Hilfskraft in der Registratur kann fast jeder leisten, zumindest für drei bis sechs Stunden täglich, so daß nur die geringere Stufe zugestanden wird.

Die Zurechnungszeit wird nun bis zum 60. Lebensjahr verlängert, während man bisher bei Erwerbs- und Berufsunfähigkeit auf ca. 57 Jahre hochgerechnet wurde. Diese Änderung hat aber unter dem Strich kaum Auswirkungen.

Zudem ist geplant, die ab dem 60. Lebensjahr vorzeitig in Anspruch genommene Altersrente an die Höhe der Rente wegen Erwerbsminderung anzugleichen. Das bedeutet: für jedes Jahr, das eine Person früher in Rente geht, wird ihr ein gewisser Prozentsatz abgezogen. Dasselbe soll gelten für Erwerbsunfähige, obschon sie ja nichts dafür können, daß sie früher in Rente gehen müssen. Schließlich soll auch die Altersrente wegen Schwerbehinderung an die Höhe der ab dem 60. Lebensjahr vorzeitig in Anspruch genommenen Altersrente angeglichen werden – eine deutliche Verschlechterung für Schwerbehinderte.

Des weiteren wird in dem Entwurf der Regierungskoalition festgestellt, daß zur Realisierung des Vorschlags zur Erwerbsminderungsrente flankierende Maßnahmen – insbesondere im Recht der Arbeitslosenversicherung – notwendig sind. Hier muß jetzt die Gesetzeslage mit Argusaugen überwacht werden, dies vor allem im Hinblick auf die Zumutbarkeitsrichtlinien. Es steht zu erwarten, daß die Bezieher einer Teilerwerbsminderungsrente oder diejenigen, die noch über sechs Stunden arbeiten könnten, von den Arbeitsämtern auf die neuen „Billigjobs" abgeschoben werden.

Die Kommission hat sich laut ihrem vorgelegten Konzept auch mit der Frage beschäftigt, ob bei der Prüfung des Restleistungsvermögens wirklich nur auf die zeitliche Komponente abzustellen ist oder ob zudem solche Versicherte geschützt werden sollen, die zwar in einem anderen Beruf vollzeitig arbeiten könnten, dabei aber erhebliche Einkommenseinbußen hinnehmen müßten. Wie deutlich geworden ist, hat die Kommission nur der zeitlichen Komponente Rechnung getragen, andernfalls „wären all die Probleme, die es bei der Berufsunfähigkeit gab, mit in das neue System transportiert worden".

Thema Invalidität: Selbst die Rentenkommission äußert erhebliche Zweifel, ob das Invaliditätsrisiko durch eine Privatversicherung sachgerecht und ausreichend und vor allen Dingen für die Betroffenen bezahlbar versichert werden kann. Das ist mit Sicherheit nicht möglich, da keine Privatversicherung, die gewinnorientiert arbeiten muß, solch ein Risiko zu einem normalen Tarif versichern kann.

Zudem ist das Übergangsgeld, daß der Rentenversicherungsträger bei Kuren bezahlt, gekürzt worden. Bisher wurden für Väter und Mütter, in deren Haushalt mindestens ein Kind lebt, 90% des Nettolohns und für alle anderen 75% des Nettolohns bezahlt, jetzt gibt es für die Erstgenannten nur noch 75% und für alle anderen nur noch 68% des Nettolohns.

Was die in der Pflegeversicherung genannten Rentenversicherungszeiten für pflegende Angehörige anbetrifft, ist zu fragen, ob diese wirklich auf Dauer wie vorgesehen bewertet werden; denn hierbei handelt es sich um nicht gerade unerhebliche Leistungen. Ich gehe davon aus, daß sich auch hier in absehbarer Zeit etwas tun wird.

Zur Krankenversicherung

Das Krankengeld ist gekürzt worden, und zwar grundsätzlich erst einmal um 10%. Bis zum 31.12.96 galt: 80% des Bruttoverdienstes, jedoch nicht mehr als der Nettoverdienst. Davon wurden dann noch Beiträge zur Renten-, Arbeitslosen- und Pflegeversicherung abgezogen. Seit dem 1. Januar 1997 gilt: 70% des Bruttoverdienstes, jedoch nicht mehr als 90% des Nettoverdienstes. Auch davon werden noch die Beiträge zur Renten-, Arbeitslosen- und Pflegeversicherung abgezogen. Das sind unter dem Strich ungefähr 10%, die man nunmehr weniger in der Tasche hat.

Gleichzeitig ist der „Krankengeldspitzbetrag" gestrichen worden, den die Krankenkasse zahlte, wenn jemand arbeitsunfähig in Kur gegangen ist und vom Rentenversicherungsträger Übergangsgeld erhalten hat. Letzteres ist ebenfalls abgesenkt worden. Bis zum letzten Jahr noch wurde also zu dem damals höheren Übergangsgeld noch der Differenzbetrag zum Krankengeld ausgezahlt. Eine Kur bedeutete also keinen Einkommensverlust, heute hingegen schon. Dies beruht auf einer ganz simplen Änderung im SGB V. Dort stand bisher: „Das Krankengeld ruht … soweit und so lange Übergangsgeld gezahlt wird." Und dann wurde einfach das Wort „soweit" gestrichen, so daß es jetzt nur noch „so lange Übergangsgeld gezahlt wird" heißt. Und so lange Übergangsgeld gezahlt wird, wird kein „Krankengeldspitzbetrag" mehr bezahlt.

Zum Arbeitsförderungsgesetz

Die Leistungen des Arbeitsamtes – Arbeitslosengeld und Arbeitslosenhilfe – werden in 1997 im Gegensatz zu allen anderen Lohnersatzleistungen nicht dynamisiert. Dazu bedurfte es noch nicht einmal einer Gesetzesänderung, sondern lediglich einer Verordnung des Ministers. Und in der Beurteilung des Gesetzes durch die Bundesregierung steht, dies sei eher hinnehmbar als eine allgemeine Kürzung. Es hätte jedoch beides nicht sein müssen. Durch das sogenannte Arbeitsförderungsreformgesetz wurden somit ebenfalls deutliche Verschlechterungen geschaffen.

Die Förderung der Rehabilitation Behinderter ist um 5% gekürzt worden und ist jetzt zudem nur noch eine Ermessensleistung. Eine Ausnahme bilden lediglich die Werkstätten für Behinderte.

Die Anwartschaft auf Leistungen vom Arbeitsamt wird nur noch durch tatsächliche Beitragszahlung erworben, früher war dies z.B. auch durch Erziehungsurlaub möglich. Die Arbeitslosmeldung muß alle drei Monate erfolgen; die Arbeitssuche muß aktiv betrieben werden, d. h. jeder muß sich selbst um einen Job kümmern.

Das Entgelt in ABM-Maßnahmen wird in der Regel um 10% gesenkt.

Was die Arbeitslosenhilfe anbetrifft, so ist die Bedürftigkeitsprüfung noch einmal verschärft worden; die nächste Verschärfung steht zum 1. Januar 1998 an, wenn das SGB III kommt, der Nachfolger des jetzigen Arbeitsförderungsgesetzes. Dann werden z. B. auch die Bezugszeiten für das Arbeitslosengeld deutlich abgesenkt. Die Dynamisierung der Arbeitslosenhilfe wird hierdurch um jährlich 3% geringer ausfallen. Auf diese Weise wird „die Entwicklung der Leistungsfähigkeit des Arbeitslosen berücksichtigt, die mit zunehmender Dauer der Arbeitslosigkeit zwangsläufig abnimmt".

Sozialpolitik am Wendepunkt

Dr. Stefan Etgeton, Bundesgeschäftsführer der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

Ein Gespenst geht um in Europa – das Gespenst der sogenannten Krise des Sozialstaats. Ich glaube, es ist wirklich nur ein Gespenst, weil wir eigentlich in einer reichen Gesellschaft leben. Wir sollten uns also hüten, der Lüge auf den Leim zu gehen, daß wir nun den Gürtel enger schnallen müssen.

Ich möchte in meinem Beitrag zunächst auf den geschichtlichen Hintergrund und die Prinzipien des Sozialstaats eingehen, danach auf die Strukturkrise des sozialstaatlichen Systems und die politischen Reaktionen hierauf.

„Die soziale Frage", ein Slogan des 19. Jahrhunderts, war eine Erfindung preußischer Junker, Großadliger und Industrieller, somit eine Erfindung der Konservativen. Zum einen merkten sie, daß die Industrialisierung Opfer forderte, zum anderen ging das Gespenst des Kommunismus um. Es mußte also reagiert werden. Der eigentliche Initiator dieser Reaktion war bekanntlich Bismarck, der mit den „Sozialistengesetzen" versuchte, die SPD zu bekämpfen, zugleich aber auf die „soziale Frage" eine sozialpolitische Antwort geben wollte. Er war es, der die sozialen Sicherungen einführte, auf denen unser Sozialstaat noch heute basiert.

Die Prinzipien dieses Sozialstaats lassen sich in folgenden vier Begriffen zusammenfassen:

- Parität – damit ist die Fürsorgepflicht des Arbeitgebers gemeint, die ihn zwingt, sich an der Sozial- und Gesundheitsvorsorge zu beteiligen. Diese Verantwortung für die Beschäftigten stammt bereits aus dem Zunftwesen des Mittelalters.
- Subsidiarität – dieses Prinzip besagt, daß im Versorgungsfall zuerst die nächsten Systeme – Familie, Kirche, Freundeskreise – in die Pflicht zu nehmen sind; Leistungen des Staates und der öffentlichen Kassen sind demgegenüber nachrangig.
- Solidarität – dieser Gedanke entstammt dem Geist der Arbeiterbewegung. Er besagt, daß die Verdienenden für die Arbeitslosen und die Gesunden für die Kranken einzustehen haben, indem sie Beiträge zahlen für diejenigen, die hierzu nicht (mehr) in der Lage sind.
- Souveränität – das heißt der Beitragszahler, der im Rahmen seiner Erwerbstätigkeit in die Sozial-, Kranken- oder Rentenversicherung einzahlt, hat im Bedarfsfall einen gesicherten Anspruch auf entsprechende Leistungen und muß folglich nicht als „Bittsteller" oder „Almosenempfänger" auftreten.

Die Risiken, gegen die dieses System eingerichtet wurde, waren seinerzeit vor allem

- Arbeitslosigkeit, die im Wesentlichen von Konjunkturschwankungen abhängig war
- Krankheit und Unfall, die objektiv von den Arbeits- und Lebensbedingungen abhingen, subjektiv aber eher als „Naturkatastrophen" wahrgenommen wurden, als Zufälle, gegen die man sich dennoch in bestimmter Form absichern kann
- Alter und Tod

Im 19. Jahrhundert gab es aufgrund der höheren Sterblichkeit und höheren Geburtenzahlen sehr viel mehr junge – d. h. arbeitsfähige – Menschen als alte. Zum anderen führte damals wirtschaftliches Wachstum fast automatisch zu mehr Beschäftigung. Wenn also die Wirtschaft boomte, gab es mehr Arbeitsplätze, mehr Beitragszahler, mehr in den Kassen. Bei Konjunkturflauten konnte dann das Eingezahlte entsprechend ausgegeben werden.

Das sozialstaatliche System beruht darauf, daß es stets mehr Leistungserbringer als Leistungsempfänger, also mehr Arbeitende als Arbeitslose, mehr Junge als Alte, mehr Gesunde als Kranke gibt. Wie vor allem am Anspruchsprinzip deutlich wird, ist die Teilhabe am Erwerbsleben die Basis dieses sozialen Sicherungssystems. Es ist nicht die direkte Solidarität, das unmittelbare Einstehen für den in Not Befindlichen, sondern die indirekte ins System eingebaute Solidarität der Beitragszahler, die diese Sicherheit gewährleistet.

Wir erleben heute jedoch eine grundlegende Veränderung nicht nur der sozialen Systeme selbst, sondern ebenso ihrer wirtschaftlichen Grundvoraussetzungen. Die Teilhabe am Erwerbsleben ist nicht mehr die Basis der sozialen Sicherungssysteme. Das liegt zum einen daran, daß wirtschaftliches Wachstum – also eine höhere Konjunktur – nicht mehr automatisch zu mehr Beschäftigung führt. Wir erleben vielmehr, daß die Wirtschaft boomt und gleichzeitig die Arbeitslosigkeit steigt, daß wirtschaftliches Wachstum eher Verringerung von Beschäftigung, „Arbeitsplatzfraß" bedeutet. Folglich ist nicht mehr nur von konjunkturell bedingter, sondern in gleichem Maße von struktureller Arbeitslosigkeit zu sprechen.

Eine weitere Grundvoraussetzung ist dadurch entfallen, daß die Alterspyramide im Begriff ist, sich umzukehren. Es gibt folglich immer mehr Leistungsempfänger, die einer stets kleiner werdenen Zahl von Leistungserbringern gegenüberstehen. Dieser Umstand wird derzeit besonders am Thema „Renten" diskutiert (Stichwort „demographischer Faktor").

Schließlich verliert auch die für das Subsidiarprinzip wesentliche Bedingung heute immer mehr an Boden. Die traditionelle Familie, auf der das Sozialsystem insgesamt basiert, droht – gerade in den Großstädten – zu zerfallen, zu zerfasern. Man spricht bereits vom Ende der Familie. Auf jeden Fall hat die Zahl der Ein-Personen-Haushalte, der Alleinerziehenden (vor allem bei Frauen, aber auch bei Männern) und der erwerbstätigen Frauen vor allem in den letzten fünfzehn Jahren stark zugenommen.

Die Probleme, die sich für den Sozialstaat heute stellen, sind somit nicht in erster Linie dort entstanden, wo sie im Augenblick zu lösen versucht werden, sprich: auf der Ausgabenseite. Wir haben es vielfach gehört: überall wird versucht, die Ausgaben des Sozialstaats zu drosseln. Vielmehr kulminieren die Probleme auf der Einnahmenseite des Staates, und zwar durch hohe Arbeitslosigkeit, durch höhere Anwartschaften von zunehmend mehr Leistungsempfängern, z. B. Rentnern, durch den Zusammenbruch anderer Sicherungssysteme. Die Krise des Sozialstaates ist struktureller Art, sie basiert auf ökonomischen Veränderungen. Die Ursache der Krise ist somit nicht, daß das sozialstaatliche Modell an sich unsinnig wäre – dies kann meines Erachtens in der gegenwärtigen Diskussion nicht genug betont werden, in der uns Vertreter/innen aus Politik und Wirtschaft weiszumachen versuchen, die sozialen Sicherungssysteme seien nicht mehr bezahlbar, weil überkommen, altmodisch, nicht mehr zeitgemäß. Das Gegenteil ist der Fall.

Die Antworten, die zur Zeit auf die Strukturkrise gegeben werden, sind vielfältig. Ich versuche, sie in drei Grundkonzepte zusammenzufassen:

1. Das Deregulierungskonzept

Das neoliberale Konzept der „Deregulierung" ist keine – wie es auf den ersten Blick erscheinen mag – Vogel-Strauß-Politik, bei welcher der Staat angesichts der sozialen Verwerfungen den Kopf einfach in den Sand steckt. Dahinter steht vielmehr eine gesamtgesellschaftliche Strategie. Der Rückzug der öffentlichen, d. h. der staatlichen oder gesetzlich geregelten Sozialsysteme aus der Wahrnehmung von Risikoverantwortung und die Privatisierung elementarer Lebensrisiken wird flankiert durch eine umfassende Steuer- und Beitragssenkung auf Seiten der (Besser-)Verdienenden. „Deregulierung" heißt daher Umverteilung von Risiken und Ressourcen nach einem Prinzip, das zunächst einleuchtend klingt: Jede/r ist für seine/ihre Vorsorge selbst verantwortlich und wird dafür finanziell von Solidarabgaben entlastet (Tendenz: Brutto = Netto).

Wenn man aber bedenkt, daß diese Strategie, die ja schon seit Jahren praktiziert wird, zwar zur Verzehnfachung der Einkommensmillionäre geführt, aber wenig zur Eigenverantwortung in der Gesundheits- und Sozialfürsorge beigetragen hat, dann kommen doch Zweifel auf, wem eine solche Strategie eigentlich nützt. Es ist nun kein Geheimnis, daß Gesundheits- und andere Lebensrisiken nicht zufällig vom Himmel fallen, sondern als Ausdruck der jeweiligen Lebensverhältnisse, abhängig vom sozialen Status, ungleich verteilt sind. Die ohnehin bestehende Wechselbeziehung zwischen Armut und Krankheit wird durch das Konzept der sozialen „Deregulierung" zementiert und verstärkt. Wer hat, dem wird gegeben, wer wenig hat, dem wird auch das noch genommen – das Ende des Solidarprinzips.

Wenn übrigens heute von politischer Seite so viel von „Eigenverantwortung" die Rede ist, dann nicht etwa deshalb, weil man sich unserem Ansatz der Selbsthilfe angenähert hätte. Eigenverantwortung im Sinne der Neoliberalen ist vielmehr mit Selbstbeteiligung zu übersetzen. Oberstes Ziel ist, die Arbeitgeberseite zu entlasten. Erinnert sei an die Einführung der Pflegeversicherung: da wurde nicht über Pflegestandards, nicht über die Ansprüche chronisch Kranker und Behinderter gesprochen, sondern über den „Feiertag", der gestrichen werden mußte, um den Anteil der Arbeitgeber in die Pflegeversicherung zu kompensieren.

2. Reparatur ohne Konzept

In der Diskussion um die Rentenreform hat die große Koalition des sozialpolitischen Konsenses einen ihrer „mustergültigen" Pyrrhussiege errungen. Das System der beitragsfinanzierten Rentenversicherung ist vorläufig um den Preis erheblicher Erosionen erhalten worden. Der Blüm-Dresslersche Reparaturbetrieb hält wacker am Solidarprinzip fest, was aller Ehren wert ist, kann aber dem ökonomischen Systembruch auf Dauer keine angemessen radikale Antwort entgegenstellen. Das ständige Hüpfen von einem geringeren Übel zum nächsten bleibt Flickwerk. Dabei sind die Optionen in Einzelfall willkürlich: ob man nun hier mehr Selbstbeteiligung der Krankenversicherten oder dort eine steuerfinanzierte Kompensation der versicherungsfremden Leistungen fordert, ob man nun den Arbeits- und Sozialämtern Ermessensspielräume bei der Zumutbarkeit von Unzumutbarem eröffnet oder überhaupt den Tarifpartnern die Senkung der Lohnnebenkosten zuschanzt.

Im Gegensatz zum Deregulierungskonzept ist hier ein Konzept kaum zu erkennen, dafür um so mehr guter Wille, das Schlimmste zu verhüten. Im Festhalten an den leistungsgetragenen Systemen kommen indes zwei politische Grundprinzipien zum Ausdruck, die des Schutzes allerdings bedürfen: Erstens soll sich niemand, der Rente oder Leistungen der Arbeitslosen- oder

Krankenversicherung bezieht, als Empfänger staatlicher Alimente fühlen müssen, sondern mit dem aufrechten Gang des Beitragszahlers an die Systeme herantreten können = Anspruchsprinzip. Zweitens steht hinter der Beitragsfinanzierung je nach Einkommen der Gedanke, daß die Leistungsfähigen, die ja in der Regel auch länger gesund bleiben, für diejenigen, die krank werden und daher oftmals keine Beitragsleistungen mehr erbringen können, mit einstehen = das Solidarprinzip.

Wie aber lassen sich diese Prinzipien erhalten, wenn sogar die Versicherten vom Gesetzgeber durch spezielle Anreize dazu angehalten werden, diese Systeme wie eine Kapitalanlage zu behandeln, aus der sie zumindest soviel herausbekommen wollen, wie sie eingezahlt haben? Die Grundlage des Solidarprinzips, daß Gesundheit und soziale Absicherung durch Erwerbsarbeit ein Privileg darstellt, das zu höherer Beitragslast verpflichtet, wird derzeit zugunsten von Kosten-Nutzen-Rechnungen und privatem Risikokalkül preisgegeben.

3. Reform in Ansätzen

Am anderen Ende der sozialpolitischen Skala treten Konzepte der sozialen Grundsicherung an die Öffentlichkeit, die den Zusammenhang zwischen Beitragsleistung und Risikoausgleich aufkündigen. Dieses sogenannte Bürgergeld, wie es gelegentlich genannt wird, soll das „staatliche Almosen", die Sozialhilfe, in einen Zivilanspruch jedes Bürgers und jeder Bürgerin ummünzen. Daß damit nicht immer eine tatsächliche finanzielle Aufstockung verbunden ist, zeigen nicht nur die Konzepte der FDP oder das Rentenmodell Biedenkopfs, sondern durchaus auch die Vorschläge zur sozialen Grundsicherung von Bündnis '90/GRÜNE. Viele denken beim Bürgergeld letztlich an einen Grundfreibetrag auf niedrigstem, nämlich Sozialhilfeniveau als Basis für die individuelle Vorsorge und das „freie Spiel der Kräfte".

Wert und Funktion einer steuerfinanzierten sozialen Grundsicherung entscheiden sich jedoch nicht allein am Betrag der monatlichen Zuwendung, sondern auch daran, ob sie eingebettet ist in das Modell einer Gesellschaft, in der sie eben keine Zuwendung, kein Aliment, kein Almosen darstellt, sondern der Anspruch eines jeden Bürgers und einer jeden Bürgerin an die staatliche Gemeinschaft ist. Wer dann staatsbürgerrechtlich zu dieser Bürgergemeinschaft gezählt wird, ist eine ganz andere Frage.

Die Aufrechterhaltung des Anspruchsprinzips auch im Rahmen einer Grundsicherung hängt wesentlich damit zusammen, daß Leistung gesellschaftlich nicht mehr zwangsläufig an Erwerb gekoppelt wird. Gesellschaftlich notwendige Arbeit von der Kindererziehung bis zum Selbsthilfe-Engagement wird heute über weite Strecken unbezahlt erbracht, ohne daß damit ein Anspruch auf Risikoausgleich verbunden wäre. Die Umwertung des Leistungsbegriffs, d.h. die soziale Würdigung freiwilliger unbezahlter Tätigkeit, ist daher eine wesentliche Bedingung für das Funktionieren des Konzepts der sozialen Grundsicherung.

Eine andere wichtige Voraussetzung betrifft die Verteilung gesellschaftlicher Ressourcen. Wer das Steueraufkommen der Bürger/innen mit ihrem Anspruch auf soziale Grundsicherung belastet, muß die Struktur der Vermögensabschöpfung auf die politische Tagesordnung setzen (Stichwort „ökologische Steuerreform"), und zwar als Orientierungsfrage: Wohin eigentlich sollen Steuern die Gesellschaft steuern? Die stärkere Belastung privater Vermögen – von Kapitalerträgen bis hin zu Erbschaften –, die ja nun gerade erheblich abgemildert wurde, gehört ebenso zu den Bedingungen einer steuerfinanzierten Grundsicherung wie die Umstellung des gesamten Steuersystems: weg von der Besteuerung der direkten, die Erwerbsarbeit belastenden Ressourcen, hin zur Besteuerung der indirekten Ressourcen, d.h. des Verbrauchs, und hier vor allem des Verbrauchs an gesellschaftlich notwendigen Ressourcen. Tatsächlich wäre dann die Grundsicherung nur ein Element eines umfassenderen gesellschaftlichen Reformmodells.

Die Zukunft der sozialen Sicherungssysteme aus der Sicht chronisch Kranker

Clemens Beraus, Referent für Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung bei der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH)

Ich bedanke mich für die Möglichkeit, zur Zukunft der sozialen Sicherungssysteme aus der Sicht behinderter und chronisch kranker Menschen vor Ihnen sprechen zu dürfen.

Das System der sozialen Sicherung in der Bundesrepublik Deutschland ist sehr vielgestaltig. Es basiert auf folgenden drei Säulen:

- dem Versicherungssystem mit der Kranken-, Unfall-, Renten-, Arbeitslosen- und Pflegeversicherung
- dem Versorgungssystem für Kriegs-, Wehrdienst-, Zivildienst- und Impfgeschädigte sowie der Opfer von Gewalttaten
- dem Fürsorgesystem, bestehend aus der Sozialhilfe und den Versorgungsleistungen nach §§ 25–27i Bundesversorgungsgesetz

Aufgrund der Vielgestaltigkeit dieses Systems und der begrenzten Zeit, die mir hier zur Verfügung steht, kann ich nur auf zwei Felder der sozialen Sicherung eingehen, die seit den letzten Monaten die sozialpolitische Diskussion beherrschen. Es handelt sich dabei um die Rentenversicherung und die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV).

Die Zukunft beider Sozialsysteme ist, wenn man die Gesetzentwürfe der Regierungskoalition prüft, auf folgenden Nenner zu bringen: Privatisierung von Risiken und Individualisierung von Vorteilen.

Die Entwicklung in beiden Systemen der sozialen Sicherung weist Gemeinsamkeiten, aber auch Unterschiede auf. Zu den Gemeinsamkeiten gehört, daß in beiden Systemen grundlegende finanzielle Probleme bestehen. Im Bereich der Rentenversicherung versucht die Bundesregierung durch Leistungsbeschränkungen eine verbesserte Finanzlage zu erreichen. Im Bereich der GKV sucht sie das Heil in der drastischen Erhöhung von Zuzahlungen und der Einführung oder Stärkung weiterer Elemente der privaten Krankenversicherung (Beitragserstattung, Kostener-

stattung, Selbstbehalte usw.), die in einer Sozialversicherung nichts zu suchen haben. Damit verabschiedet sich der Gesetzgeber aus der Sozialversicherung. Ich werde im Einzelnen den Nachweis dafür führen, daß wir im Bereich der GKV auf dem Weg in die private Krankenversicherung (PKV) sind, unter dem Motto „Privatisierung von Risiken und Individualisierung von Vorteilen".

I. Rentenversicherung

Zunächst möchte ich auf zwei Vorhaben im Bereich der gesetzlichen Rentenversicherung eingehen, die für behinderte und chronisch kranke Menschen – neben der Absenkung des allgemeinen Rentenniveaus – besonders gravierend sind.

Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit

Die Abschaffung der Berufs- und Erwerbsunfähigkeitsrente zugunsten einer Erwerbsminderungsrente stellt einen schwerwiegenden Einschnitt in das System der gesetzlichen Rentenversicherung für behinderte und chronisch kranke Menschen dar. Hierzu hat Herr Speicher bereits das Wesentliche gesagt, so daß ich mich kurz fassen kann.

Die BAGH erkennt an, daß die Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit neu geordnet werden müssen. Die konkrete Ausgestaltung durch das Rentenreformgesetz 1999 wird von der BAGH allerdings strikt abgelehnt. Im Gesetzentwurf ist vorgesehen, daß bei der Frage, ob eine Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit gezahlt werden muß, nicht mehr auf die konkrete Situation auf dem Arbeitsmarkt abzustellen ist. Das heißt, zukünftig ist es unerheblich, ob der behinderte oder chronisch kranke Mensch aufgrund der konkreten Arbeitsmarktsituation überhaupt noch vermittelbar ist. Daß die Bundesregierung bei herrschender Massenarbeitslosigkeit auf die in der konkreten Betrachtungsweise enthaltene arbeitsmarktpolitische Komponente verzichtet, ist schlicht und einfach nicht nachvollziehbar.

Die Abkehr von der bisherigen Praxis bedeutet für behinderte und chronisch kranke Menschen, daß sie zukünftig bei verminderter Erwerbsfähigkeit keinen Anspruch mehr aus der Rentenversicherung haben. Es ist nicht hinnehmbar, die Probleme des Arbeitsmarktes allein den Betroffenen aufzubürden. Das Ziel der Sozialversicherung, daß der Stärkere für den Schwächeren einzustehen hat, wird hier aufgegeben.

Anhebung der Altersgrenze

Ebenso unverständlich ist, daß der Gesetzentwurf auch für Schwerbehinderte eine Erhöhung der Altersgrenzen vorsieht. Liest man die Begründung zu dieser Änderung, so stellt man fest, daß hier Menschen mit Behinderung offensichtlich nicht berücksichtigt worden sind. Mit keinem Wort wird erwähnt, womit es zu rechtfertigen ist, trotz einer bestehenden Schwerbehinderung länger als bisher zu arbeiten. Die Änderung muß als geradezu willkürlich angesehen werden. Sie wird zur Folge haben, daß Menschen mit schweren Behinderungen, die bisher in die Altersrente gehen konnten, weiterhin auf dem desolaten Arbeitsmarkt eine Beschäftigung suchen oder unter Aufbietung aller physischen und psychischen Kräfte berufstätig sein müssen. Häufig können behinderte Menschen in höherem Alter aufgrund ihrer Behinderung den Anforderungen, die das Arbeitsleben an sie stellt, nur noch mit Mühe gerecht werden. Sie haben oftmals ein Berufsleben lang an der Grenze ihrer Leistungsfähigkeit gearbeitet, um berufstätig sein und bleiben zu können, nicht selten mit der Folge, daß zur Behinderung weitere gesundheitliche Beeinträchtigungen hinzu kommen. Nicht selten führt eine Schwerbehinderung – insbesondere bei älteren Arbeitnehmern – dazu, daß die Betreffenden lediglich in unteren Vergütungsgruppen beschäftigt sind und häufig längere Krankheits- und Arbeitslosigkeitszeiten haben, so daß sie nur eine Rentenanwartschaft auf relativ niedrigem Niveau erreichen.

Behinderte und chronisch kranke Menschen trifft diese Rentenreform besonders hart. Der „Ausweg", den die Regierungskoalition anbietet, nämlich die betriebliche und private Altersversorgung zu verbessern, ist für den von mir vertretenen Personenkreis keine Alternative, zumal dieser den Rentenanspruch aus der gesetzlichen Rentenversicherung einmal als Sicherung des Lebensstandards betrachtet hat. Im übrigen ist auch das sogenannte Arbeitsmarktrisiko wesentlich auf die gesundheitlichen Beeinträchtigungen zurückzuführen und muß deshalb von der Rentenversicherung berücksichtigt werden; keinesfalls darf das Arbeitsmarktrisiko allein den Betroffenen aufgebürdet werden.

Die BAGH begrüßt zwar grundsätzlich den Ansatz, die betriebliche Altersversorgung zu verbessern, sie kann allerdings nur eine Ergänzung zur Rentenversicherung sein. Deshalb ist es falsch, sie als Ersatz für Kürzungen in der Rentenversicherung einzusetzen. Die private Altersversorgung ist für Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen nur ein scheinbarer Ausweg. Lang andauernde Erkrankungen stellen „schlechte Risiken" dar mit der Folge, daß die Betroffenen keinen privaten Versicherer finden, der sie versichert, oder der Versicherungsschutz ist schlicht und einfach unbezahlbar.

Die Tendenz, Risiken zu individualisieren, läßt sich auch in der GKV verfolgen. Damit komme ich zum zweiten Teil meines Referats.

II. Die GKV auf dem Weg in die PKV

Wohin die Reise in der GKV geht, habe ich bereits kurz angedeutet: Die GKV übernimmt immer mehr Elemente der PKV. Die zum 1. Juli in Kraft getretenen Neuordnungsgesetze (NOGs) sind nichts anderes als reine Kostendämpfungsgesetze, die uns wahrscheinlich in wenigen Jahren die gleichen Probleme präsentieren, die wir bisher hatten.

Die NOGs zeichnen sich dadurch aus, daß die Versicherten belastet, die Leistungsanbieter hingegen weitgehend geschont werden. Dies wird in der Gesetzeslyrik umschrieben mit „Gesetz zur Neuordnung von Eigenverantwortung und Selbstverwaltung in der Gesetzlichen Krankenversicherung".

Eigenverantwortung, wie sie der Gesetzgeber versteht, bedeutet auf den Punkt gebracht für den Versicherten, daß immer mehr Leistungen von ihm privat abgedeckt werden müssen. Dies möchte ich anhand einiger Beispiele aus dem 1. und 2. NOG belegen.

Zuzahlungen

Das zweite NOG sieht eine drastische Erhöhung der Zuzahlungen vor. Die in DM-Beträgen angegebenen Zuzahlungen werden um 5,– DM, die in Prozentsätzen angegebenen um 5% erhöht. Neben diesen Erhöhungen kann jede Krankenkasse für sich die Zuzahlungen durch Regelungen in ihrer Satzung weiter erhöhen. Außerdem werden die Zuzahlungen zukünftig automatisch entsprechend den Erhöhungen in der gesetzlichen Rentenversicherung alle zwei Jahre erhöht.

Erstmals werden auch Zuzahlungen bei Bandagen, Einlagen und Hilfsmittel zur Kompressionstherapie fällig. Hier hat der Versicherte 20% des Festbetrages bzw. des Verkaufspreises zu zahlen. Damit hat der Gesetzgeber ein Einfallstor geöffnet, um zukünftig Zuzahlungen bei Hilfsmitteln generell zu ermöglichen. Anders ausgedrückt: Wenn der Damm gebrochen ist, hat man später leichteres Spiel, den ganzen Bereich der Zuzahlungspflicht zu unterwerfen.

Breiten Raum in der Diskussion der letzten Monate nahm die Regelung im 1. NOG ein, daß die Zuzahlungen automatisch erhöht werden müssen, wenn die Krankenkasse die Beiträge erhöht. Als Beispiel: Wenn eine Krankenkasse die Beiträge um 0,5% erhöht, steigt damit die Zuzahlung für Arzneimittel um 5,– DM auf 14,– DM, 16,– DM oder 18,– DM je Packungsgröße. Dies wird zur Folge haben, daß bestimmte Medikamente vollständig von den Versicherten bezahlt werden.

Außerdem führt diese neue Regelung zu unterschiedlichen Höhen der Zuzahlung bei den verschiedenen Kassen. Der damit verbundene Verwaltungsaufwand steht für die Versicherten wie für die Krankenkassen in keinem vernünftigen Verhältnis. Diese kassenindividuelle Zuzahlung wird zu einem Zuzahlungschaos in Apotheken und bei der Abgabe von Hilfsmitteln führen.

Gegen den Automatismus, bei Beitragserhöhungen automatisch auch die Zuzahlungen zu erhöhen, haben einige Ersatzkassen Klage erhoben. Über den Ausgang dieser Verfahren möchte ich an dieser Stelle jedoch nicht spekulieren. Es versteht sich von selbst, daß die BAGH diese Verfahren mit Interesse verfolgt.

Bereits zu den bestehenden Zuzahlungsregelungen haben Versicherte aus den Mitgliedsverbänden der BAGH Klage erhoben. Das Ergebnis dieser Verfahren steht noch aus. Es ist nicht ausgeschlossen, daß Gerichte zu dem Ergebnis kommen, die Zuzahlungen stellten eine grundgesetzwidrige Benachteiligung behinderter und chronisch kranker Menschen dar.

Die BAGH hat sich seit je gegen Zuzahlungen ausgesprochen, da diese bei chronisch kranken Menschen keine steuernde Wirkung haben. Ein Diabetiker kann sich schließlich nicht aussuchen, ob er Insulin spritzt oder nicht. Daß Zuzahlungen ohnehin der falsche Weg sind, brauche ich hier nicht erneut zu betonen.

Außerordentliches Kündigungsrecht und neue Härtefallklausel

Was bringen das außerordentliche Kündigungsrecht und die neue Härtefallklausel für behinderte und chronisch kranke Menschen? In der öffentlichen Diskussion wird von Seiten der Regierungskoalition eingewandt, die negativen Folgen der Zuzahlungserhöhungen seien schließlich durch zwei Regelungen „sozial abgefedert". Daß diese Federung in der Praxis ihre Tücken hat, möchte ich nachfolgend kurz erläutern:

Das Gesetz sieht vor, daß der Versicherte bei Erhöhung des Beitrags mit einer Frist von einem Monat zu einer anderen Krankenkasse wechseln kann. Nach meiner Einschätzung werden gerade behinderte und chronisch kranke Menschen in ihrer Mehrzahl keinen Gebrauch davon machen. Die Koppelung ist strukturpolitisch verfehlt und nicht sozialverträglich. Das außerordentliche Kündigungsrecht suggeriert dem Versicherten, er könne Zuzahlungserhöhungen ausweichen. Das wird aber nicht so sein; denn über kurz oder lang kommen alle GKV-Kassen in die gleichen finanziellen Probleme. Dies resultiert insbesondere aus den Verschiebebahnhöfen, die die Regierungskoalition schon vor längerer Zeit aufgemacht hat.

Wenn z. B. die Absenkung des Beitrags für Arbeitslose auf 80% des letzten Bruttoentgelts gekürzt wird, so beschert dies der GKV Mindereinnahmen von ca. 5 Mrd. DM. Die Rücknahme der Festbeträge auch für patentgeschützte Arzneimittel belastet die GKV mit 1 Mrd. DM. Selbst wenn der Versicherte sich als „homo oeconomicus" bewährt und die richtige Entscheidung fällt, wird ihn die Ausgabenspirale immer wieder einholen. Nicht selten sind gerade behinderte und chronisch kranke Menschen auf eine Zusammenarbeit mit ihrer Krankenkasse angewiesen. Sie möchten die Krankenkasse nicht ständig wechseln, um nicht immer wieder erneut erklären zu müssen, warum sie eine bestimmte Leistung benötigen. Mit anderen Worten: Einen Ausweg haben nur diejenigen, die sich der Solidargemeinschaft der GKV entziehen können und wegen ihres Einkommens oder ihres Status zur PKV wechseln können. Damit wechseln gerade diejenigen in die PKV, die die Solidargemeinschaft in der GKV besonders braucht: junge, gut verdienende und mit einem geringen Krankheitsrisiko behaftete Personen.

Als weitere Absicherung sozialer Risiken hat die Regierungskoalition eine neue Härtefallklausel ins Gesetz eingefügt. Für Langzeitkranke, die wegen derselben Krankheit länger als 1 Jahr in Dauerbehandlung sind und 1 Jahr lang Zuzahlungen von mindestens 2% des Jahresbruttoeinkommens geleistet haben, senkt sich nach dem ersten Jahr die Zuzahlung auf 1% des Jahresbruttoeinkommens.

Dies ist zwar grundsätzlich eine Verbesserung für Menschen, die über längere Zeit an ein und derselben Krankheit leiden. Dennoch befürchte ich, daß diese Regelung Probleme aufwerfen wird. Zwar wird in der Gesetzesbegründung von chronisch Kranken gesprochen, aber dieser Begriff wird im Gesetzestext

gerade vermieden. Ebenso geht aus dem Gesetzestext nicht klar hervor, ob sich nur die Zuzahlungen, die infolge der Langzeiterkrankung notwendig werden, zu dem einen Prozent addieren, oder auch andere Krankheiten.

Die massiven Zuzahlungserhöhungen und die neue Härtefallregelung werden Auswirkungen auf die Kassenstruktur und auf das Verhältnis der alten und der neuen Bundesländer haben. In den alten Ländern sind nach einer Schätzung des Instituts für Gesundheits- und Sozialforschung Berlin (IGES) 8,7% aller Versicherten von den Zuzahlungen befreit, in den neuen Ländern sind es 16,1%. Da die massiven Zuzahlungen eine breite Inanspruchnahme von Befreiungsmöglichkeiten nach sich ziehen werden, wird insbesondere in den neuen Bundesländern „ein Volk von Härtefällen" zu befürchten sein.

Außerdem sind die „Härtefälle" nicht gleichmäßig über die Kassen verteilt und werden auch nicht im Risikostrukturausgleich zwischen den Kassen berücksichtigt. Dies wird zu einer in einer sozialen Krankenversicherung unerwünschten Selektion von Risiken führen. Am ehesten werden diejenigen Kassen bestehen können, deren Versichertenklientel vor allem „gute Risiken" aufweist. Mit einem Wort: Die Versichertengemeinschaft sollte möglichst „knackig und gesund" sein.

Schließlich muß noch berücksichtigt werden, daß die neue Härtefallklausel auch aus einem anderen Grund kein hinreichender Schutz vor finanzieller Überbeanspruchung behinderter und chronisch kranker Menschen ist. Dieser Personenkreis hat infolge seiner Erkrankung bzw. Behinderung eine Vielzahl finanzieller Mehrbelastungen zu tragen, die weder über die Härtefall- noch über die Überforderungsklausel abgemildert werden. Nehmen wir z.B. das Spezialbesteck, das viele Rheumakranke benötigen. Es wird als Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens eingestuft und nicht als Hilfsmittel, mit der Folge, daß der Betroffene die Kosten vollständig allein zu tragen hat.

In bestimmten Fällen sind die Zuzahlungen nur dann zu übernehmen, wenn der Betroffene vollständig von den Zuzahlungen befreit werden kann, sie sind aber nicht zu berücksichtigen, wenn nur eine teilweise Befreiung möglich ist, also die Ein-Prozent-Regelung gilt. Die Zuzahlungen bei Einlagen und Bandagen, bei Krankenhausaufenthalten und stationären Reha-Maßnahmen können z.B. nicht bei einer teilweisen Befreiung berücksichtigt werden.

Beitragsrückerstattung

Ein weiteres Element der PKV ist die Beitragsrückerstattung. Die Satzung der Krankenkasse kann bestimmen, daß die Versicherten eine Beitragsrückerstattung erhalten, wenn sie im Kalenderjahr keine Leistungen der Krankenkassen in Anspruch genommen haben.

Chronisch Kranke können sich nicht aussuchen, ob sie z.B. zum Arzt gehen oder nicht. Sie profitieren von der Möglichkeit der Beitragsrückerstattung auf gar keinen Fall. Und über die Risiken für diejenigen Personen, die wegen der zur erwartenden Beitragsrückerstattung z.B. nicht zum Arzt gehen, ist das letzte Wort auch noch nicht gesprochen.

Kostenerstattung

In den letzten Wochen ging die Meldung durch die Tageszeitungen, daß einige Ärzte ihre Patienten zumindest indirekt aufgefordert haben, die Kostenerstattung zu wählen. Das 2. NOG sieht vor, daß die Versicherten die Kostenerstattung wählen können. Dies bedeutet, daß die Krankenkasse nur den Betrag erstattet, den sie für die Erbringung der Sachleistung aufbringen muß. Eventuelle Mehrkosten muß der Patient tragen. Dies zeigt, wie berechtigt die Warnungen der BAGH und der anderen Verbände vor der in der PKV üblichen Kostenerstattung waren. Ich rate jedem chronisch Kranken grundsätzlich von der Kostenerstattung ab. Dies nicht nur wegen der finanziellen Risiken: Weil bei der Kostenerstattung zwischen Leistungserbringer und Patient zivilrechtliche Verträge geschlossen werden, entscheiden die Zivilgerichte und nicht die mit diesen Fragestellungen vertrauteren Sozialgerichte.

Zahnbehandlung und Zahnersatz

Der Versicherte kann die Kostenerstattung beim Zahnersatz nicht umgehen. Die Kostenerstattung ist die einzige Leistungsform im Bereich des Zahnersatzes. Finanzielle Risiken ergeben sich für viele behinderte und chronisch kranke Menschen daraus, daß im Einzelfall nicht auf den konkreten Leistungsumfang abgestellt wird, sondern auf standardisierte Versorgungsformen. Zwar wird bei Härtefällen gemäß § 61 Abs. 1 Nr. 2 SGB V der doppelte Festzuschuß bezahlt, wenn die konkrete Versorgung aber teurer ist, sind die Kosten vom Versicherten zu tragen. Es besteht hier die Gefahr, daß ein Verschiebebahnhof in die Sozialhilfe aufgemacht wird, die möglicherweise im Wege der Krankenhilfe diejenigen Kosten übernehmen muß, die der Versicherte nicht tragen kann. Außerdem besteht für Versicherte, die nach dem 1. Januar 1979 geboren sind, in der Regel kein Anspruch auf Zahnersatz.

Wie das Beispiel Zahnersatz zeigt, führt die Kostenerstattung dazu, daß die GKV keine vollständige Versorgung sicherstellt, sondern sich auf Zuschüsse beschränkt. Es kann keineswegs ausgeschlossen werden, daß dieses Modell nicht auf andere Bereiche der GKV ausgedehnt wird.

Die Abkehr vom Sachleistungsprinzip ist ein weiterer Systembruch in der GKV, der die Solidargemeinschaft schwächt.

III. Reform ja, aber anders

Ich glaube mit den vorstehenden Ausführungen verdeutlicht zu haben, daß das 1. und 2. NOG reine Kostendämpfungsgesetze sind, die Risiken privatisieren und Vorteile individualisieren.

Das von der Politik vielzitierte „Partnerschaftsmodell" ist aus der Sicht der Verbände behinderter und chronisch kranker Menschen ohnehin auf der Strecke geblieben. Die Verbände sind mit ihrer Forderung, bei der Festsetzung von Richtgrößen für Arznei- und Heilmittel zumindest im Verfahren angehört zu werden, ge-

scheitert. Auch bei den Rahmenempfehlungen zu Rehabilitationsmaßnahmen und Heilmitteln sowie bei der Versorgung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege – um nur einige Beispiele zu nennen – hat der Gesetzgeber keine Verpflichtung in das Gesetz aufgenommen, die Verbände behinderter und chronisch kranker Menschen zumindest im Verfahren anzuhören. Statt dessen ist ein Partnerschaftsmodell entwickelt worden, das den Partner, der mit den Festsetzungen täglich leben muß, nicht beteiligt. Mit Verlaub: Dies ist eine seltsame Umsetzung des Begriffs „Partnerschaft".

Was bleibt zu tun?

Die Schwierigkeiten unserer Sozialsysteme sind zuallererst darin begründet, daß wir eine Arbeitslosenzahl haben, die mittlerweile weit über vier Millionen liegt. Gelänge es, die Arbeitslosigkeit auf das Niveau von 1982/83 zu senken, so könnten die Beiträge in der GKV sogar gesenkt werden. An dieser Stelle möchte ich vor dem Irrglauben warnen, wir hätten eine „Kostenexplosion im Gesundheitswesen". Nach Angaben des Sachverständigenrats für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen pendeln die Ausgaben für das Gesundheitswesen seit Anfang der 80er Jahre um 8 bis 8,5% des Bruttoinlandprodukts.

Maßnahmen im System zur Sanierung der GKV könnten folgende Schritte sein:

- Einführung eines spartenübergreifenden Gesamtbudgets in der GKV
- Anhebung der Beitragsbemessungsgrenze in der GKV auf das Niveau der Arbeitslosen- und Rentenversicherung
- Erhöhung der Rabatte für die Apotheken
- Wiedereinführung der Verpflichung für Apotheken, Importarzneimittel vorzuhalten
- Vermeidung von Doppel- und Mehrfachuntersuchungen
- bessere Verzahnung des ambulanten mit dem stationären Bereich

Schließlich bestehen auch nach Angaben von Experten jährliche Wirtschaftlichkeitsreserven von 20 bis 25 Mrd. bei Leistungsausgaben von 236 Mrd. DM im Jahr 1996. Dieses Einsparpotential hat Herr Seehofer in einem Artikel in der Welt am Sonntag vom 04.02.96 selbst bestätigt. Bevor der Weg beschritten wird, die GKV schleichend in eine PKV zu verwandeln, ist die Politik aufgefordert, die Wirtschaftlichkeitsreserven auch gegen den Widerstand einflußreicher Kräfte durchzusetzen.

Lauras Café

Ich will Luxus! Lebensqualität zwischen Anspruch und Wirklichkeit

Anläßlich der Veränderungen im BSHG, wie z. B. die Absenkung der Grundabsicherung, war das Ziel des Workshops, Forderungen aufzustellen für Menschen mit HIV und AIDS, die von den Leistungen gemäß BSHG abhängig sind.

Zunächst wurde besprochen, wie das gegenwärtig geltende Recht in verschiedenen Bundesländern ausgelegt wird. So wurde etwa die Heranziehung zu „gemeinschaftlicher Arbeit" ein Schwerpunkt der Diskussion. Im Anschluß daran wurden die Vor- und Nachteile von Pauschalleistungen im Rahmen der Sozialhilfe erörtert. Die meisten Teilnehmer/innen beurteilten die Regelung über Pauschalen negativ, da auf diese Weise ihre individuelle Situation nicht angemessen berücksichtigt werde. Der Vorteil von Pauschalleistungen sei jedoch, daß sie generelle und bundesweite Geltung haben, wie etwa die „Ernährungs- und Hygienezulage". Dies vereinfache die Situation vor allem jener, die ihre Ansprüche nicht so gut vertreten können: man müsse seine Ansprüche auf den Ämtern nicht durchboxen, sondern könne sich auf die Regelungen beziehen, die bereits von anderen, z. B. Interessenverbänden, durchgesetzt wurden.

Aus den Workshopinhalten wurden folgende Forderungen abgeleitet:

1) Die Ämter sind auf ihre Beratungspflicht hinzuweisen. Sie sind aufgefordert, jeden Antragsteller angemessen, einzelfallbezogen und in seiner Sprache über seine Ansprüche gegenüber den sozialen Sicherungssystemen aufzuklären.
2) In besonderen Lebenslagen (Fremdsprachigkeit, Gehörlosigkeit usw.) ist im Hinblick auf eine angemessene Vertretung der Ansprüche der Einsatz eines Dolmetschers sicherzustellen.
3) Neben der pauschalierten Grundabsicherung muß nach dem BSHG grundsätzlich auch eine am Einzelfall orientierte Prüfung und Lösung gewährleistet sein.
4) Gefordert wird eine bedarfsgerechte, steuerfinanzierte soziale Grundabsicherung. Hierzu bedarf es keiner Diskussion über Beitragsleistungen, sondern über Steuern.
5) Die Grundlagen für die Berechnung von Leistungen für kranke und behinderte Menschen müssen verändert werden, da der Bedarf dieser Personengruppen höher ist als bisher berücksichtigt.

Zum Sterben zu viel, zum Leben zu wenig – Leben mit der Sozialhilfe

Die im BSHG festgelegten Versorgungssätze würden nicht mehr ausreichen, um den Lebensunterhalt abzusichern. Grundsätzlich fehle dem BSHG eine zeitgemäße Ausrichtung. Anzustreben sei ein Wandel hin zur Pauschalfinanzierung, wodurch eine Grundsicherung vor allem für Langzeitempfänger vorhanden wäre.

Die Beurteilung des behördlichen Umgangs mit HIV-Positiven fiel im Workshop sehr unterschiedlich aus. Die einen berichten von einer Art „AIDS-Bonus", andere von nervenaufreibenden Kämpfen mit Sachbearbeitern der Sozialämter, wenn es z. B. um den Mehrbedarf für HIV-Positive geht. Grundsätzlich sei der Ermessensspielraum der Sachbearbeiter enorm. Zu Willkür geselle sich im Einzelfall Unwissen oder diskriminierendes Verhalten. Es sei eine Interpretationsfrage, ob Arbeitsscheu, Überforderung oder Arroganz das Verhalten der Sachbearbeiter bestimmen.

HIV-Positive würden zwangsläufig über mehr Ressourcen zur Durchsetzung ihrer Interessen verfügen als Erkrankte oder Behinderte. Die Geltendmachung von Ansprüchen sollte jedoch nicht vom Gesundheitszustand abhängen. Als Konsequenz für den einzelnen bleibe nur, sich rechtzeitig um die Absicherung des Lebensunterhalts zu bemühen.

Um den Forderungen nach einer Reform des BSHG Nachdruck zu verleihen, sei eine Bündelung von politischen Kräften notwendig. Menschen mit HIV und AIDS haben zahlreiche „natürliche" Koalitionspartner (z. B. AKDS, Migrantenorganisationen, Arbeitslose usw.).

Von der DAH-Bundesgeschäftsstelle wurde die Einrichtung einer „Sozialhilfe-Koordination" gefordert. Wichtig sei z. B. eine Dokumentation unterschiedlicher Entscheidungen bei ein und derselben Rechtsgrundlage, um zu sehen, wie Ermessensspielräume gestaltet werden.

Chronische Erkrankung oder Behinderung?

Mit der steigenden Lebenserwartung bei HIV-Infizierten und AIDS-Kranken stelle sich die Frage nach einer Neudefinition der Erkrankung. Bei einer Entscheidung zwischen „chronisch krank" oder „behindert" seien aber nicht nur individuelle Befindlichkeiten zu berücksichtigen, sondern ebenso die rechtlichen Auswirkungen der Begriffswahl und die Frage nach geeigneten Bündnispartnern.

„Behinderung" sei nicht allein als ein bestimmter physischer und psychischer Zustand zu verstehen, sondern auch und gerade als Folge der Bedingungen, unter denen der Betreffende lebt. Es gehe nicht primär um die Krankheit, sondern um fehlende Hilfe oder fehlende Hilfsmittel (z. B. Aufzüge, rollstuhlgerechte Einrichtung usw.)

Hinsichtlich eines Bündnisses der Bundesarbeitsgemeinschaft für Behinderte (BAGH) mit der DAH bedürfe es einer inner- und zwischenverbandlichen Diskussion. Gemeinsame Interessen liessen sich leicht finden, z. B. in Sachen EU-Rente oder schwere Vermittelbarkeit auf dem Arbeitsmarkt. Die Frage sei, wie Differenzen überbrückt werden können. Die Situation HIV-Positiver werde wesentlich durch den unsteten Verlauf der HIV-Infektion bestimmt. Wenn von Seiten der DAH die Auswirkungen der medikamentösen Behandlung in den Mittelpunkt gerückt werden, lasse sich dieses Anliegen nicht so leicht mit dem der Integra-

tion Behinderter verbinden. Zugehörig zur „strukturellen Prävention" bei HIV und AIDS seien außerdem drogen- und schwulenpolitische Aspekte sowie die Themen Sex und Rausch. Dergleichen werde bei Behindertenverbänden jedoch kaum diskutiert.

Substitution und Sex

Der Workshop wurde eingeleitet durch ein Kurzreferat, das Sexualität als ein gesellschaftliches Produkt auswies, das individuell ein breites Spektrum sexueller Ausdrucksmöglichkeiten zulasse. Das Hauptaugenmerk galt dem Libidoverlust und seinen unterschiedlichen Ursachen. So könne Impotenz durch eine HIV-Infektion oder durch Drogenkonsum bewirkt werden. Auch pharmakologische Wirkungen oder psychische Probleme seien mögliche Ursachen. Wesentlich gestört werden könne das Sexualleben durch die Angst, den Partner anzustecken. HIV-Positive wiederum würden Ängsten begegnen, die u. a. auf Projektionen zurückführbar sind, d. h. Ängste im Umgang mit Sexualität werden auf den Komplex HIV/AIDS projiziert. Als Lösungsangebote wurden die Introspektion, der Austausch in Selbsthilfegruppen und psychotherapeutische Anleitung benannt.

Wesentliche Ergebnisse des Gruppengesprächs: Sexualität sei trotz Drogenkonsum und trotz HIV-Infektion notwendig und möglich. Sexualität werde durch HIV häufig „traumatisiert". Diese Traumatisierung erfordere eine neue (erweiterte) Identitätsentwicklung im Bereich Sexualität

Substitution und Arbeit

Die restriktive Abgabe von Methadon behindere eine Berufstätigkeit, in der es keine flexible Arbeitszeit gibt. Für HIV-Infizierte bedeute die Substitution ein zusätzliches Problem. Bei der Arbeitsuche gebe es Schwierigkeiten, wenn Substituierte vom Arbeitsamt als „bedingt vermittelbar" oder „nicht vermittelbar" eingestuft worden sind. Arbeitgeber würden die Beschäftigung von Substituierten häufig ablehnen. Die Workshop-Teilnehmer/innen waren sich nicht sicher, ob die Substitution beim Einstellungsgespräch angegeben werden muß. Die Mehrzahl der Anwesenden war entweder arbeitslos oder arbeitete in Drogen-/Substituiertenprojekten.

Betont wurde, es sei dringend notwendig, für Substituierte verbesserte Aus- und Fortbildungsmöglichkeiten zu schaffen. Zu diesem Zweck bedürfe es einer Dokumentation, die auch die Ausführungsbestimmungen des Ausbildungsförderungsgesetzes enthalten. Es müsse darauf hingewirkt werden, daß Substituierte besonders gefördert werden. Chancen für die Integration Substituierter in die freie Wirtschaft würden vor allem spezielle Projekte bieten. Informationen darüber, welche Drogen- und Substituiertenprojekte es bereits gibt, seien allerdings nur schwer erhältlich.

Mit fremden Eltern redet sich's leichter

Dieser Workshop war als Forum der Begegnung von Teilnehmer/innen der BPV und des Netzwerktreffens der Eltern und Geschwister angesetzt. Deshalb war er unter je eigenem Titel in den Programmen der beiden Veranstaltungen angekündigt: den Eltern sollte er die Begegnung mit fremden Kindern, den Söhnen und Töchtern das Gespräch mit fremden Eltern erleichtern.

Ausgangspunkt war die Überlegung, daß es leichter ist, mit „fremden Vertretern" der anderen Generation ins Gespräch zu kommen, wenn die Gesprächspartner nicht zu sehr durch die aktuelle Familiendynamik geprägt sind. Andererseits ermöglicht das mit einem fremden Menschen geführte Gespräch über derart befrachtete Themen wie Sexualität, Drogengebrauch, HIV und AIDS, dessen emotionale Situation besser zu verstehen. Es ist z. B. leichter, Verständnis für das Leiden einer anderen Mutter (eines anderen Sohnes) zu entwickeln, weil hier die Dynamik von Schuldgefühlen und familiärer Verstrickung nicht ins Spiel kommt.

Der Workshop sprengte mit seinen über 30 Teilnehmer/innen alle von den Veranstaltern gesetzten zeitlichen und räumlichen Grenzen. Zwei Drittel der Anwesenden waren Eltern, ein Drittel HIV-positive Söhne. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde teilte sich die Runde in eine Eltern- und eine Söhne-Gruppe auf, um in diesem geschützten Rahmen Themen zu sammeln, die mit den eigenen Eltern/Kindern als nicht besprechbar erscheinen, weil sie emotinal zu sehr belastet sind.

Themensammlung der Elterngruppe: Rücksichtnahme – falsche Rücksichtnahme – den Sohn nicht mit der eigenen Trauer belasten wollen – die eigene Verzweiflung – Verlustängste – nicht über den eigenen Schmerz sprechen können – nicht über medizinische Probleme sprechen können – auf die Sprechbedürfnisse des Sohnes eingehen wollen – ein Grab für das eigene Kind kaufen

Themensammlung der Söhne: Reaktion der Eltern auf die Diagnose „HIV-positiv" – Aufklärung über die HIV-Infektion in der Familie – sind Eltern noch konfliktfähig? – wie gehen Eltern mit dem Tod um? – „Endzeitpflege" – Angst vor dem Tod – Regelung der Beerdigung – Reaktion der Väter – Erwartungskonflikte des Sohnes – Angst vor dem Ende – Angst, die Hoffnungen der Eltern zu enttäuschen – sexuelle Neigungen – Existenzsicherung angesichts von Krankheit

Die anschließende gemeinsame Diskussion, die zum Teil sehr emotional geführt wurde, orientierte sich an diesen Themen.

Aus den Rückmeldungen der Teilnehmenden geht hervor, daß dieser Workshop als eine der innerlich bewegendsten Veranstaltungen erlebt worden war. Auf jeden Fall wurde deutlich, wie stark auf beiden Seiten der Wunsch nach Klärung und Aussöhnung ist und wie wichtig es ist, einen schützenden Rahmen für die Bearbeitung dieser Problematik anzubieten.

Sexuelle Armut bei Frauen

Die anwesenden Frauen befaßten sich mit der Frage, wie durch die HIV-Infektion sexuelle Bedürfnisse, Beziehungsmöglichkeiten und sexuelles Verhalten verändert werden. Wie aus ihren Aussagen hervorging, ist das Sexuallebens durch die ungleiche Verteilung von Verantwortung stark beeinträchtigt. Ihnen werde, da sie infiziert sind, die gesamte Verantwortung zugeschoben, ähnlich dem Muster, das in Sachen Verhütung einer ungewollten Schwangerschaft die Regel ist.

Häufig würden sich HIV-infizierte Frauen als sexuell weniger attraktiv erachten. Nicht selten hätten sie große Schwierigkeiten, ihre Bedürfnisse auszudrücken und einzufordern. Um so größer werde auch die Angst davor, für den Schutz vor Ansteckung Sorge zu tragen. Hierzu geselle sich die Angst vor strafrechtlicher Verfolgung und vor Stigmatisierung.

Zurückweisung und Ächtung durch das soziale Umfeld würden bereits die Kontaktaufnahme beeinträchtigen. Die Angst vor Ablehnung, wenn der potentielle Partner von der HIV-Infektion erfährt, sei begründet. Immer wieder würden Frauen auf die Tatsache stoßen, daß die Allgemeinbevölkerung über die Infektionsrisiken völlig unzureichend informiert ist.

Kulturelle Identität – Schwule

Ausgangspunkt des Erfahrungsaustauschs war die These, „Subkultur" habe sich als Bezeichnung der schwulen Kultur inzwischen überlebt. Daran schlossen sich verschiedene Fragen an: Gibt es neue Möglichkeiten für eine schwule Identität, wenn diese nicht mehr subkulturell geprägt ist? Sind Großveranstaltungen (z. B. der CSD) identitätsstiftend? Was bedeutet Solidarität in der Szene? Oder sind Individualismus, Egoismus und Hedonismus die einzigen Komponenten des neuen schwulen Lebensgefühls? Wird es auch künftig ein schwules Bewußtsein und eine schwule Identität geben oder sind sie gefährdet, weil eine spezifisch schwule Freizeitkultur an Bedeutung verliert oder Sexualität nicht mehr als identitätsstiftender Faktor funktioniert?

Ein wesentliches Ergebnis dieser Diskussion war, daß schwule Kultur und schwule Identität nur im gesamtgesellschaftlichen Rahmen zu betrachten sind. Wachsender Individualismus, Egoismus und Hedonismus sei ja ein überall zu beobachtendes Phänomen. Die Bezeichnung „Subkultur" für schwule Kultur habe ehemals auf den Ausschluß der Öffentlichkeit verwiesen. Die schwule Subkultur sei zugleich eine mehr oder weniger unsichtbare Kultur gewesen, die aus verständlichen Gründen im Verborgenen stattgefunden habe. Die wachsende öffentliche Akzeptanz gegenüber Schwulen löse die Subkultur aber noch nicht auf. Schwule Subkultur werde zu einem mehr oder weniger selbstverständlichen Teil einer sich kulturell zunehmend ausdifferenzierenden Gesellschaft.

Zugleich differenziere sich auch die schwule Subkultur aus. Für den einzelnen konkretisiere sich das vielbeschworene, aber vage gebliebene schwule Gemeinschaftsgefühl – und vielleicht auch Solidarität – in kleineren Gruppen, z. B. im schwulen Chor, Sportverein oder Lederclub.

Schwule Einrichtungen (wozu u. a. AIDS-Hilfen gehören), die auch Dienstleistungen anbieten, würden bekanntermaßen darunter leiden, daß sie von der Mehrzahl auch nur in diesem Sinne genutzt werden und nicht als ein Ort, an dem man sich in Solidarität übt. Hilfsangebote würden zwar genutzt, förderten aber nicht selbstverständlich Engagement.

AIDS-Hilfe als Einsparobjekt – Ende der Selbsthilfe

Der Stand der Dinge: Leere Haushaltskassen bei Bund, Ländern und Kommunen würden zu Haushaltssperren und -kürzungen führen, die in großem Umfang auch die AIDS-Hilfen treffen. Durch die Kürzungen des Bundeshaushalts für Ausgaben im AIDS-Bereich sei 1997 die DAH-Bundesgeschäftsstelle hart getroffen worden. Aber auch lokale AIDS-Hilfen hätten starke Einbußen zu beklagen. Durch die Einsparungen verschärfe sich vor allem der AIDS-Hilfe-interne Konflikt, der aus der Doppelfunktion Dienstleistungsanbieter und Selbsthilfe resultiere.

Dienstleistungen der AIDS-Hilfen seien leichter mit öffentlichen Mitteln zu finanzieren als die Selbsthilfe. Deshalb wurde im Workshop die provozierende These formuliert, ob das Ende der öffentlich finanzierten AIDS-Hilfe der Anfang der Selbsthilfe sein könnte. Tatsächlich aber verfüge die örtliche AIDS-Hilfe meist über nur geringe Eigenmittel, und die Selbsthilfe werde häufig zugunsten des Service gekürzt.

Ansatzweise sei eine Veränderung des Selbstverständnisses von Selbsthilfe zu bemerken. Mit dem wachsenden Interesse der Pharmafirmen, die Nähe zu den Konsumenten der von ihnen vertriebenen Medikamente zu suchen, würde die Selbsthilfe immer mehr zu einer Sache finanziellen Kalküls. Es bestehe die Gefahr, als Konsument instrumentalisiert zu werden.

Eine entscheidende Voraussetzung jeder Finanzplanung sei die Diskussion der Arbeitsziele und -inhalte von Selbsthilfe.

Neue Krankheitsbilder – neurologische Erscheinungen

Zu den „großen Ängsten" der Menschen mit HIV und AIDS gehöre die Gefahr, neurologische Krankheiten zu entwickeln. Die Möglichkeiten der Vorbeugung seien leider sehr beschränkt und die Diagnosestellung oft sehr schwierig. Je nach Zustand des Immunsystems könne den am häufigsten auftretenden Erkrankungen durch eine Prophylaxe begegnet werden.

Im Workshop wurden die verschiedenen im Zusammenhang mit HIV auftretenden neurologischen Krankheiten im einzelnen vorgestellt. Zu jeder wurden detaillierte Fragen gestellt, die zum Teil spezieller Art waren, z. B. nach Diagnosemethoden, zum Teil auch alltagspraktischer Art, z. B. zum Umgang mit Problemen, die aus neurologischen Erkrankungen resultieren. Auffällig war der hohe Informationsstand bei den Teilnehmer/innen.

Kooperation zwischen Pharmaindustrie und Selbsthilfe

Angesichts des gesteigerten Interesses verschiedener Pharmafirmen, die Arbeit von Selbsthilfegruppen finanziell zu unterstützen, wurden in diesem Workshop verschiedene Formen einer möglichen Zusammenarbeit vorgestellt. Im Zentrum stand die Frage, an welchen Leitlinien sich eine solche Zusammenarbeit orientieren müsse.

Selbstverständlich seien finanzielle Interessen der Grund für das Engagement der Pharmaindustrie. Der ideelle Gewinn der Imagewerbung sei mit der Absicht verbunden, Produkte abzusetzen; dennoch dürfe die Profitorientierung nicht das Engagement bestimmen.

Kooperationsprojekte könnten z. B. Fortbildungsangebote und Informationsbroschüren für Menschen mit HIV und AIDS oder weitere Personengruppen sein. Eine wesentliche Gefahr bei medizinischen Informationen könne die Überbetonung absatzträchtiger antiretroviraler Medikamente sein. Kooperationsprojekte seien nur sinnvoll, wenn sich der als Geldgeber engagierende Pharmakonzern eher im Hintergrund hält.

Die Realisierung solcher Projekte hänge von der Qualität der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppe und Pharmakonzern ab, speziell vom Engagement des Außendienstmitarbeiters der Firma und davon, wo die Projekte durchgeführt werden: in Großstädten sei dies eher möglich als auf dem Land.

Stationär vor ambulant

Die Kernfrage dieses Workshops war die Zukunft einer fachlich orientierten Pflege, insbesondere infolge der neuen Bestimmungen des Sozialgesetzbuchs (SGB) im Bereich der Kranken- und Pflegeversicherung sowie des Bundessozialhilfegesetzes (BSHG).

Die Fakten: Die Einführung der Pflegeversicherung ab dem 2. Quartal 1995 brachte eine Absenkung der Abrechnungssätze gegenüber den Leistungen der Krankenversicherung. Im Laufe des Jahres 1996 erfolgte die in der Pflegeversicherung vorgesehene Umstellung von Pauschalsätzen auf Leistungskomplexe, sogenannte Pflegemodule. Ab dem 1. Quartal 1997 führten globale Kürzungen der über die Krankenversicherung abzurechnenden Leistungen weitere Einschnitte zwischen 6 und 15 Prozent. Positiv zu bewerten ist allein die seit Juli 1997 neu geschaffene Möglichkeit für stationäre Hospize, nach § 39a abrechnen zu können. Mit der im Laufe 1997 erfolgten Einführung eines Abgrenzungskatalogs wurden die Leistungen in der Grund- und Behandlungspflege sowie bei hauswirtschaftlichen Verrichtungen neu definiert. Vor allem durch die Unterscheidung zwischen „einfacher" und „qualifizierter" Behandlungspflege wurden im Einzelfall abrechenbare Leistungen reduziert. Die angestrebte Konkurrenz zwischen den Pflegediensten durch den Abschluß von Einzelverträgen bedroht die Qualität der Pflegeleistungen.

Aus der Diskussion dieser neuen Bestimmungen ergab sich als grundsätzliche Forderung, daß die Selbstbestimmung des Patienten und die Erhaltung der Lebensqualität vor dem „Zeitdiktat" und der Marktorientierung der Gesundheitsversorgung stehen müssen.

Die Neueinführung des § 3a in das BSHG unterminiere den in der Kranken- und Pflegeversicherung festgelegten Vorrang der ambulanten Pflege vor der stationären. In dem Paragraphen heiße es, daß der Sozialhilfeträger gegebenenfalls auf eine kostengünstigere stationäre Pflege hinzuwirken habe. Die Einschränkung durch den Begriff „Zumutbarkeit" sei unzureichend. Vielmehr gelte es Rahmenbedingungen zu schaffen, die den Patient/innen die freie Entscheidung über eine ambulante oder stationäre Versorgung ermöglichen – unabhängig von der Kostenfrage.

Eine bedenkliche Folge des § 3a BSHG sei die Konkurrenz zwischen ambulanter und stationärer Pflege. Der durch den Kostenfaktor entstehende Druck bedrohe die Qualität der ambulanten Pflege. Der sich für sozialhilfeabhängige Patienten ergebende Zwang, sich in stationäre Pflege begeben zu müssen, sei unzumutbar. Die Durchführung stationärer Rehabilitationsmaßnahmen zur Überleitung in die ambulante Pflege werde in Frage gestellt. Um die stationäre Pflege gegenüber der ambulanten zu verbilligen, streiche man pädagogische Fördermaßnahmen, wodurch auch die Qualität der stationären Pflege gemindert werde.

Wie sag ich's meinem Kind?

Die Leitfrage dieses Erfahrungsaustauschs lautete: Wann sollten Eltern mit HIV und AIDS mit ihren Kindern über ihre Lebenssituation sprechen? Damit verknüpft war die Frage, ob man sein Kind überhaupt von der HIV-Infektion in Kenntnis setzen sollte. Deutlich wurde, daß die familiäre Situation und der Gesundheitszustand des Infizierten wichtige Entscheidungsfaktoren sind. „Goldene Regeln" kann es deshalb nicht geben. Welche Konsequenzen zu bedenken sind, wenn mit dem Kind darüber gesprochen werden sollte, konnte nur in Ansätzen aufgezeigt werden. Das zu Verarbeitende würde das Kind möglicherweise überfordern, Verlustängste könnten auftreten. Auch die Situation des Kindes im weiteren sozialen Umfeld (z. B. Kindergarten, Schule) sei zu berücksichtigen.

Die Beiträge der Teilnehmer/innen zeigten, wie unterschiedlich und komplex die Problemlagen sein können und daß immer das Familiensystem als Ganzes betroffen ist. In jedem Fall, so der allgemeine Tenor, brauche die Aufarbeitung Zeit. Zur Unterstützung seien familienorientierte Angebote dringend erforderlich, etwa seitens der AIDS-Hilfen, um den hohen Bedarf an Austausch, Kommunikation, Beratung und Hilfe zu decken.

Finanzierung der chronischen Erkrankung

Der Workshop bot Informationen a) zu den aus den veränderten Bestimmungen der Sozial- und Gesundheitsgesetzgebung folgenden Einschränkungen, b) zu den medizinischen Entwicklun-

gen in der jüngsten Vergangenheit und in der nahen Zukunft im Hinblick auf die entstehenden Kosten.

Die abschließende Diskussion galt der Frage, wo sich Widerstand gegen die genannten Einschränkungen rege und wie er sich organisieren könne.

Informationen zu a)
Einschränkungen seit 1. Januar 1997: Kuraufenthalte wurden von vier auf drei Wochen gekürzt und können nur noch im Abstand von vier (statt bisher drei) Jahren in Anspruch genommen werden. Die Zuzahlung beträgt DM 25,– bzw. DM 20,– pro Tag. Die Lohnfortzahlung wurde auf 80% gekürzt, und Urlaubstage können angerechnet werden. Die Zuzahlung für Medikamente wurde erhöht. Brillengestelle müssen nunmehr ganz aus der eigenen Tasche bezahlt werden. Zahnersatz für nach 1978 Geborene finanzieren die Krankenkassen nur noch in Ausnahmefällen. Kürzungen gab es u.a. beim Kranken- und beim Übergangsgeld. Weitere Einschränkungen seit dem 1. Juli 1997: Erhöhte Zuzahlung bei Verbandsmaterial; Bandagen, Einlagen und Kompressionsstrümpfe sind jetzt zuzahlungspflichtig. Erhöht wurde ebenso der Eigenanteil bei Fahrtkosten und Heilmitteln. Kieferorthopädische Behandlungen erfolgen nur noch nach dem Kostenerstattungsprinzip. Zahnimplantate müssen selbst bezahlt werden. Zu leisten war außerdem eine Sonderzahlung für Krankenhäuser in Höhe von DM 20,–.

Informationen zu b)
Die Entwicklung eines Impfstoffs oder Heilmittels innerhalb der nächsten fünf Jahre ist eher unwahrscheinlich. Die Zahl der antiretroviralen Medikamente wird sich hingegen mit Sicherheit erhöhen. Eine wichtige Rolle könnte neuen Diagnoseverfahren zukommen (z. B. das Virogramm zur Bestimmung der Resistenzentwicklung, Messung des Plasmaspiegels, exaktere Bestimmung der Viruslast). Ein vermehrter Einsatz von Medikamenten und Diagnoseverfahren läßt die Behandlungskosten in jedem Fall steigen. Zugleich wird sich jedoch der aktuelle Trend fortsetzen, daß ambulante Behandlungen dort möglich sind, wo früher stationäre notwendig waren. Diese kostensenkende Wirkung ist ein wichtiges Argument gegenüber den Krankenkassen, z. B. hinsichtlich der Übernahme von Kosten für neuere Diagnoseverfahren.

Inhalte der Diskussion: Das Ziel der heutigen Gesundheitspolitik sei, die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherungen auf eine Minimalversorgung zu beschränken, die der einzelne durch private Zusatzversicherungen ergänzen könne. Ein Gegenentwurf sei eine allgemeine Pflichtversicherung. Die DAH müsse darauf hinwirken, daß neue Diagnoseverfahren in den Leistungskatalog aufgenommen werden. Die Entwicklung von Behandlungsstandards in Zusammenarbeit mit den Ärztevereinigungen und Krankenkassen könne dabei hilfreich sein.

Weniger aussichtsreich sei die Anstrengung von Musterprozessen, da das Bundessozialgericht immer nur Einzelfallentscheidungen treffe.

Leben ohne Kick – Substitution

Ausgangspunkt für diesen Erfahrungsaustausch war die These, daß die Substitution einen gravierenden Einschnitt in das Leben eines Drogengebrauchers darstelle, da die betreffende Person ihr angestammtes Umfeld, die Drogenszene, verliere. Der Erhalt der übrigen sozialen Bezüge und der Aufbau von neuen bereite erhebliche Probleme. Substituierte würden somit „in ein Loch fallen".

Diese Aussagen wurden im wesentlichen von den Anwesenden bestätigt. Von großer Bedeutung für die Neuorientierung seien Arbeitsmöglichkeiten. Arbeit könne ein wichtiges soziales Bezugsfeld bieten sowie selbstbestätigende und sinnstiftende Wirkung haben. Auf jeden Fall bedürfe es einer Antwort auf die Frage: „Was habe ich als cleaner Sozialhilfeempfänger vom Leben? Wo bleibt der ‚Kick'?"

Berichtet wurde von Problemen mit Beikonsum und exzessivem Alkoholgebrauch. Manche erklärten dies damit, daß das Leben in einer cleanen Substitutionsphase als zu langweilig empfunden wurde. Erst Ersatzdrogen oder der intravenöse Beigebrauch von Drogen habe den vermißten „Kick" gebracht. Sinnvoll sei die in der Schweiz mögliche Vergabe spritzbaren Polamidons.

Erfahrungen dieser Art zeigen, wie notwendig für Substituierte Angebote sind, die das Leben bereichern helfen. Gerade Arbeitsmöglichkeiten sind ein elementarer Bestandteil einer präventiv wirkenden Substitution.

Zum Schluß des Workshops wurde von alltäglichen Problemen mit den Arzthelfer/innen berichtet, die auf die Notwendigkeit einer Fortbildung für das Personal in Substitutionspraxen verweisen. Grundsätzlich müsse ein flächendeckender Zugang zur Substitution gewährleistet werden. Abzulehnen sei die Neuregelung der NUB-Richtlinien.

Verleihung des Celia-Bernecker-Preises

Der Celia-Bernecker-Preis wird jährlich von JES, dem Netzwerk von Junkies, Ehemaligen und Substituierten, für herausragende Leistungen in der Drogenarbeit verliehen. In diesem Jahr fand die Preisverleihung im Rahmen der Abschlußveranstaltung der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS statt. Preisträger war Helmut Ahrens aus Berlin.

„Geehrt wird Humanität als tatkräftiges Mitgefühl mit AIDS-Kranken und Positiven"

Offizielle Ankündigung von JES

Zum vierten Mal wird auf der Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS von JES, dem bundesweiten Netzwerk von Junkies, Ehemaligen und Substituierten, der Celia-Bernecker-Preis verliehen.

Die Medaille mit der Inschrift „Geehrt wird Humanität als tatkräftiges Mitgefühl mit AIDS-Kranken und Positiven" wurde erstmals 1994 verliehen. Gewürdigt wurde das Engagement von Professor Dr. med. Friedrich Bschor, der sich seit den 60er Jahren für einen humanitären Umgang mit drogengebrauchenden Menschen einsetzt und als Wortführer gegen eine ordnungspolitisch und strafrechtlich orientierte Drogenpolitik auftritt.

Preisträger 1995 war die Deutsche AIDS-Stiftung „Positiv leben". Die Kölner Stiftung wurde geehrt für die unzähligen Anlässe, in denen sie Einzelpersonen oder gemeinsam um Unterstützung Nachsuchenden Hilfe gewährte. „Positiv leben" hat HIV-positiven oder AIDS-kranken Drogengebraucher/innen aus materiellen Notlagen geholfen und die Realisierung vieler Projekte des JES-Netzwerks ermöglicht.

1996 wurde der an AIDS erkrankte und Anfang 1997 verstorbene Initiator dieses Preises, Werner Hermann, für seine Verdienste als bundesweiter JES-Koordinator geehrt. Von seiner Krankheit schwer gezeichnet, nahm „der politische Kopf" von JES die Auszeichnung auf der AIDS-Station des Auguste-Viktoria-Krankenhauses entgegen. Einen weiteren Anlaß, seinen Kampf um humane Lebensbedingungen für Drogengebraucher/innen zu würdigen, bot die Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS in Leipzig, an der er aus Krankheitsgründen nicht teilnehmen konnte.

Helmut Ahrens und Dr. Henning Scherf bei der Verleihung des Celia-Bernecker-Preises

Preisträger in diesem Jahr ist der Ideengeber und Wegbereiter für ein bundesweites Netzwerk von Junkies, Ehemaligen und Substituierten, der Soziologe und ehemalige Drogenreferent der Deutschen AIDS-Hilfe Helmut Ahrens. Mit seiner Idee, dem damaligen Slogan von Margarete Thatcher „Just say NO" ein „Just say JES" entgegenzusetzen, wurde das bundesweite Netzwerk JES geboren. Folgende Passage aus der JES-Gründungserklärung von 1989, an der Helmut maßgeblich mitgearbeitet hatte und die heute – nicht nur von Drogengebraucher/innen – häufig zitiert wird, war für ihn schon damals die Voraussetzung für eine akzeptierende Drogenarbeit: „Drogengebraucher besitzen ebenso wie alle anderen Menschen ein Recht auf Menschenwürde. Sie brauchen dieses nicht erst durch abstinentes und angepaßtes Verhalten zu erwerben. Sie haben damit auch ein Recht auf menschenwürdige gesundheitliche und soziale Lebensbedingungen."

Die Energie von Helmut Ahrens zum Aufbau eines Junkie-Selbsthilfenetzwerks, seine Überzeugungskraft sowie sein sozial- und drogenpolitisches Fachwissen hat für viele Drogengebraucher/innen in unserem Land eine neue Ära eingeleitet. Aus seiner Idee und mit der Unterstützung von einigen wenigen Substituierten ist eine Organisation erwachsen, der heute 46 Drogenselbsthilfe-Initiativen angehören. Ein Wunsch von Helmut

Ahrens war, seine Idee möge zum Selbstläufer und von Drogengebraucher/innen getragen werden. Trotzdem ist Helmut auf jeder großen JES-Veranstaltung anwesend und macht JES noch heute Mut, gegen Repression anzukämpfen.

Auch wenn Helmut heute eher als Mitbegründer von „Eve & Rave" in der Öffentlichkeit steht, sind seine Verdienste für menschenwürdige Lebensbedingungen, Selbstbestimmung und Selbstverantwortung nicht in Vergessenheit geraten. Mit der Verleihung des Celia-Bernecker-Preises möchte das bundesweite JES-Selbsthilfenetzwerk Helmut Ahrens danken und seine Anerkennung für Helmuts Engagement zum Ausdruck bringen. Mit mehr Menschen wie Helmut Ahrens in der Drogenarbeit wäre die Situation für drogengebrauchende Menschen um ein Vielfaches besser.

Celia Bernecker-Welle, die 1993 an den Folgen von AIDS starb, war eine mutige, kämpferische und streitbare Frau, die sich offen und öffentlich für die Interessen der Menschen mit HIV und AIDS eingesetzt hatte. Das Engagement Celias, die sich über den intravenösen Drogengebrauch infiziert hatte, galt vor allem dem Kampf gegen Verfolgung, Kriminalisierung und Verachtung der drogengebrauchenden Frauen und Männer. Celia war Mitarbeiterin in der Münchner AIDS-Hilfe und gehörte zu den Gründungsmitgliedern von JES.

Ermöglicht wird die jährliche Vergabe des Celia-Bernecker-Preises durch eine Spende von DM 25.000,– aus der Life-AIDS-Aktion der Zeitschrift MAX.

Laudatio von Mischa Hübner, Mitglied des DAH-Vorstandes

Lieber Helmut,
heute, zum Abschluß dieser 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS, verleiht das bundesweite Selbsthilfenetzwerk JES zum vierten Mal den Celia-Bernecker-Preis. Dieser Preis wird alljährlich an Einzelpersonen oder Institutionen verliehen, die sich in ihrer Arbeit herausragend für eine humane Drogenpolitik und für einen von Menschlichkeit geprägten Umgang mit Drogengebraucher/innen verdient gemacht haben.

Der diesjährige Preisträger, Helmut Ahrens, ist wie kein anderer mit der Geschichte von JES verbunden. Als Initiator, Mitbegründer und Namensfinder von JES war er die „Lokomotive" der Junkie-Selbsthilfe in der DAH. Aber auch schon vorher hatte Helmut seine Power eingesetzt, und zwar bei der Schnüfflerhilfe in Berlin, einem der ersten drogenakzeptierenden Projekte mit Übernachtungsmöglichkeit.

Nach seinem Wechsel zur DAH, wo er die Leitung des Fachbereichs „Drogen/Menschen in Haft" übernahm, arbeitete er an der Entwicklung des drogenpolitischen Konzepts der DAH, einem Papier, das in der politischen Auseinandersetzung bis heute nichts von seiner Aktualität verloren hat. Im Gegenteil.

Lieber Helmut, eine deiner wichtigsten Forderungen war die Steigerung der Rausch- und Liebesfähigkeit. Dies zeigt, daß du ein Mensch bist, der nicht nur seine politischen Forderungen in seinem Leben umsetzt, sondern der auch genießen kann.

Laudatio von Robert Böhm, JES-Koordinator

Als ich mich 1991 dem bundesweiten JES-Netzwerk anschloß, lernte ich Helmut Ahrens bei verschiedenen JES-Veranstaltungen als jemanden kennen, der uns Junkies Mut zusprach, uns nicht unterkriegen zu lassen, auf die Straße zu gehen und unser Recht auf menschenwürdige gesundheitliche und soziale Lebensbedingungen einzufordern. Oft forderte Helmut auf öffentlichen JES-Kundgebungen diese Rechte in flammenden Reden für uns Drogengebraucher/innen ein. Damals wünschte ich mir, es möge im Drogenhilfesystem mehr Menschen wie Helmut Ahrens geben, die uns Junkies so engagiert unterstützen und so vorbehaltlos akzeptieren.

Erst Jahre später, als ich in der bundesweiten JES-Arbeit aktiv wurde und mich näher mit der Entstehungsgeschichte von JES beschäftigte, wurde klar, wie wichtig dieser Mensch für JES gewesen ist. Als Drogenreferent der DAH hatte er es angeregt und auch durchgesetzt, daß Drogengebraucher/innen ihre eigene Lobbyarbeit machen, daß mit der Gründung eines selbstbestimmten Netzwerks sowie mit der Entstehung und Integration regionaler Drogenselbsthilfen die Drogengebraucher/innen einen wesentlichen Teil der HIV- und AIDS-Prävention selbst leisten. Immer wieder hat Helmut den Stellenwert der Betroffenenkompetenz im Drogenhilfesystem überzeugend in den Vordergrund gestellt.

Kraft seiner Überzeugungsarbeit gegenüber dem DAH-Vorstand und der DAH-Mitgliederversammlung hatte er die Einrichtung der JES-Koordination durchgesetzt. Die Besetzung dieser aus DAH-Eigenmitteln zu finanzierenden Stelle durch einen Drogengebraucher stand für Helmut außer Frage. Mit seinem Engagement für unsere Sache, mit der uneigennützigen Umsetzung seiner Positionen in der DAH und mit seinem zähen Versuch, das negative Bild drogengebrauchender Menschen in der Öffentlichkeit zu korrigieren, hat uns Helmut mehr als nur einen Weg geebnet. Mit Verstand und Witz, mit Charme und Kompetenz schaffte er es, inkompetente Drogenpolitiker und Drogenhelfer zu enttarnen. So nutzte Helmut den Anfang der 80er Jahre von „Maggie" Thatcher angesichts der wachsenden Drogenproblematik kreierten „genialen" Lösungsvorschlag „Just say NO", um ihn in ein „Just say JES" umzumünzen, womit er unserer bundesweiten Drogenselbsthilfe ihren Namen gab. In Zeiten, als die Machtpositionen der Abstinenzdogmatiker und Clean-Apostel noch unantastbar, Leidensdrucktheorien und öffentliche Moralappelle wie „Leben ohne Drogen", „Keine Macht den Drogen" und „War on drugs" en vogue waren und der nationale Rauschgiftbekämpfungsplan der Bundesregierung verabschiedet wurde,

erschien uns Junkies das provokante „Just say JES" wie ein Licht am Horizont.

Vieles erscheint heute selbstverständlich: Substitutionsbehandlung, Druckräume, Heroinabgabe und auch das gewachsene Selbstbewußtsein der drogengebrauchenden Menschen in diesem Land. Doch ohne die Rückenstärkung von Menschen wie Helmut Ahrens hätten viele Drogengebraucher/innen im JES-Netzwerk niemals den Mut gefunden, ihre Rechte öffentlich einzufordern. Gerade weil Helmut sich nie in den Vordergrund gedrängt, aber immer dafür gekämpft hat, daß Drogengebraucher/innen im Drogen- und AIDS-Hilfe-System mehr Einfluß erhalten, ist er ein würdiger, längst überfälliger Empfänger des Celia-Bernecker-Preises.

Wir hoffen, daß es uns durch die Preisverleihung gelingt, Helmut Ahrens von Eve & Rave, wo er jetzt seine Kraft einsetzt, abzuwerben. Auf jeden Fall möchte JES dir, lieber Helmut, dafür danken, daß du uns diesen Weg geebnet hast, den wir mittlerweile schon seit fast acht Jahren gehen. Hoffentlich bleibst du uns noch lange erhalten und gibst JES hin und wieder etwas von deiner Kraft.

JES-Stand

Netzwerktreffen der Eltern und Geschwister von Menschen mit HIV und AIDS

Parallel zur 8. BPV fand in diesem Jahr zum zweiten Mal das Treffen der Eltern und Geschwister von Menschen mit HIV und AIDS im Hotel Mercure in Bremen statt. In verschiedenen Workshops hatten die ca. 40 Teilnehmer/innen Gelegenheit, über ihre Situation als Angehörige zu sprechen, Informationen zu relevanten Themen zu erhalten und die Arbeit des Netzwerks weiterzuentwickeln. Ein Workshop – „Mit fremden Kindern/Eltern redet es sich leichter" – wurde gemeinsam mit den Teilnehmer/innen der 8. BPV durchgeführt. Zu dieser Veranstaltung gibt es eine gesonderte Dokumentation.

Wichtigstes Ergebnis des Treffens war die offizielle Gründung des Netzwerks für Angehörige von Menschen mit HIV und AIDS. Der nachfolgende Text wurde von den Gründer/innen veröffentlicht:

Netzwerktreffen der Eltern und Geschwister von Menschen mit HIV und AIDS 1997 in Bremen

Die 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS ist in diesem Jahr in Bremen vor Anker gegangen. Auf dem großen Pott „SOLIDARITÄT" befinden sich ungefähr 600 Menschen, deren Leben durch HIV und AIDS maßgeblich beeinflußt wird. Sie haben im Laufe der Zeit gelernt, ihre Wünsche und Vorstellungen u.a. von Lebensqualität in der Öffentlichkeit vorzutragen und sie – zum Teil erfolgreich – einzufordern.

In einem kleinen Beiboot im Windschatten des großen Potts haben sich ca. 40 Angehörige von Betroffenen versammelt. Auch ihnen hat das Virus erheblich zugesetzt, auch sie hat es aus dem Rhythmus gebracht und ihr Leben teilweise stark verändert. Relativ spät haben sie den Mut gefunden, sich miteinander zu verbinden und zu versuchen, anderen in vergleichbaren Situationen zu helfen, ihnen Mut zu machen und zu zeigen, daß man sich trotz des Stigmas AIDS nicht verstecken muß oder ausgrenzen lassen soll. „Netzwerk" heißt das Zauberwort, mit dessen Hilfe versucht wird, den Angehörigen überregional Gelegenheit zu geben, miteinander über ihre Sorgen, Nöte und Ängste sowie die wirtschaftlichen Schwierigkeiten, die ihnen das Virus beschert hat, zu sprechen.

Die DAH hat vor einigen Jahren erkannt, daß nicht nur der HIV-Infizierte und AIDS-Kranke der Hilfe bedarf, sondern auch seine Angehörigen. Es sind Konzepte in Arbeit, die den Belangen der Angehörigen gerecht werden sollen. Seit Jahren finden Wochenendseminare statt, die Gelegenheit bieten, sich in einem geschützten Raum mit anderen Angehörigen auszutauschen. Vielen hat dies Kraft gegeben, sich persönlich in der AIDS-Arbeit im eigenen Heimatort zu engagieren und für andere da zu sein, ihnen Kraft zu geben, ihr schweres Schicksal zu tragen.

Als Ergänzung zu diesen Seminaren und den Selbsthilfegruppen vor Ort findet in diesem Jahr in Bremen – wie schon in Leipzig

ebenfalls parallel zur Bundespositivenversammlung – das Netzwerktreffen der Eltern und Geschwister statt. Auch hier werden Wege gesucht, Angehörige zu erreichen, denen die Hilfeangebote bisher nicht bekannt sind oder die sie bisher, teilweise aus Scham vor der Nachbarschaft oder der restlichen Verwandtschaft, nicht annehmen konnten. Denn das eingangs aufgezeigte Bild vom großen Pott und dem kleinen Beiboot zeigt, daß es offensichtlich an einer zündenden Idee fehlt, um mehr Angehörige aus der Schamecke hervorzulocken und zur Teilnahme an einer derartigen Veranstaltung zu ermutigen.

Die Teilnehmer/innen am Netzwerktreffen sind der Auffassung, daß zur Linderung der persönlichen seelischen Not und zum Abbau der Angst vor sozialer Ausgrenzung eine auf Dauer angelegte Solidargemeinschaft erstrebenswert, ja unverzichtbar ist. Wir sind der Auffassung, daß die DAH für dieses Ziel die notwendige Unterstützung bereitstellen muß, und wir appellieren an die politisch Verantwortlichen, der DAH die dafür erforderlichen Mittel zur Verfügung zu stellen. Auch in Zeiten knapper finanzieller Möglichkeiten müssen Wege gefunden werden, noch mehr Angehörigen Hilfe anzubieten, damit sie mit den Begleit- und Folgeerscheinungen von AIDS besser fertig werden. In vielen Fällen ist damit auch eine Verbesserung der Beziehung zwischen den Erkrankten und ihren Angehörigen verbunden, die uns allen am Herzen liegen sollte.

Abstimmung Abschlußplenum

Temporäres Denkmal

Patenschaften und Spender

Institutionen und Firmen:
AIDS-Hilfe der DDR e.V. i.A., AIDS-Hilfe Köln e.V., Amgen GmbH, Apotheke im Wertkauf-Center Bremen, Appolinaris & Schweppes, Bar jeder Vernunft, Beate Uhse Deutschland, Bischöfliches Ordinariat Passau, The Body Shop, Bremer Senat, Bündnis 90/Die Grünen (Hessen), Landesregierung Freistaat Bayern, Deutsche Gesellschaft für Sexualforschung, Easy Schorre Dance, Erzbischof Brandenburg, Gate Saunaclub, Glaxo Wellcome, Landeshauptkasse Hamburg, Senat der Hansestadt Hamburg (Henning Voscherau), Heiso Metallwaren GmbH, Holy's Exclusive, Jacobs Suchard, „Les Misérables" Musical Productions GmbH, Michael-Stich-Stiftung, Praxis Dr. Moll/Seibt-Jung, MSD Sharp & Dohme GmbH, PDS Bundestagsgruppe, Rat & Tat Zentrum Bremen, Reemtsma GmbH & Co, Shell AG, Sparkasse Bremen, Caritasverband Diözese Trier, Spitzweg-Apotheke, Schering AG, STAND UP e.V. Bremen, Fa. Thiele (Bremen), Trägerverein für Oldg. Les, Velt. Luth. Kirchenamt, Verleih und Lichttechnik Sound Müller, Volkswagen AG, Wunsch T.F., HUK Ruhrgebiet, Zorba the Budda Gaststätten GmbH

Einzelpersonen:
Annelise Augustin (MdB), Dirk Bach, Christiane Bock, Prof. Dr. Bschor, Anne Christa Breuker, Wolfgang Brückner, Ignaz Bubis, Viktor von Bülow, Dupke Carganico, Tatjana Clasing, Prof. Ludwig Elm (MdB), Prof. Dr. Klaus Engelhard, Wolfgang Erfurt, Eva-Maria Fabricius, Heinrich Feltmann, Andrea Fischer (MdB), Ingrid Franke, Ludwig Freiberg, Konrad Gilges, Iris Gleicke (MdB), Peter Götte, Dr. Ulrich Heide, Prof. Dr. Hartmut von Hentig, Bolko Hoffmann, Pfarrer Gerd Hohagen, Heinz Hoserek, Hermann Hibbe, Prof. Dr. Wolfgang Huber, Hans-Jürgen Iken, Helga Janse, Karin Jöns (Mitglied des Europaparlaments), Wolfgang Joop, Udo Jürgens, Dr. Klinker, Jens Knolle, Dr. Hans Christian Knuth, Manfred Kock, Ralf König, Prof. Rudolf Kopf (Deutsche AIDS-Stiftung), Christian Krause, Volker Kreß, Rüdiger Kunstmann, Rolf Kutzmutz (MdB), Peter Lampe, Detlev von Larcher (MdB), Pfarrer Rainer Lawrenz, Pfarrer Manfred Lösch, Rolf Marquardt, Dr. Hans Andreas Merschmeier, Clemens Meyerhof, Antonius Mutz, Irmgard Nagler, Theodor Piepiorka, Elisabeth Piper, Conrad Pollmann, Lothar Riel, Walter Sachs, Gudrun Schaich-Walch (MdB), Eckhard Scheinpflug, Christina Schenk (MdB), Otto Schily (MdB), Kester Schlenz-Steinbrück, Waltraud Schoppe (MdB), Wilhelm Schröder, Ilse Schuhmann (MdB), Klaus Staeck, Andreas Storm (MdB), Dr. Georg Tuli, Guido Vael, Hans Wallow (MdB), Cornelia Weber, Guido Westerwelle, Eduard Woermann, Guido Zimmermann

◄ Pressewand

„Aids und Armut" ist Leitthema von Bundeskongreß

Bremen. dpa

Viele HIV-Infizierte und Aidskranke leben in „sehr elenden" finanziellen Verhältnissen. Das Thema „Aids und Armut" gehört deshalb zu den Schwerpunkten der am Donnerstag in Bremen eröffneten „8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids", sagte der Leiter des HIV-Referats in der Deutschen Aids-Hilfe, Uli Meurer. Einen weiteren Schwerpunkt bilden neue Kombinationstherapien unter dem Leitthema „Wird Aids normal". Gerade diese Behandlungsmethode mit dem Einsatz verschiedener Medikamente hat nach Angaben Meurers zu Erfolgen geführt, auch wenn nach der ersten Euphorie eine gewisse Ernüchterung eingetreten sei.

HIV-Infizierte haben mit diesen Therapien „heute in der Regel eine höhere Lebenserwartung als noch vor einigen Jahren", sagte Bremens Gesundheitssenatorin Christine Wischer zum Beginn der viertägigen Veranstaltung. Damit entwickele sich Aids von einer tödlichen akuten Bedrohung zu einer schweren chronischen Erkrankung, „an deren Ende aber noch immer der Tod steht". Die Vermeidung von Neuinfektionen müsse „oberstes Ziel" bleiben.

Mit Blick auf Aussagen des Bundesgesundheitsministeriums zu dem umstrittenen Aids-Heimtest erklärte Meurer, er sei froh, daß dieser Test nicht zugelassen werde. „Der Aids-Test muß in ärztlicher Hand bleiben. Es handelt sich nach wie vor um eine unheilbare Krankheit, an der die Betroffenen früher oder später sterben."

Bei dem Bundeskongreß werden unter anderem Ärzte, Psychologen und Sozialpädagogen referieren. Es werden über 600 Teilnehmer erwartet.

▲ Bremer Nachrichten 30.8.1997

Normalität der Krankheit

Kombinationstherapie verändert das Leben der Aids-Patienten

Von unserem Redaktionsmitglied
Jürgen Wendler

Bremen. „Wird Aids normal?" Dieser Satz, der gestern den Ausgangspunkt für die Diskussionen bei der Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids im Bremer Marriott Hotel bildete, hätte auch ohne Fragezeichen formuliert werden können. Das jedenfalls legten einige der Beiträge nahe. Normal wird Aids nicht etwa, weil hierzulande immer mehr Menschen betroffen wären; nach Angaben des Berliner Robert-Koch-Instituts geht die Zahl der jährlich neu diagnostizierten Aids-Fälle sogar zurück.

Heute im Blickpunkt

Normalität entsteht vielmehr dadurch, daß Aids zunehmend weniger als tödliche Bedrohung, sondern als chronische Erkrankung angesehen wird, wie es Kongreßleiter Uli Meurer formulierte. Mit der Kombinationstherapie, bei der unterschiedliche Präparate miteinander kombiniert werden, läßt sich die Zeit bis zum Ausbruch der Krankheit deutlich verlängern.

Die Folgen für die Betroffenen sind vielfältig: Einerseits entstehen neue Perspektiven für das eigene Leben, andererseits aber steigen die Ansprüche an jeden einzelnen. „Die Kombinationstherapie setzt den mündigsten Patienten voraus, den man sich denken kann", betonte Thomas Fenkl von der Bremer Aids-Hilfe.

Manche, die ständig mit Betroffenen zu tun haben, sprachen deshalb gestern sowohl von Überforderung als auch von der Gefahr der Entmündigung durch Ärzte. Ein Psychologe aus München drückte es so aus: „Das Thema gehört jetzt den Medizinern. Die Selbsthilfeeinrichtungen sind entmachtet." Cori Tigges vom Netzwerk Frauen und Aids erzählte von Betroffenen, die nur noch wissen wollten, für welche Therapie sie sich entscheiden sollen.

Doch mit dem komplizierten Geflecht medizinischer Möglichkeiten sind offenbar viele Mitarbeiter von Einrichtungen wie den Aids-Hilfen überfordert. Und mit der bloßen Weitergabe von Informationen über Therapien mag sich längst nicht jeder Verfechter des Selbsthilfegedankens begnügen. So herrschte bei den Teilnehmern eines runden Tisches zu dem Thema Einigkeit darüber, daß sich Selbsthilfeeinrichtungen nicht nur als medizinische Informationsdienste, sondern auch als Interessenvertretungen verstehen sollten.

Wie sehr sich das Leben von HIV-Infizierten durch die Kombinationstherapie geändert hat, wurde gleich mehrfach deutlich. Täglich 40 Tabletten zu schlucken und gleichzeitig zu arbeiten, kommt für manchen einer Quadratur des Kreises gleich. Andererseits spielt gerade die Arbeitsfähigkeit inzwischen wieder eine große Rolle.

Kongreßleiter Meurer wies auf die Folgen hin, die die Einschnitte im Sozialbereich haben. Die meisten HIV-Infizierten gehörten zum sozial schwächeren Teil der Gesellschaft; viele seien auf staatliche Hilfen angewiesen. Kürzungen bedeuteten für sie eine zusätzliche schwerwiegende Belastung. Dabei verhehlte Meurer nicht, daß es den Aidsinfizierten in den westlichen Industrieländern immer noch viel besser geht als denen in anderen Teilen der Erde. „90 Prozent der Infizierten auf der Welt haben überhaupt keine Chance."

Hoffnung auf Normalität und Gerechtigkeit: Uli Meurer. Foto: Hans-Henning Hasselberg

◄ Berliner Zeitung 29.9.1997

Aids, Arbeitslosigkeit und Armut

Gespräche über die Immunschwächekrankheit und sozialpolitische Diskriminierung

Von unserem Redaktionsmitglied
Martin Teschke

Bremen. Die schlechte Nachricht erreichte Carsten Schatz im Dezember 1991: HIV-positiv. Damals, erst 21 Jahre alt, war sein größter Wunsch, 30 zu werden. Das hat er zwar immer noch nicht geschafft; aber dafür bestehen nach seiner festen Überzeugung die besten Aussichten, nun doch ein drittes Mal einen runden Geburtstag feiern zu können. Möglich gemacht hat diese verlängerte Lebensperspektive die Kombination neuer Aids-Medikamente.

Glück im Unglück für den 27jährigen Berliner? „Im großen und ganzen schon", sagt Schatz im Bremer Marriott Hotel am Rande der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids. Doch warum dieser – vorsichtig ausgedrückt – lediglich zurückhaltende Optimismus? Schatz hat dafür – auf den ersten Blick vielleicht ungewöhnlich erscheinende –, aber durchaus verständliche Gründe.

Hoffnung auf den 30. Geburtstag: Carsten Schatz in Bremen. Foto: Hans-Henning Hasselberg

Noch einmal zurück ins Jahr 1991: Schatz hatte damals gerade eine neue Stelle als Bankkaufmann angetreten. Zwar sagte er dem Arbeitgeber nichts von seiner HIV-Infektion, „aber ich gehe auch sehr offen damit um, daß ich schwul bin" – und das in einem deutschen Geldinstitut. Es kam, was kommen mußte. Zuerst die Kollegen: „Auf der Arbeit unterhält man sich ja auch viel über die Familie, den Partner und so weiter. Aber wenn das ein Schwuler macht, dann reagieren die anderen nur mit unerträglich peinlichem Schweigen", sagt Schatz. Dann die Krankheit: „Innerhalb eines Jahres war ich drei bis vier Monate krank. Eine längere Pilzinfektion. Das ist so die typische Krankheitskarriere." Und schließlich der „Rausschmiß": „Als ich nach der Krankheit in eine andere Abteilung versetzt werden wollte, war das angeblich nicht möglich. Mir wurde ‚aus gesundheitlichen Gründen und in beiderseitigem Einverständnis' gekündigt."

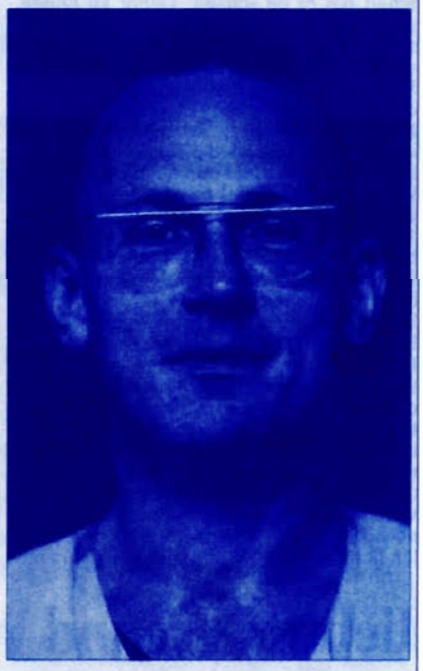
Doch damit war der Spießrutenlauf für Schatz noch längst nicht beendet. Der Höhepunkt: Auf seinen Wunsch hin, eine Umschulung machen zu wollen, habe ihn die Beraterin beim Berliner Arbeitsamt „ganz unverblümt" gefragt: „Glauben Sie denn, daß sich das überhaupt noch lohnt?" Schatz glaubte zu dem Zeitpunkt selbst nicht daran. Es folgten Arbeitslosengeld, Arbeitslosenhilfe und der Abstieg in die Sozialhilfe.

Ein Einzelfall? „Eindeutig nein", sagt Stefan Etgeton (34), Bundesgeschäftsführer der Deutschen Aids-Hilfe (DAH) und Veranstalter des Bremer Aids-Kongresses. „Die meisten erfahren in jungen Jahren, daß sie HIV-positiv sind. Da sie noch vor kurzem davon ausgehen mußten, nicht mehr lange zu leben, haben diese Menschen oftmals die Ausbildung abgebrochen oder den Job gekündigt." Wer dann erfahre, daß er mit Hilfe neuer Therapien längere Lebensperspektiven habe, stehe plötzlich allein im Regen. Der Weg in die Armut der Sozialhilfe sei hier vorgezeichnet.

Für den Geschäftsführer der Aids-Hilfe sind deshalb besonders die Kürzungen im Gesundheits- und Sozialbereich ein Problem. Wer täglich bis zu 80 Tabletten schlucken müsse, für den sei die höhere Zuzahlung zu Medikamenten nur schwer zu leisten. Außerdem müßten Aids-Kranke – wie übrigens andere chronisch Kranke auch – sehr stark auf ihre Ernährung achten, was bekanntlich ebenfalls ein teures „Vergnügen" sei. Hinzu kämen beispielsweise Taxi-Kosten, wenn im späteren Stadium der Erkrankung die Mobilität verloren geht; höhere Wäschekosten wegen des häufiger auftretenden Fiebers; Geld für Desinfektionsmittel und, und, und.

Carsten Schatz aus Berlin weiß davon ein Lied zu singen. Längst ist bei ihm die tödliche Immunschwächekrankheit ausgebrochen. Für die gesunden Nahrungsmittel gibt er geschätzte 50 Prozent mehr aus als „normale" Menschen; im Winter, wenn es nicht so viel frisches Obst aus heimischen Landen gibt, noch mehr. Hinzu kommen monatlich etwa 50 Mark für Medikamente – und das, obwohl Schatz erst seit vier Monaten zweimal täglich zwei Tabletten schluckt.

Nach Jahren der Arbeitslosigkeit hat er mit Hilfe von Freunden zwar wieder einen neuen Beruf gefunden, doch er weiß bereits heute: „Lange geht das nicht mehr gut. Dann werde ich mehr Medikamente einnehmen müssen; dann werden die Nebenwirkungen irgendwann nicht mehr mit der Arbeit vereinbar sein; und dann wird alles noch kostspieliger. Ich spüre jetzt schon, wie meine Energie langsam nachläßt."



Hoffnung auf ein Umdenken in der Politik: Dr. Stefan Etgeton. Foto: Hans-Henning Hasselberg

Der 27jährige Schatz hofft, daß ihm noch zehn Jahre bleiben. „Vielleicht auch weniger." Gut möglich, daß die Pharmaindustrie in dieser Zeit wieder neue, hoffnungspendende Medikamente entwickelt. Die berechtigte Hoffnung allerdings, daß die Politik aufwacht und die Lebenssituation von chronisch Kranken nicht durch weitere Kürzungen im Sozialsystem verschlechtert, haben weder der Aids-Hilfe-Geschäftsführer Etgeton noch der Aids-Kranke Schatz.

▲ Bremer Nachrichten 30.8.1997

Bremer Nachrichten 29.8.1997 ►

Bremer Zeitung 30./31.8.1997 ▼

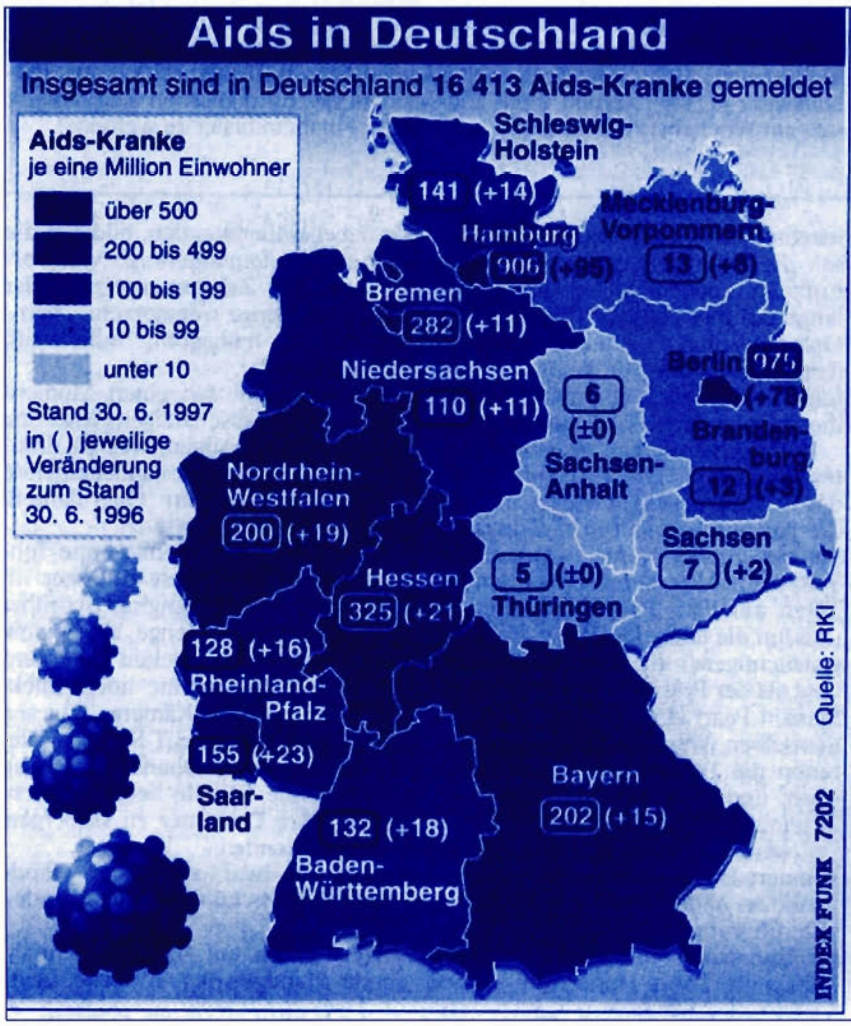
Aids-Kongreß – Vertreter der Deutschen Aids-Hilfe (DAH) haben davor gewarnt, das Thema Aids aus dem Blick zu verlieren. Jüngste Medienberichte über Fortschritte in der Medizin hätten den „fatalen Eindruck" erweckt, die tödliche Immunschwächekrankheit könne in absehbarer Zeit geheilt werden. Das sei falsch, betonte DAH-Referent Uli Meurer am Freitag auf der achten Bundesversammlung der Aids-Hilfe in Bremen. Eine Normalisierung sollte indessen dahingehend erzielt werden, daß Aidskranke in ihrem sozialen Umfeld akzeptiert würden. Noch immer aber verlören HIV-Infizierte ihren Arbeitsplatz, wenn der Arbeitgeber von der tödlichen Krankheit erfahre.

Aids-Kongreß kontra Sparzwang

Bremen (te). Die 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids ist gestern in Bremen mit einem Seitenhieb auf die Verantwortlichen in der Politik eröffnet worden. In Anspielung auf die Kürzungen im Gesundheits- und Sozialbereich sagte Andreas Kubec vom Bundesvorstand der Deutschen Aids-Hilfe (DAH): „Gelernt hat die Politik in den letzten Jahren sehr viel, aber begriffen hat sie noch sehr wenig."

Bremens Gesundheitssenatorin Christine Wischer (SPD) hatte zuvor zugeben müssen, daß auch die Hansestadt „wegen allgemeiner Sparzwänge" im sozialen Bereich habe kürzen müssen. Zwar bemühe sich Bremen seit Jahren, die Solidarität mit HIV-Infizierten und Aids-Kranken zu fördern, doch sei Solidarität nicht immer in den Herzen der Menschen angekommen.

Der Aids-Kongreß in Bremen beschäftigt sich bis Sonntag mit neuen Therapiemöglichkeiten und der zunehmend schlechteren sozialen Lebenssituation der Erkrankten.



Aids führt häufig in die Armut

Bremen (dpa). Viele HIV-Infizierte und Aidskranke leben in „sehr elenden" finanziellen Verhältnissen. Das Thema „Aids und Armut" gehört deshalb zu den Schwerpunkten der am Donnerstag in Bremen eröffneten „8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids".

Einen weiteren Schwerpunkt bildet die Kombinationstherapie unter dem Leitthema „Wird Aids normal". Gerade diese Behandlungsmethode mit dem Einsatz verschiedener Medikamente hat nach Angaben Uli Meurers. Leiters des HIV-Referats in der Deutschen Aids-Hilfe zu Erfolgen geführt.

HIV-Infizierte haben mit diesen Therapien „heute in der Regel eine höhere Lebenserwartung, als noch vor einigen Jahren", sagte die Gesundheitssenatorin des Landes Bremen, Christine Wischer (SPD). Damit entwickele sich Aids von einer akuten Bedrohung zu einer schweren chronischen Erkrankung, „an deren Ende aber noch immer der Tod steht". Die Vermeidung von Neuinfektionen müsse oberstes Ziel im Kampf gegen Aids bleiben.

▲ Nordsee-Zeitung 29.8.1997

Aids-Kongreß

Nach Euphorie Ernüchterung

Bremen (lni/epd). Die neuen Therapien gegen die Immunschwächekrankheit Aids sind nach Ansicht von Experten schlechter als erhofft. „Nach anfänglich euphorisch gefeierten Erfolgen ist mittlerweile wieder Ernüchterung eingekehrt", sagte gestern Uli Meurer von der Deutschen Aids-Hilfe in Bremen. Etwa jeder fünfte Infizierte sei nach früheren Behandlungen nicht mehr für neue Verfahren ansprechbar. Die Therapien erforderten außerdem häufig sehr strenge Lebensgewohnheiten und hätten teilweise harte Nebenwirkungen.

Meurer gehört zu den Organisatoren des 8. Aids-Kongresses vom 28. bis zum 31. August in Bremen. Zu der Veranstaltung im Congreß Centrum werden rund 600 HIV-Infizierte erwartet.

Wie Ralf Rötten von der Aids-Hilfe Berlin erklärte, leiden viele Betroffene unter der Angst vor dem sozialen Aus. Sozialhilfe und Leistungen von Pflege- und Krankenkassen gingen zurück.

Problematisch, so Rötten, sei auch der Kenntnisstand vieler niedergelassener Ärzte. Ihr Wissen und das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient seien aber entscheidend für den Erfolg der Therapie. Die Aids-Hilfe will deshalb im Herbst ein „Doktor-Fax" als zusätzlichen Informationsservice für Mediziner einrichten.

Mit jährlich rund 2 500 Neuinfektionen hat Deutschland den Angaben zufolge die niedrigste Quote in Westeuropa. Die offizielle Statistik weise insgesamt knapp 80 000 HIV-Infizierte auf. 8 000 Patienten seien mittlerweile gestorben.

◀ Kreiszeitung 27.8.1997

▼ Bremer Nachrichten 30.8.1997

Aids-Hilfe warnt vor Euphorie

Bremen (ap/dpa). Vertreter der Deutschen Aids-Hilfe (DAH) haben davor gewarnt, das Thema Aids aus dem Blick zu verlieren. Jüngste Medienberichte über Fortschritte in der Medizin hätten den „fatalen Eindruck" erweckt, die tödliche Immunschwächekrankheit könne in absehbarer Zeit geheilt werden. Das sei falsch, betonte

Heute im Blickpunkt
→Seite 3

DAH-Referent Uli Meurer am Freitag auf der 8. Bundesversammlung der Aids-Hilfe.

Bei der Behandlung von Aids sind nach Ansicht des Aids-Spezialisten Hans Jäger enorme Fortschritte erzielt worden. Danach wird „sich Aids bald besser heilen lassen als beispielsweise Brustkrebs". Mit der Kombinationstherapie sei die Sterblichkeit von 1995 auf 1996 um 25 Prozent und von 1996 auf 1997 nochmals um 30 Prozent gesunken.

Vier-Punkte-Katalog gegen Armut der Aids-Kranken

Bundesversammlung in Bremen will Pflege- und Krankenkassen in die Pflicht nehmen / Bürgergeld gefordert

Von unserem Redaktionsmitglied
Martin Teschke

Bremen/Hamburg. Die Deutsche Aids-Hilfe (DAH) hat am Dienstag in einem Vier-Punkte-Katalog die Verbesserung der Lebenssituation von Aids-Kranken eingefordert. Im Gespräch mit unserer Zeitung sagte DAH-Bundesgeschäftsführer Ralf Rötten, nötig seien ein einheitliches Bürgergeld, die Einführung einer Teilzeitrente, eine Überarbeitung der Pflegegeld-Richtlinien sowie eine Erweiterung des Leistungsangebots der gesetzlichen Krankenkassen. Soziale Verbesserungen und neue Behandlungsmethoden sind Themen der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids, die vom morgigen Donnerstag bis zum Sonntag im Bremer Marriott Hotel stattfindet. Die Forderungen im einzelnen:

● „Die Kürzungen der Sozialhilfe müssen unbedingt gestoppt werden", so Rötten. Grund: Wer krankheitsbedingt erst einmal einige Zeit habe aussetzen müssen, finde kaum wieder in den Beruf zurück. Eine einheitliche Grundsicherung für alle, ein Bürgergeld, kann nach Auffassung der Aids-Hilfe soziale Ungerechtigkeiten auffangen.

● „Wir benötigen dringend eine Teilzeitrente." Ein Aids-Kranker sei nicht zwangsläufig arbeitsunfähig, könne häufig aber nicht täglich acht Stunden arbeiten. Mit einer Teilzeitrente könnte beispielsweise die Hälfte eines Arbeitstages finanziert werden.

● „Auch Aids-Kranke sollten ein Recht auf Pflegegeld erhalten." Rötten: Zur Zeit bekomme nur derjenige Geld aus der Pflegekasse, der jeden Tag die gleiche Pflege (wie zum Beispiel tägliches Waschen) benötige. Da Aids aber wellenförmig verlaufe, fielen die Erkrankten häufig durch die sozialen Maschen. Die Pflegekassen müßten daher ihre Kriterien für die Vergabe von Pflegegeld schleunigst überarbeiten.

● „Die gesetzlichen Krankenkassen müssen endlich für Aids sensibilisiert werden." Die Kassen bezahlten zwar die teure Medikamentenbehandlung, nicht aber die diagnostische Überprüfung der jeweiligen Wirkung. Das sei deshalb besonders fatal, weil Ärzte und Patienten mit der Kombination der Medikamente derzeit nur nach der Methode „trial and error" (Versuch und Irrtum) arbeiten könnten. Häufig passiere es, daß die Patienten täglich 60 bis 80 Pillen schlukken müßten, ohne irgendeine Wirkung zur erkennen.

Für Verärgerung ganz anderer Art sorgt unterdessen eine „Erfindung" für den Hausgebrauch. Nach einem Bericht der Deutschen Presseagentur haben Ärzte und Apotheker gestern eindringlich vor einem neuen Aids-Heimtest gewarnt, der angeblich bereits nächste Woche auf den deutschen Markt kommen soll. „Ein solcher Heimtest kann fatale Konsequenzen haben. Ein positives Ergebnis kann den Patienten in psychische Not stürzen, ein negatives Ergebnis ihn in falscher Sicherheit wiegen", erklärte der Sprecher der Apothekerkammer Hamburg, Axel Oberste Berghaus.

Siehe auch Interview Seite 3

▲ Bremer Nachrichten 27.8.1997

Nordsee-Zeitung 30.8.1997 ►

BILD Bremen 27.8.1997 ▼

AIDS-Kongreß im Mariott-Hotel

Unter dem Motto „Den Jahren Leben geben" beginnt morgen im Mariott-Hotel die achte Bundesversammlung der Menschen mit Aids und HIV. Vier Tage lang treffen sich über 600 HIV–Infizierte zu Workshops, Diskussionsrunden und Info–Veranstaltungen. Thomas Fenkl (36) von der AIDS–Hilfe Bremen: „Der Schwerpunkt des diesjährigen Kongresses ist es, die Kranken über eine neue, vielversprechende Kombinationstherapie aus den USA zu informieren."

Aids-Behandlung macht erhebliche Fortschritte

Bremen (dpa). Bei der Behandlung von Aids sind nach Ansicht des Aids-Spezialisten Hans Jäger enorme Fortschritte erzielt worden. „Eine Heilung ist in diskutierbare Nähe gerückt. Aber wir können noch nicht heilen", sagte der Vorsitzende des Kuratoriums für Immunschwäche und praktizierende Internist am Freitag anläßlich der 8. Bundesversammlung für Menschen mit HIV und Aids in Bremen.

Es gebe keine Erkrankung, bei der in so kurzer Zeit so erhebliche Verbesserungen erreicht wurden, meinte der Arzt mit Blick auf die seit knapp zwei Jahren angewandte Kombinationstherapie, deren Ergebnisse andere Experten allerdings mit mehr Skepsis betrachten. Nach Jägers Ansicht wird „sich Aids bald besser heilen lassen als beispielsweise Brustkrebs".

Kombinations-Therapie als Hilfe

56

Hoffnung für Aids-Erkrankte – Warnung vor zu großer Erwartung

Von unserem Redaktionsmitglied
Karl-Henry Lahmann

Bremen. Kombinations-Therapie – dies hat sich für Zehntausende von HIV-Infizierten und Aids-Erkrankten zum Zauberwort entwickelt. Im Vorfeld der 8. „Bundespositivenversammlung" (BPV) von Mittwoch bis Sonntag in der Stadt Bremen warnt Ulrich Meurer von der Deutschen Aids-Hilfe (DAH) jedoch vor allzu großer Euphorie.

Die Kombinations-Therapie versucht durch den Einsatz verschiedener Präparate, die Vermehrung des HIV-Virus an mehreren Stellen im Körper gleichzeitig zu unterbrechen. 16 Präparate (zwölf davon in Deutschland zugelassen) stehen dazu zur Verfügung, die jedoch nicht alle gleichzeitig angewandt werden dürfen.

Momentan sind Dreier-Kombinationen üblich, gearbeitet wird an der Entwicklung von Fünfer-Kombinationen. Die bisherigen Erfolge stimmen hoffnungsfroh: Etwa 80 Prozent der Behandelten würden in irgendeiner Weise von der Therapie profitieren, so Meurer. Dies sei durchaus ein Erfolg, der Grund zur Freude gebe. Allerdings: Die Nebenwirkungen seien erheblich. Immerhin handele es sich um sehr harte Medikamente. Und da die Kombinations-Therapie auch noch nirgends länger als zwei Jahre eingesetzt werde, würden umfangreiche Erfahrungen noch fehlen.

Thomas Fenkl von der Aids-Hilfe Bremen beschreibt zusätzlich, daß die Kombinations-Therapie mit extremen Einschnitten in das tägliche Leben der Patienten einhergehe. Abgesehen davon, daß die Medikamente zu ganz genau festgesetzten Zeiten eingenommen werden müßten, was gerade bei noch Berufstätigen vielfach erhebliche Probleme aufwerfe, wirke das „Therapie-Regime" auch auf den Rhythmus beim Essen: Einige Medikamente dürfen nur gemeinsame mit Nahrung eingenommen werden, andere auf keinen Fall; einige benötigten eine fett- und eiweißreiche Nahrung, andere gerade nicht, betont Meurer.

Mit diesen Dingen sind offensichtlich inzwischen auch viele Ärzte überfordert. Ein echtes Problem sei es mittlerweile geworden, wenn „Dr. Pusemuckel" versuche, HIV-Patienten mit der Kombinations-Therapie zu behandeln. Dazu sei umfassendes Wissen über die Wechselwirkungen der einzelnen Präparate erforderlich, das bei weitem nicht jeder Arzt habe. Auch die erforderliche Diagnostik über den Erfolg der begonnenen Therapie könne nicht jeder Mediziner leisten, ohne die aber nichts funktionieren könne, so Meurer: „Sonst schießt man ins Blinde."

▲ Nordsee-Zeitung 27.8.1997

Aids-Denkmal in Bremen

Zur 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids, die seit gestern in Bremen tagt, wurde die Plastik »Liebende Menschen« aufgestellt. Der Künstler Georg Tabernig will damit Kranken wie Gesunden ein Denk-Mal setzen, das Sprachlosigkeit aufbricht. An dem Geflecht aus Bändern können Adressen, Infos und Blumen angebracht werden. Über 600 Teilnehmer haben sich zu dem Aids-Kongreß angemeldet. Bis Sonntag referieren u. a. Ärzte, Psychologen und Sozialpädagogen zu den beiden Schwerpunktthemen »Wird Aids normal« und »Aids und Armut«

Interview Seite 2

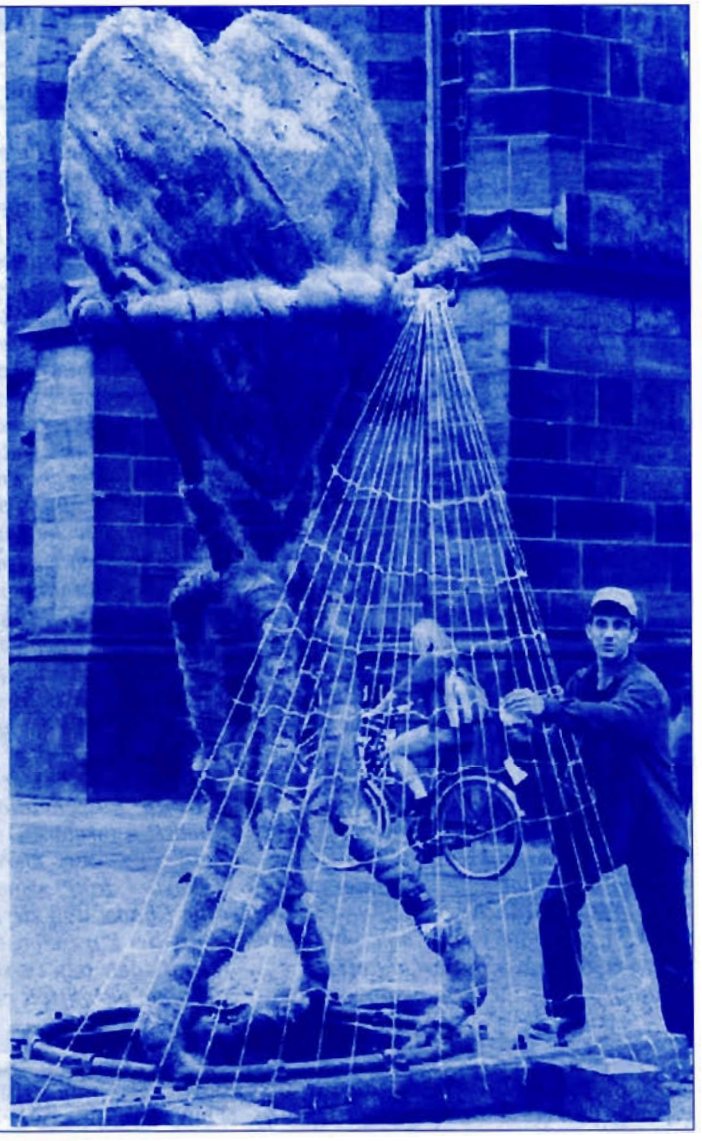


Foto: dpa/Wagner

◄ Neues Deutschland 29.8.1997

▼ Nordsee-Zeitung 1.9.1997

Aids-Kranke fordern Reform der sozialen Sicherung

HIV-Infizierte: Trotz langjähriger Erwerbstätigkeit „systematisch der Verarmung preisgegeben"

Bremen (lni). Mit der Forderung nach grundlegenden Reformen der sozialen Sicherungssysteme ist am Sonntag die 8. Bundesversammlung der HIV-Infizierten und Aids-Kranken in Bremen zu Ende gegangen.

Mit Blick auf die anstehenden Gespräche zur Rentenform sprach sich die Versammlung in einer Abschlußresolution gegen die Vorschläge der Bundesregierung aus. Die Neuordnung der Rente wegen verminderter Erwerbstätigkeit benachteilige chronisch Kranke und Behinderte, heißt es darin. Sie würden trotz langjähriger Erwerbstätigkeit „systematisch der Verarmung preisgegeben." „Die Grenzen zwischen Erwerbstätigkeit und Rente müssen entlang der Bedürfnisse von Menschen mit HIV und Aids durchlässig gestaltet werden, und zwar ohne Einbußen bei der Rentenbemessung", sagte der Bundesgeschäftsführer der Deutschen Aids-Hilfe, Stefan Etgeton.

Um den spezifischen Bedürfnissen pflegebedürftiger Aids-Kranker Rechnung zu tragen, müsse am Grundsatz „ambulant vor stationär" ohne Kostenvorbehalt festgehalten werden, heißt es in der Resolution. Die Pflegeversicherung werde dagegen in der jetzigen Form dem Anspruch einer individuellen Versorgung nicht gerecht. Sie habe vielmehr die Lebenssituation von Aidskranken, aber auch von anderen chronisch kranken oder behinderten Menschen spürbar verschlechtert. Deshalb sei es nicht hinzunehmen, daß gerade jetzt die Zuwendungen für die Selbsthilfearbeit gekürzt würden. Um die Interessen der von HIV und Aids Betroffenen durchzusetzen, sei die Selbsthilfe „der geeignete Ort", betonte die Versammlung. An dem viertägigen Kongreß nahmen über 600 Personen teil.

„Aids dringt noch in Tabu-Zonen ein“

Kongreß in Bremen eröffnet / 600 Teilnehmer

Bremen (lni). Die Vermeidung von Neuinfektionen mit der tödlichen Immunschwächekrankheit muß nach Ansicht von Bremens Gesundheitssenatorin Christine Wischer (SPD) „nach wie vor oberstes Ziel“ im Kampf gegen die Aids-Erkrankung sein. Dieses Ziel dürften die Erfolge der neuen, aber auch nicht unkritisch zu sehenden Therapien nicht verschleiern, sagte die Senatorin zu Beginn des viertägigen Bundes-Aidskongresses gestern in Bremen.

HIV-Infizierte hätten mit diesen Therapien „heute in der Regel eine höhere Lebenserwartung als noch vor einigen Jahren“. Damit entwickele sich Aids von einer tödlichen akuten Bedrohung zu einer schweren chronischen Erkrankung, „an deren Ende aber noch immer der Tod steht“.

Bundesweit seien über 76 000 positive HIV-Antikörpertests gemeldet worden, sagte Wischer. Rund 14 000 Menschen seien nach Schätzungen des Robert-Koch-Institutes an der Krankheit gestorben. HIV-Infektion und Aids-Erkrankung sei weit mehr als ein rein epidemiologisches oder medizinisches Phänomen. Diese Krankheit dringe tief in noch immer bestehende Tabu-Zonen unserer Gesellschaft sowie in die Privat- und Intimsphäre jedes Einzelnen ein.

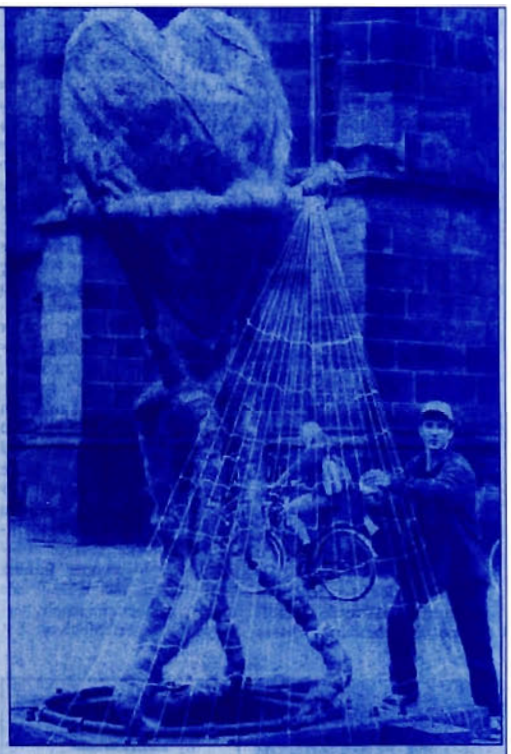
Mit Aids seien Gruppen, Menschen und Lebensstile in den Fokus der Öffentlichkeit

Privatsphäre

gerückt, die von der Gesellschaft lange ausgeblendet oder an den Rand gedrängt worden seien, erklärte Tine Wischer. Zu lange habe die HIV-Infektion zumindest in der westlichen Welt allein als ein Problem von sogenannten Randgruppen gegolten: „Diesen Ausgrenzungstendenzen entgegenzuwirken war und ist neben der Forschung an medizinischen Fragen eine zentrale Aufgabe.“

Über 600 Teilnehmer haben sich nach Angaben der Veranstalter zur „8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids“ angemeldet. Bis Sonntag mittag referieren unter anderem Ärzte, Psychologen und Sozialpädagogen zu den beiden Schwerpunktthemen „Wird Aids normal“ sowie „Aids und Armut“.

Außerdem stehen Workshops zum Erfahrungsaustausch und zur Information über die Kombinationstherapie auf der Tagesordnung.



Der Künstler Georg Tabernig bringt die ersten Zettel an dem von ihm entworfenen „Temporären Denk-Mal 'Liebende Menschen' an. Die in der Bildhauerwerkstatt der Justizvollzugsanstalt Bremen geschaffene Plastik ist im Rahmen des Aids-Bundeskongresses in Rathausnähe zu betrachten. Foto: dpa

▲ Kreiszeitung 29.8.1997

AIDS – neue Fragen, neue Herausforderungen

(Resolution der BPV in Bremen)

Die Gleichung "HIV = AIDS = Tod" stimmt heute weniger denn je. Von einer Heilung sind wir aber noch weit entfernt, eine wirksame Schutzimpfung ist nicht in Sicht. Trotz der Verbesserungen dürfen die Beeinträchtigungen – Krankheitssymptome und belastende medizinische Therapien –, die das Leben mit HIV und AIDS bestimmen, nicht außer acht gelassen werden. Der Wert der neuen Behandlungsmethoden lässt sich nicht allein im Labor oder auf den Symposien der Forscher und Pharmaproduzenten bemessen, sondern vor allem daran, inwieweit sie die Lebensqualität der Menschen mit HIV und AIDS zu verbessern vermögen. Zu den Erfolgsberichten gehört daher auch, über die Probleme mit dem rigiden Therapieregime und über Nebenwirkungen aufzuklären.

Gegenwärtig spielen *medizinische Fragen* im Leben mit HIV und AIDS eine wichtige Rolle:

- Welche Langzeit- und Nebenwirkungen sind mit den neuen Medikamenten verbunden?
- Soll ich früh mit der Therapie beginnen oder eher Vorsicht walten lassen, um nicht "alles Pulver zu verschießen"?
- Was ist, wenn ich die neuen Therapien nicht vertrage oder wenn sie bei mir nicht wirken?
- Was ist, wenn sich Resistenzen herausbilden?
- Weshalb mit einer schwierigen Therapie beginnen, solange ich mich gut fühle, obgleich meine Laborwerte schlecht sind?
- Wie kann ein mögliches Leben als chronisch kranker oder behinderter Mensch aussehen?

Der Konflikt zwischen der medizinisch bewirkten Verlängerung der *Lebenserwartung* und den individuellen Ansprüchen an die *Lebensqualität* wird bei HIV und AIDS sehr deutlich. Die Kombinationstherapien können – abgesehen von den zum Teil starken Nebenwirkungen – zahlreiche Einschränkungen im alltäglichen Leben mit sich bringen. Das "Therapieregime" d.h. die regelmäßige, exakt festgelegte Einnahme von bis zu sechzig Tabletten am Tag (dies können nicht nur antiretrovirale Mittel sein – Anm. d. Red.), greift tief in die Lebensgestaltung ein und bedeutet für viele einen erheblichen Verlust an Lebensqualität. Für andere kommt eine Therapie erst gar nicht in Frage, weil sie das Therapieregime nicht einhalten können oder wollen. Die Entscheidung für oder gegen eine Therapie kann daher nur der/die einzelne selbst treffen und sie verdient – wie auch immer sie ausfallen mag – in jedem Fall Respekt. In diese Entscheidung fließen auch soziale und politische

Fortsetzung siehe nächste Seite

8. Bundespositivenversammlung in Bremen

Die diesjährige Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS fand in diesem Jahr vom 28.-31. August in Bremen statt. Obwohl diese mit ca. 600 Teilnehmern die größte aller bisherigen Versammlungen war, musste vielen Interessierten eine Absage erteilt werden.

Das diesjährige Programm stand unter dem Motto *"Den Jahren Leben Geben"*. Das heißt: wie sieht ein durch die neuen Therapiemöglichkeiten verlängertes Leben aus und welche Auswirkungen hat dies auf die zukünftige Lebensgestaltung und Lebensverhältnisse in sozialer Hinsicht? Hierzu war das Programm in zwei Themenschwerpunkte gegliedert.

1. Kombinationstherapien und damit verbundene Fragestellungen wie

- Wie lange wirken die neuen Medikamente (Resistenzentwicklung)?
- Was passiert wenn sie nicht bzw. nicht mehr wirken ("Therapieversager")?
- Schwierigkeiten mit dem Therapieregime (Compliance)
- Alternative Therapieformen
- "Therapieverweigerer"

Die AIDS-Hilfe Stuttgart e.V. sucht zum baldmöglichsten Zeitpunkt

eine/n HIV-Referent/in

zur Betreuung von Selbsthilfegruppen. Die Stelle hat einen Beschäftigungsumfang von 50%, die Besoldung erfolgt nach BAT Gr. IVb.

Wir stellen uns eine(n) qualifizierte(n) Dipl.-Pädagogin/Dipl.-Pädagogen, Dipl.-Sozialarbeiter(in) vor. Die Arbeitsschwerpunkte sind Begleitung von Selbsthilfegruppen, die Initiierung von Selbsthilfeaktivitäten und Durchführung von Veranstaltungen. Für Einzelberatungsgespräche sollte eine entsprechende Qualifikation vorhanden sein. Die Bereitschaft zu Abendterminen setzen wir voraus. Bei gleicher Eignung werden positive Bewerber/innen bevorzugt.

Bewerbungsunterlagen erbeten bis 10. November 1997 an AIDS-Hilfe Stuttgart e.V. z. H. Geschäftsführer Reinhold Scheel, Hölderlinplatz 5, D-70193 Stuttgart
Telefonische Anfragen unter 0711/2 24 69-11

Soziale Gerechtigkeit bedarf einer grundlegenden Reform der sozialen Sicherungssysteme

(Auszug aus einer Resolution der BPV in Bremen)

In den sozialen und gesundheitlichen Sicherungssystemen Deutschlands werden gegenwärtig einschneidende Weichenstellungen vorgenommen. Die "Krise des Sozialstaates" hängt nur zu einem geringen Teil mit den Strukturen der Gesundheits-, Sozial-, Renten- und Arteitslosenversicherung zusammen. Sie ergibt sich wesentlich aus einer grundsätzlich veränderten Stellung der Erwerbsarbeit in unserer Gesellschaft. Dadurch, dass wirtschaftliches Wachstum nicht mehr automatisch zu höherer Beschäftigung führt, entsteht erst die "Krise des Sozialstaats".

Heute diffamieren manche Politiker/innen und Unternehmer/innen die hohen sozialen Standards der Bundesrepublik Deutschland als "Standortnachteil", demgegenüber stellt das Europäische Parlament fest, dass "der Sozialschutz sich auch in Zukunft durch seinen Beitrag zum sozialen Frieden... als positiver Standortfaktor erweisen wird. Der gegenwärtige Zustand, dass in einer reichen Gesellschaft der Staat und die gesetzlichen Sicherungssysteme bettelarm sind, muss überwunden werden. Der Inhalt öffentlicher Kassen sagt zunächst nichts über den gesellschaftlichen Wohlstand, sondern etwas darüber aus, wie dieser Wohlstand verteilt wird.

Aspekte ein. Die Fortschritte der neuen Behandlungsmöglichkeiten drohen durch Rückschritte in der sozialen Absicherung wieder zunichte gemacht zu werden. So wird ein Wiedereinstieg in die Erwerbstätigkeit durch die Perspektive weiter verminderter Rentenansprüche danach erschwert. Die Erfolge der neuen Therapien werden schon heute dazu benutzt, Menschen mit AIDS aus der Rente auf einen Arbeitsmarkt zu entlassen, der gerade chronisch Kranken und Behinderten keine ausreichenden Chancen zu bieten hat. Die Abhängigkeit von den immer weiter eingeschränkten Leistungen der Sozialhilfe, der Kampf um den kleinsten Mehrbedarf beeinträchtigt die Lebensqualität und damit auch die Gesundheit von Menschen mit HIV und AIDS. Die Selbsthilfe von Menschen mit HIV und AIDS unterstützt den/die einzelne(n) auf der Suche nach einem für ihn/sie geeigneten Weg. Der persönliche Austausch von Erfahrungen ist deshalb gerade jetzt unverzichtbar.

Die Entscheidung für oder gegen eine medizinische Therapie sollte möglichst informiert und selbstbestimmt getroffen werden. Niemand kann diese Entscheidung dem/der einzelnen abnehmen, auch nicht der Arzt oder die AIDS-Hilfe, beide können jedoch kompetent beraten und unterstützen. Gerade was das Vermitteln von Informationen und das Entwickeln von Selbstbewusstsein anbetrifft, ist die Selbsthilfe von Menschen mit HIV und AIDS *der* geeignete Ort. Es ist daher nicht hinzunehmen, dass gerade jetzt, angesichts dieser schwierigen Situation, die Zuwendungen für die Selbsthilfe gekürzt werden.

2. AIDS und Armut

- Was bringt ein verlängertes Leben in sozialer Hinsicht (Sozialabbau)
- Mangelnde Schaffung adäquater Arbeitsplätze für Menschen mit HIV und AIDS (Wiedereingliederung)

Diese Themen wurden in vielfältigen Informationsveranstaltungen, Diskussionsrunden, Workshops und Round-Tables behandelt. Ergänzt wurden die zahlreichen Veranstaltungen durch ein reichhaltiges Rahmenprogramm, welches von der Bremer AIDS-Hilfe gestaltet wurde.

Eindrücke

Meine persönlichen Eindrücke von Bremen sind durchweg positiv. Es war ein schönes Gefühl, unter einer großen Zahl gleichfalls betroffener Menschen zu sein. Man fand tatsächlich, wie im Vorwort zum Tagungsprogramm erwünscht, das Erlebnis von Gemeinsamkeit, Solidarität und Spaß. In offener Atmosphäre kamen sich Menschen unterschiedlichster sozialer Herkunft näher. Neben dem reichhaltigen Informationsprogramm war dies bestimmt die reichste Erfahrung. Eine wichtige "Institution" war wieder "Lauras Café". Wie schon in den vergangenen Jahren richtete sie zusammen mit ihren mitgebrachten ehrenamtlichen Helfern das Tagungscafé ein und bewirtschaftete es. Sie schuf somit einen wichtigen Ort der Kommunikation, wo man von den Gesprächen mit den unterschiedlichsten Menschen fast mehr profitieren konnte als von den Informationsveranstaltungen. Zwei Punkte, die mir besonders auffielen:

1. die meisten Positiven sind nicht der durch manche Forscher und Presseberichte hervorgerufenen Euphorie hinsichtlich des "Durchbruchs" bei der Behandelbarkeit von AIDS verfallen, sondern sehen die tatsächliche Situation sehr real.
2. Es ist bewundernswert zu sehen, wie viele Betroffene trotz widriger sozialer Umstände ihre Situation meistern.

Nächstes Jahr nach Berlin

Allen Betroffenen möchte ich raten, nächstes Jahr zur nächsten BPV nach Berlin zu fahren. Ihr könnt davon nur profitieren. Einen guten Beweis, dass Positive etwas "auf die Beine" stellen können, ist für mich die Tatsache, dass ein großer Teil der Vorbereitung und Organisation der BPV von freiwilligen Positiven aus ganz Deutschland getragen wurde. Ich würde mir in dieser Hinsicht mehr Engagement der Stuttgarter Positiven wünschen (mich selbst nicht ausgenommen).

Eine letzte Bemerkung: Verwundert war ich über die nicht vorhandene Berührungsangst der Bremer Szene, denn es war wohlbekannt, wer da an diesem Wochenende über sie hereinfiel.

Joachim

„Im direkten Kontakt grenzen die Leute sich sehr ab“

HIV-Infizierten fehlt Rückhalt in der Gesellschaft / Toleranz nur vordergründig

Von unserem Mitarbeiter
Bernd Schneider

Bremen. Achim (Name geändert) ist einer von rund 1000 HIV-Positiven im Lande Bremen. Trotz „safer Sex“ hat er sich bei seinem Freund infiziert. „Ein Kondom hat nicht so gehalten, wie es sollte“, meint er lakonisch. Seit zwei Jahren lebt er in der Hansestadt mit dem Befund – zwischen Diskriminierung, Hoffnung, den Fortschritten der Medizin und aktiver Aids-Hilfe.

Eltern und Großeltern haben sich inzwischen abgewandt von dem einstigen Hätschelkind – schon als er sein „coming out“ als Schwuler hatte. Der Kontakt ist fast völlig abgebrochen. Von der Infektion mochte Achim dann gar nicht mehr erzählen: „Das hätten die nie verkraftet.“

Die Ausmusterung bei der Bundeswehr hat er ebenfalls in schmerzlicher Erinnerung: „Die waren sehr freundlich – bis sie meine Unterlagen sahen.“ Ob Pflege-Zusatz-, Krankenhaus-Tagegeld- oder Lebensversicherung – überall steht Achim vor verschlossenen Türen oder schier unbezahlbaren Forderungen. Selbst Banken haben schon Gesundheits-Auskünfte eingeholt.

Diese Lage machte sich der angehende Kaufmann bald zunutze. Um ungewollte Ausbildungsstellen abzuwimmeln, zu denen das Arbeitsamt ihn schickte, ließ er einfach seine Infektion durchblicken. Die Aussicht auf den Job sank damit auf Null. Inzwischen hat er eine Lehrstelle nach eigener Wahl. Nach HIV wurde er dort nicht gefragt.

Achims Freund dagegen rechnet nicht mehr mit einem Job. Grund: Er besitzt einen Schwerbehindertenausweis. Dessen Nutzen gilt als gering, die Nachteile aber sind immens: „Jeder Arbeitgeber will wissen, wieso man den hat.“ Die Infektion lasse sich zwar verschweigen – das Dokument müsse aber auf jeden Fall offenbart werden.

„Vordergründig gibt sich die Gesellschaft tolerant – aber im direkten Kontakt grenzen die Leute sich sehr ab“, hat Achim erfahren. Das gilt sogar unter Homosexuellen, wo sich Aids ursprünglich am schnellsten verbreitet hatte. Viele, meint Achim, meiden den Umgang mit HIV-Positiven. „Deshalb outet man sich hier nicht gern als positiv.“

„Die Ausgrenzungstendenzen in der Schwulenszene“ seien bundesweit „sehr stark“, meint auch Stephan Baune aus Berlin. Er ist Mitarbeiter im Pressebüro der heute beginnenden „8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids“. Hauptgrund sei die eigene Angst und die psychische Belastung: „Mit gleichaltrigen Sterbenden zusammensein können nicht viele.“ Um der Ausgrenzung zu entgehen, „fliehen“ viele HIV-Positive abends aus dem „provinziellen Bremen“ in das anonyme Nachtleben von Hamburg oder Hannover.

Viele Positive haben ihre Lebensplanung auf wenige Jahre mit der Krankheit angelegt. Medikamente haben die Lebenserwartung vieler drastisch verlängert. Lebensversicherungen sind ausgezahlt, Vermögen geplündert, Ausbildungen abgebrochen. Baune: „Armut ist heute ein Aids-Problem.“

„Ich weiß, daß ich HIV-positiv bin – aber das sagt mir nichts“, meint Achim. Sicher, er gönnt sich manchen Luxus, auf den er früher verzichtet hätte. Aber er lebt auch gesünder als früher und achtet auf genügend Schlaf. Menschen mit Erkältungen geht er lieber aus dem Weg: „Infektionskrankheiten“, das hat er am eigenen Leib schon erfahren, „wirken sich jetzt deutlich heftiger aus.“ Wenn sein Arzt über Virus-Last und T-4-Helferzellen in seinem Blut redet, schaltet Achim jedoch auf Durchzug. „Die Werte will ich gar nicht wissen.“

Seit Beginn der Epidemie haben sich bundesweit 80 000 Menschen mit HIV infiziert. Bei über 16 000 von ihnen brach Aids aus, 10 000 davon sind bereits tot. In Bremen starben 86 von knapp 200 Aids-Kranken.

▲ Weser-Kurier 28.8.1997

Das Prinzip Hoffnung erhält mehr Raum

Bundesversammlung der Aids-Hilfe vom 28. bis 31. August in Bremen / Rund 400 Teilnehmer

(eb) „Den Jahren Leben geben“ – unter diesem Motto und in einer durch neue Therapieformen begründeten hoffnungsvollen Aufbruchstimmung findet in der Woche vom 28. bis 31. August in Bremen die 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids statt. Rund 400 Betroffene werden an der zentralen Veranstaltung der Deutschen Aids-Hilfe teilnehmen und sich im Marriott-Hotel in Vorträgen und Workshops mit medizinischen und sozialen Aspekten der Krankheit befassen.

Das Stichwort für einen hoffnungsvollen Blick in die Zukunft ist die sogenannte antiretrovirale Kombinationstherapie, durch die Aids-Viren drastisch reduziert werden können. In New York soll sich dadurch die Zahl der Aids-Sterbefälle innerhalb eines Jahres halbiert haben. Voraussetzung für einen Therapieerfolg ist allerdings – das betonen die Fachleute – die Früherkennung der Infektion durch den HIV-Test und die schnell einsetzende Behandlung.

Über Behandlungsmethoden und andere Fragen – etwa den Stand der Forschung im Hinblick auf eine Aids-Impfung – können sich interessierte Leser am Vorabend der Bundesversammlung, bei einer Telefon-Aktion dieser Zeitung, informieren. Zwei Experten sind am Mittwoch, 27. August, in der Zeit von 17 bis 19 Uhr in der Redaktion zu erreichen und stehen Anrufern Rede und Antwort: Thomas Fenkl, seit 1988 Mitarbeiter der Aids-Hilfe in Bremen, und Professor Dr. Ingolf Schedel von der Medizinischen Hochschule Hannover.

Telefon-Aktion

Mittwoch, 27. August, von 17 bis 19 Uhr
Rufen Sie uns an:
32 83 92 oder 32 83 93

WESER KURIER
Bremer Nachrichten

Am Telefon können alle Fragen gestellt werden, die rund um das Problem Aids immer wieder auftauchen und die Bevölkerung beunruhigen. Wie sicher sind HIV-Tests? Wann sollte, wenn noch keine Beschwerden aufgetreten sind, die Behandlung beginnen? Unklar ist für viele auch, wie sicher Kondome sind und wie riskant eine Schwangerschaft bei einer HIV-Infektion ist.

Immer wieder werden nach der Erfahrung von Beratern auch Ängste geäußert, ob man sich beim Zahnarzt durch dessen Geräte oder durch Mückenstiche infizieren kann. Rechtliche Fragen, etwa nach dem Neuabschluß einer Lebensversicherung oder einer Krankenversicherung durch HIV-Positive, werden ebenfalls am Telefon beantwortet.

▲ Weser-Kurier 25.8.1997

„Weniger Viren – länger gesund“

Aids-Experte Uli Meurer über Therapiemöglichkeiten

Bremen. Knapp 80 000 HIV-Infizierte und Aids-Kranke gibt es in Deutschland. Die Bundesrepublik hat seit mehreren Jahren die niedrigste Neuinfektionsrate in Westeuropa. In der jüngsten Vergangenheit ist diese Zahl aber wieder ganz leicht angestiegen, wie anläßlich der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids gestern in Bremen mitgeteilt wurde. Möglicherweise sind die Erfolge der neuen Kombinationstherapie gegen Aids Ursache für eine wieder zunehmende Leichtfertigkeit bei der Prävention, hieß es. Unser Redaktionsmitglied Anneliese Huebner sprach über die Behandlungsmöglichkeiten mit dem HIV-Referenten der Deutschen Aids-Hilfe in Berlin, Uli Meurer.

WESER-KURIER: Welche Erfolge wurden mit der Kombinationstherapie erzielt?

Ich gehe davon aus, daß zur Zeit die Mehrheit der Menschen mit HIV und Aids – nicht alle, aber deutlich mehr als 50 Prozent – sich auf eine Kombinationstherapie einlassen. Es gibt ein Gefälle zwischen Stadt und Land.

In der Stadt sind die Menschen besser informiert als auf dem Land. In der Stadt gibt es auch Ärzte, die in der Lage sind, dieses schwierige Verfahren anzuwenden. Bei etwa 20 Prozent der Betroffenen zeigt die Therapie überhaupt keinen Erfolg. Bei allen anderen gibt es Variationen: Eine Gruppe hat einen guten Therapie-Erfolg, eine andere hat sehr hohe Nebenwirkungen, bei wieder anderen Gruppen treten Resistenzen gegen das Virus auf. Genaues wissen wir nicht darüber.

Wie macht sich der Therapieerfolg bemerkbar?

Die Therapie verhindert, wenn sie erfolgreich ist, daß sich das Virus innerhalb des Körpers vermehrt. So werden die Schädigungen des Immunsystems aufgehalten. Dadurch kommen zusätzliche Erkrankungen, die nur aufgrund des schlechten Immunsystems auftreten, nicht mehr vor.

Welche Krankheiten sind das?

Zum Beispiel eine Lungenentzündung, die typisch ist. Zum Beispiel Toxoplasmose, Cytomegalie oder alle diese Sekundärinfektionen. Die Schädigung des Immunsystems hat auch noch andere schwerwiegende Erscheinungen zur Folge. Der eigentliche Effekt der Therapie ist der: Weniger Viren im Körper – länger gesund – länger leben.

Lebt man auch besser?

Das ist das Problem: Alle Medikamente, die uns zur Verfügung stehen, haben sehr starke Nebenwirkungen. Es geht den Menschen nicht immer gut damit. Eine große Gruppe muß dann auch die Therapie absetzen oder unterbrechen, weil die Nebenwirkungen so hoch sind.

Welche Nebenwirkungen sind das, wie empfindet man sie?

Es fängt an mit Durchfällen, sehr hartnäckigen Durchfällen, es können Kopfschmerzen, Schwindelgefühl und Lähmungserscheinungen auftreten. Außerdem gibt es labortechnische Veränderungen: Die Blutkörperchen sind vermindert, das Knochenmark kann angegriffen werden, die Medikamente sind giftig für Leber und Niere. Das Wohlbefinden ist sehr, sehr nachhaltig gestört.

Im Spätstadium der Erkrankung wurden bisher unbekannte Symptome beobachtet, vor allem neurologische Störungen und Auswirkungen auf das Gehirn. Sind diese Menschen mit der Kombinationstherapie behandelt worden, haben sie sie abgebrochen oder sind sie gar nicht behandelt worden?

Das gibt es bei allen drei Gruppen. Wenn man diese Therapie nicht macht, ist das Risiko, schneller krank zu werden, allerdings sehr viel höher. Es kommt vor, daß trotz der Kombinationstherapie Menschen bestimmte Symptome entwickeln. Das bedeutet, daß die Kombinationstherapie nicht den gewünschten Effekt hat. Und natürlich trifft es die Gruppe der Menschen, die die Therapie abgebrochen haben oder die gar nicht behandelt wurden.

Uli Meurer von der Deutschen Aids-Hilfe in Berlin: Er sieht zwar Grund zur Freude über Therapieerfolge, weist aber auch auf problematische Nebenwirkungen der Medikamente hin. Foto: Stoss

Welche Folgen hat ein Therapieabbruch?

Die Faustregel, weshalb das Therapieregime, der Therapieplan eingehalten werden muß, ist die: Der Pegel der Substanz muß im Körper gleichmäßig hoch gehalten werden. Wenn man die Therapie abbricht oder unterbricht, besteht immer die Gefahr, daß es negative Folgeerscheinungen gibt. Auf der anderen Seite sage ich aber den Patienten immer, es ist viel besser, die Therapie zu unterbrechen oder abzusetzen, sein eigenes Schema zu finden, als die Lebensqualität zu verlieren.

Gibt es Erfahrungen, ob die Kombinationstherapie als Prophylaxe geeignet ist?

Das ist reine Theorie. Es ist verständlich, wenn ärztliches oder pflegerisches Personal das zum Beispiel nach einem Unfall mit einer Spritze versucht. Dahinter steckt die Hoffnung auf Rettung. Bei allen anderen, die glauben, dies als die „Pille danach“ nutzen zu können, halte ich das für Kamikaze.

Ein Erfolg zur Vermeidung von HIV-Infektionen auf diese Weise ist also nicht nachweisbar?

Nein.

Wie wirken die beiden wichtigsten Präparategruppen?

Das eine sind die Nukleosidanaloga und das andere sind die Proteasehemmer. Die erste Gruppe verhindert das Eindringen des Virus in die Zelle. Ist das Virus aber in die Zelle gelangt und wird dort millionenfach reproduziert, dann verhindern die Proteasehemmer, daß diese neuen Viren nach außen ausgestoßen werden. Das allererste Aids-Präparat aus der ersten Gruppe wurde eigentlich entwickelt, um den Brustkrebs zu behandeln. Es wurde dann aber aufgrund der sehr hohen Nebenwirkungen gar nicht eingesetzt.

▲ Weser-Kurier 27.8.1997

Leben mit oder ohne Pillen-Cocktail

■ HIV-Infizierte suchen bei ihrer Bundesversammlung Infos über neue Medikamente / Therapie-Verweigerer sind eine Minderheit

René (links) und Arend, beide HIV-positiv, wollen ihr Leben nicht den Pillen unterordnen *Foto: K. Joost*

Die „Suppenkasper-Gruppe" tagt in einem kleinen Hinterzimmer. „Nein, meine Pillen esse ich nicht", ist das Motto des Häufleins der Therapieverweigerer. Wie Ulf (37) aus Bremen, seit 11 Jahren HIV-positiv, haben sei keine Lust, ihr Leben mit dem Aids-Virus dem unerbittlichen Diktat der Tabletten unterzuordnen. Auch Arend, seit 12 Jahren infiziert, wartet noch ab.

Währenddessen drängen sich in den Sälen des Bremer Marriott-Hotels die HIV-Infizierten, um sich bei ihrer 8. Bundesversammlung über die neue „Kombi-Therapien" im Kampf gegen Aids aufklären zu lassen. Denn seit die Pharma-Unternehmen binnen 16 Monaten Medikamente auf den Markt brachten, die in einer Zweier- oder Dreierkombination das Virus im Körper bekämpfen, haben viele Infizierte neue Hoffnung auf ein längeres Leben gefaßt. Bei der Deutschen Aids-Stiftung sind schon Anträge auf Finanzierung einer Ausbildung eingegangen.

Offenbar halten die Pillen die Ausbreitung des Virus im Körper auf: Die Teilnehmer dieser Bremer Bundesversammlung seien „viel gesünder" als die vor einigen Jahren, sagte der Mediziner Matthias Wienold. Bisher würden aber erst ein Drittel der Infizierten mit Kombi-Therapien behandelt. Wie Henry, 33, essen sie Pillen, um den Ausbruch der Krankheit zu verhindern.

Die Wirkung der neuen Therapien ist jedoch kaum erforscht. Daraus, und aus den möglichen Nebenwirkungen des Chemo-Cocktails, speisen sich die Vorbehalte der Skeptiker. „Es kann sein, daß das 15 oder 20 Jahre funktioniert, aber vielleicht auch nicht", bestätigt Dr. Ulrich Hengge aus Essen. Niemand könne heute wissen, ob eine Antiviraltherapie das beste für die Patienten sei. Zudem könne der HIV-Virus allmählich resistent werden.

„Viele haben Probleme, die strengen Vorgaben der Ärzte einzuhalten", weiß der 28jährige Matthias, seit 8 Jahren positiv. „Alle acht Stunden auf nüchternen Magen eine Handvoll Tabletten zu nehmen, das habe ich nicht durchgehalten". Doch die Immunwerte sinken, nun will er eine neue Kombi-Therapie beginnen.

Trotz aller Euphorie über „sensationelle Fortschritte" der Medizin warnen Aids-Selbsthilfeaktivisten vor einer „Normalisierung von Aids", das als Krankheit behandelbar werde. „Kombi-Therapie ist kein Ersatz für das Präservativ", mahnt Uli Meurer, HIV-Referent der Deutschen Aids-Hilfe, zu weiteren Anstrengungen bei der Aids-Prävention.

Wenn man sich nur auf die Chemie verlasse, drohe ein Rückfall in die Zeiten der Mediziner als Halbgötter in Weiß. Dabei habe sich in der gemeinsamen Suche nach individuell wirksamer HIV-Behandlung ein partnerschaftliches Verhältnis zum Patienten entwickelt. Gesundheit werde wieder als rein medizinisches Problem gesehen, die Frage nach Lebensqualität, für die Aids-Aktivisten jahrelang gestritten haben, ausgeblendet. Gerade in Uni-Kliniken werde Druck auf Patienten ausgeübt, eine Therapie zu beginnen, berichtet René, 29.

Wegen des hohen Informationsbedarfs und weil fast jeden Monat neue Medikamente angeboten werden, müsse sich die Selbsthilfe mehr dem aktiven Patienten- und Verbraucherschutz widmen, sagt Stefan Etgeton, Geschäftsführer der Deutschen Aids-Hilfe. Der Erfahrungsaustausch der Betroffenen werde noch wichtiger. Dennoch müsse weiter politisch gegen das „Stigma Aids" gearbeitet werden.

Hier ist Normalität nicht in Sicht. So wurde eine Bremerin aufgefordert, einen HIV-Test vorzulegen, als sie sich für einen Tanz-Kurs anmelden wollte. Die Leiterin hatte von der Infektion ihres Mannes erfahren. **Joachim Fahrun**

▲ taz Bremen 30./31.8.1997

▼ taz Bremen 27.8.1997

Aids-Kongreß beginnt in Bremen

Bremen (AP) – Unter dem Motto „Den Jahren Leben geben" beginnt morgen in Bremen die achte Bundesversammlung der Menschen mit Aids und HIV. Schwerpunktthemen seien in diesem Jahr Aids und Armut sowie die Verbesserung der medizinischen Behandlung Infizierter, teilten Sprecher der Deutschen Aids-Hilfe gestern mit. Auf dem bis Sonntag geplanten Kongreß werden rund 600 Teilnehmer erwartet.

20 000 Menschen an Aids erkrankt

Bremen (sch). Im Kampf gegen Aids sei das Vermeiden von Neuinfektionen „oberstes Ziel". Das sagte Gesundheitssenatorin Christine Wischer gestern bei der Eröffnung der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS in Bremen. Der medizinische Fortschritt bei der Behandlung dürfe nicht darüber hinwegtäuschen, so Wischer weiter, daß die Immunschwächekrankheit nach wie vor tödlich verlaufe.

Bis Sonntag werden sich die 600 Kongreß-Teilnehmer vornehmlich mit dem Thema „Aids und Armut" befassen. Nicht nur die Nebenwirkungen der Medikamente belasteten HIV-Infizierte, betonte gestern Uli Meurer, Leiter des HIV-Referats der Deutschen Aids-Hilfe. Auch Diskriminierung, die Sparwut in öffentlichen Haushalten, der Verlust des Arbeitsplatzes und sozialer Beziehungen verschlechtere ihre Lebenslage.

Nach Schätzungen des Robert-Koch-Instituts sind derzeit in Deutschland rund 20 000 Menschen an Aids erkrankt. Jährlich kämen bundesweit etwa 2000 Neuerkrankungen hinzu.

▲ Weser-Kurier 29.8.1997

Aids-Betroffenenversammlung

Lohnt das Leben?

Bremer Aids-Kongreß eröffnet

Viele HIV-Infizierte und Aidskranke leben in „sehr elenden" finanziellen Verhältnissen. Das Thema „Aids und Armut" gehört deshalb zu den Schwerpunkten der in Bremen eröffneten „8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids", sagte der Leiter des HIV-Referats in der Deutschen Aids-Hilfe, Uli Meurer.

Einen weiteren Schwerpunkt bilden neue Kombinationstherapien unter dem Leitthema „Wird Aids normal". Gerade diese Behandlungsmethode mit dem Einsatz verschiedener Medikamente hat zu Erfolgen geführt, auch wenn nach der ersten Euphorie eine gewisse Ernüchterung eingetreten sei.

HIV-Infizierte haben mit diesen Therapien „heute in der Regel eine höhere Lebenserwartung als noch vor einigen Jahren", sagte Bremens Gesundheitssenatorin Christine Wischer (SPD). Damit entwikkele sich Aids von einer tödlichen akuten Bedrohung zu einer schweren chronischen Erkrankung, „an deren Ende aber noch immer der Tod steht". Die Vermeidung von Neuinfektionen müsse „nach wie vor oberstes Ziel" im Kampf gegen Aids sein.

Viele Betroffene sind nach Angaben Meurers über den medizinischen Fortschritt der Kombinationstherapie erstaunt, teilweise sogar entsetzt. Insbesondere junge Menschen hätten sich psychisch mit der tödlichen Diagnose abgefunden, Ausbildung oder Studium abgebrochen, sich verrenten lassen. „Jetzt müssen sie lernen, mit einer längeren Lebensperspektive zu leben." Viele Aidskranke lehnten deshalb Therapien ab. Hinzu komme neben der finanziellen auch die kulturelle und sexuelle Armut. So fragten sich die Patienten oft: „Lohnt sich ein Weiterleben eigentlich?"

Die Kombinationstherapie ist für Meurer trotz der Probleme „ein großer Schritt auf dem Weg zur Lösung". Die Behandlung fordere allerdings ein strenges Therapieregime. „Bis zu 72 Tabletten muß der Patient je nach Kombination täglich zu ganz bestimmten Zeiten schlukken." Doch auch diese Therapie, die pro Patient im Monat bis zu 10.000 Mark koste, sei irgendwann „ausgereizt", betonte Meurer. Das Problem seien die Resistenzen der Viren.

Mit Blick auf Aussagen des Bundesgesundheits- Ministeriums zu einem umstrittenen Aids-Heimtest erklärte Meurer, er sei froh, daß dieser Test nicht zugelassen werde. „Der Aids-Test muß in ärztlicher Hand belassen werden. Es handelt sich nach wie vor um eine unheilbare Krankheit, an der die Betroffenen früher oder später sterben." Der von einem kanadischen Biotech-Unternehmen hergestellte Heimtest sollte nach dem Willen der Vertriebsfirma vom 1. September an rezeptfrei in Apotheken erhältlich sein. **dpa**

▲ taz Bremen 29.8.1997

Neue Aids-Therapie hilft nicht allen

Experten: Probleme mit starken Nebenwirkungen

Von unserem Redaktionsmitglied
Anneliese Huebner

Bremen. Neue Behandlungsmöglichkeiten gegen Aids haben große Hoffnungen geweckt. Inzwischen sind zwar die Erfolge dieser Therapie unumstritten, dennoch ist der anfänglichen Euphorie Ernüchterung gefolgt. Darauf wiesen Experten gestern zum Auftakt der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids vor Journalisten in Bremen hin.

Die Veranstaltung beginnt morgen im Marriott Hotel Bremen und dauert bis zum Sonntag. 600 Betroffene aus der ganzen Bundesrepublik werden zu den Diskussionsrunden und einem umfangreichen Rahmenprogramm erwartet.

Zur Zeit gibt es 16 Präparate für die Aids-Therapie. Sie werden auf unterschiedliche Weise kombiniert, um so die Wirkung möglichst groß, die Nebenwirkungen dagegen gering zu halten. Ziel ist es, die Viruszahl im Körper so zu senken, daß der Erreger nicht mehr nachweisbar ist. In etwa 80 Prozent der Fälle hat dies eine nachweisbar lebensverlängernde Wirkung. Als Nachteil erweist sich auch die Gefahr, daß Resistenzen gegen die Präparate auftreten können, wie Uli Meurer, HIV-Refent der Deutschen Aids-Hilfe e.V. (DAH), betonte. Ein weiteres Problem ist der strenge Therapieplan: Die Menschen müssen ihre gesamte Lebensführung auf die Einnahme der Mittel ausrichten. Die Zahl der Tabletten schwankt je nach Kombination. Sechs bis acht Präparate täglich sind noch relativ wenig, bei zusätzlichen Erkrankungen müssen bis zu 30 verschiedene Medikamente am Tag geschluckt werden. „Man kann sie buchstäblich löffelweise nehmen", merkte Ralf Rötten, Leiter der DAH-Bundesgeschäftsstelle, an. Viele Patienten halten das nicht durch. Aber nicht nur die pünktliche Einnahme ist ein Problem. Manche Mittel wirken besser vor, manche nur nach dem Essen, andere werden durch fette Speisen unwirksam, wieder andere dürfen nicht miteinander kombiniert werden. Handelt es sich um drogenabhängige Patienten, so ist ein Erfolg besonders unwahrscheinlich.

Ein weiteres Problem ergibt sich für viele Patienten auf sozialem Gebiet: Mit der Kombinationstherapie wird zwar – so sie denn wirkt – ihr Leben verlängert, aber es werden keine Perspektiven angeboten, wie Rötten kritisierte. Die Kombinationstherapie wird, wenn sie vom Arzt verordnet ist, von den Kassen bezahlt. Kritik übt die Aids-Hilfe allerdings auch daran, daß die zur Überwachung der Therapie dringend erforderlichen Laboruntersuchungen nicht übernommen werden.

◄ Weser-Kurier 27.8.1997

Kritik: Aids-Patienten schlecht versorgt

■ Zu viele Ärzte sind über neue Therapie-Möglichkeiten schlecht informiert / Achte Bundes-Positiven-Versammlung in Bremen / Der bundesweite Kongreß erlebt einmaligen Ansturm

Die Bundes-Positivenversammlung, die morgen in Bremen beginnt, verzeichnet ungeahnten Zulauf. Erstmals in der Geschichte der deutschen Aids-Bewegung müssen die Veranstalterinnen des Kongresses, die Deutsche Aids-Hilfe in Berlin und die Bremer-Aids-Hilfe, interessierte Betroffene abweisen. Nur Tagesgäste werden im Bremer Marriott-Hotel noch Einlaß finden. Sämtliche Betten, die die VeranstalterInnen vermitteln konnten, sind belegt.

Hinter diesem Ansturm aber steckt eine tiefe Niederlage – und eine große Verunsicherung unter HIV-Erkrankten, sagt Ralf Rötten von der Deutschen Aids-Hilfe in Berlin. Nach den ersten Freudenbotschaften von verbesserten Überlebenschancen durch neue Mehrfach-Kombinationspräparate hat jetzt die große Enttäuschung Aids-Infizierte gepackt. Die massiven Nebenwirkungen der vor kurzem noch hochgelobten Präparate machen den Erkrankten Angst. Diese Medikamente führen im schlimmsten Fall zur „totalen Verblödung", berichten Aids-HelferInnen. Seit der Gewinn an Lebenszeit mit dem deutlichen und langfristigen Verlust von Lebensqualität einhergeht, wird die medizinische Therapie für viele Infizierte zur Farce. Diese neue Ungewißheit wird - ebenso wie medizinische Fragen, die sich daraus ergeben – ein Schwerpunkt des Kongresses sein. Weiteres Hauptthema der viertägigen Veranstaltung ist der Zusammenhang zwischen Krankheit und Armut.

Trotz gestiegener Lebenserwartung haben viele HIV-Infizierte den Arbeitsplatz verloren; andere hatten ihn – in Erwartung des baldigen Todes – noch selbst gekündigt. Ein Wiedereinstieg in den Beruf aber ist so gut wie undenkbar. Selbst das Durchhalten am Arbeitsplatz mit den neuen Medikamenten bringt viele Probleme. „Wer die Präparate nimmt, ist trotzdem nicht durchgängig voll belastbar", erklärt Uli Meurer, HIV-Referent der Berliner AIDS-Hilfe. In den Arbeitsgruppen „Zum Sterben zuviel – zum Leben zuwenig" und „Ich will Luxus" werden deshalb auch ganz praktische Erfahrungen zum Überleben mit Sozialhilfe besprochen.

Daß die Bundes-Positiven-Versammlung in diesem Jahr in Bremen stattfindet, sehen die hiesigen MitveranstalterInnen als Erfolg. Sie wollen „Akzente im Nordwesten" setzen. „Bremen hat's nötig", sagt Thomas Fenkl von der Bremer Aids-Hilfe. Die Versorgung von Betroffenen werde durch Kürzungen im sozialen Bereich und durch die Einführung der Pflegeversicherung immer komplizierter – und für Kranke bisweilen unerträglich aufwendig. So führe die Pflegeversicherung lediglich zu Verschiebungen bei den Leistungsträgern, erklärt Rötten. Die PatientInnen müssen deshalb von Pontius zu Pilatus laufen. „Sie geraten durch wechselnde Ansprechpartner und immer neue Zuständigkeiten unter enormen psychischen Druck", stellte Rötten fest.

Aber auch den Bremer Ärzten stellen die Aids-ExpertInnen ein schlechtes Zeugnis aus. „Immer mehr Bremer PatientInnen wandern nach Hamburg oder nach Hannover ab, weil die Ärzte dort mehr Erfahrungen mit neuen Therapien haben", klagt Fenkl. „Ich kenne welche, die fahren sogar bis nach München, um sich dort behandeln zu lassen." Wer sich trotzdem in Bremen behandeln läßt, hat nicht viel Wahl. Immer noch reagieren viele Bremer Mediziner nach Aussage der Bremer Aids-Hilfe mit Vorbehalten auf Aids-Infizierte, so daß die rund 200 registrierten Bremer Aids-PatientInnen fast alle in nur zwei Praxen behandelt werden. Doch der Kleinstadt-Charakter Bremens birgt viele Risiken, erkannt zu werden. Auch deshalb, aus Angst davor, daß die behandelnde Krankenschwester womöglich eine Nachbarin sein könnte, fahren viele gleich zum Arzt nach Hamburg", sagt Fenkl.

Fenkl selbst bezweifelt die offiziellen Angaben zur Zahl der AIDS-Kranken in der Hansestadt. Die Erhebungen des Robert-Koch-Instituts könnten nicht stimmen. „Das Institut zählte seit 1984 in Bremen 89 Aids-Tote. Ich selbst habe aber bei meiner Arbeit 70 davon sterben sehen. Und es kann ja wohl nicht sein, daß ich allein 80 Prozent der Sterbenden begleitet habe", sagt Fenkl. **kk**

▲ taz Bremen 27.8.1997

Kombinationspräparate: Nach der Euphorie kommt die Ernüchterung

Länger leben heißt nicht besser leben

Zum ersten Mal wird ein Fortschritt in der AIDS-Forschung nicht von allen Patienten begrüßt

Von Michael Lenz

Bremen, 27. August – „Wird Aids normal?" – mit dieser Frage beschäftigen sich ab heute in Bremen rund 500 Männer und Frauen auf der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids. Denn seit der Aids-Konferenz von Vancouver im vergangenen Sommer werden antivirale Kombinationstherapien breit eingesetzt – und erstmals kann das Virus medikamentös in Schach gehalten werden, zumindest für eine Weile.

Doch „Aids ist noch lange keine chronische Erkrankung wie andere auch", sagt Uli Meurer, Leiter des Referats „Menschen mit HIV und Aids" der Deutschen Aids-Hilfe (DAH). Es gebe eine Reihe ungelöster medizinischer Fragen, und außerdem befänden sich die Betroffenen oft in sozialen und materiellen Notlagen. Sozialhilfe und die Leistungen der Pflege- und Krankenkassen würden gekürzt, und Medikamenten-Zuzahlungen von zweihundert Mark im Monat seien für Menschen mit HIV oder Aids nicht außergewöhnlich.

Niemand kann zur Zeit eine Prognose abgeben, wie lange eine Kombinationstherapie wirkt. Das größte Problem ist die Resistenzbildung des Virus gegen einzelne Medikamente. Schon geringe Abweichungen vom Einnahme-Plan können zu einem rasanten Anstieg der Virusbelastung und zur Resistenzbildung führen. Schlägt eine Kombination nicht oder nicht mehr an, muß zu einer anderen gegriffen werden. Bei derzeit elf zur Verfügung stehenden Medikamenten sind die Behandlungsmöglichkeiten jedoch schnell erschöpft.

Belastende Nebenwirkungen

Schwer erträglich sind für die Betroffenen auch die Nebenwirkungen: Wochenlange Übelkeit, Kopfschmerzen, Magenbeschwerden und Durchfälle beeinträchtigen die Lebensqualität. Zumal, wenn man zwar das HIV-Virus in sich trägt, doch keine Symptome oder Folgen der Erkrankung auszumachen sind. Die Ärzte sind sich weitgehend einig, daß eine antivirale Therapie so früh wie möglich einsetzen sollte. Die Pillen werden von den Menschen, die sich subjektiv gesund fühlen, als krank machend empfunden. Die Bereitschaft, die Kombinationstherapie durchzustehen, nimmt ab, die Gefahr der Resistenzbildung zu.

Menschen mit HIV und Aids sehen sich nach wie vor einem mannigfaltigen Druck ausgesetzt. Da ist die Angst vor Nebenwirkungen oder dem Versagen der Therapie. Dann setzen seit der Vancouver-Konferenz Eltern, Freunde, Medien, Pharmaunternehmen, Wissenschaftler und Ärzte die Betroffenen einem Trommelfeuer guter und scheinbar guter Nachrichten aus. In diesem Inferno aus Durchhalteparolen, nachweisbaren Erfolgen, Hoffnungen und Ängsten ist es HIV-Positiven kaum möglich, kühlen Kopf zu bewahren und die Chancen und Risiken einer Kombinationstherapie abzuwägen: Will ich um jeden Preis länger leben? Entscheide ich mich für eine Kombinationstherapie oder für die leichter verträgliche, aber nicht optimale Zweifachkombination?

Und dazu sollen sie auch noch, wie von Aids-Hilfen geradezu missionarisch gefordert, neue Lebensperspektiven entwickeln. Es klingt paradox: Nachdem Betroffene mühsam mit dem Wissen um ihren unausweichlichen frühen Tod zu leben gelernt haben, fällt es ihnen schwer, einen radikalen Kurswechsel zur längeren Lebensperspektive zu vollziehen. „Es war ein jahrelanger, anstrengender und schmerzhafter Prozeß, mit meinem positiven Testergebnis zurechtzukommen. Ob ich jetzt noch einmal die Kraft für einen erneuten radikalen Wechsel meiner Lebensperspektive aufbringe, weiß ich nicht", beschreibt der 40jährige Rainer seine Situation. Er ist seit zwei Jahren Rentner und unterzieht sich seit über einem Jahr einer antiviralen Kombinationstherapie.

Überrollt und verstört von der medizinischen Entwicklung sind auch die Einrichtungen der Aids-Hilfe. Die Mitarbeiter sind begeistert von den ersten unbestreitbaren medizinischen Erfolgen. Andererseits müssen sie sachlich über Vor- und Nachteile der Therapien aufklären. Sie dürfen dann wiederum keine Hoffnungen zerstören oder gar in den Verdacht der eigennützigen Miesmacherei geraten, weil der unaufhaltsame medizinische Fortschritt am Selbstverständnis und an der Daseinsberechtigung der Aids-Hilfen rüttelt. Schon beklagt die DAH, die sich gerade einmal wieder in Strukturkommissionen verheddert, die „Re-Medizinisierung von Aids". Sie fürchtet kleinmütig, die Kombinationstherapien würden nicht nur die Zahl der Viruskopien im Blut Positiver unter die Nachweisgrenze bringen, sondern die psycho-soziale Kompetenz der Aids-Selbsthilfeorganisationen gleich mit.

Wesentliches Ziel der nächsten Zeit sei es, die Durchhaltekraft der Menschen in den Kombinationstherapien zu stärken, sagt Meurer. Dies sei am ehesten zu erreichen, indem die Pharmafirmen Medikamente auf den Markt brächten, deren Einnahme-Modalitäten nicht den gesamten Tagesablauf bestimmten. Von den Ärzten fordert er, standardisierte Therapiestrategien zu entwickeln, die ein maßgeschneidertes Konzept auch für diejenigen bieten, deren Lebensumstände ein Einhalten des strengen Reglements nicht erlauben.

Ein Schritt in die richtige Richtung sei ein Pilotprojekt, das in der HIV-Ambulanz der Uniklinik in Frankfurt am Main läuft. Der Arzt Shlomo Staszewski hat dort eine Medikamenten-Kombination entwickelt, die man nur einmal täglich einzunehmen braucht. Bisher waren zwei bis drei über den Tag verteilte Rationen in genau festgelegten Zeitabständen zu schlucken. Substituierte Drogenabhängige können die Kombination zusammen mit Methadon nehmen.

AIDS – *ist das Todeurteil Vergangenheit? Hoffnung und Zweifel halten sich die Waage.* Photo: Hauschild/SZ-Archiv

Trotz des medizinischen Fortschritts: Mit einer neuen, längeren Lebensperspektive geht nicht automatisch ein Gewinn an Lebensqualität einher. Viele Betroffene denken darüber nach, aus der Rente wieder ins Berufsleben einzutreten. Angesichts der Lage auf dem Arbeitsmarkt bleibt dies für Menschen mit einer chronischen HIV-Infektion eine Illusion.

„Zum ersten Mal in der Geschichte der Aids-Forschung erleben wir, daß medizinischer Fortschritt von den Betroffenen nicht einhellig begrüßt wird", sagt Uli Meurer.

▲ Süddeutsche Zeitung 28.8.1997

Aids-Kongreß: Infektion vermeiden höchstes Ziel

Armut der Kranken ist Schwerpunktthema

BREMEN. DPA/AP. Oberstes Ziel im Kampf gegen Aids muß weiterhin sein: Neuinfektionen mit der tödlichen Immunschwächekrankheit vermeiden. Das sagte die Bremer Gesundheitssenatorin Christine Wischer (SPD) zu Beginn der viertägigen Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids.

Die Betroffenen hätten mit den neuen, nicht unkritisch zu sehenden Therapien heute in der Regel eine höhere Lebenserwartung als noch vor einigen Jahren. Damit entwickele sich Aids von einer tödlichen akuten Bedrohung zu einer schweren chronischen Erkrankung, „an deren Ende aber noch immer der Tod steht", so Wischer.

Bundesweit sind über 76 000 HIV-Infektionen gemeldet worden, darunter 128 in Rheinland-Pfalz. Rund 14 000 Menschen starben nach Schätzungen des Robert-Koch-Institutes an der Krankheit. Bundesweit kämen jährlich 2000 Neuerkrankungen hinzu.

Die Senatorin sagte, Aids dringe tief in noch immer bestehende Tabu-Zonen unserer Gesellschaft ein. Zu lange habe die HIV-Infektion zumindest in der westlichen Welt als ein Problem von Randgruppen gegolten. „Diesen Ausgrenzungstendenzen entgegenzuwirken, war und ist neben der Forschung an medizinischen Fragen eine zentrale Aufgabe", so Wischer.

Über 600 Teilnehmer haben sich zur „8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids" unter dem Motto „Den Jahren Leben geben" angemeldet.

Bis Sonntag referieren unter anderem Ärzte, Psychologen und Sozialpädagogen zu den beiden Schwerpunktthemen „Wird Aids normal?" sowie „Aids und Armut" (siehe Kasten). Auch stehen Workshops, beispielsweise über die Kombinationstherapie, auf der Tagesordnung.

Ein Thema am Rande der Versammlung: die umstrittenen HIV-Heimtests. Der in dieser Woche vorgestellte Test darf nicht, wie geplant, ab 1. September in Apotheken verkauft werden. Dazu Uli Meurer, HIV-Referent der Aids-Hilfe: „Es geht nicht an, einen Test anzubieten, der die Leute mit ihren Problemen alleine läßt."

Im Elend leben müssen

BREMEN. DPA. „Viele HIV-Infizierte und -Kranke leben in sehr elenden finanziellen Verhältnissen", so der Leiter des HIV-Referats in der Deutschen Aids-Hilfe, Uli Meurer. Betroffene seien häufig auf Sozialhilfe angewiesen. „Doch sozial Schwache werden als Schmarotzer und Abzocker stigmatisiert", kritisierte er. Viele junge Menschen hätten sich psychisch mit der tödlichen Diagnose abgefunden, ihre Ausbildung abgebrochen, sich verrenten lassen. Mittlerweile gäbe es zwar längere Perspektiven, doch Therapien würden häufig abgelehnt.

Bleibt Verbot für Heimtest?

GIESSEN/LANGEN. DPA. Die Vertriebsfirma des umstrittenen Aids-Heimtests „NOHIV logic" bestreitet die Zulassungspflicht ihres Produkts. „Jetzt ist die Sache aber zu heiß, wir warten bis nächste Woche, dann werden wir uns vor der Presse äußern", sagte der Vizepräsident des in Staufenberg (Kreis Gießen) ansässigen Unternehmens NOHIV, Wolfgang Buttgereit. Man werde dann auch wissenschaftliches Material vorlegen. Ursprünglich sollte der Test ab Montag rezeptfrei in Apotheken verkauft werden. Da das Prinzip auf synthetischen Antikörpern beruhe, sei eine Zulassung nach dem Arzneimittelgesetz nicht nötig.

▲ Rheinzeitung 30.8.1997

Und ich weiß, auch mein Name könnt' hier
ERMANN HOHE
THE MORNING OF MY LIFE