Vancouver - zwei Jahre danach

Dokumentation der Fachtagung

Berlin
17. - 19. Juli 1998

mit freundlicher Unterstützung des Forum-Hotels, Berlin, Alexanderplatz

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Impressum

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

http:\\www.aidshilfe.de
E-mail: dah@aidshilfe.de

1. Auflage 1998

Manuskript: Thomas Biniasz
Redaktion: Annette Fink, Karl Lemmen
Layout: Heiko Schorcht

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.

1. **EINFÜHRUNG** 4

2. **PROGRAMM** 9

3. **BEGRÜSSUNG DURCH DEN VORSTAND DER DEUTSCHEN AIDS-HILFE E.V.** 10

4. **REFERATE AUF DER FACHTAGUNG** 13
   4.1. Einführungsreferat: **Vancouver - zwei Jahre danach: Was sind die Fakten, was die Perspektiven? Was zeichnet sich für Menschen mit HIV und für die AIDS-Hilfen ab?**
   Dr. Hans-Josef Linkens 13
   4.2. Impulsreferat: **Was tun, wenn der Schrecken nachläßt? Brauchen wir neue Ansätze in der Primärprävention oder nur ein Mittel gegen die Panik der Präventionisten?**
   Dr. Michael Bochow. 17
   Diskussion zum Referat 19
   4.3. Impulsreferat: **Der Tod hat seine Schuldigkeit getan. Verliert die Selbsthilfe ihre wichtigste Triebfeder?**
   Hans Hengelein 21
   4.4. Impulsreferat: **Stiftung AIDS-Hilfe: Testurteil gut! Von der psychosozialen Beratungsstelle zur Verbraucherschutzzentrale in Behandlungsfragen?**
   Uli Meurer 25
   Diskussion zum Referat 29
   4.5. Impulsreferat: **Von der Sterbebegleitung zur Lebensberatung: Quo vadis Betreuungsarbeit? Neue Herausforderungen an die HelferInnen**
   Armin Traute 32
   4.6. Impulsreferat: **Vom Hospiz zur Gemeindepsychiatrie: neue Anforderungen in der Pflege und Versorgung**
   Stefan Cremer 37
   Diskussion zum Referat 41

5. **ZUSAMMENFASSUNG DES ERSTEN ARBEITSTAGES** 43

6. **REFERAT: Die Veränderungen der politischen Inhalte und Ansprüche der AIDS-Hilfe-Arbeit nach Vancouver**
   Cori Tigges 44
   Diskussion des Referats 47

7. **ERGEBNISSE DER ARBEITSGRUPPEN** 51
   7.1. Arbeitsgruppe 1: **Was tun, wenn der Schrecken nachläßt? Neue Bilder - neue Themen in der Primärprävention?**
   Moderation: Harald Krutiak, Peter Stuhlmüller 51
   Diskussion der Ergebnisse 54
   7.2. Arbeitsgruppe 2.1. und 2.2: **Kombinationstherapien und Compliance: Ist die Medizinalisierung der Beratungsarbeit von AIDS-Hilfen unvermeidbar? Sekundärprävention zwei Jahre nach Vancouver**
   Moderation Gruppe 2.1. Silke Eggers und Hans-Josef Linkens
   Moderation Gruppe 2.2. Uli Meurer und Armin Traute 56
   Diskussion der Ergebnisse 59
   7.3. Arbeitsgruppe 3: **Von der Hospizarbeit zur Gemeindepsychiatrie? Neue Herausforderungen in der Pflege und Versorgung angesichts sich verändernder Krankheitsbilder. Tertiärprävention zwei Jahre nach Vancouver.**
   Moderation: Achim Weber 61
   Diskussion der Ergebnisse 66

8. **RESÜMEE** 68

1. EINFÜHRUNG

Wie kaum ein anderer AIDS-Kongreß zuvor hat der 1996 in Vancouver veranstaltete das Bild von AIDS und damit auch die Anforderungen an die AIDS-Hilfe-Arbeit verändert. Auch wenn sich die von den Massenmedien beschworene Heilbarkeit von AIDS als voreilig erweisen sollte, hat sich die Wahrnehmung der Krankheit in der Öffentlichkeit und das psychische Erleben der Infizierten radikal gewandelt. Die metaphorische Gleichung "HIV = AIDS = Tod" scheint in ihrer Zwangsläufigkeit in Veränderung begriffen. Man beginnt bereits, die AIDS-Ära in die Zeit vor und nach Vancouver einzuteilen, auch wenn die Ergebnisse der Welt-AIDS-Konferenz 1998 in Genf mahnen, einer voreiligen "Profanisierung von AIDS" (Dannecker 1997)[1] entgegenzutreten. Wie Rüdiger Kriegel, Mitglied des Vorstands der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., in seinem Grußwort aufzeigt, profitiert nur ein kleiner Teil der Betroffenen, und zwar diejenigen in den industrialisierten Ländern, von den Fortschritten in der Behandelbarkeit der HIV-Infektion. Und eine Heilung von AIDS ist zur Zeit - trotz all der schönen Visionen - nicht in Sicht; sie wird auch in den nächsten Jahren noch nicht möglich sein.

Dennoch waren die sich vollziehenden Veränderungen Anlaß genug für die Deutsche AIDS-Hilfe, eine Fachtagung zu veranstalten, um gemeinsam die neuen Herausforderungen, die sich nun in der AIDS-Hilfe-Arbeit stellen, zu reflektieren. Die große Resonanz auf die Tagung mit fast 100 TeilnehmerInnen ist Ausdruck für das Bedürfnis der MitarbeiterInnen nach Diskussion und Orientierung angesichts sich wandelnder Aufgaben.

Zusammenfassung der wichtigsten Diskussionsergebnisse der Tagung

Die Befürchtung, daß sich aufgrund der "Normalisierung von AIDS" und der Hoffnung auf eine "Pille danach" (die sog. Post-Expositions-Prophylaxe, kurz "PEP") der Schrecken verliere und es deshalb zu Einbrüchen beim präventiven Verhalten in den Hauptbetroffenengruppen komme, wird von SozialwissenschaftlerInnen nicht geteilt. Laut Michael Bochow habe der "Schrecken" gar nicht so sehr nachgelassen, wie häufig vermutet wird, außerdem habe er bereits viel früher nachgelassen. Diese Entwicklung sei weniger auf die Hoffnungen angesichts der neuen Kombinationstherapien zurückzuführen, sondern eher Ausdruck dafür, daß "die Schwulen es (auch dank der AIDS-Hilfen) geschafft haben, zu einer kollektiven Verarbeitung des Traumas AIDS (Dannecker 1990)[2] zu gelangen. Es sind Verarbeitungsformen entwickelt worden, die den Kombinationstherapien vorausgingen." Von einer "Heraufbeschwörung des Schreckens", wie sie von Teilen der Deutschen AIDS-Hilfe diskutiert wird, hält Bochow wenig, sondern empfiehlt den AIDS-Hilfen, weiterhin das zu tun, was sie schon bisher erfolgreich getan haben. Dennoch gelte es, die Arbeit stärker an neuen Gruppen (schwule und bisexuelle Männer aus der Unterschicht, schwule Migranten) und sich verändernden Szenen (in denen der Drogengebrauch als etwas Selbstverständliches in den Lebenstil integriert ist) zu orientieren und dabei ebenso auf die "neuen Medien" (wie z.B. das Internet) zu setzen.

Eine Medizinisierung der Beratungsanlässe habe nicht erst nach Vancouver eingesetzt, sondern in Ansätzen bereits mit der Zulassung von AZT und später mit den Prophylaxemöglichkeiten gegen opportunistische Infektionen. Allerdings habe die Beratung seit Einführung der Kombinationstherapien eine neue Qualität erhalten. Da die mit diesen Medikamenten erzielten Erfolge den bis dahin vorherrschenden "therapeutischen Nihilismus" zurückgedrängt hätten, sei das "Definitionsmonopol" der Medizin gestärkt worden.

Wider Erwarten spiele bei aktuellen Anfragen die Post-Expositions-Prophlaxe (PEP) so gut wie keine Rolle. Gefragt seien hingegen spezifische Informationen zu den neuen Kombinationstherapien bis hin zu Hilfen bei der individuellen Entscheidungsfindung. Selbst Menschen mit HIV, die seit dem Zeitpunkt ihres Testergebnisses ohne professionelle Hilfe ausgekommen seien, meldeten heute zu den Kombinationstherapien Beratungsbedarf an, da dieser bei den behandelnden ÄrztInnen nicht befriedigend gedeckt werden könne oder ohnehin auf einer anderen als der medizinischen Ebene angesiedelt sei. Den AIDS-Hilfen käme deshalb zunehmend die Funktion eines Verbraucherschutzes zu, was zugleich eine Reflexion bestimmter Abhängigkeiten, z.B. von gesponserten Geldern der Pharmaindustrie, erfordere. Uli Meurer sieht deshalb in der kritischen Medizinberatung eine wichtige künftige Aufgabe der AIDS-Hilfe. Sein

Anspruch, der Verbraucherschutz solle als oberstes Ziel die Entwicklung des Patienten vom passiven Konsumenten hin zum aktiven Mitgestalter medizinischer Therapien und Leistungen haben, blieb nicht ohne Widerspruch. Wer heutzutage als "selbstbestimmter Kunde" dem Medizinsystem gegenübertreten wolle, komme nicht umhin, sich als "Hobbymediziner" zu betätigen.

Realistischer scheine der Anspruch zu sein, daß AIDS-Hilfen sich in der Funktion des unterstützenden Begleiters im Entscheidungsprozeß des Klienten begreifen. Dabei gehe es darum, Entscheidungsgrundlagen und -hilfen anzubieten und es zu ermöglichen, das Für und Wider einer Therapie vor dem Hintergrund der jeweils individuellen Lebenssituation zu klären. Beratungen in Zusammenhang mit der Compliance zur antiretroviralen Kombinationstherapie könnten sich an Antonovskys[3] Konstrukt "Sense of Coherence" orientieren, um den Ratsuchenden zu einer für ihn "kohärenten" Entscheidung zu befähigen, d.h. zu einer Entscheidung, die für ihn einsichtig, umsetzbar und sinnvoll sei und seinen Lebenszusammenhängen entspreche.

Das Kohärenzgefühl setzt sich aus drei Einflußfaktoren zusammen:

- *Verstehbarkeit (z.B.: Wie funktioniert die Kombitherapie? Wie verhält es sich mit den Einnahmemodalitäten, den möglichen Resistenzen und Nebenwirkungen? Welche Verpflichtungen gehe ich ein, mit welchem Gewinn und Verlust habe ich zu rechnen?)*
- *Handhabbarkeit (z.B.: Welches Therapieregime läßt sich am besten in meinen vorgegebenen Tagesablauf integrieren? Wie kann ich mögliche Nebenwirkungen managen? Wie wird mein Umfeld reagieren? Wo kann ich mir Unterstützung holen?)*
- *Sinnhaftigkeit (z.B.: Wie wirkt sich die ART auf mein Leben aus? Welche Einschränkungen kommen möglichweise auf mich zu: Verlust von Autonomie, Unbeschwertheit und Verdrängungsmöglichkeiten? Wie gehe ich mit den neu gewonnen Perspektiven um? Wie verändert die Therapie mein Selbst-Verständnis?")*

Daß das Beratungsziel "Entscheidungsfindung" nicht einfach zu erreichen ist, verdeutlicht die Aussage von Hans-Josef Linkens zum aktuellen Kenntnisstand: "Die Hälfte der Ergebnisse, die auf der Welt-AIDS-Konferenz 1998 in Genf präsentiert wurden, ist falsch. Leider wissen wir nicht, welche Hälfte. (...) In zwei Jahren werden wir sicherlich erneut über unsere therapeutischen Fehleinschätzungen des Jahres 1998 diskutieren können." Fazit: Sowohl KlientInnen als auch BeraterInnen würden sich bei der Entscheidungsfindung immer auf dem unsicheren Boden "des vorläufigen Konsenses der Wissenschaftler" bewegen. Daß Beratung und Entscheidungsfindung auf der Basis einer solchen Datenlage immer nur annähernd "richtig" sein können, sei auch in der Beratung zu thematisieren. Diese verbleibende Unsicherheit aushalten und begleiten zu können, sei eine wesentliche Anforderung an BeraterInnen.

Eine Medizinisierung der Beratungsarbeit greife dort zu kurz, wo die psychosozialen Implikationen der neuen Kombinationstherapien ins Hintertreffen geraten. Menschen mit HIV und AIDS hätten sowohl prognostisch als auch ganz real Lebenszeit zurückgewonnen. Diese Jahre wollen mit Sinn und vollem Leben gefüllt werden - kein leichtes Unterfangen, wenn man sich den doppelten Biographiebruch vergegenwärtige, mit dem vor allem die "Alt-Infizierten" konfrontiert seien. Für sie habe die Konfrontation mit dem positiven HIV-Antikörpertestergebnis den ersten Biographiebruch bedeutet; denn es habe gegolten, Phantasien und Ziele zurückzunehmen, die auf eine unbestimmte Lebenszeit gerichtet waren, und das Leben für einen wesentlich kürzeren Zeitraum zu planen. In der Bearbeitung dieser existentiellen Krise sei es - über Sterbemeditationen bis hin zu Workshops wie "AIDS als Chance" - häufig darum gegangen, der Begrenzung Sinn abzugewinnen oder sie zu einem sinnstiftenden Element zu erheben. Ungeliebte Ausbildungen seien abgebrochen, Erwerbsunfähigkeitsrenten beantragt und Pläne für den *eigenen Lebensabend* bis hin zum Probeliegen im Hospiz seien geschmiedet worden. Man habe rechtliche Verfügungen getroffen und Lebensbilanz anhand der Abfassung eines Testamentes gezogen. "Was tun, wenn sich der *Lebensabend* plötzlich als *Nachmittag* herausstellt?", habe die zentrale Frage des zweiten Biographiebruchs gelautet.

Krisenhafte Reaktionen können die Folge sein[4]: "HIV wird normal, und plötzlich muß ein Teil der Positiven insbesondere im Dunstkreis der AIDS-Hilfen lernen, sich einer neuen oder zumindest verlängerten Lebensperspektive zu stellen; sich aus nicht mehr benötigten Hilfsstrukturen zu

lösen, sich den ganz alltäglichen Dingen zu widmen. Das heißt: Fortführung der unterbrochenen Berufsausbildung, 40-Stunden-Woche, Integration von 40 Tabletten in einen ganz gewöhnlichen Tagesablauf; Nachsozialisation für HIV-Positive sozusagen. 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", so Hans Hengelein, ehemaliger Referent für Menschen mit HIV bei der Deutschen AIDS-Hilfe. Er verneint, daß die Relativierung der Todesdrohung der Selbsthilfe ihre Triebfeder nimmt - sofern sie denn je eine solche Rolle gespielt haben sollte. Dennoch sollten Selbsthilfegruppen, wenn sie ihren Zweck erfüllt haben und psychisch nicht mehr gut tun, aufgelöst werden oder neue Gruppen mit neuen Inhalten gegründet werden. "Wichtig ist es, immer wieder die eigenen Ziele neu zu überdenken oder, falls nötig, neue zu benennen, und damit wird deutlich, daß Selbsthilfe nicht statisch ist, sondern einer ständigen Weiterentwicklung unterliegt." Der aktive Erfahrungsaustausch zu allen Behandlungsfragen in neu entstandenen Positivenprojekten überall in der Bundesrepublik trügen der jetzigen Entwicklung - z.T. unabhängig von AIDS-Hilfen - Rechnung: über die Herausgabe von eigenen Medien, regelmäßige Informationsveranstaltungen bis hin zur Kommunikation über das Internet.

Würde man die Zunahme von Beratungsanlässen zu sozialen Fragestellungen als Indikator für die derzeitige soziale Lage der Infizierten nehmen, wäre es um dem Anspruch, den gewonnenen Jahren Leben zu geben, schlecht bestellt. Sozusagen als Nebenwirkung der Kombinationstherapien sei bundesweit ein Anstieg des Beratungsbedarfs zu sozialrechtlichen Themen wie Arbeitsplatzerhalt oder Reintegration ins Berufsleben, Verrentung oder Entrentung, Schuldnerberatung und Stiftungsanträge zu beobachten. Manche sozialen Probleme, die vormals durch den frühen Tod "gelöst" worden seien, bedürften jetzt der Klärung, um die Voraussetzungen für das gewonnene Leben zu schaffen. Projekte zum Thema "AIDS und Arbeit" seien nur *eine* Reaktion auf diesen neuen Bedarf.

Der Bedarf nach Rehabilitation und Reintegration gehe dabei über eine einseitige Orientierung auf die "Lohnarbeit" hinaus. Für viele Menschen mit HIV und AIDS könne dies zu einer weiteren oder neuen Überforderung werden. Schwerpunkt müsse die Förderung einer umfassenden, sinnvollen Lebenstätigkeit der Betroffenen sein. Neben Qualifizierungsmaßnahmen und Belastungstrainings müßten auch weitere Beschäftigungsformen (z.B. geringfügige Beschäftigung, freiwillige Tätigkeiten, Selbsthilfeaktivitäten, Entfaltung persönlicher Interessen bis hin zu "Zuverdienstfirmen") als sinnvolle bzw. sinnstiftende und den Alltag strukturierende Möglichkeiten begriffen werden. Wesentlich hierbei sei, die Bedürfnisse des Einzelnen vor dem Hintergrund seiner (beruflichen) Biographie und seines *Selbst*-Verständnisses (Ziele, Werte, Bedürfnisse) zu sehen und diese in der Gestaltung der neuen Lebensplanung zu berücksichtigen.

Die Kehrseite der neuen Entwicklung zeige sich in den Wohn- und Pflegeprojekten in Form verlängerter Krankheitsverläufe, in der Summierung paralleler, schwerer Krankheitsbilder und in der Zunahme neurologischer und psychiatrischer Probleme bei AIDS-Patienten. Dem erhöhten und verlängerten Pflegeaufwand bei einem kleinen Teil der PatientInnen stehe die Zunahme des Betreuungsaufwandes bei einem größeren Teil gegenüber: In der Sozialarbeit trete der ursprüngliche Grund der Betreuung (und die Grundlage für eine Abrechnung nach §§ 39, 40 BSHG), nämlich die HIV-Infektion, mehr und mehr in den Hintergrund. In den Vordergrund würden andere Probleme rücken: Verrentung, Entrentung, Schuldnerberatung, Sozialhilfe, Betreuungsgesetz, Ausländerrecht, Asylrecht - also die eher "klassischen" Themen der Sozialarbeit.

Stefan Cremer faßt die neuen Herausforderungen in der Pflege und Betreuung in folgenden drei Thesen zusammen:

- Die in der Betreuung und Pflege von AIDS-Kranken Beschäftigten müssen umdenken. Die Zeiten, in denen die PatientInnen mehr oder weniger nett umsorgt wurden, sind vorbei. Das Ziel ist die größtmögliche Wiedererlangung der Selbständigkeit und nicht eine regressive Versorgung, in der sich die PatientInnen auf einen nicht absehbaren Tod vorbereiten. Diesen Wandel hin zu einer eher rehabilitativen Orientierung gilt es auch auf der Ebene des Pflegeleitbildes zu vollziehen.
- Die psychische Belastung der Betroffenen hat zu- und nicht abgenommen. Die psychische

Dauerbelastung kann reduziert werden durch
- Beschäftigung, Ablenkung, Arbeit usw.,
- rehabilitative Maßnahmen (zur Vermeidung von Spätschäden),
- Beratungs- und Gesprächsangebote, stützende Psychotherapie,
- einen eventuell begleitenden, gezielten Einsatz von Psychopharmaka (z.B Antidepressiva).

- Psychoseähnliche Krankheitsbilder treten im Zusammenhang mit AIDS häufiger auf als früher. Es muß eine bessere Vernetzung zwischen psychiatrischen Einrichtungen und den Versorgungsstrukturen im AIDS-Bereich aufgebaut werden. Die AIDS-Pflegeeinrichtungen müssen sich mit therapeutischen Maßnahmen wie einer gezielten Psychopharmakatherapie auseinandersetzen und entsprechende Konzepte erarbeiten. Sie müssen ihre MitarbeiterInnen weiterbilden und ihre Personalstruktur anpassen.

Weitgehender Konsens bestand dahingehend, daß die gängigen (ehrenamtlichen) Betreuungskonzepte der AIDS-Hilfen, getragen von dem Anspruch, eine "emotionale Lebens- und Sterbebegleitung" anbieten zu wollen, einer Revision bedürfen, da sie nicht mehr dem aktuellen Bedarf entsprechen. Die inhaltlichen Anforderungen an die BetreuerInnen hätten sich in Richtung einer - unter Umständen zeitlich begrenzten - "Begleitung von chronisch Kranken" verändert. Ehrenamtliche, deren Motivation denen der Hospizbewegung entsprechen, könnten nur noch bedingt befriedigt werden. Darüber hinaus kämen viele Betreuungsanfragen von PatientInnen mit einer Mehrfachproblematik, die die meisten der bisherigen Ehrenamtlichen überfordern würde. Mit einer Umstrukturierung des Schulungsangebotes, der Schaffung neuer, zeitlich und inhaltlich begrenzter Betreuungsaufgaben und dem Einsatz professioneller EinzelfallhelferInnen werde inzwischen versucht, dem neuen Bedarf Rechnung zu tragen.

Impulse für die Arbeit vor Ort

Viele Ergebnisse dieser Fachtagung sind bereits in den innerverbandlichen Diskussions- und Konzeptentwicklungsprozeß eingeflossen[5]. Die Anforderung, AIDS-Hilfe der sich verändernden Dynamik des AIDS-Geschehens in Deutschland anzupassen, ist uns vertraut. Neu ist dabei nur die rasante Beschleunigung der Entwicklung, so daß manch einer das Gefühl bekommt, ihr hinterherzulaufen. AIDS-Hilfe verfügt über ein gutes Fundament an Wissen und Erfahrung und über ein großes Potential an Kreativität: wichtige Voraussetzungen für Flexibilität und Anpassungsfähigkeit. Diese gilt es, durch Veranstaltungen wie diese Fachtagung zu aktivieren und zu fördern.

Auf der Fachtagung wurden zahlreiche Impulse gesetzt. Um sie in die alltägliche Arbeit vor Ort einbringen zu können, ist es erforderlich, sie breiter zu kommunizieren. Diese Kommunikation anzuregen ist ein wesentliches Anliegen der vorliegenden Dokumentation.

Dirk Hetzel, Karl Lemmen und Heiko Schorcht
Fachbereich "Fortbildung und Psychosoziales" der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

Berlin am 1. Dezember 1998

Anmerkungen

1. DANNECKER, M.: Die Profanisierung von AIDS durch die neuen Therapien. AIDS Info Docu, Bern 1997. Nachdruck in: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hrsg): Therapien bei AIDS. Berlin 1997

2. DANNECKER, M.: Homosexuelle Männer und AIDS. Schriftenreihe des Bundesministers für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit. Verlag Kohlhammer, Stuttgart 1990

3. ANTONOVSKY, A.: Meine Odyssee als Streßforscher: Rationierung der Medizin. Argument Sonderband, Jahrbuch für kritische Medizin, Band 17, S. 112-130, Argument Verlag, Berlin/Hamburg 1992

4. LEMMEN, K. u. MÜLLER, M.: Zurück in die Zukunft? Psychotherapeutische Anforderungen im Zeitalter der Kombinationstherapien. In: Jäger, H. (Hrsg): Mit AIDS leben. Prävention, Therapie, Behandlungsalternativen, psychosoziale Aspekte 1999. Ecomed Verlag, Landsberg am Lech 1999

5. WIESSNER, P. (Hrsg): Neurologische und psychiatrische Probleme bei HIV und AIDS - Herausforderungen in der Versorgung, AIDS-FORUM DAH, Band XXXII, Berlin 1998

DEUTSCHE AIDS-HILFE e.V. (Hrsg): MigrantInnenarbeit in AIDS-Hilfe - Grenzen und Möglichkeiten. Dokumentation des Seminars in Berlin vom 16. - 18. Okt. 1998

DEUTSCHE AIDS-HILFE e.V.: Compliance bei antiretroviraler Therapie: auch bei AIDS sind Patienten ungehorsam. Eine Expertise von Michael C. Wright, Berlin 1998

2. PROGRAMM

Freitag, 17. Juli 1998 - Foyer und Salon Döblin 1 (1. OG)

16.00 - 16.15 Uhr	Begrüßung, Vorstellen des Programms Moderation: Thomas Biniasz, Berlin
16.15 - 16.45 Uhr	Einführungsreferat: ***Vancouver - zwei Jahre danach: Was sind die Fakten, was die Perspektiven? Was zeichnet sich für Menschen mit HIV und für die AIDS-Hilfen ab?*** (Hans-Josef Linkens)
16.45 - 17.15 Uhr	Impulsreferat: ***Was tun, wenn der Schrecken nachläßt? Brauchen wir neue Ansätze in der Primärprävention oder nur ein Mittel gegen die Panik der Präventionisten?*** (Michael Bochow)
17.15 - 17.45 Uhr	Impulsreferat: ***Der Tod hat seine Schuldigkeit getan. Verliert die Selbsthilfe ihre wichtigste Triebfeder?*** (Hans Hengelein)
18.15 - 18.45 Uhr	Impulsreferat: ***Stiftung AIDS-Hilfe: Testurteil gut! Von der psychosozialen Beratungsstelle zur Verbraucherschutzzentrale in Behandlungsfragen?*** (Uli Meurer)
18.45 - 19.15 Uhr	Impulsreferat: ***Von der Sterbebegleitung zur Lebensberatung: Quo vadis Betreuungsarbeit? Neue Herausforderungen an die HelferInnen*** (Armin Traute)
19.15 - 19.45 Uhr	Impulsreferat: ***Vom Hospiz zur Gemeindepsychiatrie: neue Anforderungen in der Pflege und Versorgung*** (Stefan Cremer)
19.45 - 20.00 Uhr	Zusammenfassung, Aufteilung der Arbeitsgruppen, Abschluß des ersten Arbeitstages

Samstag, 18. Juli 1998 - Salon Virchow 1 und 2, Einstein 1 und 2

10.00 - 18.00 Uhr	Arbeit in drei Gruppen:
	AG 1: ***Was tun, wenn der Schrecken nachläßt? Neue Bilder - neue Themen in der Primärprävention?***
Salon Einstein 1	Moderation: Peter Stuhlmüller, Harald Krutiak.; Protokoll: Ulmann M. Hakert
	AG 2: Kombinationstherapien und Compliance: Ist die Medizinalisierung der Beratungsarbeit von AIDS-Hilfen unvermeidbar? Sekundärprävention zwei Jahre nach Vancouver
Salon Virchow 1	AG 2.1 Moderation: Hans Josef Linkens, Silke Eggers; Protokoll: Eddie Miedler
Salon Virchow 2	AG 2.2 Moderation: Armin Traute, Uli Meurer; Protokoll: Edgar Kitter
	AG 3: Von der Hospizarbeit zur Gemeindepsychiatrie? Neue Herausforderungen in der Pflege und Versorgung angesichts sich verändernder Krankheitsbilder. Tertiärprävention zwei Jahre nach Vancouver
Salon Einstein 2	Moderation: Achim Weber, Christian Thomes; Protokoll: Annette Fink

Sonntag, 19. Juli 1998 - Foyer und Salon Döblin 1 (1. OG)

10.00 - 11.00 Uhr	Referat und Diskussion: ***Die Veränderungen der politischen Inhalte und Ansprüche der AIDS-Hilfe-Arbeit nach Vancouver*** (Cori Tigges)
11.00 - 13.30 Uhr	Podium: Präsentation und Diskussion der Arbeitsergebnisse: ***Ziele und Inhalte der AIDS-Hilfe-Arbeit im Umbruch ? - Ein Resümee***
ab 13.30 Uhr	Brunch und Abreise

3. BEGRÜSSUNG DURCH DEN VORSTAND DER DEUTSCHEN AIDS-HILFE E.V.

Die Kluft überwinden - Grußwort des Vorstandes

Rüdiger H. Kriegel, Berlin

Liebe Freundinnen und Freunde,
sehr geehrte Damen und Herren,

zuerst einmal herzlich willkommen in Berlin im FORUM-Hotel. Ich hoffe, die Anreise war unproblematisch, und alles ist zu eurer Zufriedenheit geregelt.

Zu Beginn muß ich zugeben: Hätte ich mir über diese Eröffnungsworte schon vor ein paar Wochen Gedanken gemacht, sie wären sicherlich ganz anders ausgefallen. Ich stehe noch sehr unter dem Eindruck der Erlebnisse und Ergebnisse der Genfer Welt-AIDS-Konferenz, die genau vor 14 Tagen zu Ende ging. Und genau unter diesem Eindruck wirkt der Ausschreibungstext zu dieser Fachtagung doch etwas zu optimistisch, da heißt es in einem Satz: "Der Übergang der HIV-Erkrankung zu einer behandelbaren Erkrankung scheint sich am Ende der 90er Jahre zu vollziehen" - und an anderer Stelle: "Hoffnung und Aufatmen nach all den Jahren des massenhaften schnellen Sterbens und der im Akkord geleisteten Trauerarbeit".

Nicht daß ich besonders die medizinischen Erfolge seit der Konferenz von Vancouver nicht sehen und anerkennen würde, doch aus dem massenhaften schnellen Sterben ist vielleicht nur ein langsames und weniger auffälliges Sterben geworden - und andernorts wird durchaus noch massenhaft schnell gestorben. Hier sollte man sich vergegenwärtigen, daß diese Medikamente nur in den industrialisierten Staaten zugänglich sind, also für ca. fünf bis zehn Prozent der zur Zeit 33,5 Millionen HIV-Positiven, und das auch nur, wenn sie die Medikamente vertragen und mit den Einnahmevorschriften zurechtkommen.

Das Motto der Vancouver-Konferenz und des Welt-AIDS-Tages 1996 war: "One world. One Hope". Ein zynisches Motto, wie ich meine, wenn die Kosten der medikamentösen Behandlung für einen Großteil der Positiven ein Vielfaches des durchschnittlichen Monatseinkommens darstellen. In Vancouver waren viele Welten vertreten, aber nur eine davon mit Hoffnung. Da war man bei der Planung der Genfer Konferenz und deren Motto schon realistischer: "Bridging the Gap - Die Kluft überwinden".

Gemeint war nicht nur die Kluft zwischen Nord und Süd, zwischen reich und arm, zwischen den entwickelten und den sich entwickelnden Ländern.
Gemeint war auch:

- die Kluft zwischen Wissenschaftlern und der sogenannten Community,
- die Kluft zwischen der pharmazeutischen Industrie und den HIV-Positiven,
- die Kluft zwischen Forschern und den NGOs,
- aber auch die Kluft innerhalb dieser Gruppen.

Ein Beispiel hierfür: Richard Horton, Berichterstatter des Tracks "Clinical Science and Care" der Genfer Konferenz, machte in seinem Abschlußbericht auf ein Phänomen aufmerksam, das er in fast jeder Veranstaltung beobachten konnte: Wann immer ein Wissenschaftler oder eine Wissenschaftlerin aus den sogenannten Entwicklungsländern ans Rednerpult trat, verließen zahlreiche KollegInnen aus den Industrienationen den Saal. Hilft das, die Gräben zu überwinden?

Auch in Deutschland sehe ich Gräben, die es zu überwinden gilt. Eine Therapeutin aus Los Angeles brachte es in Genf auf den Punkt, als sie feststellte, HIV und das Positivsein seien für viele zur Identität geworden, besonders für diejenigen, die ihr Testergebnis schon recht früh vor einer möglichen Berufsausbildung erhalten haben. Diese Identität wird seit Vancouver durch die Kombinationstherapien massiv in Frage gestellt. Die Therapeutin zitierte die Aussage eines

Positiven: "Mein Ziel und meine Lebensaufgabe waren es, zu sterben, ich bin nicht auf das Leben vorbereitet" oder auch: "Ich fühle mich schuldig, weil ich nichts für diese Gesellschaft tue". Sicherlich etwas pathetisch, typisch amerikanisch angehaucht, aber es trifft meiner Ansicht nach den Kern des Problems. Da wird von vielen Medizinerinnen und Medizinern und mittlerweile auch von vielen AIDS-Hilfen Hoffnung suggeriert. Die Positiven sind zwar per definitionem durch die regelmäßige Tabletteneinnahme Kranke, müssen sich aber ständig den Satz anhören: "Du siehst heute aber wieder gut aus!" Ich bin sicher kein Vertreter derjenigen, die denken, AIDS-Hilfe sei jetzt dafür zuständig, das Leben der Positiven zu regeln, ihnen wieder zu einem Sinn zu verhelfen. Dennoch sind viele unserer bisherigen Aktivitäten im AIDS-Bereich zu überprüfen und zu hinterfragen.

Wieder zurück zur internationalen Ebene: Zumindest hat das Motto "Bridging the Gap" und das Konzept des "Genèva Principles", das die Beteiligung der Community auf allen Ebenen der Konferenz vorsah, dazu beigetragen, die Kluft oder die Gräben zu benennen, wenn auch nicht zu überwinden. Sicherlich ist nicht nur die deutsche Delegation mit sehr gemischten Gefühlen zurückgekommen. Oft schien es, als sprächen die Vertreterinnen und Vertreter unterschiedlichster Gruppierungen nicht mit- sondern zueinander, wie es ein Community-Berichterstatter in seiner Zusammenfassung formulierte. "Bridging the Gap" hat auch dazu beigetragen zu erkennen, wie tief und groß die Gräben wirklich sind. Zu erkennen war auch, daß im Unterschied zur Vancouver-Konferenz mittlerweile einige Menschen aus unterschiedlichsten Gruppierungen bereit sind, miteinander ins Gespräch zu kommen, bereit sind, gemeinsam zu arbeiten und Erfahrungen zusammenzubringen.

Wie groß die Gräben in der Denk- und Herangehensweise wirklich sind, zeigte sich am deutlichsten an der von der Pharmaindustrie propagierten Idee, schwangeren positiven Frauen in Afrika für einige Wochen AZT zu verabreichen, um das Risiko der Mutter-Kind-Übertragung zu minimieren. Und was ist nach der Geburt? Sollen sich die Mütter dann zwischen dem Stillen ihrer Kinder und der Zubereitung der Babynahrung mit von Tausenden von Keimen verunreinigtem Wasser entscheiden? Haben sie dann die Entscheidung, woran ihre Kinder sterben werden?

Gräben werden auch zukünftig nicht allein durch Geldtransfer der Industriestaaten in den Rest der Welt überwunden werden können, dazu ist vielmehr ein verändertes Verständnis - und nicht nur im ökonomischen Bereich - notwendig und außerdem die Bereitschaft, aufeinander zuzugehen. "Wir kamen zusammen, um die Kluft zu überwinden, und stolperten in aufeinanderprallende Vermutungen oder Unterstellungen", sagte Mary Jane Musungu aus Uganda in ihrem Bericht zum Abschluß des Community Rendez-vous, und weiter: "Wir müssen versuchen, ein neues Vokabular zu bilden, nicht etwa in verschiedenen Sprachen, sondern ein Vokabular von verschiedenen Erfahrungen und kulturellen Unterschieden." Dem ist, wie ich finde, nichts hinzuzufügen. Peter Piot, geschäftsführender Direktor von UNAIDS, brachte es schon in seiner Eröffnungsrede auf den Punkt: Die größte Kluft sei die Kluft zwischen dem Wissen, was zu tun sei und dem, was wir wirklich tun.

Viele gute und erfolgversprechende Ansätze gab es auf der Genfer Konferenz, besonders in den vielen kleinen Gesprächen am Rande. Vielleicht werden sie in den kommenden zwei Jahren bis zur Konferenz in Durban zum Fundament der Brücke, die wir brauchen, um wenigstens einen Teil der weltweiten Gräben zu überwinden.

Was bedeutet nun diese Aussage auf die Situation in Deutschland bezogen, und vor allem: Welche Rolle nimmt Deutschland und damit auch die Deutsche AIDS-Hilfe im internationalen Kontext ein? Sicher müssen auch wir in unserem Verhältnis zur internationalen Arbeit umdenken, dazulernen und vor allem handeln... aber das ist nicht Thema der heutigen Veranstaltung - oder doch?

Denn auch bei uns gilt es, Gräben zu überwinden.

- Auf der einen Seite stehen diejenigen, die AIDS-Hilfe mit allen Mitteln für die sogenannten mittelschichtsorientierten Schwulen erhalten wollen und lieber die Themengebiete erweitern als die von Prävention und Versorgung anvisierten Gruppen. Jene, die die Interessengruppen der Frauen

und DrogengebraucherInnen am liebsten in ihre sogenannte Unabhängigkeit entlassen wollen.

- Auf der anderen Seite stehen diejenigen, die der Meinung sind, daß noch längst nicht alle Präventionsanstrengungen - z. B. bei MigrantInnen und anderen gesellschaftlich marginalisierten Gruppen - Erfolg hatten, und die noch längst nicht alle Aufgaben von AIDS-Hilfe als erfüllt ansehen. Das sind jene, die lieber die Zielgruppen erweitern möchten und nicht die Themengebiete.

AIDS-Hilfe ist in einem Umdenkungsprozeß, und das ist auch gut so!

Der Anlaß für diesen Umdenkungsprozeß darf aber doch nicht etwa das immer wieder propagierte und doch erfolglose Reden über Heilungsphantasien sein. Kann es gar nicht, denn das möchte ich hier ganz klar feststellen: Es gibt zur Zeit keine Heilung, und die wird es auch auf lange Sicht hin nicht geben, wahrscheinlich nie. AIDS-Hilfe war in ihren früheren Jahren so erfolgreich, weil sie sich immer wieder selbst hinterfragt hat. Wir sollten diese Veranstaltung dazu benutzen, dies fortzusetzen.

Und wir sollten bitte nicht außer Acht lassen, daß sich auch heute noch 16.000 Menschen pro Tag mit HIV infizieren, das heißt für die Dauer meiner Rede 112 Menschen. Und nach Abschluß dieser Fachtagung werden es weitere 31.329 Menschen sein.

Dankeschön.

4. REFERATE AUF DER FACHTAGUNG

4.1. Einführungsreferat: Vancouver - zwei Jahre danach: Was sind die Fakten, was die Perspektiven? Was zeichnet sich für Menschen mit HIV und für die AIDS-Hilfen ab?

Dr. Hans-Josef Linkens, Referent für Medizin und Gesundheitspolitik in der DAH

Liebe Kolleginnen, liebe Kollegen, liebe Freundinnen, liebe Freunde,

meine Aufgabe hier wird es sein, über den Kurs zwei Jahre nach Vancouver zu sprechen, d.h. die wesentlichen Entwicklungen bezüglich der antiretroviralen Therapie zusammenzufassen, die gegenwärtige Situation zu skizzieren und Perspektiven für die AIDS-Hilfen und für die Menschen mit HIV und AIDS aufzuzeichnen. Dieser Zeitraum zwei Jahre nach Vancouver hat nun auch einen eigenen Namen, nämlich "Genf".

Ich möchte kurz wiederholen, welche Weichen im Jahr 1996 auf der Welt-AIDS-Konferenz gestellt wurden. Ganz wesentlich waren zwei Punkte, die neu überdacht worden sind. Das war zum einen die Bedeutung der Viruslast als prognostischer Marker, der etwas über die Geschwindigkeit, in der das Immunsystem unter der HIV-Infektion Schaden erleiden wird, aussagen kann. Zum anderen ging es um die Einführung der Proteaseinhibitoren. Proteaseinhibitoren sind hochpotente Medikamente, die in der Lage sind, die Viruslast zu reduzieren und voranschreitende Erkrankungen aufzuhalten, so daß tatsächlich die Zahl der Erkrankungen und die Zahl der Todesfälle, die auf HIV und AIDS zurückzuführen sind, abnimmt.

Deswegen gab es 1996 ganz neue Standards für die Behandlung der HIV-Infektion. Als Standard hat sich damals abgezeichnet, daß man mit Hilfe der antiretroviralen Therapie die Viruslast am besten unter die Nachweisgrenze senkt. Außerdem war klar, daß das nicht mit einem einzigen Medikament wie z.B. AZT oder ddI als Monotherapie, sondern nur mit Zweier- oder Dreierkombinationen geschehen kann. Und es gab im Jahr 1996 einige triviale Fragen, die auch heute noch unbeantwortet bleiben. Hier eine therapeutische Zusammenfassung: Ein Therapieprizip war also die Gabe von Medikamenten in einer Zweier-oder Dreierkombination mit dem Ziel, die Viruslast zu reduzieren. Man ging davon aus, daß eine Reduzierung der Viruslast unter 10.000 Viruskopien pro Milliliter (c/ml) Blut nötig sei, am besten auf 5.000 c/ml. Offen blieb, zu welchem Zeitpunkt die Medikamenteneinnahme gestartet werden sollte und welche Medikamente am besten in welcher Reihenfolge einzusetzen waren. Ich will ganz deutlich sagen, daß diese Therapieprinzipien sehr erfolgreich waren. Anfang dieses Jahres wurde eine Studie veröffentlicht, die ganz klar belegt, daß der Rückgang der Mortalitätsrate von Menschen mit HIV und AIDS deutlich mit dem seit 1996 ansteigenden Gebrauch von Proteaseinhibitoren korreliert.

Allerdings will ich an dieser Stelle darauf aufmerksam machen, daß sich 1996 zwei Irrtümer ergeben haben. Und zwar waren das vor allem Schlußfolgerungen, zu denen man in dem Jahr gekommen ist. Rüdiger hat eine von ihnen schon angesprochen: die Berechnung, daß man Patienten nur lange genug therapieren muß und daß bei ausreichend starker Blockierung der HIV-Vermehrung irgendwann die virustragenden Zellen eleminiert worden sind, also die ganze Heilungs-oder Eradikationsdebatte. Wir wissen heute, daß das falsch war, weil die mathematischen Annahmen nicht richtig waren. Ganz konkret nicht richtig war die Annahme, daß nicht auch langlebige Zellen infiziert sind. Man ist davon ausgegangen, daß die infizierten Zellen kurzlebig sind und relativ zügig durch den Gebrauch der ART vollständig abgebaut werden können. Es gibt jedoch Zellen, die viel länger leben und uns einen Strich durch diese Rechnung machen. Insofern wissen wir schon seit längerer Zeit, daß die Heilungsphantasien so nicht richtig sind. Aber es gab auch noch den zweiten Irrtum, daß eine ausreichende Anzahl von Medikamenten verfügbar sei. Die Annahme war, daß die Neuentwicklung von Substanzen Schritt halten würde mit dem Wirkverlust der vorhandenen Medikamente. Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Allein im Jahr 1996 sind drei Proteaseinhibitoren zumindest in den privilegierten Ländern, in den Vereinigten Staaten und auch in Deutschland, verfügbar geworden. Die Annahme, daß das so weitergehen würde und man praktisch den Wirkverlust des einen Medikamentes mit dem nächsten Medikament einfach kompensieren könnte, war irrig, wie wir heute, nur zwei Jahre

später, beurteilen können.

Die Diskussionen über die optimale Therapie gingen 1997 weiter. Die Frage war: Reicht eine Zweierkombination aus, oder sprechen die Ergebnisse der Dreierkombination für diese Therapieform? Ein Jahr nach Vancouver zeigten mehrere Studien eine ganz klare Überlegenheit der Dreier- gegenüber der Zweierkombination. Schon seit 1997 gilt als eine Art Standard, daß die optimale Therapie aus zwei nukleosidalen Reverse-Transkriptase-Inhibitoren plus einem Protease-Inhibitor oder aber aus zwei nukleosidalen plus einem nicht-nukleosidalen Reverse-Transkriptase-Inhibitor besteht. Und es zeigte sich noch etwas: nämlich, daß die Viruslast möglichst unter den in den gebräuchlichen Tests noch meßbaren Wert von 500 c/ml zu drücken ist. Der Grund war die Einsicht, daß wir nicht beliebig viele Medikamente hintereinander kombinieren oder nacheinander aufreihen können und sie also sparsam verwenden müssen. Deswegen hat sich 1997 verstärkt der Gedanke durchgesetzt, daß das Therapieziel sein muß, die Viruslast soweit wie möglich zu reduzieren, damit sich keine Resistenzen entwickeln.

Und wie sieht die antiretrovirale Behandlung 1998 aus? Das Ziel der Therapie ist weiterhin ganz klar die Reduktion der Viruslast, und zwar unter die Nachweisgrenze heute aktueller Tests. Es gibt mittlerweile drei Studien, die belegen, daß die Viruslastreduktion nach einem Therapiebeginn sehr viel aussagt über die Dauer der Wirksamkeit einer Therapie. Wenn es gelingt, die Viruslast unter die Nachweisgrenze von ultrasensitiven Tests zu bringen, d.h. unter 50 oder 20 Viruskopien, wirkt die Therapie deutlich länger, als wenn man sie nur auf unter 500 Viruskopien reduzieren kann.

Bevor ich zu anderen Aspekten wie Nebenwirkungen und Langzeittoxizität komme, möchte ich abschließend einen Satz von der Genfer Konferenz zitieren: Die Hälfte der Erkenntnisse, die Genf gebracht hat, ist falsch. Leider wissen wir nicht, welche Hälfte. Das trifft den Kern ganz gut. In zwei Jahren werden wir sicherlich genauso über unsere therapeutischen Fehleinschätzungen des Jahres 1998 diskutieren können. Man sollte sich kurz vergegenwärtigen, daß hier eine historische Entwicklung durchgemacht wurde. Interessant ist, daß bei der antiretroviralen Behandlung im Jahre 1998 verstärkt der Frage nach alternativen Strategietypen nachgegangen wurde, die in Vancouver keine Rolle gespielt hatte. Unter alternativen Therapien sind in diesem Zusammenhang z.B. Interleukine und Interferone zu nennen; dazu gehört auch, vielleicht auf ganz neue Medikamentengruppen wie Hydroxyurea auszuweichen und zu schauen, ob neue medikamentöse Strategien wie Integrase-Inhibitoren entwickelt werden können. Wir brauchen dringend neue Strategien und therapeutische Ansätze über die Transkriptase- und Proteaseinhibitoren hinaus.

Weitere neue und altbekannte Probleme bei der ART sind die Wechselwirkungen und Nebenwirkungen der Medikamente. Zu den Nebenwirkungen möchte ich nicht allzu viel sagen, dazu könnte man sicherlich eine eigene große Veranstaltung machen, das ist hier aber nicht unser Thema. Ich möchte hier nur auf einen Punkt eingehen. Es ist in den letzten zwei Jahren klarer geworden, daß die Langzeitprobleme mit den Proteaseinhibitoren größer sind, als wir uns das zunächst vorgestellt hatten. Vor allen Dingen ist hier das neuerliche Auftreten von Veränderungen des Fettstoffwechsels zu nennen. Dazu gab es während der Genfer Konferenz und auch darüberhinaus mehrere Beiträge, die aber belegen, daß es noch kein klares Bild von den Ursachen gibt.

Fakt ist: Es gibt drei verschiedene Formen von Nebenwirkungen, die alle in die gleiche Kategorie fallen. Bei vielen Menschen, die über längere Zeit mit Proteaseinhibitoren behandelt werden, kommt es zu äußerlichen Veränderungen: Frauen berichten, daß Busen und Bauchumfang aufgrund von Fetteinlagerungen zum Teil deutlich größer werden. Gleichzeitig wird an den Extremitäten, also an Armen und Beinen, das Unterhautfettgewebe abgebaut. In Genf wurden Photos vorgestellt, die diese deutlichen Veränderungen zeigen. Wohlgemerkt, hier handelt es sich um eine Fettwanderung, bei der das Fett von der Peripherie abgezogen und in einem Stammbereich verstärkt eingelagert wird. Diese Veränderungen sind auch bekannt als Lipodystrophie. Man spricht manchmal von einem "Crixivanbauch", was aber nicht heißt, daß diese Veränderungen allein auf Crixivan zurückzuführen sind. In Genf wurde auch das sog. Stiernackenphänomen behandelt, d.h. eine Anhäufung von Fettgeweben im Nackenbereich. Hier ist noch unklar, ob dies direkt oder indirekt auf die Proteaseinhibitoren zurückzuführen ist. Das sind wirklich Entwicklungen, mit denen wir vor zwei Jahren beileibe nicht gerechnet hätten.

Ich möchte zwei weitere Veränderungen vorstellen. Bei den Blutfettwerten stellen wir fest, daß bestimmte Fetttryglitzeride und Cholesterinwerte zunehmen, das Blut wird also schlicht und einfach fetter. Das ist leider problematisch, da das Risiko eines Herzinfarktes dramatisch erhöht wird. Wir wissen aber nicht genau, wie wir damit umgehen sollen. Die dritte Veränderung schließlich ist Diabetes. Das heißt, die Zuckererkrankung vom Typ II taucht unter Proteaseinhibitoren jetzt auf einmal auf. Wir haben keine Ahnung, ob diese drei genannten Phänomene miteinander zu tun haben. Wir wissen auch nicht, ob sie auf Proteaseinhibitoren zurückzuführen sind. Einige Wissenschaftler gaben an, daß bei 65 Prozent der mit Proteaseinhibitoren Behandelten Fettstoffwechselveränderungen vorliegen, andere sprachen von "nur" zehn Prozent. Die Größenordnung des Phänomens ist vollkommen unklar, auch die genaue Abgrenzung ist unklar.

Ich möchte noch einmal sagen, daß das, was durch die Medikamente langfristig geschehen wird, zu Beginn einer Therapie nicht bekannt ist. Das sind Veränderungen, die wir in zwei Jahren kennen werden. In Genf ist eine zynische Dimension dieses ganzen Problems deutlich geworden, weil einige Redner in Plenardiskussionen einen Satz zitiert haben, der in Vancouver gehandelt worden ist: "Wenn es uns gelingt, durch die Einführung von hochaktiven Substanzen in einer Kombinationstherapie die Viruslast zu reduzieren und die Mortalität zu senken, wird HIV letztendlich behandelbar sein wie viele andere Erkrankungen, wie z.B. Diabetes." Dieses Originalzitat aus Vancouver macht deutlich, wie sehr neue Erkenntnisse einem das Wort im Munde herumdrehen können - innerhalb von zwei Jahren. Dies soll zu den Nebenwirkungen reichen.

Das Problem der Wechselwirkungen ist uns in den AIDS-Hilfen auch schon etwas vertrauter, auch damit sind wir schon häufiger umgegangen. Ihr kennt vielleicht die von uns publizierte Wechselwirkungsbroschüre, die, obwohl sie nach einem halben Jahr neu aufgelegt worden ist, an Umfang beträchtlich zugenommen hat.[1]

Ich möchte noch auf zwei Fragen eingehen. Die erste lautet: Kann das Therapieziel heute erreicht werden? Ich habe das in Genf neu benannte Therapieziel, die Viruslast auf unter 50 oder 20 Viruskopien zu drücken, zitiert. Gleichzeitig haben aber alle Redner zugegeben, daß selbst bei nicht vorbehandelten Patienten, bei denen also eine Behandlung optimal greifen könnte und die mit den effektivsten Therapien behandelt werden, nur etwa drei Viertel unter 500 Viruskopien gebracht werden können und nur etwa die Hälfte unter die Grenze von 20 oder 50 Viruskopien. Das heißt, selbst unter idealen Studienbedingungen mit nicht vorbehandelten Patienten und hocheffektiven Therapien kann das Therapieziel nur in der Hälfte der Fälle erreicht werden.

Die zweite Frage ist: Wer wird von den neuen Medikamenten nicht profitieren? Da gibt es sicherlich ganz viele Personengruppen. Ich möchte hier exemplarisch drei nennen, weil diese sehr viel mit unserer Arbeit in AIDS-Hilfe zu tun haben. Zur ersten Gruppe gehören diejenigen, die nicht in der Lage sind, die Therapie durchzuhalten, oder die die Therapie einfach nicht beginnen wollen. Uns Profis stellt sich damit die Frage, inwieweit wir uns darum kümmern sollen, jeden einzelnen bei seiner Therapieentscheidung zu unterstützen. Ist überhaupt jeder in der Lage, eine freie Entscheidung für oder gegen eine Therapie zu fällen? Und wie können wir Menschen helfen, diese Therapie langfristig durchzuhalten?

Eine zweite Gruppe bilden diejenigen, die von den Ärzten als nicht geeignet für die neuen Therapien eingeschätzt werden. Das sind im wesentlichen aktive Drogengebraucher, für die andere Prioritäten im Vordergrund stehen, so daß sie in einem Maße als "incomplianed" eingestuft werden, daß eine Behandlung sinnlos scheint. In den USA zählen zu den "incomplianed" auch die Obdachlosen. Man zeigt dann immer ein Bild, das die Lebenssituation eines Obdachlosen darstellt, und sagt: "Jemand, der so lebt, kann keine Therapie durchhalten." Da ist schon etwas

---

[1] *Würdemann, Ulrich: Wechselwirkungen bei HIV-Medikamenten; Broschüre, hrsg. von der Deutschen AIDS-Hilfe und Projekt Information, 1. Ausgabe Berlin November 1997 - 68 Seiten, 2. Ausgabe Mai 1998 - 88 Seiten*

dran, aber das kann nicht das Ende des Liedes sein. Das heißt, hier müssen wir auch diese Personenkreise unterstützen, die bislang von der antiretroviralen Therapie ausgeschlossen sind. Das gehört für mich zur strukturellen Prävention. Da muß man eben neue Therapieregimente ausprobieren wie das beispielsweise in Frankfurt und mittlerweile auch in Berlin angewandte Konzept der direct-observe-Therapie, bei der Substituierte einmal täglich beim Arzt zusammen mit dem Methadon den Medikamentenmix für den ganzen Tag einnehmen.

Als dritte Gruppe werden schließlich diejenigen nicht von der Neuentwicklung profitieren, die schlecht von den Ärzten behandelt werden. Auch hier sehe ich unsere Aufgabe darin, Patienten zu helfen, einen guten Arzt zu finden, der auch vor dem Hintergrund der rasanten Veränderungen in der Lage ist, aktuellste Informationen heranzuziehen, um jemandem eine Therapieentscheidung zu einem bestimmten Zeitpunkt zu ermöglichen.

Was zeichnet sich für die kommende Zeit ab? Ich würde es so subsumieren: Es wird mehr Medikamente geben. Alleine in diesem Jahr ist mit drei neuen Substanzen zu rechnen. Und es gibt in der Tat eine Reihe interessanter Substanzen, die in der klinischen Entwicklung sind. Wir werden uns in sehr kurzer Zeit an noch viel mehr Namen als an die momentan elf in Deutschland verfügbaren Substanzen zu gewöhnen haben. Die Liste wird sich bis Ende nächsten Jahres deutlich verlängern, und dann werden die Neuentwicklungen für das Jahr 2000 vor der Tür stehen. Wir werden also mehr Medikamente und damit auch mehr Auswahlmöglichkeiten haben - allerdings auch mehr diagnostische Fragen, mit denen wir uns im wahrsten Sinne des Wortes herumzuschlagen haben. Da möchte ich insbesondere die Wirkstoffspiegelbestimmung und diagnostische Verfahren wie die Resistenztestung nennen. Diese Tests sind schon in einigen Städten erhältlich und werden auch mehr oder weniger regelmäßig durchgegführt; es gibt allerdings noch keine sehr standardisierten Verfahren. Das wird uns in Zukunft mehr beschäftigen müssen. Der dritte Punkt, der auf uns zukommen wird, ist die Information. Wir werden mehr komplizierte Fragestellungen haben von Menschen, die dann vorbehandelt sind und vielleicht neben der HIV Erkrankung noch andere Erkrankungen haben, die das Problem der Interaktionen verkomplizieren.

Auch zukünftig muß jede Therapieentscheidung *individuell* und *vor dem Hintergrund der konkreten Lebenssituation eines Betroffenen* gefällt werden, und auch zuküftig wird die Entscheidung auf einer ungenügenden Datenlage beruhen. Jetzt und auch in den nächsten Jahren werden wir, was die Medikamentenentwicklung und Therapie betrifft, mit vielen Unsicherheiten umgehen müssen. Als AIDS-Hilfe sind wir es gewohnt, mit Unsicherheiten umzugehen. Gleichzeitig wird es wichtig sein, daß wir uns auch als Institution zu diesen therapeutischen Unsicherheiten verhalten, daß wir Personen in diesen unsicheren Prozessen begleiten. Wie wir das tun, soll Gegenstand der Fachtagung sein. Ich bin gespannt.

4.2. Impulsreferat: Was tun, wenn der Schrecken nachläßt? Brauchen wir neue Ansätze in der Primärprävention oder nur ein Mittel gegen die Panik der Präventionisten?

Dr. Michael Bochow, Gesellschaft für interdisziplinäre Sozialforschung in Anwendung (Intersofia), Berlin

Ich bin gebeten worden, mich zu folgendem Thema zu äußern: "Was tun, wenn der Schrecken nachläßt?" Ich möchte eine dialektische Kurzantwort wagen. Erstens hat nämlich der Schrecken gar nicht so sehr nachgelassen, und zweitens hat er viel früher nachgelassen. Zum Schrecken: Mein Vorredner hat viele Gründe dafür angeführt, warum beim heutigen Stand der therapeutischen Möglichkeiten eine HIV-Infektion noch in keiner Weise so zu managen ist wie meinetwegen eine Infektion, die zu einer Syphilis führt. Eines der sozialwissenschaftlichen Ergebnisse von Genf war, daß schwule Männer sehr gut darüber informiert sind, wie sie die neuen Therapien einzuschätzen haben. Ich will einige Genfer Ergebnisse zusammenfassen.

Ein für mich zentrales Ergebnis war das eines schweizerisch-französischen Vergleichs, bei dem im letzten Jahr schwule Männer zu ihrem Sexualverhalten vor dem Hintergrund von AIDS befragt worden sind. Es handelte sich um Erhebungen analog zu denen, wie ich sie in regelmäßigen Abständen in Deutschland über die schwule Presse durchführe. In dem Fragebogen, der über die schwule Presse in Frankreich und in der Schweiz verteilt wurde, wurde auch nach dem Informationsstand zu den Kombinationstherapien gefragt. Außerdem wurden die Leser nach Schlußfolgerungen daraus für ihr Sexualverhalten befragt. Sehr deutlich wird dabei der Kenntnisstand der Befragten. Viele wissen, daß die Kombinationstherapie in erheblichem Maße dazu beitragen kann, das Leben der Infizierten zu verlängern. Ebenso weiß aber auch eine große Mehrheit der Befragten, daß die Kombinationstherapien nicht zu einer Auslöschung des Virus führt, und ebenfalls eine große Mehrheit weiß, daß das nicht bedeutet, daß die Infizierten nicht mehr infektiös sind. Auf die Frage, ob sie sich vor dem Hintergrund der neuen Therapien jetzt "risikoreicher" verhalten, sprich, den Regeln des Safer Sex weniger folgen als früher, antworten weniger als zehn Prozent mit "ja". Interessant ist, daß ca. fünf Prozent auf sich selbst bezogen sagen, "ich verhalte mich risikoreicher", aber mehr als 30 Prozent antworten, daß sich in der Community risikoreicher verhalten wird. Also: Die anderen verhalten sich risikoreicher, aber ich nicht. Das könnte man jetzt tiefenpsychologisch deuten, das werde ich aber nicht tun.

Ich komme zu dem anderen Teil meiner Antwort auf die Frage: Was tun, wenn der Schrecken nachläßt? Der Schrecken hat ja schon viel früher nachgelassen, und zwar nicht vor dem Hintergrund der Kombinationstherapien, sondern viel früher. Ich möchte kurz rekapitulieren:1983 bis 1985 gab es den massiven AIDS-Schock in westeuropäischen Ländern mit einer organisierten, halbwegs sozial sichtbaren Gay Community. Die USA traf der Schock noch ein bißchen früher. Mit unseren Befragungen - uns, damit meine ich europäische Kollegen in Frankreich, Großbritannien, in den Niederlanden, in der Schweiz und Deutschland - konnten wir feststellen, daß sich Ende der 80er, Anfang der 90er Jahre Veränderungen im Sexualverhalten zeigten. Mitte der 80er taten viele Schwule viel weniger, als die AIDS-Hilfen "erlaubten". Sie benutzten zwar das Kondom, aber massiver war eigentlich der Verzicht auf Analverkehr. Die Frequenz des Analverkehrs ging genauso wie die Zahl der Sexualpartner dramatisch nach unten. Die Zunahme der Sexualpartner und auch die Zunahme der Häufigkeit des Analverkehrs sind seit Ende der 80er, Anfang der 90er Jahre zu beobachten. Also ist der Schrecken schon viel früher zurückgegangen, und zwar nicht wegen der Kombinationstherapie, sondern weil die Schwulen es (auch dank der AIDS-Hilfen) geschafft haben, zu einer kollektiven Verarbeitung des Traumas AIDS, wie Martin Dannecker das genannt hat, zu gelangen. Es sind Verarbeitungsformen entwickelt worden, die den Kombinationstherapien voraus gingen. Das wäre eine Antwort auf die oben gestellte Frage.

Es gibt dennoch eine ganze Reihe von Problemen in der Primärprävention, die angegangen werden müssen. Zum Beispiel ein Problem, das nicht die einzelnen tapferen kleinen AIDS-Helferlein vor Ort angehen können, nämlich das Strukturproblem der AIDS-Hilfen. Wenn man sich mal die Epidemiologie ansieht, stellt man fest, daß bei vermuteten 1,5 Mio. Schwulen in Deutschland maximal 40.000 schwule oder bisexuelle Männer infiziert sind, von denen schon über 10.000 gestorben sind. Ich präsentiere jetzt nicht die erneut reduzierten Zahlen vom

Robert-Koch-Institut. Ich bin da vorsichtig und habe die ein bißchen aufgerundet auf 60.000 Infektionen. Zwei Drittel davon sind schwul oder bisexuell, also 40.000; von denen sind 10.000 gestorben. Wir haben noch 30.000 schwule Männer, die infiziert sind. Das ist, auch im Vergleich zu anderen Ländern, auch zu anderen europäischen Ländern, ein sehr geringer Prozentsatz. Nichtsdestotrotz sind die AIDS-Hilfen sehr engagiert, was die Betreuung oder zumindest die Betreuungs-und Beratungsangebote für Infizierte und Erkrankte anbelangt, und sie sind zu Recht engagiert. Das Problem, das ich sehe, ist, daß bei den staatlichen Geldgebern die Definition der Arbeit der AIDS-Hilfen auf dem Gebiet der Primärprävention liegt. Und in diesem strukturellen Dilemma stecken die AIDS-Hilfen. Sie sollen in erster Linie Primärprävention machen, ein erheblicher Teil ihrer Arbeit und Energien wird aber in die Begleitung von Infizierten und Erkrankten investiert. Dies ist ein politisches Problem, das bei sich weiter fortsetzenden Mittelkürzungen auch von den AIDS-Hilfen bedacht werden muß. Das ist das eine.

Das andere: Wo sind in den nächsten drei Jahren Schwerpunkte in der Prävention für schwule und bisexuelle Männer zu setzen? Ich werde mich auf die drei Bereiche konzentrieren, in denen ich es dringend notwendig finde, daß sich das Profil der AIDS-Hilfen primärpräventiv verstärkt, deutlicher wird, bunter wird. Das eine ist der Bereich der Drogengebraucher innerhalb der Technoszene und damit verwandten Szenen. Alle Ergebnisse - nicht nur in Deutschland - deuten darauf hin, daß zu diesem Lebensstil Drogengebrauch gehört und daß damit auch sexuell größere Risiken eingegangen werden. Ich hoffe, ihr habt mitbekommen, wie vorsichtig ich das formuliert habe. Ich habe nicht gesagt, Drogengebrauch führt zum unsafen Sex, sondern ich habe gesagt, daß der Lebensstil, zu dem Drogengebrauch gehört, offenkundig auch als Element beinhaltet, daß die Leute größere Risiken eingehen. In dieser Szene muß verstärkt gearbeitet werden. Hier bedarf es entsprechend ausdifferenzierter präventiver Arbeit.

Der zweite Punkt ist ein sozialmedizinischer oder sozialepidemiologischer: Wer arm ist, ist kränker und früher tot. Dies zeigt sich schon seit längerem auch bei HIV und gilt eingeschränkt für die Gruppe schwuler und bisexueller Männer. Ich kann mit meinen Erhebungen, die zwar aufgrund ihres Umfanges eher Mittelschichtsschwule privilegieren, dennoch nachweisen, daß der Anteil der infizierten schwulen und bisexuellen Männer aus den unteren Schichten zwei- bis dreimal so hoch ist wie der Anteil der infizierten Mittelschichtsschwulen. Viele von euch, die vor Ort arbeiten, wird dies auch nicht überraschen. Hier ist es wichtig, daß AIDS-Hilfen und andere Projekte, die sich im Rahmen schwuler Gesundheit engagieren, ihre Angebote gezielter auf die Arbeit mit und für schwule und bisexuelle Männer aus den unteren Schichten ausrichten.

Das dritte Aufgabengebiet ist - ich kann es nicht lassen, es immer wieder zu wiederholen - im Rahmen der Präventionsdebatten für schwule Männer ein ganz alter Hut. Es geht hier um das Eingehen von Risiken innerhalb fester Beziehungen. Denn hier werden viel häufiger Risiken eingegangen als bei den sogenannten "one-night-stands". Das ist natürlich auch ein Bereich, der besonders schwer zugänglich ist. Ich denke, auch hier ist es Aufgabe der AIDS-Hilfen zu debattieren, wie weit man die Sensibilität der Männer, die in einer festen Beziehung leben, erhöhen kann. Natürlich geht es mir nicht darum, einen Beziehungs-TÜV über die AIDS-Hilfe zu fordern, doch ich glaube, daß in diesem Bereich noch einiges zu tun ist.

Ein vorletztes Statement: Besonders ihr, die ihr vor Ort arbeitet, zum Teil auch in der Primärprävention, werdet das schon mitbekommen haben: Es gibt eine Präventionsmüdigkeit unter Schwulen, und zwar nicht nur unter Schwulen, die seit 1985 hören, wie man safe zu sein hat, sondern auch unter jüngeren Schwulen, die den AIDS-Schock in den 80er Jahren gar nicht mitbekommen haben. Gerade wenn man davon ausgeht, daß es diese Präventionsmüdigkeit gibt, ist es ein Erfordernis, daß die AIDS-Hilfen sehr viel innovativer, sehr viel bunter, sehr viel mobilisierender in ihrer Arbeit werden, als sie das zuweilen augenblicklich sind. Auch da werde ich nicht müde zu betonen, daß das keine bloße Phantasie von mir ist, sondern daß es dafür gute Beispiele gibt. Meine Lieblingsbeispiele sind zwei Städte, die ziemlich weit weg sind, nämlich Sydney und Vancouver. In beiden Städten, so finde ich, ist es exemplarisch gelungen, innerhalb der Gay Community Formen von Präventionsarbeit vor Ort zu entwickeln, die einen hohen Multiplikatoreneffekt haben und gleichzeitig die wenigen Mitarbeiter entlasten. Ich habe eine Broschüre und ein Faltblatt vom Projekt "Victor Vancouver" aus Genf mitgebracht. Ich habe zu meiner Freude gesehen, daß die "Aktion Herzenslust" unserer rheinischen Schwestern (eine

Aktion der AIDS-Hilfe NRW, A.d.R.) in der schwulen Presse mit einem Element spielt, das auch "Victor Vancouver" benutzt, nämlich E-Mail und Internet. Darüber wird eine ganze Reihe auch von jüngeren Kids angesprochen, die gerne im Internet und sonstwo herumturnen, aber nicht auf den Gedanken kommen würden, in die AIDS-Hilfe oder in ein Gesundheitsamt zu rennen. Dies jetzt nur als Beispiel. Diese Art von Vorgehensweisen muß vervielfältigt werden.

Zusammenfasend formuliere ich die drei Punkte meines Hauptanliegens:

1. Der Schrecken hat erstens schon viel früher nachgelassen, und zum anderen hat er gar nicht so sehr, selbst was die Heilbarkeitsphantasien anbelangt, nachgelassen. Dieses sog. Bewältigenkönnen der AIDS-Krise durch die Schwulen muß also ausgebaut und präventiv genutzt werden.

2. Das zweite, um Michael Schumacher, inzwischen AIDS-Hilfe Köln, früher auch hier im Mutterhaus tätig, zu zitieren, wäre: Wir tun, was wir immer tun. Sprich: Die AIDS-Hilfen haben in den letzten 10 oder 15 Jahren ihres Bestehens durchaus Strategien, Techniken, Arbeitsweisen entwickelt, die weitergeführt werden können. Zu tabula rasa besteht kein Anlaß.

3. Wir müssen aber das, was wir bisher gemacht haben, ganz anders machen. Mit dem ganz anders meine ich, daß bestimmte Botschaften anders vermittelt werden müssen. Ein Hauptproblem der AIDS-Hilfen scheint mir nach wie vor zu sein, daß sie - mit Ausnahme der hübschen Postkarten und Posterjungs - hauptsächlich mittelschichtsorientiert sind. Hier scheint es mir notwendig zu sein, daß AIDS-Hilfe neue, vielfältige, überzeugende Schritte geht, die verschiedenste Menschen mit unterschiedlichem sozialen Hintergrund ansprechen. Es scheinen mir auch neue Formen der Vor-Ort-Arbeit wichtig wie außerdem die Zusammenarbeit mit anderen schwulen Projekten. Ich glaube, hier gibt es augenblicklich große Defizite. Diese sollte nicht nur wegen schwuler Gesundheit oder Gesundheit von anderen Gruppen angegangen werden, sondern auch aus einem praktischen Grund. Denn der Legitimationsdruck, der auf die Projekte ausgeübt wird, wird bestimmt nicht nachlassen, sondern eher zunehmen.

Diskussion zum Referat

Peter Stuhlmüller, DAH: Was nicht direkt vorkam, aber für unsere AG wichtig sein könnte, sind die Auswirkungen der Postexpositionsprophylaxe. Ich denke mir, wenn man Leute befragt, sagen sie das eine, aber wenn sie in die Sauna gehen, tun sie womöglich etwas anderes. Hinzu kommt, daß die Viruslastverminderung bei manchen eventuell die Phantasie weckt, wieder negativ zu sein. Ich möchte noch anmerken, daß man auch generationsspezifischer arbeiten muß. Das muß berücksichtigt werden.

Michael Bochow: Den generationsspezifischen Ansatz habe ich im Punkt Technoszene und Drogengebrauch angesprochen. Wir wußten schon vor AIDS, daß die Community nicht homogen strukturiert ist und daß es da szene- oder bereichsspezifische Akzentuierungen von Präventionsarbeit geben muß. Und es ist klar, daß man in der Technoszene auch wirklich anders auftreten sollte als in der Lederszene und daß man wiederum die sog. Plüschsofa-Schwulen, die in der Regel ihre schwulen Geselligkeiten in ihrem Wohnzimmer ablaufen lassen, ganz anders ansprechen muß. Das müssen die AIDS-Hilfen auf die Reihe bekommen, sich zu überlegen, welche Teilszenen oder welche Alterssegmente sie prioritär ansprechen wollen. Bei der PEP möchte ich mich ziemlich bedeckt halten. Ich glaube, da gibt es weiteren Forschungsbedarf zum Thema, wie nun eigentlich das Sexual- und Sozialverhalten von Schwulen vor dem Hintergrund der Kombinationstherapien aussieht. Nur soviel: Als meine schweizerischen und französischen Kollegen mal schauten, welche Menschen das sind, die sich seit der Einführung der Kombinationstherapien riskanter verhalten, stellten sie fest, daß diese Menschen auch andere Gründe finden würden, um sich riskanter verhalten zu können. Das darf auch nicht vergessen werden.

Norbert Besançon, AH Bonn: Michael, wieviel weißt du über riskanteres Verhalten oder nicht nachlassendes risikobewußtes Verhalten außerhalb der Schwulenszene, also bei den Newcomer-

Gruppen, die Rüdiger Kriegel genannt hat?

Michael Bochow: Es gibt auf den internationalen AIDS-Konferenzen seit Jahren eine erhitzte Debatte, die sich ein bißchen zugespitzt hat. Ein Teil der Amerikaner, vor allem der aus Kalifornien, sagt, diese Jugend verhält sich ungeheuerlich risikoreich. Auf der Gegenseite hat sich quasi eine Koalition gebildet von Briten, Australiern und Deutschen, die sagt, das stimmt so nicht; dazu habe ich etwas in Genf vorgetragen. Mit meinen Daten kann ich nicht belegen, daß "die Jugend" sich risikoreicher verhält. Mir ist sehr wohl bewußt, daß ich mit meinen Befragungen nur ganz bestimmte Segmente erreiche. Andererseits gibt es auch nicht "den schwulen Jugendlichen". Hier muß man differenzieren, und von daher ist es manchmal unsinnig, solche Verallgemeinerungen anzustellen. Ich denke, bei den Jugendlichen bedarf es - egal wie risikoreich sie sich verhalten - anderer Strategien der Prävention als bei Menschen mit längeren sexuellen Biographien, die auch seit Jahren auf eine ganz andere Art und Weise mit AIDS gelebt haben.

Der eigentliche Skandal ist es aber, daß in Deutschland kaum etwas zum Thema Migranten gemacht wird. Ich mache augenblicklich einen Band zu Unterschichtsschwulen in der sinnreichen Publikationsreihe AIDS-FORUM DAH. Daraufhin ist es mir gelungen, ein qualitatives Projekt vom Bundesministerium für Gesundheit zu erhalten. Das ist eines der wenigen Projekte, die ich augenblicklich kenne, wo überhaupt mal schwule Türken interviewt werden. Da gibt es evidenterweise noch viel größere Probleme, überhaupt bestimmte Sachen zu thematisieren und authentisches Material über ihr Leben zu bekommen, weil die kulturellen Schranken nicht unbeträchtlich sind. Mehr kann ich dazu jetzt nicht sagen. Fazit: Da gibt es noch einen großen Forschungs- und Handlungsbedarf.

Cori Tigges, AIDS-Hilfe NRW: Ich möchte nochmal auf die Viruslast zurückkommen: Ich glaube gar nicht, daß die Reduzierung der Viruslast durch die Kombinationstherapie der Auslöser ist für eine größere Risikobereitschaft. Ich denke eher, daß das viel früher begonnen hat und vielleicht mehr damit zu tun hat, daß immer noch der Wunsch nach barrierefreier Vereinigung extrem im Vordergrund steht und allenfalls das Wissen über die Effektivität der Kombinationstherapie ein schönes Argument in der gewissen Situation sein kann, wo unsafe Sex passiert. Und das ist wiederum ein Auslöser dafür, daß es häufiger zu unsafen Situationen kommt. Meine Frage geht dahin: Wie will man im Rahmen von festen Beziehungen präventionsmäßig eingreifen, in so einem intimen Bereich, der eher etwas mit Menschlichkeit zu tun hat, mit menschlichen Bedürfnissen und Wünschen, und der wenig öffentlich thematisiert wird - zumal die AIDS-Hilfen unter dem Legitimationsdruck der Finanzierung vor einem Dilemma stehen? Wir haben Präventionskonzepte, und gleichzeitig müssen wir sie dementieren. Andererseits müssen wir genau diese menschlichen Wünsche und Phantasien, die nicht nur durch Kombinationstherapien ausgelöst sind, wieder verstärkt thematisieren, und es könnte vielleicht auch ein Problem von AIDS-Hilfe sein, wiederum Tabus zu brechen.

4.3. Impulsreferat: Der Tod hat seine Schuldigkeit getan. Verliert die Selbsthilfe ihre wichtigste Triebfeder?

Hans Hengelein, Schwulenreferent am Niedersächsischen Sozialministerium

Meine sehr verehrten Damen und Herren,
liebe Freundinnen und Freunde,

zunächst einmal möchte ich mich auch im Namen des Niedersächsischen Sozialministeriums herzlich für die Einladung zur Veranstaltung der Deutschen AIDS-Hilfe unter dem Motto "Vancouver -zwei Jahre danach" bedanken.

Bevor ich beginne, möchte ich ganz kurz auf das Referat von Michael Bochow eingehen. Ich arbeite für eine Landesregierung, und ich sehe zumindest grau für die zukünftige finanzielle Förderung der regionalen AIDS-Hilfen, wenn es ihnen nicht gelingt, die Primärprävention zu präzisieren und erneut zu ihrem Schwerpunkt zu machen. Wie die Debatten in den Ländern und im Bund zeigen, zieht sich der Staat nach und nach aus der Sekundärprävention zurück. Bis jetzt wurde auch überhaupt noch nicht darüber debattiert, was passieren würde, wenn sich die Länder bei einem Regierungswechsel auf Bundesebene verstärkt aus der Finanzierung zurückzögen, weil sie nicht mit dem Bund in Konkurrenz treten wollen.

Als Karl Lemmen mich fragte, ob ich Interesse hätte, ein Impulsreferat zum Thema "Der Tod hat seine Schuldigkeit getan. Verliert die Selbsthilfe ihre wichtigste Triebfeder?" zu halten, habe ich zunächst gezögert, und zwar aus mehreren Gründen: Ich bin weder HIV-positiv, noch gehöre ich im Moment irgendeiner Selbsthilfegruppe an. Darüber hinaus habe ich den Tod meines langjährigen Freundes und Partners Jürgen Poppinger, der vor einem Jahr verstarb, immer noch nicht verarbeitet.

Aber dann begann ich mich an meine erste Selbsthilfegruppe, an der ich beteiligt war, die ich mitgestaltet habe, zu erinnern. März 1977, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen, psychologisches Institut, ein Aushang: "Du bist nicht allein! Suche andere schwerbehinderte Studenten und Studentinnen zum Erfahrungsaustausch, möchte meine Isolation aufbrechen". Das war der Anfang der StIB, der Studenten-Initiative Behinderter in Erlangen. 20 Jahre später ist aus dieser Gruppe u.a. ein Zentrum für selbstbestimmtes Leben mit 17 hauptamtlich beschäftigten Behinderten hervorgegangen, von denen zehn die Pflege und die Beratung anderer Schwerbehinderter koordinieren und sieben unter dem Namen "Access" Arbeitsplätze für Behinderte auf dem ersten Arbeitsmarkt organisieren helfen. Der bisherige Geschäftsführer Wolfgang Uhl, mit dem ich jahrelang in einer WG von Behinderten und Nichtbehinderten gewohnt habe, ist im April dieses Jahres noch nicht einmal 40jährig an den Folgen einer Muskeldystrophie verstorben.

Viele aus unserer damaligen Gruppe werden inzwischen aufgrund der Spätfolgen ihrer jeweiligen Behinderungen nachts beatmet. Das heißt: Jede dieser Nächte erinnert zwangsläufig an den Tod, und jeder von uns in der Gruppe wußte von Kindesbeinen an, daß unser Leben weitaus kürzer sein würde als das eines Durchschnittsmenschen. Die Auseinandersetzung mit dem Tod begann für viele von uns sehr früh, bei mir spätestens mit fünf Jahren, als ich zum ersten Mal in einer Klinik im sogenannten Sterbezimmer lag.

Andererseits waren in unserer Selbsthilfegruppe Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen vertreten. Es waren Querschnitte, Glasknochenmenschen, Atrophiker, Spastiker, Blinde, so daß die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben - oder im AIDS-Hilfe-Jargon mit dem "Tod als Triebfeder" - immer nur punktuell eine Rolle gespielt hat.

"Der Tod hat seine Schuldigkeit getan. Und was wird aus der Selbsthilfe?" scheint mir deshalb - übertragen auf die Situation der AIDS-Hilfen - eine Frage, der sich eher die hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Sekundär- und Tertiärbereiches zu stellen haben als die Positivengruppen.

Reine Selbsthilfe, die gut tun soll, und darum geht es ja hier wohl, verfügt über Kontrollmechanismen, derer sich jede und jeder in regelmäßigen Abständen immer wieder bedienen sollte: Zunächst einmal ist es wichtig, die eigene Zielvorgabe immer wieder neu zu überdenken. Was will ich oder wollte ich in einer Selbsthilfegruppe, warum habe ich sie mitgegründet? Muß ich meine Ziele neu definieren? Habe ich das, was ich erreichen wollte, erreicht? Will ich über die Selbsterfahrung und Selbstakzeptanz hin zur Gegenwehr und Gegenöffentlichkeit, oder ist der Status quo, den ich habe, für mich für den jetzigen Augenblick erst einmal genug?

Die HIV-Erkrankung ist zu einer chronischen, zu einer "manageable disease" geworden und die "Kombinationstherapie" zum Zauberwort. Die klassische Schulmedizin hat sich das Definitionsmonopol für die HIV-Erkrankung gesichert, und 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 etwas anderes als vor zehn Jahren. Eigenverantwortlichkeit bedeutete damals zuallererst: Infiziere niemanden, handele verantwortungsvoll, sonst könnte dein Verhalten strafrechtliche Konsequenzen haben. Heute heißt verantwortlich handeln: Nimm deine Tabletten, sei kein Tablettenkaspar.

Die Frage, der wir uns heutzutage zu stellen haben, lautet - und das war schon Thema auf der Bundespositivenversammlung 1996 in Leipzig: "AIDS wird normal - und was wird aus der Selbsthilfe?"

HIV wird normal, und plötzlich muß ein Teil der Positiven insbesondere im Dunstkreis der AIDS-Hilfen lernen, sich einer neuen oder zumindest verlängerten Lebensperspektive zu stellen; sich aus nicht mehr benötigten Hilfsstrukturen zu lösen, sich den ganz alltäglichen Dingen zu widmen. Das heißt: Fortführung der unterbrochenen Berufsausbildung, 40-Stunden-Woche, Integration von 40 Tabletten in einen ganz gewöhnlichen Tagesablauf; Nachsozialisation für HIV-Positive sozusagen.

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" in dieser Diskussion im wahrsten Sinne des Wortes "seiner positiven Eigenschaften verlustig zu gehen"?

Ich denke, auf diesen Spuren kommen wir der Sache schon näher. Gerade diese Debatten um den Tod als Triebfeder politischen Handelns und um Normalisierungsprozesse gehören zunächst in die Selbsthilfegruppen; sie sollten zu einem wichtigen Aspekt jeder individuellen und - wenn möglich - kollektiven Selbsterfahrung werden. Hier hat die Selbsthilfebewegung nach wie vor ihre überragende Bedeutung. Nur in und durch die Positivenselbsthilfegruppen und nicht hier oben vom Podium aus kann eine neue Schwerpunktsetzung erfolgen. Von hier oben können bestenfalls mögliche neue Themen 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 oder neue Gruppen mit neuen Inhalten zu gründen oder erst einmal gar nichts zu machen, z. B. eine Verschnaufpause einlegen. Womit wir wieder am Anfang unserer Debatte wären. Wichtig ist es, immer wieder die eigenen Ziele neu zu überdenken oder, falls nötig, neue zu benennen, und damit wird deutlich, daß Selbsthilfe nicht statisch ist, sondern einer ständigen Weiterentwicklung unterliegt.

Ich zitiere Alf Trojan: "Selbsthilfegruppen beanspruchen Mitspracherechte aufgrund ihrer Betroffenenkompetenz und ihres Expertentums für die eigene Krankheit." Genau dieser wichtige Aspekt wird im Moment durch die Schulmedizin in Frage gestellt und muß daher in den Positivengruppen neu diskutiert werden - und ich gehe davon aus, daß dies auch passiert. Das heißt, es geht weniger um die Furcht vor dem Wegbrechen bestehender Selbsthilfestrukturen, sondern um die Integration neuer Erkenntnisse in bestehende Selbsthilfezusammenhänge - eine interessante neue Herausforderung. Eine Möglichkeit, damit umzugehen, hat Stefan Majer auf der Fachtagung "Mythos Selbsthilfe" [2] benannt: "Es ist ein Dogma, daß jeder von uns Menschen mit AIDS ein kleiner Hobbymediziner sein muß, der 20 verschiedene Therapiemöglichkeiten dargeboten bekommt, selbstverständlich in Fachchinesisch, und der dann autonom, selbstbewußt und souverän entscheidet, was für ihn das richtige ist. Dies ist eine, wie ich finde, unmenschliche Situation. Für mich war es ein ganz wichtiger Punkt, meine Kriterien zu benennen, aber dann Verantwortung abzugeben. Und wenn das Klientelisierung ist, dann lasse ich mich gerne klientelisieren."

Neu entstandene Positivengruppen in Saarbrücken und Lübeck, das Positiven-Netzwerk, das in unterschiedlichen Städten vor Ort tagt und die Zeitschrift "Position" herausgibt oder der Verein "Projekt Information" in München tragen der jetzigen Entwicklung -meistens unabhängig von AIDS-Hilfen -Rechnung. HIV-positive Menschen schließen sich zusammen, weil sie ganz konkret an ihren jetzigen Ängsten und Problemen arbeiten wollen, den Erfahrungsaustausch suchen, Öffentlichkeitsarbeit machen zu Themen wie Compliance bei Dutzenden Tabletten täglich, oder um über Lipodystrophie zu disktutieren und nicht mehr über die tibetische Medizin Padma 28, die Wirksamkeit von Stutenmilch oder die Konsequenzen aus dem bayerischen Maßnahmenkatalog.

Um nochmal auf Stefan Majer einzugehen: Will man die neu entstandene Verantwortung nicht abgeben, bleiben nur offen HIV-positive Ärzte, die Patienten versorgen und zugleich selbst Patienten sind, Autoritäten in eigener Sache. Für die neu entstehenden Selbsthilfegruppen wären sie von größter Bedeutung. Solange sie jedoch nicht in einem größeren öffentlichen Rahmen agieren, gibt es nur kaschierte Vertreterpolitik, wie sie Jürgen Poppinger gegenüber Matthias Wienold in einem Interview geäußert 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."

Inwieweit aus diesen neu entstehenden Gruppierungen heraus eine neue Bewegung mit deutlicher Distanz zum staatlichen Versorgungssystem und zur Pharmaindustrie, eine Gesundheitsbewegung wie Anfang der achtziger Jahre erwachsen kann, bleibt abzuwarten. Zumindest wird es nicht so einfach wie damals. Aufgrund der engen Verquickung der nichtstaatlichen AIDS-Serviceorganisationen mit der Pharmaindustrie, der Hightech-Medizin und den staatlichen Einrichtungen haben Menschen mit HIV und AIDS eben nicht mehr jene Unschuld wie die "naiven" Selbsthilfegruppen der späten siebziger und frühen achtziger Jahre.

Wir, die wir Dutzende von Freundinnen und Freunden, Kolleginnen und Kollegen verloren haben, denen ganze Netzwerke weggebrochen sind, wir haben im wahrsten Sinne des Wortes Trauerarbeit zu leisten - sie wird uns ein Leben lang begleiten.

Man muß schon sehr stark in AIDS-Hilfe-Denkstrukturen eingebunden sein, um dem Tod als Triebfeder des Handelns in Selbsthilfestrukturen hinterherzutrauern. Ich habe meine Arbeit in der Bundesgeschäftsstelle als HIV-Referent der DAH Ende 1991 u. a. deshalb nach fast vier Jahren beendet, weil mir das Sterben um mich herum zuviel wurde. Was ich heute empfinde, ist Schmerz. Schmerz, daß alle, die tot sind, sich nicht mehr an dieser Debatte beteiligen können. Ich bin mir

---

[2] *Stefan Majer: Wider die Mystifizierung der Selbsthilfe - Erfahrungen und Reflexionen aus schwuler Sicht. In: Deutsche AIDS-Hilfe: Mythos Selbsthilfe - Dokumentation einer Fachtagung, Berlin 1997*

sicher, daß ein Andreas Salmen oder ein Gottfried Schwarz, um nur zwei Personen zu nennen, sich diesem Ringen um eine neue, zumindest veränderte Zielsetzung im Selbsthilfezusammenhängen mit Freuden stellen würden.

Arbeitet man sich durch die neuere Literatur der Deutschen AIDS-Hilfe zum Thema "Der Tod als Triebfeder in Selbsthilfezusammenhängen", fühlt man sich fast gemüßigt, dem hier anwesenden Auditorium zuzurufen: "Nur keine Angst, das Sterben geht weiter!"

Wer die jetzt entstehende Selbsthilfe ernst nehmen will, muß die jetzt noch kleinen Pflänzchen gut beobachten, sie hegen und pflegen und sie nicht von vornherein mit dem in 15 Jahren angehäuften theoretischen Wissen der Übermutter AIDS-Hilfe intellektuell erschlagen.

Für eine nach vorne gerichtete Debatte wünsche ich mir, daß wir andere Triebfedern unseres Handelns wie etwa Gemeinschaftssinn, Sexualität oder Solidarität auf ihre Tragfähigkeit hin überprüfen. Zu hoffen bleibt, daß der Tod nicht der einzige Kitt war, der diese Selbsthilfebewegung zusammengehalten hat.

Danke.

4.4. Impulsreferat: Stiftung AIDS-Hilfe: Testurteil gut! Von der psychosozialen Beratungsstelle zur Verbraucherschutzzentrale in Behandlungsfragen?

Uli Meurer, HIV-Referent der DAH

"Vancouver -zwei Jahre danach" ist der Titel dieser Fachtagung, der die zentrale Bedeutung der 11. Internationalen AIDS-Konferenz in der AIDS-Geschichtsschreibung herausstellt. Vancouver steht heute für den Aufbruch in ein neues AIDS-Zeitalter, aber auch für Forscherehrgeiz und für verfrühte Euphorie und den verzweifelten Versuch, das Definitionsmonopol in einem Bereich zurückzugewinnen, in dem der modernen Medizin ihre Grenzen gewiesen wurden.

Zwei Jahre nach Vancouver wurde vor zwei Wochen die 12. Internationale AIDS-Konferenz in Genf veranstaltet. Genf steht in diesem Zusammenhang für die Rückkehr zur Ernüchterung und die Relativierung der Euphorie.
Beide Entwicklungen kamen nicht überraschend, sie waren voraussehbar, weil sie sich über längere Zeit ankündigten. Trotzdem bedeutet Vancouver einen Einbruch in die jahrelang akzeptierte Unausweichlichkeit des frühen Todes aller Menschen, die mit HIV und AIDS leben. Nach Vancouver können wir AIDS neu definieren. Ein Leben mit AIDS ist heute möglich - AIDS ist ohne Tod denkbar. Dies bedeutet ein Umdenken für alle, die in irgendeiner Weise mit HIV und AIDS befaßt sind, besonders aber für die Menschen, die mit der HIV-Infektion leben.

Möglich wurde dies durch die Einführung der Proteaseinhibitoren, die die Einsatzmöglichkeiten der anti-HIV-wirksamen Medikamente verbesserten. Obwohl die Grenzen der Therapie sehr schnell deutlich wurden, war dennoch eine Tür zu einem neuen Raum geöffnet worden, in dem das vormals Undenkbare, an eine wirksame, auf lange Zeit erfoglreiche Behandlung, vielleicht sogar Heilung zu glauben, gedacht werden durfte, selbst wenn dies heute noch Zukunftsmusik ist. Es schien, als sei eine Lösung der AIDS-Krise absehbar und als sei diese Lösung eine rein medizinische, was selbstverständlich an der Realität vorbeigeht.

Wenn ich über Verbraucherschutz und Patientenschutz spreche, ist es notwendig, auf die Rollen von Medizin und Selbsthilfe und ihre diffizile Interaktion in der ersten AIDS-Dekade einzugehen. Martin Dannecker hat diese Interaktion sehr treffend definiert, indem er die eingestandene Ohnmacht der Medizin gegenüber der HIV-Infektion beschreibt. Die von der Medizin als Abwehr der eigenen Ohnmacht eingesetzte Identifikation mit den aggressiven Anteilen der Erkrankung schlägt sich nieder in der Konstruktion von AIDS als einer geheimnisvollen, exotischen, gefährlichen und heimtückischen Krankheit. Solche Prädikate hatte die neue Krankheit AIDS nicht zuletzt wegen der fehlenden Interventionsmöglichkeiten der Medizin erhalten. Eine von der modernen Medizin nicht beherrschbare Krankheit konnte nach derem Selbstverständnis nicht anders als monströs sein. Diese therapeutische Ohnmacht hat das medizinische Handeln bei AIDS lange bestimmt, die Medizin "hat außerordentlich schwer daran getragen."[3]

Martin schreibt weiter, daß durch die fehlenden therapeutischen Möglichkeiten der Medizin und die gleichzeitige Betonung der Aggressivität der HIV-Infektion, die zeitweise zum Ausbrechen einer kollektiven Hypochondrie führte, "ein Handlungs-und zugleich ein Machtvakuum" entstand. "Ausgefüllt wurde dieses Vakuum von Selbsthilfegruppen, also von den AIDS-Hilfen, aber auch von Sozialwissenschaftlern und solchen Medizinern, die sozialwissenschaftlichen und psychologischen Überlegungen gegenüber aufgeschlossen waren. Das Stichwort, um das sich die im Schatten der therapeutischen Ohnmacht der Medizin sich bündelnde Macht gruppierte, lautet Prävention", die schließlich eine breite Anerkennung erfuhr. Erfolg und Anerkennung hingen aber von der therapeutischen Ohnmacht der Medizin ab.
Es hatte fast den Anschein, als hätte sich "die einer zivilen Gesellschaft angemessene Prävention" mit allem, was zu ihr gehört, fest in der Gesellschaft verankert, auch akzeptiert von den Medizinern. "Inzwischen", so Dannecker, "gibt es jedoch Anzeichen dafür, daß im AIDS-Bereich

---

[3] *Dannecker, Martin: Die Profanisierung von AIDS durch die neuen Therapien. In: Aids Info Docu Schweiz (Hrsg): Neue Aids-Medikamente - neue ethische Probleme? Tagungsband zur Fachtagung vom 26. Mai 1997 in Bern. DIAlog AIDS, Band VI. Bern 1997*

traditionelle medizinische, d.h. kurative Vorstellungen wieder die Oberhand gewinnen und die Prävention einschließlich der von ihr nicht zu trennenden gesellschaftspolitischen Interventionen in den Hintergrund gedrängt werden soll."

Martin Dannecker macht dies unter anderem an den gekürzten Etats der AIDS-Organisationen fest, er hält dies für eine in Teilen der etablierten Medizin und Politik willkommene Entwicklung. Durch die neuen Therapien könnten nun unbequeme Organisationen und Individuen, die die Krankheit eines Menschen im Kontext seines Umfeldes betrachten - ist das System krank, ist auch der Mensch krank - und die Prävention nicht auf Verhaltensprävention reduziert wissen möchten, zurückgedrängt werden. Hier stellt sich die Frage nach der Stabilität der Bündnisse, die wir im Lauf der Jahre eingegangen sind.
Als Beleg hierzu möchte ich an die Europäische AIDS-Konferenz in Hamburg im letzten Jahr erinnern, bei der sich der Chairman weigerte, mit anderen als medizinischen Professionen zusammenzuarbeiten, was einen Rückschritt in ein archaisches medizinisches Standesdenken bedeutete und Prof. Dietrich auch heftige Kollegenschelte eintrug.

Im Urteil von Dannecker hat die Medizin eine "omnipotente Tendenz, alles, was mit Krankheit im Zusammenhang steht, in ihre eigene Regie zu nehmen und andere im Gesundheitsbereich tätige Gruppierungen als bloße Hilfstruppen zu verstehen." Es sei deshalb mehr als wahrscheinlich, "daß die Medizin versuchen wird, ihren virulenten Machtanspruch im AIDS-Bereich auf Kosten jener Gruppen durchzusetzen, mit denen sie bisher wegen ihrer eigenen Machtlosigkeit zwangsläufig kooperieren mußte."

In dieser Situation einer vollkommenen Umgestaltung des AIDS-Bereichs, in der auch Menschen, die mit dem Virus leben, oder jene, die mittelbar betroffen sind, ihre Koordinaten neu abstecken müssen, gilt es für die AIDS-Hilfen im Bereich der Primär-und Sekundärprävention, zu neuen angemessenen Konzepten zu kommen.

Eine Analyse der Akzeptanz von unterschiedlichen AIDS-Hilfe-Angeboten zeigt hier für die Sekundärprävention einen Weg auf, der durch die Abstimmung der Füße noch belegt wird. Die Nachfrage nach Informationsangeboten hat heute einen deutlichen Vorrang vor konzeptionellen oder reinen Selbsthilfeangeboten. Dies zeigt sich bei den Seminaren der DAH und vor allem bei der Bundespositivenversammlung. Eine weitere Beobachtung ist die, daß Menschen, die seit dem Zeitpunkt ihrer Ansteckung ohne professionelle Hilfe auskamen, heute im Zusammenhang mit der Kombinationstherapie Beratungsbedarf anmelden, der bei den behandelnden Ärztinnen und Ärzten nicht befriedigt werden kann und ohnedies auf einer anderen als der medizinischen Ebene angesiedelt ist.

Parallel dazu läuft eine fatale Entwicklung im deutschen Gesundheitssystem, in dem Leistungen abgebaut und Risiken individualisiert werden und das Prinzip der Solidargemeinschaft unterwandert wird. Das neue Zauberwort hierbei ist die Kundenorientierung, - die Mediziner als Leistungsanbieter und die Patienten als Kunden, die Leistungen prüfen, abwägen und schließlich kaufen. Ein System, in dem der Kunde aufgrund der hierarchischen Strukturen des Medizinsystems und des Herrschaftswissens der Mediziner, deren Sprache er zudem nicht beherrscht, von vorneherein auf der Verliererseite steht. Zudem ist die Situation, in der der künftige Kunde sich eine medizinische Leistung erkauft, häufig eine individuell schwache Situation, in der er ausgeliefert und auf Hilfe angewiesen ist, sich also nicht immer frei entscheiden kann. Abgesehen davon ist er dann nicht in der Lage, vergleichbare Leistungen objektiv zu bewerten oder sich gegen die Behandlung außerhalb der Regeln der ärztlichen Kunst zu wehren.

Ein weiterer Aspekt ist die Mittelschichtsorientierung dieses Begriffes. Reflektiertes Kundenverhalten impliziert die Fähigkeit, Produkte gegeneinander abwägen zu können. Während in der Werbung immer auf die Sprache der potentiellen Kunden eingegangen wird, kümmert sich die Medizin bekanntermaßen nicht um Allgemeinverständlichkeit, es scheint vielmehr, als zementiere sie ihre Herrschaft durch die Sprache.
Wenn schon akademisch ausgebildete Patienten passen müssen, wird das Gefühl der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins für Bevölkerungsgruppen mit niedrigerem Bildungsniveau noch potenziert. Menschen in materiell schwachen Lebenssituationen werden sich zudem künftig

höherwertige medizinische Leistungen, die privat bezahlt werden müssen, nicht mehr leisten können, wenn die Rückführung der medizinischen Grundversorgung der Bevölkerung auf das Niveau der Barfußmedizin weiter vorangetrieben wird.

In dieser Situation, in der AIDS-Hilfen reagieren müssen, könnte eine Möglichkeit die Definition der AIDS-Hilfen als Verbraucherschutzorganisation sein.
So ganz neu ist dieser Gedanke übrigens nicht: Einige Leistungen der AIDS-Hilfen im Bereich der Primärprävention erfüllen bereits seit langem Aspekte des Verbraucherschutzes. Beginnend bei der Propagierung von Safer Sex anstelle von Safe Sex bis zu der Empfehlung von Kondomen, die für den Analverkehr geeignet sind, wird über den Aspekt der Infektionsverhinderung Verbraucherschutz betrieben. Auch in der Sekundärprävention, z.B. bei Beratung zu Rente und Sozialrecht, die einen Schutz vor der Willkür von Behörden und deren Mitarbeiterinnen und Mitarbeiteren darstellt, wird die Hierarchie, das Machtgefälle zwischen Dienstleistern und Konsumenten durch kompetente Beratung aufgebrochen. In diesen Bereichen haben sich die AIDS-Hilfen berechtigterweise Anerkennung erworben. Auch in der medizinischen Beratung und der Entwicklung von Patientenbroschüren wird schon seit längerem Verbraucherschutz betrieben. Informationen werden in einer dem Laien verständlichen Sprache vermittelt, AIDS-Hilfen nehmen Einfluß auf die Bezahlung medizinischer Leistungen (wie z.B. Viral-Messungen und Resistenzbestimmungen etc.) durch die Krankenversicherer, und sie formulieren parteiisch die Interessen von Patientenuntergruppen wie Frauen, Migranten und Junkies.

Neu wäre bei einer Definition als Verbraucherschutzorganisation demnach vor allem das Selbstverständnis, als solche zu arbeiten, und eine stärker am neuen Auftrag orientierte Erweiterung der Angebote. Eine Veränderung in diese Richtung würde das ganze System AIDS-Hilfe tangieren, denn Verbraucherschutz bedeutet neben Kooperation in vielen Fällen auch Konfrontation.

Die Stiftung Warentest, der größte deutsche Verbraucherschutzbund, erhält ihre Glaubwürdigkeit durch ihre finanzielle Unabhängigkeit. Diese Unabhängigkeit haben die AIDS-Hilfen durch staatliche Zuwendungen, die selbstverständlich Einfluß auf die Arbeit haben - ich erinnere an die Publikationen im Drogenbereich, die wir weitgehend aus Eigenmitteln zahlen - bereits zu Beginn aufgegeben. Problematischer als staatliche Zuwendung ist die Förderung der Arbeit durch die Pharmaindustrie. Nach den anfänglichen Vorbehalten gegenüber diesem Industriezweig als Profiteur der Notsituation von Menschen haben sich durch die engere Kooperation in den letzten Jahren Vorteile für beide Seiten ergeben. Wir können durch die vorbehaltlosen Zuwendungen der Pharmaindustrie die Teile unserer Arbeit erhalten, die mit den staatlichen Zuwendungen und Spendeneinnahmen nicht finanzierbar sind.

Die Pharmafirmen hingegen sind die ersten, die das Gütesiegel "AIDS-Hilfe-geprüft" erhalten haben. Sie profitieren von unserem Wissen über Lebenszusammenhänge, Sprache und Vorlieben von Menschen mit HIV und AIDS und können dementsprechend ihre Produkte vom Namen über die Aufmachung bis zu Marketingstrategien auf ihre Konsumentengruppe ausrichten, wobei die streng merkantile Orientierung bleibt. Die Bemühungen der Pharmaindustrie um die Verbesserung der Compliance entspringen sicher nicht der Sorge um das Wohl der Menschen mit HIV und AIDS, sondern sind Investitionen, die letztlich einen höheren Umsatz erwirtschaften sollen. Am Umsatz orientiert ist auch die Weiterentwicklung neuer Präparate. Substanzen, die vielleicht wirksam sein könnten, aber wirtschaftlich uninteressant sind, werden nicht weiterentwickelt. Hinzu kommt, daß sich in den letzten Monaten die Konkurrenzsituation der Pharmafirmen mit jedem neuen ART-Medikament verschärft.

Genf hat uns gezeigt, daß einige führende Firmen bereits ihre frühere Zurückhaltung aufgegeben haben und auf der Industrieausstellung des Kongresses gigantische Selbstdarstellung betreiben. Mit zunehmender Vergleichbarkeit von Medikamenten und Medikamentenkombinationen können die AIDS-Hilfen Gefahr laufen, bei zu großer Abhängigkeit von einzelnen Firmen entweder Position beziehen oder Teile ihrer Arbeit aufgeben zu müssen. Ich möchte hier nicht gegen eine Kooperation mit der Pharmaindustrie sprechen, die ich für wichtig halte. Es ist aber notwendig, sich der Risiken frühzeitig bewußt zu sein.

Die Stiftung Warentest finanziert ihre Arbeit, indem sie ihre Dienstleistungen verkauft. Der Kunde muß zahlen, hat aber die Gewißheit einer unparteiischen Bewertung der Produkte, ein Weg, der für die AIDS-Hilfen wohl nicht denkbar ist. Daher muß Verbraucherschutz bei den AIDS-Hilfen anders definiert werden, wohl eher im Sinne einer kritischen Beratung. Ein weiterer Aspekt des Verbraucherschutzes als Dienstleistung ist die Einheitlichkeit und Vergleichbarkeit der Angebote, und das bundesweit. Dies bedeutet, daß die AIDS-Hilfen sich Anforderungen an die Qualität ihrer Angebote stellen müssen, um bundesweit einheitliche Kriterien garantieren zu können und eine Irritation ihrer Klientel ob kontroverser Botschaften zu vermeiden. Den regionalen Unterschieden zwischen den AIDS-Hilfen - Nord-Süd-Gefälle im politischen Sinne, Stadt-Land-Gefälle bei der personellen Ausstattung etc. - muß dabei Rechnung getragen werden. Eine Vereinheitlichung kann auf drei Qualitätsebenen geschehen:

- Qualitätsstandards sind das Muß, sie sind der Orientierungsrahmen, der überall gleich ist.
- Qualitätsoptionen sind ein Soll, aber auf einer freiwilligen Ebene.
- Qualitätsleitlinien sind das Kann, sie sind erstrebenswert, aber nicht unbedingt notwendig.

Die Qualitätskriterien sollten nicht nur auf die Dienstleistungen der AIDS-Hilfen angewandt werden; die Dreiteilung kann auch ein Parameter für die Bewertung von Dienstleistungen anderer Anbieter, z.B. von Krankenkassen, Ärzten, Therapeuten oder Sozialämtern sein, die geprüft und dann empfohlen werden.

Die Vereinheitlichung dient nicht nur den Kunden, denen ein klares, einheitliches Bild von AIDS-Hilfe vermittelt wird, sie ist auch ein Maßstab, an dem sich die Anbieter von medizinischen Maßnahmen orientieren können, sie muß daher transparent sein.
Gerade hierbei hat die AIDS-Hilfe eine wichtige Aufgabe, da Menschen in ihrer Situation als Patient aufgrund ihrer Subjektivität nicht zur objektiven Bewertung von medizinischen Dienstleistungen fähig sind. Bewertet werden lediglich Betreuung, Aufmerksamkeit, emphatisches Setting, Essen etc., Kriterien, die wichtig sind und zum Heilungserfolg wesentlich beitragen, aber nichts über die Qualität der medizinischen Leistung aussagen.

Verbraucherschutz in AIDS-Hilfen würde ich in zwei Richtungen definieren:

1. Individuell auf die Bedürfnisse von Menschen mit HIV und AIDS nach Beratung und Information zugeschnitten, d.h. Einzelberatung, Seminare, Printmedien etc., die sich an den Bedürfnissen und Fähigkeiten der Ratsuchenden orientieren.

2. Nach außen gerichtet durch Einflußnahme auf die Entwicklung von Dienstleistungen, Produkten, Therapiestandards, Forschungsvorhaben etc., um von Beginn an die Verbrauchersicht und -bedürfnisse mit einzubringen. Ein gutes Beispiel hierfür war die Entwicklung der deutsch-österreichischen Empfehlung zur ART und zur PEP, bei der wir involviert waren.

Wichtig sind auch Beteiligungen bei Ethikkommissionen und die Einrichtung von Community Advisory Boards (CABs). Gerade bei den CABs, deren Aufgabe es ist, bei der Entwicklung und Ausgestaltung von neuen Forschungsvorhaben mitzuarbeiten und eine reflektierte Betroffenheitserfahrung einzubringen, läßt sich verdeutlichen, was ein Prüfsiegel AIDS-Hilfe bedeutet. Probanden künftiger Studien können sich darauf verlassen, daß Studien zu ihrem Benefit ablaufen. Sie empfinden sich nicht ausschließlich als Versuchstiere, sondern können ihre Teilnahme an der Studie als aktiven Part begreifen. Für die Forscher hat dies den Vorteil, daß die Rekrutierung von Probanden sich einfacher gestalten kann.

Zum Verbraucherschutz gehört für mich neben Einflußnahme auch die Aus-und Fortbildung der Anbieter von Leistungen, die meist Professionen angehören, in deren Berufsausbildung oder Studium psycho-soziale Aspekte nicht vorkommen. Ein Engagement in diesem Bereich schafft Bewußtsein für die Bedürfnisse der Patienten und damit die Möglichkeit einer Verbesserung der Leistungen.

Da wir auch bei diesem Thema die Welt nicht neu definieren müssen, bieten sich die

Organisationen der chronisch Kranken und Behinderten, die zum Teil sehr viel älter sind als die AIDS-Hilfen, als Bündnispartner an, vor allem für die Dienstleistungsbereiche, die unabhängig von der Grunderkrankung in Anspruch genommen werden.

Auf den Punkt gebracht muß Verbraucherschutz in AIDS-Hilfen drei Aspekten gerecht werden:

- Verbraucherschutz ist parteiisch im Sinne des Verbrauchers
- Verbraucherschutz muß objektive Bewertungskriterien entwickeln
- Verbraucherschutz muß eigene Abhängigkeiten reflektieren.

Zum Schluß ist mir noch ein Gedanke wichtig:

Verbraucherschutz sollte als oberstes Ziel haben, die Entwicklung der Patienten vom passiven Konsumenten zum aktiven Mitgestalter medizinischer Therapien und Leistungen zu fördern. Verbraucherschutz und Verbraucherberatung sind demnach ein wichtiger Schritt bei der Förderung der Selbstbestimmung von Menschen mit HIV und AIDS.

Vielen Dank.

Diskussion zum Referat

N.N.: Ich möchte folgendes prolematisieren: Objektive, bundeseinheitliche Standards von Verbraucherschutzorganisationen und AIDS-Hilfen beißen sich mit Parteilichkeiten und regionalen Unterschieden. Ich habe jetzt wenig von den Problemen gehört, das klingt alles ganz toll. Hast du dazu noch irgendwelche Ideen?

Uli Meurer: Ich denke, das wesentliche ist, daß unsere Klientel sich auf bestimmte Dinge verlassen können muß, um Irritationen zu vermeiden. Mir fallen hier die Umfragen ein, die die *Siegessäule* und *Magnus* vor einigen Jahren zu Safer-Sex-Regeln in der Telefonberatung gemacht haben. Hier gab es regional sehr unterschiedliche Standards. Das ruft Irritationen hervor. Wenn wir uns auf dem medizinischen Markt bewegen, müssen wir einheitliche Qualitätsstandards benennen. Man kann nicht hier den früheren und dort den späteren Einsatz propagieren. Deshalb diese Dreiteilung auf verschiedene Qualitätsebenen, von der ich vor ein paar Tagen gehört habe. Diese Qualitätsstandards können viel stärker auf die regionalen Unterschiede zugeschnitten werden.

Johann Rack, AH Freiburg: Für wie realistisch hältst du es, daß bei der Profitorientierung der Pharmafirmen die Interessen der Betroffenen und die Forderung nach Transparenz durchgesetzt werden?

Uli Meurer: Ich denke, eine Möglichkeit der Teilhabe wäre es, über Community Advisory Boards frühzeitig Einfluß auf Studien zu nehmen. Wir werden nichts gegen die merkantile Orientierung der Pharmafirmen machen können. Einflußnahme ist aber möglich, z.B. bei der Gestaltung von Beipackzetteln, bei der Zusammenstellung von Medikamenten, bei der Bestimmung von Forschungsinhalten, bei zielgruppenspezifischen Einahmefragen. Man kann auch darauf drängen, daß Dinge wie Combivir, also die Zusammenführung von zwei Medikamenten zur Vereinheitlichung des Therapieregimes, vorangetrieben werden. Ich hoffe, daß wir dort einen stärkeren Einfluß gewinnen. Man muß die Pharmafirmen an dem Nerv packen, an dem sie sehr empfindlich sind: am Geld. Eine zu große Abhängigkeit von den Pharmafirmen allerdings empfinde ich als fatal. Bislang bekamen wir das Geld und konnten damit machen, was wir wollten; nun denke ich, daß das jetzt sehr sehr viel härter werden wird.

Hildegard Wahle, AH Soest: Ich möchte das Thema noch einmal aufgreifen und klar sagen: Pharmafirmen wollen realistisch gesehen Geld verdienen, und davor die Augen zu verschließen, ist sinnlos und geht auch an der Realität vorbei. Wichtiger ist doch ganz klar zu formulieren, worauf wir nicht verzichten können, welche Punkte wir für uns behalten müssen und nicht abgeben wollen. Das muß formuliert und fixiert werden und ganz offen ausgesprochen werden.

Uli Meurer: Das ist doch klar, die Pharmafirma ist doch nicht wie die Caritas.

Hildegard Wahle: Ich meine, die AIDS-Hilfen brauchen hier ein Profil. Wir müssen benennen, was wir wollen und was wir von der Wirtschaft wollen. Nur so können wir auch Forderungen stellen.

Uli Meurer: Ich denke, daß wir dabei manchmal auch ein bißchen blauäugig sind, weil die regionalen Pharmareferenten so nett und sympathisch sind und mal ein Pfund Kaffee mitbringen - ihr kennt das alles.

Cori Tigges: Ich bin etwas irritiert über die offenkundig so verschiedenen Begrifflichkeiten, was Selbsthilfe angeht. Ich erwähne das deshalb, weil es wichtig ist, wenn wir so etwas wie Verbraucherschutz tatsächlich auf den Weg bringen wollen. Ich habe das Gefühl, daß Selbsthilfe oft in einen Pott geschmissen wird mit Menschen mit HIV und AIDS. Wenn wir Einfluß darauf ausüben können, wie groß die Pillen sein müssen, um sie besser einnehmen zu können, dann haben wir das Thema "Compliance" auch geregelt. So etwas wird in Gremienarbeit geregelt und hat mit Selbsthilfe erstmal nichts zu tun, sondern mit professionellen Standards, und damit läßt du die AIDS-Hilfe außen vor.

Uli Meurer: Dann hast du mich an diesem Punkt falsch verstanden. Ich meinte nicht die Einbeziehung in die Ethikkommission oder die Community Advisory Boards. Ein Argument gegen die Beteiligung in der Ethikkommission ist immer wieder, daß den meisten Menschen aus der AIDS-Hilfe das medizinische Fachwissen fehlt, um dort mitreden zu können. Hier sprechen wir seit Jahren davon, daß es nötig ist, sich entsprechende Fachleute und Expertise einzukaufen, damit wir gut beraten in die Verhandlungen treten können. Aber das ist für mich noch etwas anderes als das, was an Dienstleistung im Sinne von Verbraucherschutz in AIDS-Hilfen passiert. Ich glaube, es gibt hier Gemeinsamkeiten, über die wir uns dem Bereich annähern können.

Harald Krutiak, Schwulenberatung Berlin: Ich möchte auf das Thema Pharmaindustrie zurückkommen. Ich teile die Meinung, daß es einer Reflexion von Abhängigkeiten bedarf. Tatsächlich habe ich in der Praxis oft den Eindruck, daß wir zu spät dran sind. Für mich heißt das konkret, daß die Pharmaindustrie die AIDS-Hilfen bereits einkauft hat. Ich weiß, daß hier in Berlin Dienste zwischen Ärzten und Pharmaindustrie laufen, die nicht mehr benannt werden, obwohl AIDS-Hilfe-Vertreter davon wissen. Meine Frage wäre jetzt konkret: An welcher Stelle siehst du überhaupt noch die Möglichkeit, das zu diskutieren? Bei "HIV im Dialog" gibt es z.B. eine Speaker's Corner, die bezeichnenderweise neben den Pharmaständen angesiedelt ist. Das finde ich sehr amüsant, weil das einer kritischen Diskussion sehr förderlich sein wird.

Uli Meurer: Da weißt du besser als wir, wo Speaker's Corner angesiedelt ist. Diese Pharmaausstellung bei unserer Aktionswoche Ende August verlangt von den Pharmafirmen, die es gewöhnt sind, sich in aller Opulenz und sehr teuer zu präsentieren, sich sehr zu bescheiden. Sie bekommen einen Tisch und zwei Stellwände, genauso wie die AIDS-Hilfe-Gruppen aus Berlin und die Netzwerke, die sich dort präsentieren. Wir sind hier ziemlich hart geblieben, obwohl die Pharmafirmen das Geld für die Veranstaltung gegeben haben. Außerdem haben sie die Vorgabe bekommen, das zu präsentieren, was sie an Materialien für die Communities oder Patienten entwickelt haben. Ich glaube, daß wir einige Firmen hier ganz schön in die Bredouille bringen werden. Ich denke, daß wir die Unschuld schon längst verloren haben. Wir müssen aufpassen, inwieweit hier subtile Mechanismen unsere Inhalte mitbestimmen. Für mich wäre die Schmerzgrenze dann erreicht, wenn Pharmafirmen bei Publikationen von uns, die sie mitfinanzieren, Einfluß auf die Inhalte nehmen würden. Das haben sie bis jetzt noch nicht gemacht. Wir konnten bis jetzt immer das publizieren, was wir wollten, und teilweise waren sie noch nicht einmal erpicht darauf, ihr Logo darauf zu setzen. Wir müssen jetzt in einen sehr offenen Dialog mit den Pharmafirmen treten und formulieren, was wir wollen, um damit in Verhandlungen für zukünftige Kooperationen treten zu können.

Arnd Bächler, Schwulenberatung Berlin: Ich erlebe das ganz anders. Ich glaube nicht, daß die Pharmaindustrie uns Geld gibt und wir machen können, was wir wollen. Ich denke, wir brauchen dringend ein Forum, wo wir Standards der Zusammenarbeit aufstellen. Wir brauchen das Geld, und gleichzeitig wäre es wichtig zu schauen, wo die Pharmaindustrie bereits versucht hat, unsere

Inhalte mitzubestimmen bzw. zu beeinflussen. Jeder einzelne von uns kann da Beispiele zusammentragen - mir fallen da einige ein.

Uli Meurer: Ich nehme das einfach als Anregung auf.

4.5. Impulsreferat: Von der Sterbebegleitung zur Lebensberatung: Quo vadis Betreuungsarbeit? Neue Herausforderungen an die HelferInnen

Armin Traute, Diplom-Psychologe und fachlicher Leiter der Berliner AIDS-Hilfe

Zuerst einmal möchte ich mich bedanken für die Einladung, hier ein paar Gedanken zur Entwicklung im Bereich Beratung/Betreuung in AIDS-Hilfen nach Vancouver vorzutragen.
Ich erlaube mir, den Titel dieses Vortrags zu ändern in: "Die helle und die dunkle Seite der Vancouver-Medaille". Untertitel: "Hilfe zum Leben und Unterstützung, wenn das Leben bedroht ist."

Es ist natürlich banal festzustellen, daß jedes Ding zwei Seiten hat. Ich finde aber, daß seit Vancouver diese zwei Seiten des medizinischen Erfolgs sehr deutlich geworden sind. Vor Vancouver, auf jeden Fall aber vor 1994, also vor dem breiten Einsatz der Zweierkombi, hatte für uns die medizinische Behandlung von HIV, vor allem aber die ART, eher nur dunkle Seiten. Einige glaubten während der Konferenz von Vancouver und auch danach, daß diese Medaille beidseitig hell glänzt, was natürlich nicht stimmte. Umgekehrt stimmt auch nicht, daß sich die Medaille jetzt nach Genf wieder extrem eintrübt. Auch wenn wir gerne leicht nachvollziehbare Entwicklungen hätten, ein deutliches Auf und Ab oder Hin und Her trifft nicht die Realität oder vereinfacht sie doch sehr.

Noch eine Vorbemerkung: Ich halte es für etwas trügerisch, alle Veränderungen der letzten Jahre auf Vancouver zurückzuführen. Als Metapher für diese Veränderungen durch den medizinischen Erfolg akzeptiere ich den Namen allerdings gerne.

Ich glaube, daß viele der Veränderungen schon längst vor Vancouver begonnen haben, nur waren sie schleichender und nicht so deutlich sichtbar. Vancouver hat diese Entwicklung - also den medizinischen Erfolg, die Veränderungen der HIV-Verläufe, die Verlängerung der Lebenszeit - und die Reaktion darauf in den AIDS-Hilfen beschleunigt und akzentuiert. Als Beispiel: Karl Lemmen hat schon 1993 in einem Konzeptpapier[4] zur Betreuung von Menschen mit AIDS in der BAH auf die steigende Zahl neurologisch-psychiatrischer Komplikationen bei zunehmender Überlebenszeit hingewiesen und Konsequenzen für die Ausbildung der Ehrenamtlichen beschrieben.

Veränderte HIV-Verläufe und ein verändertes HIV-Geschehen insgesamt bedeuten veränderte Betreuungen und Beratungen und damit eine sich ändernde AIDS-Hilfe-Arbeit - oder sollten es zumindest bedeuten. Ich finde die Veränderungen gerade im Betreuungsbereich, in den intensiven 1:1-Betreuungen so interessant, weil ich glaube, daß sie ein guter Marker sind für die Veränderungen der Lebensbedingungen von Menschen mit HIV und der Arbeit der AIDS-Hilfen allgemein. Betreuung und Beratung spiegeln m.E. in ihren Formen und Inhalten das HIV-Geschehen selbst wider, während die Präventionsbemühungen in den Hauptbetroffenengruppen und in der Allgemeinbevölkerung eher auf die Wahrnehmung und die Repräsentation dessen, was in den Köpfen der Menschen ist, eingehen.

Was hat sich in der Betreuung verändert?

Verläufe mit einem schnellen Sterben sind die Ausnahme geworden. Gritt Mattke und andere[5] haben in dem 1997 erschienenen DAH-Band über die Betreuungsarbeit in AIDS-Hilfe eine Reihe dieser früher typischen Verläufe vorgestellt - der junge Schwule, der mit der PcP ins Krankenhaus eingeliefert wird und dort seine HIV-Diagnose bekommt, dann Kryptosporidien hat und nach einem halben Jahr verstirbt. Es gibt diese Fälle, aber sie werden viel seltener.
Die Betreiber des Café PositHiv hier in Berlin waren richtig erschrocken, als letzte Woche ein ehemaliger Betreiber starb - es kommt nur noch so selten vor. Die Gewöhnung an den Tod nimmt

---

[4] *Lemmen, Karl: Erläuterungen zu den fünf Thesen zur Ausbildung von BetreuerInnen; internes Konzeptpapier. Deutsche AIDS-Hilfe Berlin 1993*

[5] *Mattke, Grit: Beziehungen stiften und begleiten: Die Rolle des Betreuungskoordiantors. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.): Zwischen Selbstbezug und solidarischem Engagement - Ehrenamtliche Begleitung von Menschen mit AIDS. Berlin 1997*

wieder ab. Eine durchschnittliche Betreuung hat vor der ART ein halbes bis ein Jahr gedauert. Jetzt dauert sie durchschnittlich bereits 1,5 Jahre.

Wie war es früher ?

Ganz grob skizziert sehe ich drei Phasen in der Betreuungsarbeit. Zu Beginn war die Betreuung sehr karitativ: es wurde schnell gestorben, und die Betreuung sollte verhindern, daß das in Einsamkeit und sozialer Ächtung passiert.
Wenn die Begrifflichkeit des "buddies" irgendwann zutraf, dann in der nächsten Phase, in der nicht nur die bald Sterbenden, sondern auch Menschen mit HIV eine Betreuung wünschten, die auf einer gleichberechtigten Partnerschaft basierte: ein Freund auf Zeit sein (auch wenn ich diesen Begriff immer für einen amerikanischen Euphemismus und Idealismus gehalten habe).
In dieser Phase verlängerten sich die Betreuungen durch verlängerte Lebenszeiten allmählich und kontinuierlich, und sie wurden gleichzeitig komplizierter (siehe die psychischen und neurologischen Probleme). Der Zeitraum von der Begleitung in der Krankheit zur Sterbebegleitung dehnte sich.
In der jetzigen Phase treten diese Probleme noch deutlicher hervor: das lange Leben mit HIV und mit Krankheiten, auch Drogen-Abhängigkeiten, soziale Verarmung.
Hinzu kommen die Betreuungen, die enden, weil sich an AIDS Erkrankte zu gesund fühlen, um sich betreuen zu lassen.
Ich vermute, daß hier mithineinspielt, daß zumindest die Betroffenenszenen, wohl aber auch die Allgemeinbevölkerung, gelernt haben, mit HIV und AIDS umzugehen. D.h. die Ausgrenzung, die Diskriminierung ist nicht mehr so groß - und soziale Isolierung ist ja eines der wichtigen Motive für eine Betreuung.

Die helle Seite der Medaille

Ich könnte hier, wie ich es in dem erwähnten DAH-Band[6] bewußt etwas übertrieben getan habe, eine Erfolgsstory erzählen. Eine Erfolgsstory von dem an AIDS Erkrankten, der dank der Therapien wieder zu Kraft und Selbständigkeit findet, aus der sozialen Isolation herauskommt und in Urlaub fährt - ohne seinen Betreuer.
Menschen mit AIDS in einem industrialisierten Land wie der BRD mit ihrem vergleichsweise luxuriösen Gesundheitssystem erkranken immer seltener. Zunehmende Therapieoptionen auch für die sog. "Austherapierten" zögern den Tod hinaus.
Menschen finden wieder so viel Kraft, daß sie anfangen zu überlegen, wie sie neuen Sinn in ihr Leben bringen können - einen Sinn, der nicht nur um das Virus und die diversen Krankheiten kreist.
Einige wollen wieder arbeiten - erwerbsmäßig, geringfügig, ehrenamtlich, in anderer Form.
Andere wollen reisen, umziehen usw. usf.
In diesem Szenario sind Betreuungen nur noch da nötig, wo Krankheit doch ausbricht, und dann nur, solange sie ausbricht - als periodische oder phasenhafte Betreuungen, bis der Betreute wieder gesundet.
Wir haben in der BAH daher das Angebot der "Friks" geschaffen, die Abkürzung für "Freunde im Krankenhaus". Im gleichen Maß, in dem die Nachfrage nach Betreuungen abgenommen hat, stieg die Anzahl an Menschen, die ohne soziales Netz im Krankenhaus lagen. Gerade Schwule erleben, daß ihr Umfeld nicht mehr die Kraft, Geduld und Bereitschaft zu häufigen Krankenhausbesuchen hat - auch hier ein Ausbrennen, Krankenhausmüdigkeit, die vielleicht der Präventionsmüdigkeit ganz ähnlich ist. Diesen Menschen bieten wir eine zeitlich befristete Betreuung, bis sie wieder in ihr soziales Umfeld zurückkehren. Eine phasenhafte Betreuung für Menschen, die lange Zeit sehr krank waren, kann bedeuten, ihnen eine Begleitung zum Leben zu organisieren, auch den Ausstieg aus dem AIDS-Hilfe-Versorgungs- und Unterstützungs-sytem.

Wir alle kennen Menschen mit HIV, die das AIDS-Hilfe-System intensiv und umfassend nutzen. Ich glaube, es ist in diesem Kreis nicht ketzerisch festzustellen, daß Menschen, die vor ihrer

---

[6] *Traute, Armin, Karl Lemmen: Quo vadis Betreuung? Wie wirken sich die erweiterten Behandlungsmöglichkeiten der HIV-Infektion auf das Betreuungsangebot der AIDS-Hilfen aus? In: Deutsche AIDS-Hilfe, ebenda, 1997, S. 242-247*

HIV-Infektion eine schwach ausgeprägte Identitätsbildung und ein geringes Selbstwertgefühl hatten, genau das aus der Infektion gezogen haben: Identität, Selbstwert, Zuwendung, Versorgung - sekundärer Krankheitsgewinn, oder hier: sekundärer Infektionsgewinn. Ein Teil dieser Menschen steht den Veränderungen sehr skeptisch, und das heißt ängstlich gegenüber. Das gilt auch für Hauptamtliche in AIDS-Hilfen. Dieses "Nimm Abschied und gesunde" in der Betreuung stellt neue Herausforderungen an die Ehrenamtlichen. Früher war das Problem die unvorbereitete Sterbebegleitung. Betreuer und Betreute sprachen über die Organisation der Trauerfeier, über das Erleben des nahenden Todes, heute müßten sie über die Arbeitslosigkeit sprechen.

Was heißt das für Ehrenamtliche? Sicher ist, daß eine problematische Mischung dort entsteht, wo Betreuer und Betreuerinnen eher von einer protektiv-asymmetrischen Beziehung ausgehen und mit der Betreuung unbewußt eine Aufarbeitung eigener Krankheits-und Sterbeerfahrungen verbinden. Von ehrenamtlichen Betreuern wird eine größere Flexibilität hinsichtlich der Betreuungsinhalte und -verläufe erwartet werden müssen. Nicht immer wird ihnen eine Sterbebegleitung "versprochen" werden können; sie werden u.U. auf überraschende Wendungen hin zu "Lebensbegleitungen" gefaßt sein müssen. Mitunter wird es für sie darum gehen, den Zeitpunkt zu erkennen, an dem sie sich von ihrer Helferrolle verabschieden und den Betreuten in ein seinen eigenen Potentialen entsprechendes Leben gehen lassen können.

Daß solche Begleitungen in einem Leben mit chronischer Erkrankung und multiplen Einschränkungen nicht unbedingt einfacher sind als eine früher typische Betreuung bis zur Trauerfeier, darauf müssen Ehrenamtliche vorbereitet werden. Betreute und Betreuer müssen lernen, das Spannungsfeld zwischen Hoffnung und Angst vor dem Rückschlag auszuhalten.

Die dunkle Seite der Medaille

Die andere Seite der Medaille: schwerere Verläufe, Multimorbidität, Multiresistenz, Ausbruch von schwereren Erkrankungen, die bisher kaum oder nicht behandelbar sind, ein Anstieg von AIDS-Erkrankungen bei Marginalisierten: die zunehmende Anfrage nach Betreuungen durch Drogengebraucher, junge Frauen, Unterschichtsschwule, MigrantInnen.

Das größte Problem sind die zunehmenden psychiatrischen und neurologischen Erkrankungen. Ich vermeide hier bewußt das Wort Demenz, nicht nur weil es stigmatisiert, sondern auch, weil die Demenz einem typischen neurologisch-psychiatrischen Syndrom zugeordnet ist, das bei AIDS-Kranken mit hirnorganischen Problemen so meist nicht zutrifft. Für uns sind diese Verläufe schwere Betreuungen - und zwar nicht etwa, weil die Kranken so schnell sterben, sondern weil sie länger leben als früher - mit Veränderungen, mit denen ihre Umwelt kaum umgehen kann.
"Früher traten manche Konflikte schon deshalb nicht auf, weil die Menschen vorher starben", schreiben Brunner u.a.[7] über die Situation in der Krankenwohnung des Pflegecentrums in München.
Auf diese schweren Verläufe sind Ehrenamtler meist genauso wenig vorbereitet wie auf die "Beratung zum Leben", und, so unsere Einschätzung, dafür sind sie auch nicht geeignet. Einem AIDS-Kranken mit einer ausgeprägten depressiven Symptomatik, mit Angstzuständen, mit psychotischen Symptomen oder gar mit Wesensveränderungen sind Ehrenamtliche oft nicht gewachsen.
Eine gleichberechtigte Beziehung, also der schöne Gedanke von den buddies, ist in diesen Fällen irrealer denn je. Das Prinzip der Reziprozität, des Gebens und Nehmens zwischen Betreutem und Betreuer, ist dort weniger als sonst möglich. Wir haben in der BAH deshalb entschieden, für solche Fälle keine Ehrenamtler mehr einzusetzen, sondern uns aus einem Pool von geeigneten Einzelfallhelfern zu bedienen.
Wir vermitteln, seit der Bedarf an Betreuungen zurückgegangen ist, pro Halbjahr rund zwölf ehrenamtliche Helfer an AIDS-Kranke. Im ersten Halbjahr 1998 traten aber bei der Hälfte der Erkrankten hirnorganische oder psychische Symptomatiken auf, so daß eine Vermittlung an einen

---

[7] *Brunner, Andrea u.a.: Die neuen Kombinationstherapien gegen HIV - ihre Auswirkungen auf die pflegerische, sozialpädagogische und psychotherapeutische Arbeit mit AIDS-Patienten. In: Deutsche AIDS-Hilfe, ebenda, 1997, S. 235-241*

Ehrenamtler nicht möglich war oder scheiterte. Entsprechend kommen Anfragen nach Betreuungen zunehmend häufig auch aus den Nervenkliniken.

Seit 1996/97 hatten wir einige Betreuungen, die mit einem Zurück-ins-Leben endeten. Die an AIDS Erkrankten erlebten eine solche gesundheitliche Verbesserung, daß sie die Betreuung nicht mehr in Anspruch nehmen wollten. Das kann für die Ehrenamtlichen eine Kränkung oder auch eine Erleichterung sein - je nachdem, ob sie vorher auf die Möglichkeit eines solchen Verlaufs vorbereitet worden sind und die Situation in der Supervision aufgearbeitet wurde oder nicht. Wenn es gut läuft, kann anschließend eine Freundschaft oder Bekanntschaft entstehen.

Auswirkungen auf AIDS-Hilfe-Arbeit

"Professionell arbeitende und dienstleistungsorientierte AIDS-Hilfen lassen heute so manchem die Anfänge der AH-Bewegung als charmanten Dilettantismus erscheinen. Andere wiederum heroisieren sie als den eigentlichen Kern des Solidaritäts-und Selbsthilfegedankens und beklagen, daß die neue Entwicklung die Menschen mit HIV und AIDS zum bittstellenden Klienten mache." [8] Darum geht es im Kern: Die Positiven, die in einer akzeptierenden Umgebung mit einem ausreichenden Versorgungssystem leben, brauchen AIDS-Hilfe nicht mehr oder zumindest nicht dringend. Sie waren es aber, die das Selbsthilfe-Potential dargestellt haben. Wir haben diese meist schwulen Positiven noch in der BAH - aber sie kommen zum Brunchen, nicht zum Mitarbeiten. Wer bleibt, das sind die Bedürftigen: die, die sich nicht gut informieren und helfen können, sei es aufgrund des sozioökonomischen Hintergrunds und damit auch des Bildungsniveaus, denen es weder intellektuell noch aus innerer Stärke heraus möglich ist, Widerspruch gegen einen Amtsbescheid einzulegen oder auf dem Amt herumzuschimpfen oder den Arzt mit Nachfragen zu nerven, die Verwirrten und Entrückten, die Verarmten.

Der Beratunsgbedarf verschiebt sich sehr deutlich in zwei Richtungen. Auf der einen Seite geht es um den Bereich Medizin, z.B. um die Aufklärung über medizinische Optionen, Beratung zu Problemen bei der Einnahme und zur Compliance, Unterstützung im Gesundheitssystem (also Arztwechsel, Kampf um Erstattung durch die Krankenkassen usw.). Auf der anderen Seite stehen die sozialrechtlichen Themen: Kürzung der Sozialleistungen, Verunsicherung hinsichtlich der Bewilligungspolitik bei den Renten und der Veränderungen der Rentengesetze, Wiedereinstieg ins Arbeitsleben in unterschiedlichem Umfang, nicht zuletzt ein massiver Anstieg der Stiftungsanträge. Allerdings gehen manche Wünsche und Projekte noch an der Lebensrealität vieler Menschen mit HIV und AIDS vorbei. Die Reintegration in den Arbeitsmarkt ist angesichts der Arbeitsmarktsituation oft ein Wunsch, der nicht so leicht zu erfüllen ist - ganz abgesehen vom eigenen Kraftpotential zum Arbeiten, das häufig nicht mehr in der Form wie vor der Erkrankung existiert.

Die AIDS-Hilfen könnten es sich einfach machen und allein auf diesen Bedarf reagieren - "bedarfsorientiert" ist ja das Zauberwort. Sie könnten sich z.B. auch auf die Hauptbetroffenengruppen der Schwulen einschießen, die paar Heterosexuellen dazunehmen und, wenn HIV nicht mehr so schlimm ist, sich der vielen anderen STD's annehmen, die ja wie im Falle der Hepatitiden auch wirklich präventionswürdig sind. Sie könnten Informationsveranstaltungen über medizinische Entwicklungen anbieten, Internet-Stationen in ihren Räumen aufbauen usw.

Das ist aber m.E. nicht die Aufgabe. Ich verstehe AIDS-Hilfe als die Organisation für Schwache, als Organisation, die Selbsthilfe dort fördert, wo sie sich aktualisiert, statt noch bequemere Serviceleistungen für die bereits Erreichten einzurichten. In welche Richtung das Pendel der AH-Organisation ausschlägt, wird Sache der persönlichen Präferenz und Lebensgeschichte der Beteiligten vor Ort sein.

Ich danke für eure Aufmerksamkeit.

---

[8] *Aue, Michael: Wie alles anfing. In: Deutsche AIDS-Hilfe, ebenda, 1997, S. 17-28*

Zum Abschluß drei Thesen:
1. Die Reaktion auf die helle Seite der Medaille: Ehren-und hauptamtliche Betreuungs-und Beratungskonzepte müssen an das veränderte HIV-Geschehen angepaßt werden.
2. Die dunkle Seite der Medaille: Ich befürchte, daß sich jetzt alle auf den positiven Aspekt der Veränderungen stürzen werden und daß die nach wie vor notwendige, aber langweilige altbekannte Arbeit mit denen, die sterben werden, in den Hintergrund rückt.
3. AIDS-Hilfen müssen sich angesichts der notwendigen Differenzierung des AIDS-Bereichs entscheiden, welche "Rosinen" sie sich aus dem Kuchen herauspicken wollen.

4.6. Impulsreferat: Vom Hospiz zur Gemeindepsychiatrie: neue Anforderungen in der Pflege und Versorgung

Stefan Cremer, Diplom-Psychologe bei HIV e.V., Berlin

Kürzlich habe ich eine Sendung mit dem Titel "Tod - unser letztes Tabu" gesehen. Für die durchschnittliche Bevölkerung mag diese Aussage zutreffen, wobei auch hier der Tod eine Faszination ausübt und durchaus thematisiert wird. Für den AIDS-Bereich trifft dieser Satz mit Sicherheit nicht zu - im Gegenteil. Noch immer wird mit AIDS automatisch Tod assoziiert. Und für viele, die seit langer Zeit aus beruflichen oder/und privaten Gründen mit AIDS zu tun haben, gehört der Tod zum Alltag und ist allgegenwärtig. Selbstverständlich wird er verdrängt, und es wird nicht ständig über ihn gesprochen - dies ist sozusagen eine kollektive Copingstrategie und von daher auch durchaus angemessen.

AIDS bedeutete die Auseinandersetzung mit Tod, Krankheit und Zerfall, aber auch mit Sexualität und Lust, Drogen und Rausch; diese Themen wurden damit ein Stückweit enttabuisiert. Für den AIDS-Bereich gilt heute: "Psychiatrie - unser letztes Tabu". Wie kommt das? Hierzu eine kleine Übung: Notieren Sie sich - ohne lange zu überlegen - drei Begriffe, die Ihnen zum Begriff "Psychiatrie" als erste einfallen. Eine Auswertung an dieser Stelle würde leider den zeitlichen Rahmen sprengen, die Übung war auch eher als Anregung gedacht, sich der eigenen (Vor-)Urteile bewußter zu werden. In meiner kleinen privaten Studie ließ sich so viel ableiten, daß der Begriff "Psychiatrie" mit einem veralteten Bild der Institution oder mit einem kleinen Teilbereich der Psychiatrie verbunden ist.

Genannt werden Begriffe wie: eingesperrt, entmündigt, Gummizelle, Zwangsjacke, Psychopharmaka, Elektroschock. Daß die Psychiatrie eine Richtung der Medizin ist, die den Anspruch hat, helfen, lindern und heilen zu wollen, ist in unserem Unterbewußtsein kaum verankert. Es tauchen Bilder auf wie in "Einer flog über das Kuckucksnest", Bilder, die (größtenteils) 20 Jahre zurückliegen (geschlossene Männerabteilung, Gewalt, restriktive Maßnahmen, mit Medikamenten ruhiggestellte Patienten), wo man sich nicht wundern darf, daß die Psychiatrie in der Bevölkerung fast mit einer Vollzugsanstalt gleichgesetzt wird.

Der Begriff "psychiatrisch" ist sehr negativ besetzt und die eigentliche Definition des Begriffes sehr weit gefaßt: Psychiatrie ist die Lehre von den psychischen Störungen und Krankheiten und den Möglichkeiten ihrer Behandlung. Was wir unter "krank" und "psychisch gestört" verstehen, bedarf wiederum einer Definition und ist davon abhängig, welches Weltbild wir haben und, wenn wir wissenschaftlicher vorgehen, welcher psychologischen Richtung wir angehören. In der heutigen Terminologie der Weltgesundheitsorganisation wurde der Begriff "psychische Erkrankung" durch "psychische Störung" ersetzt (ICD 10). Es wurde versucht, einen negativ besetzten Begriff auszutauschen, was in der Psychiatrie und Psychotherapie immer wieder geschieht. Die Gefahr liegt meines Erachtens darin, daß psychische "Störungen" dadurch im Vergleich zu körperlichen "Erkrankungen" eine Abwertung erfahren, was sich nicht zuletzt in der Krankenkassenleistung zeigt.

In welcher Begrifflichkeit wir uns auch bewegen, wichtig ist unser Ziel: einen Menschen zu verstehen, seinen Leidensdruck zu erfassen und ihn nach unseren Möglichkeiten zu unterstützen. Der Versuch, sich in die Situation eines psychisch auffälligen Menschen hineinzufinden, erfordert einen Blick, der sich nicht auf starre Schemata stützt: "Der Patient 'hat' nicht Symptome, sondern erlebt bestimmte Erfahrungen und verhält sich daher in beschreibbar von der Gruppennorm abweichender Weise. Nichts von seinem Tun ist schlechthin unsinnig."[9] Und: "Diese Begriffe (normal, gesund, abnorm, krank) sind keineswegs zureichend klar festzulegen. Darum ist die Diskussion darüber immer noch im Gange."[10]

---

[9] *Scharfetter, C.: Allgemeine Psychopathologie. Stuttgart, New York 1985. S. 3*

[10] *ebenda S. 5*

Psychische "Störungen" - psychsiche Erkrankungen - im Zusammenhang mit AIDS

Der Begriff der psychischen Störung (oder Krankheit) weckt, ähnlich wie der Psychiatriebegriff, bei den meisten Menschen Ängste und Abwehr - und zwar selbstverständlich bei den Betroffenen selbst und ihrem Umfeld. Das führt dazu, daß Symptome von allen Beteiligten verdrängt und negiert werden, was für die Betroffenen nicht selten verheerende Folgen haben kann. Wenn im Rahmen einer psychischen Störung psychotische Symptome auftreten (Halluzinationen, Wahnsymptomatik, Realitätsverlust), ist der/die Betroffene äußerst gefährdet. Bekannt ist, daß psychische Veränderungen und damit Krankheiten immer auf einen eventuellen organischen Befund hin abgeklärt werden müssen, z.B. im Hinblick auf eine eventuelle hirnorganische Veränderung.

Psychotische Symptomatik

"Auch die Begriffe psychotisch und nicht psychotisch können allein mit der deskriptiven (beschreibenden) Psychopathologie unterschieden werden. (....) Die psychotische Störung ist etwas qualitativ Neues und kann nicht als Steigerung oder Entartung der allgemeinen (normalen) psychischen Vorgänge verstanden werden. (...) Psychose ist eine psychische Störung, bei der durch bestimmte, häufig gemeinsam auftretende psychopathologische Veränderungen (Halluzinationen, Wahn, Icherlebensstörungen und extreme Schwankungen der Stimmung), die sich nicht in die normalen psychischen Abläufe integrieren, das Erleben und der Realitätsbezug partiell oder im Ganzen aufgehoben sind."[11]

Auslöser für den psychotischen Symptomkomplex können sein:

* körperliche Ursachen
  - Intoxikation (Medikamente, Drogen)
  - Erkrankungen des Gehirns (Toxoplasmose, PML etc.)
  - andere körperliche Erkrankungen (Infektionen, "Fieberphantasie")

* endogene Psychosen (körperl. Ursache nicht nachweisbar)
  - anlagebedingt?
  - eigengesetzlich ablaufende biochemische Störung

* psychogene Psychose, reaktive Psychose
  - anlagebedingt?
  - entwicklungsbedingt?
  - belastend empfundenes Erlebnis, Trauma

Psychotische Symptome sind kräftezehrend, belasten und verschlechtern somit den Allgemeinzustand, die medizinische Versorgung wird nicht selten abgebrochen. Bei AIDS-PatientInnen kann dies im schlimmsten Fall mit dem Tod der/des Betroffenen enden. Gerade im AIDS-Bereich muß deshalb das Tabu der psychischen Erkrankungen dringend durchbrochen werden.

Daß alle AIDS-Pflegeeinrichtungen einen wachsenden Anteil von PatientInnen mit einem psychotischen Symptomkomplex verzeichnen, hat folgende Ursachen:

1. AIDS-Pflegeeinrichtungen versorgen vermehrt HIV-positive PatientInnen aus dem Psychiatriebereich, die bereits vor der HIV-Infektion eine lange psychiatrische Krankheitsanamnese hatten.
2. Die Möglichkeit einer psychoseähnlichen Symptomatik durch hirnorganische Veränderungen ist im Zusammenhang mit AIDS bekannt.
3. Die psychische Dauerbelastung durch HIV/AIDS erstreckt sich durchschnittlich über einen wesentlich längeren Zeitraum als früher.

---

[11] *Haring, C.: Psychiatrie. Stuttgart 1989. S. 8*

Psychotische Symptomatik bei HIV aufgrund psychischer Dauerbelastung

Warum werden bei manchen Menschen durch psychische Belastung Psychosen ausgelöst und bei anderen nicht? Warum lösen ähnliche Lebensumstände (wie z.B. Krieg) bei manchen Menschen Psychosen aus und bei anderen nicht? Das ist eine entscheidende Frage, die die verschiedenen Richtungen in der Psychologie seit deren Entstehen beschäftigt. Eine einheitliche Erklärung gibt es bis zum heutigen Tage nicht. Mein Verständnis von dem Vorkommen psychotischer Phänomene deckt sich mit Kritikern der traditionellen Psychiatrie: Die Psychose kann nach Jervis immer eine der Möglichkeiten des menschlichen Geistes sein, mit der Realität umzugehen.

Welcher Art sind nun die psychischen Belastungen für die von AIDS Betroffenen, und wie haben sie sich in den letzten zwei Jahren verändert? Darauf möchte ich im nächsten Abschnitt eingehen.

Veränderungen der psychischen Belastung der Betroffenen

Bis vor zwei Jahren wurden die Weichen bei den von AIDS Betroffenen häufig von außen auf einen baldigen Tod hin gestellt: Die PatientInnen wurden teilweise von BeraterInnen und ÄrztInnen darin unterstützt, möglichst bald in Rente zu gehen, was bei der damaligen Perspektive richtig gewesen sein kann.
Die Arbeit wurde aufgegeben; Rehabilitationsmaßnahmen, für die es heute zu spät ist, wurden nicht eingeleitet; ein Entzug bei DrogengebraucherInnen in einem weiter fortgeschrittenen AIDS-Stadium machte wenig Sinn und wurde von den Betroffenen selbst natürlich auch nicht eingesehen; Substituierte bekamen die gleiche Dosis Polamidon über Jahre, häufig wurde noch nicht einmal versucht zu reduzieren.
Bei vielen unserer LangzeitpatientInnen zieht sich folgende Grundproblematik durch: Sie leben, die meßbaren Werte sind, was AIDS angeht, relativ gut, sie vertragen die Medikamente mehr oder weniger gut, aber sie nehmen für sich keine Perspektive wahr. Sie fühlen sich nicht so krank, daß sie im Bett liegen müßten, sie fühlen sich aber auch nicht gesund genug, um etwas unternehmen zu können. Alles ist zuviel, sie sind schnell ermüdbar. Es sind chronisch kranke PatientInnen - weder ist eine Verbesserung noch eine Verschlechterung abzusehen. Sie erleben ihre Situation als zäh und zermürbend. Und ich würde behaupten: Jeder Mensch würde diese Situation nach einiger Zeit ebenfalls als zäh und zermürbend empfinden.

Die akute Bedrohung, die in vergangenen Jahren von den Betroffenen wahrgenommen wurde, ist heute nicht mehr so ausgeprägt. Die massiven gesundheitlichen Einbrüche sind nicht mehr so dramatisch, und sie kommen seltener vor. AIDS ist vom psychischen Erleben her aber auch nicht vergleichbar mit anderen chronischen Erkrankungen. Die Schwankungen sind größer, die Betroffenen können sich weder auf einen Status quo einstellen noch auf eine langsam fortschreitende Erkrankung. Hinzu kommt, daß sie ständig mit ihrer Krankheit beschäftigt sein müssen. Ihre gesamte verbliebene Energie wird häufig in Untersuchungen und damit verbundene Arztbesuche investiert. Eine Verdrängung auf der psychischen Ebene ist schon deshalb gar nicht möglich. Die Krankheit ist nicht nur nicht heilbar, sondern der Tod ist immer noch allgegenwärtig. Dazu kommt dann noch die Informationsflut bezüglich des neuesten Forschungsstandes über die Wirksamkeit der Medikamente, die neuesten Resistenztheorien. Therapien werden erweitert und umgestellt. Eventuell wird, um Licht ins Dunkel zu bringen, der Arzt gewechselt, was nicht selten für die Betroffenen noch mehr Verwirrung bringt. Diese Faktoren bedeuten zusammengenommen eine enorme psychische Belastung, die über längere Zeit auch für psychisch relativ stabile Menschen schwer auszuhalten ist. Die Stabilität droht brüchig zu werden.

Notwendige Konsequenzen

Um die psychische Belastung zu reduzieren, müssen wir an verschiedenen Stellen ansetzen. Wir müssen die Betroffenen frühzeitig darin unterstützen, physische und psychische Spätschäden zu vermeiden. Sie müssen stärker gefordert werden. Pflege und Versorgung müssen eindeutig rehabilitativen Charakter haben. So sollten PatientInnen mit Hemiplegie (beispielsweise nach zerebraler Toxoplasmose) möglichst bald eine rehabilitative Nachsorge bekommen. Ebenso

sollten PatientInnen nach Schädigungen des Sprachzentrums logopädisch betreut werden. Nur so können die Betroffenen ihre größtmögliche Selbständigkeit wiedererlangen.

Rehabilitative Versorgung und Pflege heißt zu einem großen Teil, PatientInnen mit ihren Ausfällen zu konfrontieren und ihnen ihre Einschränkungen bewußt zu machen. Bei einer Lähmung des Armes ist es nicht das Ziel, daß der Patient sein Frühstücksbrötchen geschmiert bekommt. Er muß lernen, entweder seine Hand wieder zu gebrauchen oder aber mit der anderen Hand allein ein Brötchen zu schmieren - schlicht deshalb, weil er kaum die nächsten fünf oder vielleicht zehn Jahre jemanden finden wird, der oder die das jeden Morgen für ihn erledigt.
Selbstverständlich ist es für alle Beteiligten einfacher, alles für den Patienten zu tun. Der Patient ist mehr oder weniger zufrieden, er ist netter, bekommt keine Wutanfälle. Aus meiner Zeit in der neuropsychologischen Rehabilitation weiß ich gut, wie schwer es sein kann, jemanden immer wieder damit zu konfrontieren, was er oder sie nicht kann.

Die in der Betreuung und Pflege von AIDS-Kranken Beschäftigten müssen umdenken. Die Zeiten, in denen die PatientInnen mehr oder weniger nett umsorgt wurden, sind vorbei. Das Ziel ist die größtmögliche Wiedererlangung der Selbständigkeit der PatientInnen und nicht eine regressive Versorgung, in der sich die PatientInnen auf einen Tod vorbereiten, der nicht absehbar ist. Ansonsten laufen wir Gefahr, daß wir in einigen Jahren eine hohe Zahl an Pflegefällen im AIDS-Bereich haben, die wir selbst verschuldet haben und deren Leben dann ruiniert ist.

Aus diesem Grund ist auch die in Krankenhäusern ganz offensichtlich verlängerte stationäre Liegezeit mancher AIDS-PatientInnen nicht zu begrüßen. Gerade in stationären Einrichtungen ist die Versorgung für die PatientInnen sehr bequem: Sie haben ein Bett, bekommen Essen, haben Unterhaltung. Sie müssen sehr wenig selbst organisieren. Der Tagesablauf ist von morgens bis abends vorherbestimmt. Eine Versorgung, die die Regression mehr fördern würde, ist kaum mehr vorstellbar. Umso größer wird die Angst vor der Selbständigkeit zu Hause, und die Entlassung wird immer weiter hinausgeschoben.

Nach wie vor müssen im AIDS-Bereich schwerkranke PatientInnen ambulant und stationär adäquat gepflegt werden können. Jedoch muß gerade in diesen Einrichtungen die Möglichkeit von Angeboten im Sinne von Beschäftigung von unter Umständen psychisch und physisch sehr eingeschränkten und veränderten Menschen über Jahre gegeben werden. Einrichtungen und Konzepte, die sich ausschließlich auf die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden AIDS-PatientInnen konzentrieren, sind überholt.

Angebote zur besseren psychischen Verarbeitung müssen erhalten bleiben. Darunter verstehe ich Beratung, Krisenintervention und stützende Psychotherapie. Die psychische Belastung des/der einzelnen hat nicht ab-, sondern eher zugenommen. So sind zwar die akuten psychischen Krisen zusammen mit der akuten "Todesbedrohung" zurückgegangen, die depressive Verarbeitung hat jedoch korrelierend mit dem schleichenden chronisch-progredienten Krankheitsverlauf zugenommen.

Zusammenarbeit mit psychiatrischen Einrichtungen

Ein ausgesprochen großes Problem in der ambulanten Versorgung von HIV-positiven PatientInnen mit psychotischen Episoden unterschiedlicher Ursache ist die mangelnde Vernetzung und das mangelnde Fachwissen der Beteiligten. So werden die Betroffenen aus psychiatrischen Einrichtungen häufig mit einer oralen Psychopharmakatherapie entlassen, die sie meist nach kurzer Zeit nicht mehr einnehmen - entweder, weil es ihnen vermeintlich besser geht oder weil sie trotz der Therapie erneute psychotische Symptome entwickeln und den Sinn der Therapie nicht mehr einsehen. Oder aber, weil sie generell im Zusammenhang mit der HIV-Therapie der Medikamente überdrüssig sind und gar nichts mehr einnehmen wollen.

Eine Psychopharmakatherapie mit Depotmedikamenten (i.m.) wird selten durchgeführt. Die ambulanten PsychiaterInnen fühlen sich häufig von der Kombination einer psychiatrischen Erkrankung und AIDS überfordert und geben dies auch offen zu. Wechselwirkungen zwischen Psychopharmaka und HIV-Medikamenten sind häufig nicht bekannt. Die ÄrztInnen wiederum, die

sich in der HIV-Therapie auskennen, sind mit der Betreuung psychotischer PatientInnen ebenso überfordert.

Hier ist es also dringend notwendig, PsychiaterInnen zu finden, die eine optimale Versorgung von PatientInnen mit HIV und psychiatrischen Problemen gewährleisten können. Ein engmaschiger Austausch zwischen den behandlenden Ärzten ist notwendig.

Lebenswichtig für die Betroffenen ist dies - abgesehen von der akuten Selbstgefährdung in der psychotischen Phase - insofern, da sie häufig durch die Agitiertheit in der Psychose körperlich so geschwächt werden, daß sie anschließend sterben. Außerdem entziehen sie sich in den pschotischen Episoden der medizinischen Behandlung, die neben der psychiatrischen Behandlung erforderlich ist. Ein Absetzen einer begonnenen Psychopharmakatherapie birgt dementsprechend große Risiken in sich.

Abschließend möchte ich die neuen Herausforderungen an den AIDS-Bereich in drei Thesen zusammenfassen:

1. Die in der Betreuung und Pflege von AIDS-Kranken Beschäftigten müssen umdenken.
Die Zeiten, in denen die PatientInnen mehr oder weniger nett umsorgt wurden, sind vorbei. Das Ziel ist die größtmögliche Wiedererlangung der Selbständigkeit der PatientInnen und nicht eine regressive Versorgung, in der sich die PatientInnen auf einen Tod vorbereiten, der nicht absehbar ist.

2. Die psychische Belastung der Betroffenen hat zu- und nicht abgenommen.
Die psychische Dauerbelastung kann reduziert werden durch:
- Beschäftigung, Ablenkung, Arbeit etc.
- rehabilitative Maßnahmen (Spätschäden vermeiden!)
- Beratungs-, Gesprächsangebot, stützende Psychotherapie
- eventuell begleitenden, gezielten Einsatz von Psychopharmaka (z.B Antidepressiva)

3. Psychoseähnliche Krankheitsbilder treten im Zusammenhang mit AIDS häufiger auf als früher. Es muß eine bessere Vernetzung zwischen psychiatrischen Einrichtungen und den Versorgungsstrukturen im AIDS-Bereich aufgebaut werden. Die AIDS-Pflegeeinrichtungen müssen sich mit therapeutischen Maßnahmen wie einer gezielten Psychopharmakatherapie auseinandersetzen und entsprechende Konzepte erarbeiten, sie müssen ihre MitarbeiterInnen weiterbilden und ihre Personalstruktur anpassen.

Diskussion zum Referat:

Arnd Bächler, Schwulenberatung Berlin: Ich denke, es könnte eine Aufgabe von Selbsthilfeanbietern sein, Gruppen für psychisch Kranke einzurichten. Wir haben bei uns in der Schwulenberatung eine Gruppe für psychisch kranke Schwule, zu der natürlich auch positive und AIDS-kranke Klienten kommen. Die können sich, wenn sie nicht in einer akuten Psychose sind, auch gegenseitig stützen.

Hans Hengelein: Ich habe eine Nachfrage zu deinen Thesen. Es werden einerseits Betten abgebaut, anderseits möchtest du aber im Rahmen der zu erwartenden Regression eine bessere Versorgung der Menschen. Was würdest du dir genau von deiner Seite aus wünschen?

Stefan Cremer: So habe ich das nicht gemeint. Ich begrüße den Bettenabbau, ich begrüße auch die Patienten, die wir haben. Das Regressive war auf Allgemeinkrankenhäuser bezogen. Wenn jemand drei Monate mit seiner AIDS-Erkrankung liegt, ist das regressionsfördernd und wenig hilfreich im Sinn einer Rehabilitation. Was die Psychiatrie angeht, begrüße ich es sehr, wenn Entlassungen stattfinden. Man muß schauen, wo man die Leute dann aufnimmt. Niemand, der 20 Jahre auf einer Chroniker-Station lag, kann ohne Übergang selbständig in einer Wohnung leben.

Michael Bochow: Ich habe vor kurzem 68 Interviews mit schwulen Männern gemacht. Was mir auffiel, war regelrecht schockierend. Unter denen waren drei, die mir von psychotischen Störungen durch längerfristigen Drogengebrauch berichteten. Meine Frage ist: Inwieweit gibt es darüber schon generalisiertes oder systematisiertes Wissen, daß diese Drogenkarrieren zu solchen Ergebnissen führen?

Stefan Cremer: Da gibt es verschiedene Thesen. Eine ist, daß Menschen, die Drogen gebrauchen, sowieso die Realität ausblenden oder verändern wollen. Dieser Prozeß kann sich dann verselbständigen und in ein unkontrolliertes psychotisches Erleben führen. Das wird es vermehrt auch bei Amphetaminkonsumenten geben. Es treten Stimmungsveränderungen auf, die häufig mit dem Mehrfachkonsum verschiedener Substanzen zu tun haben. Die Auswirkungen des Drogenkonsum hängen auch mit der Grundpersönlichkeit zusammen. Jemand, der stabil ist, wird sicher mit den unterschiedlichen drogeninduzierten Wahrnehmungen eher umgehen können als jemand, dessen Persönlichkeitsstruktur labiler ist.

N.N.: Wenn man vom Tabu Psychiatrie spricht, dann muß man natürlich auch das Tabu ansprechen, das man selber im Umgang mit solchen Sachen hat. Mir schoß das Beispiel der regressiven Settings in der Psychiatrie durch den Kopf. Es gibt Menschen, die die Regression sehr glücklich macht. Die Frage ist: Wie gehe ich damit als Helfender um?

Stefan Cremer: Wenn jemand wirklich psychisch schwerstkrank ist, kann die Regression vielleicht der einzige Weg sein zu überleben. Das Problem, das ich heute sehe, ist häufig, daß Patienten, die vor drei, vier, fünf Jahren z.B. wegen einer Halbseitenlähmung behandelt wurden, nicht rehabilitativ versorgt wurden. Das würde bei anderen Erkrankungen nicht vorkommen. Diese Menschen sind heute kreuzunglücklich und teilweise an den Rollstuhl gebunden. In einem solchen Fall ist eine regressive Versorgung kontrainduziert und hat eine schwere psychische Belastung zur Folge.

5. ZUSAMMENFASSUNG DES ERSTEN ARBEITSTAGES

Thomas Biniasz: Zum Abschluß des Tages möchte ich eine persönliche Einschätzung geben von dem, was passiert ist in Vancouver und was jetzt zwei Jahre danach geschieht.
Es gab Veränderungen. Die Kombinationstherapien haben sich auf die Situation von Menschen mit HIV und AIDS und auf die Betreuungsarbeit ausgewirkt. Nach Vancouver gab es eine Euphorie, die nun wieder zurückgenommen wird, ein ähnlicher Prozeß wie nach der Einführung von AZT: erst Euphorie, dann Ernüchterung. Sicherlich gibt es einen Wandel, es gibt neue Herausforderungen, die die Kombinationstherapien gebracht haben, und wir hoffen nun auf mehr Leben. Es haben sich Veränderungen ergeben, von denen heute aber keiner weiß, inwieweit sie stabil sind.

Was bleibt, sind veränderte Krankheitsverläufe und ganz viele Unsicherheiten, mit denen es umzugehen gilt. Wie wir heute in den Impulsreferaten gehört haben, fordern diese Veränderungen immer mehr professionelles Wissen, angefangen beim medizinischen Fachwissen. Ich frage mich, wie das für Ärzte zu schaffen ist: den ganzen Tag zu praktizieren und nebenbei über die ständigen Neuerungen bei den Kombinationstherapien informiert zu sein, um ihre Patienten wirklich up-to-date beraten zu können. Das Gleiche gilt für das psychologische und psychiatrische Fachgebiet. Wie können dort professionelle Helfer dieser Krankheit begegnen und den Klienten gerecht werden?

Was ich heute noch gehört habe, war, daß es neben den Veränderungen bezüglich Krankheitsverläufen und Behandlungsmöglichkeiten auch gesellschaftliche Veränderungen gegeben hat. Der AIDS-Bereich hat sich verändert, es gibt weniger staatliche Unterstützung. Die Pharmaindustrie ist als Drittmittelförderer eingesprungen. Daraus ergeben sich neue gewählte Abhängigkeiten. Außerdem gibt es neue betriebswirtschaftliche Diskussionen darüber, wie z.B. Non-Profit-Organisationen zu leiten sind. Bei diesen Veränderungen geht es darum, daß das Profil von Aids-Hilfe einerseits erhalten bleibt und sich andererseits den veränderten Bedingungen anpaßt.

Als drittes möchte ich einfach sagen: Es ändert sich viel rund um die Krankheit AIDS, gleichzeitig bleibt der AIDS-Prozeß stets gleich: ein Leben mit steter Veränderung und bleibenden Unsicherheiten. Dieser Prozeß verlangt eine immer neue Anpassung an momentane Realitäten und damit eine hohe Flexibilität im Handeln und Denken.

6. REFERAT: Die Veränderungen der politischen Inhalte und Ansprüche der AIDS-Hilfe-Arbeit nach Vancouver

Cori Tigges, Mitglied im Vorstand der AIDS-Hilfe NRW und im Beirat der DAH

Vorneweg möchte ich anmerken, daß ich bewußt darauf verzichtet habe, die Inhalte unserer Arbeit nochmals zu benennen. Ich denke, das ist am Freitag umfassend und ausreichend geschehen. Das heißt, daß für meinen Vortrag zum Thema "Politische Veränderungen unserer Ansprüche und Inhalte" nicht mehr sehr viel übrig geblieben ist. Ich versuche trotzdem, mich einer begrifflichen Definition anzunähern.

Zu Beginn muß ich zugeben, daß mir schon lange kein Vortrag mehr so schwer gefallen ist wie der hier am heutigen Sonntag, zumal zu dieser - wie man so schön sagt - unchristlichen Zeit; was eigentlich merkwürdig ist, wo doch Christlichkeit üblicherweise sonntagmorgens um diese Uhrzeit einen praktischen Ausdruck findet.

Nicht daß ich mich nicht gefreut hätte, zu diesem Thema angefragt zu werden, sei es auch nur wegen der Kleinigkeit weiblicher Eitelkeit, in einem von Männern bestrittenen Programm verordnete Aufmerksamkeit zu bekommen. Diese Herausforderung hat sich jedoch schnell in Unsicherheit verwandelt, als ich anfing darüber nachzudenken, welche allgemeingültigen und vor allem neuen und relevanten Veränderungen, aus denen sich dann möglichst auch noch praktikable Lösungsansätze ergeben, ich dem Verband aufzeigen könnte. Die Aufgabe, die ich mir gestellt hatte, schien ob der Komplexität der Themen im AIDS-Bereich unter einem speziell politischen Fokus und der unklaren Definition dessen, was Politik bzw. was politisch eigentlich ist, unlösbar.

In dieser Situation sah ich mich seit langer Zeit mal wieder mit der Reflexion meines eigenen Politverständnisses und damit meines Selbstverständnisses hinsichtlich meiner Handlungsmotive in und gegenüber diesem Verband konfrontiert. Dabei ist mir klar geworden, daß sich Aussagen über politische Veränderungen immer nur vor dem Hintergrund des eigenen Selbstverständnisses vollziehen. Für einige von euch klingt das vielleicht nach einer Binsenweisheit; es soll aber noch einmal verdeutlichen, daß viele der innerverbandlichen Diskussionen um den "richtigen Weg" häufig an dem Mißverständnis und dem Irrglauben scheitern, daß es möglich sei, objektive Lösungen in Form von Konzepten und einheitlichen, für alle gültige Definitionen zu finden, wie z.B. die Versuche hinsichtlich der strukturellen Prävention, der Selbsthilfe, des Ehrenamtes usw.

Am Beispiel Selbsthilfe ist es mir noch einmal besonders aufgefallen, weil ich gestehen muß, daß ich bis heute Schwierigkeiten damit habe, diese Debatte auch in ihrer Differenzierung nachzuvollziehen. Ich denke, daß dies mit meinem biographisch bedingtem Selbstverständnis zu tun hat. Ich komme aus einer Generation, bei der zum Teil die Nachwehen der 68er noch erfolgreich gefruchtet haben und habe bis heute nichts so verinnerlicht wie "Alles Private ist öffentlich" und, noch viel wichtiger: "Jede Form der Handlung ist politisch". Wenngleich ich diese Aussagen mittlerweile - dank meines ebenso "ansozialisierten" kritischen Bewußtseins - reflektiert habe und sie als ebenso dogmatisch wie ideologisch entlarven kann, so haben sie mich doch bis heute dahingehend geprägt, daß ich die Motive meines Handelns immer in einen gesellschaftlichen oder gemeinschaftlichen Kontext stelle, daß sie sogar nur so entstehen. Gemeint sind hierbei nicht etwa nur die sogenannten guten Taten, die am Allgemeinwohl oder gar an der vielbeschworenen Nächstenliebe orientiert sind. Nein, ich meine schlichtweg alle Formen der Handlung, auch die, die als schlecht bewertet werden. Denn eines ist ihnen gemeinsam: Sie bedingen sich nicht nur gegenseitig, sie stehen auch immer in einem gesellschaftlichen Kontext. Diesem Gedanken folgend, bin ich auch weiterhin der Ansicht, daß letztlich alles politisch ist.

Was hat das jetzt mit meinem eingangs erwähnten Problem mit der Diskussion um die Definition von Selbsthilfe zu tun? Nun, vielleicht liegt es an meinem heimlichen Neid, nie in einer der von einigen von euch noch am Freitag beschriebenen Selbsthilfe(-gruppe) gewesen zu sein, in einer Gruppe, in der sich Gleichgesinnte, in diesem Fall definiert über ein positives Testergebnis, über ihre individuellen Probleme mit und durch die Infektion austauschen. Nicht daß ich mich niemals

mit jemandem über meine durch das Testergebnis ausgelösten persönlichen Probleme unterhalten hätte. Doch gerade wegen der Schwierigkeiten, die mein bis dato heterosexuelles, linkes Umfeld offensichtlich mit dem Thema AIDS hatte, wurde der Wunsch stärker, Menschen zu treffen, für die AIDS schon ein bißchen normaler ist.

Interessant ist hierbei der Inhalt der Konfrontationen mit meinen Freunden und Bekannten über das Thema AIDS. Es war nicht etwa so, daß sie meine Trauer, meine Ängste hinsichtlich des Sterbens oder auch die mit den Untersuchungen verbundenen Belastungen nicht hätten nachvollziehen können. Auf der freundschaftlichen Ebene haben sie mir sogar sehr viel persönliche Unterstützung angeboten. Aber wie ich schon sagte: Alles hat auch eine politische Dimension: Denn trotz der scheinbar so linken wie menschenwürdigen Gesinnung zeigte man sich gegenüber Themen wie Schwulenfeindlichkeit und dem Recht von HIV-Infizierten auf gleichwertige Behandlung innerhalb der Gesellschaft schon weniger aufgeschlossen. Auch die sonst so vielbeschworene und allgegenwärtige Solidarität blieb aus, als es innerhalb der eigenen Reihen darum ging, HIV-Positiven ein Recht auf Beziehungen, Sexualität oder Kinderwunsch zuzugestehen. Nach meinem eben beschriebenem Selbstverständnis ging es mir aber genau um die gesellschaftlichen Auswirkungen von AIDS, die letztlich ja weiterhin auch mein Leben und dessen Qualität massiv beeinflussen könnten, wenn sich nicht genau an diesen Bedingungen etwas verändern würde.

Als Konsequenz daraus fand ich mich wenig später in einer Organisation wieder, die da AIDS-Hilfe heißt und Teil einer großen und sogar Teil einer noch viel größeren AIDS-Hilfe ist. Dort habe ich - trotz unterschiedlicher Lebenshintergründe - tatsächlich Gleichgesinnte getroffen, die die durch AIDS sichtbar gewordenen politischen und gesellschaftlichen Verhältnisse oder auch Mißverhältnisse verändern wollten und die sich dafür einsetzten, die Lebensqualität und Menschenwürde der von, über und durch AIDS Stigmatisierten und Ausgegrenzten zu erhalten. Wenngleich ich bis dahin nie über den Begriff der Selbsthilfe nachgedacht hatte, so schien mir die Organisation AIDS-Hilfe doch der Inbegriff von Selbsthilfe zu sein. Ich muß zugeben, daß ich den Begriff Selbsthilfe heute selber für unglücklich halte, weil ich das Wort "Hilfe" noch nie besonders gut leiden konnte. Was dann aber immer noch bleibt, ist das Selbst - in meinem Verständnis das politische Selbst, Teil einer Gemeinschaft. Das Selbst, das es ermöglicht, sich zu Verhältnissen zu verhalten. Das Selbst, das, mit den unterschiedlichsten Situationen konfrontiert, immer Auslöser dafür ist, Bewußtsein zu entwickeln und entsprechend zu reagieren. Damit können Veränderungen herbeigeführt werden, die langfristig wiederum Reaktionen und dadurch bedingte Veränderungen hervorrufen werden.

Klingt ganz nach einer "Die-Welt-ist-rund-Theorie". Ist sie ja auch, und deshalb kann ich mich am Beispiel Selbsthilfe so schlecht damit abfinden, daß der einzige Beweggrund oder Auslöser für mein Engagement im AIDS-Bereich in erster Linie einem Virus zuzuschreiben ist. Soweit ich mich erinnere, war mein Selbst schon in der "präinfektionellen" Zeit existent. Natürlich hat die Infektion meinen Blick auf bestimmte Zusammenhänge verändert, aber er ist in mein durch andere Sozialisierungsversuche mitgebrachtes Selbstverständnis eingebettet. Ich würde sogar soweit gehen und behaupten, daß bei keinem der hier anwesenden "Befallenen" die eigene Vorprägung oder Weltanschauung und die daraus erwachsenen Leitmotive des Handelns der plötzlich eindringenden Macht eines Virus gewichen sind. Jemand, der sich schon vorher gesundheitsfanatischen Exzessen hingegeben hat, wird dies auf die eine oder andere Art weiterhin tun. Ebenso wird jemand, der oder die sich schon immer gerne Weltverbesserungsphantasien hingegeben hat (wie ich), wahrscheinlich allenfalls das Thema ändern.

Auch ich nehme seit einiger Zeit mit Erschrecken die Tendenz wahr, daß sich Menschen ins Private oder in die Individualisierung zurückzuziehen. Dies ist eine allgemeingesellschaftliche Entwicklung, die sich natürlich auch im AIDS-Bereich widerspiegelt. Hier sei das zunehmend beklagte individualisierte Konsumverhalten von Positiven genannt, das wir häufig gerne der Medizinalisierung zuschreiben. Das mag alles richtig sein, aber diese Entwicklungen sind für mich lange kein Grund, einen historisch wichtigen Bereich und vielleicht die ursprüngliche Triebfeder von AIDS-Hilfe, nämlich den Bereich, den wir mit Selbsthilfe betitelt haben, zu entpolitisieren und damit den Menschen, die sich mit diesem Feld beschäftigen, jegliches politische Verständnis bezüglich ihrer Handlungen abzusprechen. Denn nach meinem Verständnis basieren auch die am

persönlichen Interesse orientierten Tätigkeiten innerhalb einer Organisationsform wie der Positiven-Selbsthilfe immer auf politischen Beweggründen - eben solchen Beweggründen, die immer einen Bezug zum gegenwärtigen gesellschaftlichen Geschehen aufweisen. Sie sind eine Reaktion und können von daher nicht als ein unpolitischer Teilbereich der AIDS-Hilfe definiert werden, der über, unter oder neben dem Verband existiert und einer besonderen Förderung durch eben diesen bedarf (Stichwort Selbsthilfeförderung). Wenn es darum geht, lediglich einen neuen Begriff für das Unwort Selbsthilfe zu finden, dann halte ich das durchaus für zeitgemäß, nicht aber eine wie auch immer formulierte Abspaltung von dem sogenannten professionell arbeitenden Verband.

An diesem Beispiel möchte ich deutlich machen, worin ich die originäre Aufgabe dieses Verbandes sehe. So wie bei den Quilts erst die Vielfalt der Teile ein Ganzes ergibt, ist der Verband aus vielen Elementen unterschiedlichster politischer Motivationen zusammengesetzt und wird erst dadurch zu einem, wie ich finde, mächtigen und einflußreichen Faktor innerhalb dieser Gesellschaft. Der eigentliche Auftrag des Verbandes ist auf allen Tätigkeitsebenen ein politischer. Damit ist die mir für diese Fachtagung gestellte Frage nach den Veränderungen unserer politischen Inhalte und Ansprüche nach Vancouver eigentlich auch schon beantwortet. Unsere politischen Inhalte und Ansprüche haben sich schon immer Veränderungen unterzogen, da sich AIDS-Hilfe in einem ständigen Prozeß befindet, um auf neue Anforderungen und gesellschaftliche Entwicklungen reagieren zu können, und weil wir meistens auch noch versuchen, einen Schritt darüber hinaus zu gehen.

Veränderungen sind jedoch erst einmal unabhängig von dem speziellen Ereignis Vancouver zu sehen. Hier wären auch andere Marksteine zu benennen, zum Beispiel die Gauweiler-Ära oder die Gesundheitsstrukturreform. Ich möchte einfach nur deutlich machen, daß wir uns nicht erst seit Vancouver in einem politischen Wandel unserer Inhalte und Ansprüche befinden. Ich glaube allerdings, daß Vancouver uns noch einmal sehr viel deutlicher mit dieser Wandlung konfrontiert hat. Mittlerweile geht es weniger darum, Prozeßhaftigkeit und Wandelbarkeit einfach nur zu beschreiben. Es geht vielmehr darum, konkrete Positionen zu beziehen, was eigentlich nichts anderes bedeutet, als Profil zu zeigen.

Vielleicht fällt uns das heute manchmal deshalb so schwer, weil wir uns an den Zustand einer nichtvorhandenen medizinischen Lösung des Problems AIDS bereits gewöhnt hatten. Erst Vancouver hat uns vor Augen geführt, wie schnell die Erfolge unseres ganzheitlichen, am Menschen orientierten Ansatzes durch eine medizinische Lösung in den Hintergrund gestellt werden. Ich will damit nicht sagen, daß wir die Erfolge in der Medizin lieber ungeschehen machen möchten. Ich glaube nur, daß wir uns nicht gewünscht haben, mit dem kleinsten Aufkommen einer vermeintlich nur auf die Medizin reduzierten Entledigung der Problematik AIDS fortan in Vergessenheit zu geraten. Ich glaube auch nicht, daß die MedizinerInnen selbst eine solche Entwicklung erwartet haben, schon gar nicht, weil sie von der notwendig gewordenen Zusammenarbeit auch profitiert haben.

Festzustellen bleibt, daß wir uns derzeit in einer für uns wieder neuen defensiven Position befinden, in der es ja nicht nur um die Aufarbeitung des Vergessenwerdens angesichts der am Horizont so bedrohlich auftauchenden Heilungsfatamorganen geht; viel schlimmer noch wird unsere Existenz durch den Legitimationsdruck, den gewisse Zuwendungsgeber und andere gesellschaftlichen Kräften auf uns ausüben, extrem in Frage gestellt. Dies ist zugegebenermaßen unangenehm, frustrierend und nach meinem Empfinden auch in keinster Weise gerechtfertigt, zumal wir uns, was die medizinischen Erfolge angeht, doch in einem ziemlich gewagten Experiment befinden. Trotzdem oder gerade deshalb sollte uns diese Situation aber nicht dazu verleiten, uns fortan nur noch ausschließlich nach der Macht der Zahlen - in diesem Falle Finanzen, die den Fortbestand unserer Arbeit garantieren - zu richten. Damit meine ich z.B., daß wir uns auch weiterhin an unseren Ansatz der strukturellen Prävention halten sollten. Dieses Konzept ist sinnvoll und war in der Vergangenheit auch deshalb so erfolgreich, weil keine Präventionsebene ohne die andere zu denken ist, da sie sich gegenseitig bedingen. Dies gilt vor allem für die Primärprävention, die sich nicht einfach - weil es die Machtverhältnisse vorsehen - aus dem Gesamtgefüge der Präventionsarbeit herauslösen läßt und die größte Aufmerksamkeit für sich beanspruchen kann.

Und ehrlich gesagt war die Eradikation (wohlgemerkt: "Ausmerzung") der Infektion nach meinem Verständnis nie unser einziges Ziel. Mir wird mulmig, wenn ich höre, daß wir angesichts der veränderten Bedingungen unsere Primärprävention weiter ausdifferenzieren müssen. Was heißt das zum Beispiel für einen möglicherweise neuen Bereich wie Migration? Ich möchte nicht, daß wir ausschließlich in primärpräventiven Bereichen für MigrantInnen tätig werden, wenn wir nicht parallel dazu auch denjenigen MigrantInnen etwas anbieten können, die bereits infiziert sind oder gar an den Folgen von AIDS sterben. Ich möchte zwei weitere Beispiele dafür geben, wie gefährlich es sein kann, sich der Macht der Zahlen hinzugeben. Die sehr umstrittene Diskussion um HIV und Schwangerschaft war von unserer Seite her nie auf das prozentuale Transmissionsrisiko reduziert. Uns ging es dabei immer um das Selbstbestimmungsrecht der Frauen, unabhängig von einer medizinischen Beeinflussung der Übertragungsraten. Denn hätten wir uns darauf beschränkt, so hätte sich dieses Problem bei einer Senkung der Transmissionsrate auf mittlerweile unter fünf Prozent bereits erledigt. Nicht erledigt hat sich allerdings auch bei dieser medizinisch erfolgreichen Entwicklung der Aspekt der Selbstbestimmung von Frauen über die Reproduktionsrechte.

Ähnliches gilt für die Infektionsraten der Bundesrepublik Deutschland. Verglichen mit anderen Ländern sind sie eher gering, was ja auch ein Hinweis auf den Erfolg unserer Arbeit sein könnte. Aber gemessen an diesen Zahlen ist der Etat für eine Organisation wie die unsere aus Sicht der Zuwendungsgeber natürlich nicht zu rechtfertigen. Unabhängig davon, daß auch wir beizeiten darüber nachdenken müssen, Arbeitsbereiche abzuspecken und umzuverteilen, darf dies meiner Ansicht nach nicht dazu führen, die Grundsätze unserer Arbeit und die Leitmotive unseres Handelns in den Dienst derjenigen zu stellen, für die wir über Jahre ein notwendiges Korrektiv im AIDS-Geschehen dargestellt haben und von dem sie letztendlich maximal profitiert haben. Auf die Frage, wie dies in finanzieller Abhängigkeit von den eben genannten Zuwendungsgebern oder auch der Pharmaindustrie gelingen kann, bin ich froh, hier und heute keine Antwort finden zu müssen.

Das hält mich jedoch nicht davon ab, abschließend noch einmal meinen Glauben an den politischen Auftrag und die politische Notwendigkeit der Existenz unseres Verbandes zu bekräftigen. Ich zitiere Kant:

Aufgeklärt ist, wer die Freiheit hat, von seiner Vernunft in allen Stücken einen öffentlichen Gebrauch zu machen. Die Realisierung solcher Aufklärung ist darum nie ein rein theoretisches Problem, sie ist wesentlich ein politisches Problem, ein Problem der gesellschaftlichen Praxis, d.h., sie ist an gesellschaftlich-politische Voraussetzungen gebunden, unter denen Aufklärung allein möglich ist. Aufgeklärt ist nur, wer zugleich für die Herstellung jener gesellschaftlich-politischen Voraussetzungen kämpft, von denen es abhängt, ob ein öffentlicher Gebrauch der Vernunft möglich ist.

Damit möchte ich deutlich machen, daß der Verband durchaus das Potential und die Verantwortung hat, für die Herstellung gesellschaftlich-politischer Voraussetzungen zu kämpfen und diese auch zu schaffen. Allerdings wird dafür eine schärfere Konturierung des verbandlichen Profils mehr denn je notwendig sein. Ein Profil, welches die neuerlichen politischen Veränderungen mit einbezieht, ohne gleich die politisch-ethischen Grundsätze zu verlassen. Wir haben über Jahre bewiesen, daß wir bestehende Verhältnisse beeinflussen können, und sollten in der Post-Vancouver-Ära nicht in ein vorkritisches Bewußtsein zurückfallen.

Nur Mut - und diesmal zitiere ich die Worte meines Freundes Matthias Hinz: "Alles wird gut."

Danke.

Diskussion des Referats

Karl Lemmen: Was mir durch dieses Referat deutlich geworden ist, ist die immer anwesende politische Dimension unserer Arbeit. Dieser Punkt ist vielleicht gestern bei der fachlichen Diskussion eher im Hintergrund geblieben. Das scheint ein Ausdruck davon zu sein, wie schwierig

es ist, solche Dinge eben auch im Verband zu diskutieren.

N.N.: Du forderst politische Tätigkeit auf allen Ebenen. Was meinst du damit ?

Cori Tigges: Ich glaube, daß es gesellschaftliche Individualisierungstendenzen gibt, die das Streben nach Allgemeinwohl in den Hintergrund drängen. Das ist für mich eine Reaktion auf bestehende Verhältnisse. Auch ein gesellschaftlicher Rückzug für das eigene Glück ist politisch zu bewerten. Man muß sich fragen, wie es dazu kommen konnte und wie die Rahmenbedingungen aussehen, in denen genau solche Tendenzen entstehen.

Nehmen wir das Beispiel Gesundheit: Mittlerweile geht es in unserem Gesundheitssystem nicht mehr um die Gesundheit der Allgemeinheit. Aus der Prämisse der Gleichheit wird hier die Prämisse "Einer gegen den anderen". Wer die besseren Leistungsvoraussetzungen hat oder andere Kriterien besser erfüllt, der wird weiterhin in diesem System bestehen bleiben. Menschen, die mit einer Leistungsverminderung leben, wie z.B. Behinderte oder HIV-Positive, werden gesellschaftlich nicht mehr adäquat versorgt. Daß sich auch diese Menschen zurückziehen und versuchen, ihr privates Glück selbständig zu finanzieren, halte ich für ein Politikum.

Dirk Hetzel: Wenn du sagst, daß jedes Handeln politisch ist, heißt das im Prinzip, daß auch jedes Nichthandeln politisch ist oder politische Auswirkungen hat. Du hast viel über die Selbsthilfe gesprochen. Wir haben gestern in manchen Arbeitsgruppen gehört, daß es immer schwieriger zu werden scheint, Selbsthilfe innerhalb dieses Verbandes sichtbar werden zu lassen bzw. daß Leute sich weniger dafür engagieren. Wie siehst du das, und was könnte deiner Meinung nach vielleicht in Zukunft mehr getan werden, um wieder zu einem positiveren politischen Handeln zu kommen?

Cori Tigges: Ich glaube erst einmal, daß das an dem Blick liegt, den wir haben. Der scheint im Verband augenblicklich sehr auf die Zukunft, auf Veränderungen (Verbandsreform) gerichtet zu sein und läßt dabei die Gegenwart (Positivennetzwerk) aus den Augen. Wenn wir uns darüber klar werden, daß auch das eine politische Reaktion ist (bestehende Selbsthilfezusammenhänge), dann glaube ich, daß wir neue Möglichkeiten finden können, die sogenannte Selbsthilfe mehr zu integrieren anstatt sie abzuspalten.

Peter Stuhlmüller: Ich wollte etwas aus meiner eigenen Erfahrung berichten: Wenn du sagst, jedes Handeln sei politisch, dann finde ich es auch politisch, meinen kranken Mann zu pflegen und zur Bank und zur Krankenkasse zu rennen. Dort gilt es, meine Position als Angehöriger ohne Rechte zu verdeutlichen. Das finde ich zum Teil politischer als die Arbeit irgendwelcher Funktionäre, die vom Podium sprechen. Die Menschen können vielleicht im Kleinen viel mehr erreichen als in einem politischen Verband.

Thomas Biniasz: Ein persönliches Statement: Ich selbst begreife mich überhaupt nicht als einen politischen Menschen, ich sehe mich eher als "Psychomensch". Doch deine Auffassung von Politik, Cori, kann ich teilen, und sie hat mir einiges deutlich gemacht: nämlich zu schauen, wo wir jetzt stehen, was wir wollen und wie wir dieses Wollen in Handlungen umsetzen können. Es bedarf eines Austausches zum Selbstverständnis, es bedarf eines Profils. Und all das scheint mir auf individueller wie auf Verbandsebene wichtig. Denn schließlich besteht ein Verband aus verschiedenen Individuen, die miteinander in einen Austausch treten und Dinge nach außen zu geben haben.

Harald Krutiak: Ich habe aus dem Workshop ein starkes Gefühl der Verunsicherung mitgenommen. Wir haben hier die ganze Zeit geschaut, welche Handlungsstrategien wir jetzt brauchen. Vielleicht bedarf es zu gegebenem Zeitpunkt einer Diskussion auf einer höheren Ebene, was für mich heißt: Wer ist überhaupt AIDS-Hilfe? HIV hat sein Profil verändert, und ich habe den Eindruck, daß AIDS-Hilfe gerade auf der Suche nach einem neuen Profil ist, das dieser Veränderung Rechnung trägt. Ich glaube, daß das die Verunsicherung war, die ich die ganze Zeit während des Workshops verspürt habe. Es geht vielleicht wirklich darum zu schauen, welches Profil wir jetzt haben und wer wir als AIDS-Hilfe sind.

Thomas Biniasz: Da möchte ich dich unterstützen und sagen, daß es nicht nur darum gehen kann,

äußeren Bedingungen Rechnung zu tragen, sondern darauf zu achten, wie einzelne auf diese Veränderungen reagieren oder welche Bedürfnisse da sind. Denn Politik sollte in meiner Vision sein, eine Welt zu erschaffen, die besser ist als die jetzige. Um das tun zu können, geht es wieder ganz stark darum, die eigene Bedürftigkeit und die eigene Stellung zu reflektieren, persönlich, aber auch als AIDS-Hilfe, als regionale AIDS-Hilfe zum Beispiel.

Harald Krutiak: Ein ganz wesentlicher Aspekt in der Diskussion scheint mir die Schwierigkeit dieses Spagates der AIDS-Hilfe zum einen als Mitgliederverein und zum anderen als politikbildende Organisation zu sein. Dieses Spannungsfeld sollte konstruktiv diskutiert werden.

Cori Tigges: Ja, dieser Spagat ist wahrnehmbar. Ich wünsche mir einen Verband, der nicht nur aus Mitgliedsorganisationen besteht, sondern vor allem aus den Kräften, die mit einem ganz bestimmten Ansatz das Gebilde "Verband" ausmachen. Ich glaube, daß wir das noch gar nicht haben. Ich glaube, daß das lediglich in meinem Kopf als Vision existiert. Von daher hat jeder in diesem Mosaik, das aus vielen kleinen Teilen besteht, ein politisches Mandat. Es ist nur die Frage, ob man das unter gegebenen Voraussetzungen ausüben kann oder nicht. Dafür bräuchten wir einen Verband, der einheitlicher ist. Ich rede hier jetzt nicht von Qualitätsstandards, ich rede von Profil.

N.N.: Kannst du ausführen, was deine Vision von dem derzeitigen Verband unterscheidet?

Cori Tigges: Ketzerisch gesagt, daß es den Verband, den ich mir vorstelle, gar nicht gibt. Verband ist ja für mich auch ein politischer Begriff. Wir reden meistens von Mitgliedsorganisationen, Bundesgeschäftsstelle oder der DAH. Für mich ist der Verband die DAH, die Deutsche AIDS-Hilfe, nicht die Bundesgeschäftsstelle, sondern alle Mitgliedsorganisationen, die sich dazugehörig fühlen und die das Gesamtgefüge von politischer AIDS-Arbeit in Deutschland ausmachen. Das wäre für mich der Verband, der sich nach bestimmten ethischen Grundsätzen - es würde jetzt zu lange dauern, sie auszuführen -und Leitmotiven, als Organisation bestehend aus Individuen für ein politisches Handeln entscheidet. Ich glaube sogar, daß wir vieles von dem bereits haben, uns dessen aber nicht bewußt sind.

Peter Stuhlmüller: Ich denke, daß deine Vision etwas sehr idealistisch ist. In den 10 bis 15 Jahren AIDS-Hilfe habe ich sehr viele unterschiedliche politische Strömungen erlebt. Dieser Fakt läßt sich auch an der Selbsthilfedefinition verdeutlichen. Am Anfang hieß es, wir sind reine Selbsthilfe, dann ging es zur Selbsthilfeorganisation, und jetzt las ich, AIDS-Hilfe hätte Selbsthilfeförderung zu leisten. Das impliziert automatisch Hierarchie, da ist irgend jemand, der sich überlegt, ob er Selbsthilfe fördert oder nicht, und dann ist die Selbsthilfe auf einem ganz anderen Level: auf dem Level des Antragstellers, des Bittstellers und damit letztendlich abhängig. Deswegen denke ich, daß die gleichberechtigte Selbsthilfe in AIDS-Hilfe, wie du sie dir wünschst und ich mir eigentlich auch, eine Utopie ist. Wir merken das immer wieder im Selbstverständnis, wenn es um unsere Zielgruppen geht, z.B. bei den Frauen. Ich denke, die Sachen müssen immer wieder neu positioniert werden, immer wieder neu festgelegt werden - Vision hin, Vision her.

Cori Tigges: Das ist ein Knackpunkt. Aber ich habe bewußt gesagt, mein Selbstverständnis ist so, und da bin ich wirklich Theologin. Ich glaube an das Potential dieses Verbandes und an die Vision. Andernfalls würde ich gar nichts mehr dafür tun. Und ich sehe auch Teilerfolge in diesem großen Verband. Von daher sehe ich das Potential bei diesem Verband mehr als woanders. Das war auch der einzige Grund, warum wir als Frauen, als Interessengruppe Frauen, in diesen Verband hineingegangen sind - nicht etwa nur wegen der Infektionszahlen bei Frauen, sondern eher, weil wir in dieser Organisation und in diesem Verband emanzipatorische Ansätze, die gesellschaftliche Rahmenbedingungen einbeziehen, für möglich halten, was vergleichsweise bei ProFamilia, bei der Arbeiterwohlfahrt oder bei anderen Teilen des DPWV nicht möglich wäre.

N.N.: Ich möchte auf das eingehen, was Harald vorhin ansprach, nämlich die Angst, die Unsicherheit. Ich stelle fest, daß das eine generelle Tendenz bei der Zunahme von Komplexität ist. Zu Beginn waren die Aufgaben von AIDS-Hilfe klar definiert, überschaubar und transparent für jeden einzelnen. Das Aufgabenfeld hat sich jetzt um ein Vielfaches vergrößert.

Cori Tigges: Da muß ich jetzt heftigst widersprechen. Komplex war es schon immer, wenn man das politisch betrachtet, und komplex wird es auch weiterhin bleiben. Auf die Arbeitsbereiche bezogen gebe ich dir recht. Es erfordert sehr viel mehr Zeit, es erfordert ein Umdenken, einfach eine Veränderung, und Menschen sind manchmal etwas träge oder unaufgeschlossen gegenüber schnellen Veränderungen. Aber die politische Motivation des Handelns bleibt. Jede Beratung, jede Betreuung oder sonstige Aufklärungsarbeit muß nach den Grundsätzen unseres politischen Handelns ablaufen, sonst funktionieren sie nicht. Arbeit der Arbeit wegen, unabhängig von einem Ansatz, einem Konzept, einem Grundsatz kann nach meinem Gefühl nicht funktionieren.

Thomas Biniasz: So wie ich Cori verstanden habe, fängt politisches Handeln beim eigenen Selbstverständnis an und damit auch bei der Selbsthilfe. Wenn ich krank bin, geht es auch darum zu überprüfen, was brauche ich und wie reagiere ich und wie lebe ich mit dieser Krankheit. Das offen zu machen und selbstbewußt aufzutreten, ist schon eine politische Handlung, und hier ist Selbsthilfe die Voraussetzung für jedes weitere gemeinschaftliche politische Handeln. Da geht es um Profile, auch um Verbandsprofile, mit denen sich der Verband der Gesellschaft stellt. Ich danke Cori noch einmal für diesen visionären Blick, den ich für sehr wichtig halte, da er die Verbindung zwischen dem, was ist und dem, was für die Zukunft wichtig ist, aufzeigt.

7. ERGEBNISSE DER ARBEITSGRUPPEN

Im folgenden werden jeweils die Protokolle und Präsentationen im Plenum zu den einzelnen Arbeitsgruppen zusammengefaßt.

7.1. Arbeitsgruppe 1: Was tun, wenn der Schrecken nachläßt? Neue Bilder -neue Themen in der Primärprävention?

Moderation: Harald Krutiak, Peter Stuhlmüller

Zu Beginn des Workshops gab Peter Stuhlmüller eine kurze Einführung zum Thema. Er benannte markierende Punkte in der Entwicklung der Primärprävention, in der es immer wieder "Präventionskrisen" gegeben habe:

- 1985 einigten sich BZgA und DAH auf eine Arbeitsteilung; die BZgA übernahm die Prävention für die Allgemeinbevölkerung und die DAH für die Hauptbetroffenengruppen (schwule/bisexuelle Männer, Stricher, DrogengebraucherInnen, Prostituierte, Frauen in besonderen Lebenslagen)
- Auf Bundesebene konnte sich im Streit um die richtige Richtung in der HIV- und AIDS-Bekämpfung die Linie der damaligen Gesundheitsministerin Rita Süssmuth (Aufklärung und Beratung) gegen den bayrischen Hardliner Peter Gauweiler (Maßnahmen nach dem Bundesseuchengesetz) durchsetzen.
- 1992 bezeichnet Prof. Peter Duesberg, nach dessen Theorie nicht das HI-Virus, sondern Ko-Faktoren wie ausschweifende Sexualpraktiken oder massiver Drogenkonsum die Ursache von AIDS sind, in dem Film "Die AIDS-Rebellen" Safer Sex-Kampagnen als unsinnig und rät von Kondombenutzung ab.
- Im gleichen Jahr sorgt ein DAH-Plakat zur praktischen Anleitung von Safer Use für einen Eklat; die Bundesregierung streicht die Förderung entsprechender Printmedien.
- 1994 wird die DAH wegen einer Plakatbroschüre zu HIV und Schwangerschaft angegriffen.
- Unabhängig von den Entwarnungsphantasien, die die Konferenz in Vancouver hervorgerufen hat, führt der "Faktor Zeit" zu einer gewissen "Elastizität" beim Safer Sex-Verhalten.
- Es wird von manchen behauptet, daß in der jüngeren Generation, die mit dem Thema AIDS aufgewachsen ist, eine zunehmende Präventionsmüdigkeit beobachten ist (AIDS als Krankheit von alten Schwulen).
- Im Verband wird eine kontroverse Diskussion um "richtige" Strategien, z.B. um den Faktor Angst in Präventionskampagnen geführt.
- Nach den von Michael Bochow vorgestellten Thesen werden drei Betroffengruppen in den heutigen Präventionsbemühungen zu wenig bzw. überhaupt nicht beachtet: Unterschichtsschwule, Partner in festen Beziehungen ("Risikofaktor Liebe") und MigrantInnen.

Zielgruppen der Prävention

Zum Einstieg in die Diskussion benannten die TeilnehmerInnen die Zielgruppen, an die sich die Arbeit der im Workshop vertretenen AIDS-Hilfen im Moment richtet:
Schwule (zu unterscheiden nach sozialen Gruppen oder nach Szenezugehörigkeit wie Leder- oder Technoszene); Männer, die Sex mit Männern haben; Männer zwischen 14 und 55 Jahren im Coming-out; Stricher (auch Immigranten); Callboys; i.v.-DrogengebraucherInnen; GebraucherInnen anderer Drogen (z.B. Crack); Technoszene; Frauen; Lesben; weibliche Prostitutierte; geistig und körperlich Behinderte; Gehörlose; Kindergartenkinder und deren Eltern; MigrantInnen; Jugendliche; Freier.

Die Angebote für einzelne Zielgruppen und die Schwerpunkte der Arbeit orientieren sich an den lokalen Gegebenheiten. So erübrigt sich z.B. in ländlichen Gegenden, in denen keine Schwulen- oder Stricherszene existiert, eine entsprechende Vor-Ort-Arbeit. Die Frage, ob AIDS-Hilfe Prävention für Kindergartenkinder (wie es in Österreich praktiziert wird) anbieten sollte und ob sie überhaupt für die Zielgruppe der Jugendlichen zuständig ist, wurde sehr kontrovers diskutiert und blieb umstritten. Angesprochen wurde auch die Diskrepanz zwischen dem Anspruch einer idealtypischen Präventionsarbeit und dem Umfang, der tatsächlich mit knappen finanziellen und

personellen Ressourcen geleistet werden kann. Eine Teilnehmerin merkte kritisch an, im Verband werde Frauenarbeit zu wenig berücksichtigt.

Die zweite Fragestellung zur Bestandsaufnahme - wo, wie und womit werden die genannten Zielgruppen Gruppen erreicht? - führte zu einer Debatte über die Definition von Primärprävention. Man einigte sich darauf, daß der Begriff eine Bandbreite von Präventionsmaßnahmen umfaßt, die von Information durch Broschüren und Plakate über Telefonberatung und Gruppengespräche bis hin zu persönlichen Gesprächen reicht.

Orte der Primärprävention

Je nach Zielgruppe setzt Primärprävention an unterschiedlichen Orten an: in der AIDS-Hilfe, in szenenahen Beratungsstellen, Schwulen- und Lesbenzentren, Saunen, Badeseen und Parks (Infoangebot und persönliche Ansprache); in öffentlichen Toiletten, auf dem Hauptbahnhof, auf der Straße, auf Sexparties, in Discos und Kneipen, in Frauengemeinschaften, Erwachsenenbildungseinrichtungen, Kirchengemeinden (z.B. Jugendgruppen), Schulen und Kindergärten, Arztpraxen, Pflegediensten, Sozialstationen und im Internet.

Mittel der Primärprävention

In der Primärprävention sind vielfältige Formen entwickelt worden: Printmedien (Broschüren), Presse, Fernsehen, Radio, Werbeflächen, Kino, Telefonberatung, persönliches Gespräch, Gesprächsgruppen, Infostände, Interaktion und Websides.

Angesprochene Werte in der Primärprävention

Im Hinblick auf die Aufgabe, zukünftige Anforderungen und Perspektiven zu skizzieren, regte die Moderation eine Diskussion der Werte an, die bisher in der Primärprävention angesprochen wurden. Harald Krutiak vertrat dabei die These, daß zwischen Primärprävention und kommerzieller Werbung eine Analogie bestehe: in der Werbung würden Produkte mit bestimmten Werten verbunden, mit denen sich die Adressaten identifizieren. Dieser These wurde heftig widersprochen; die Mehrheit der TeilnehmerInnen konnte gerade angesichts der Werte, die AIDS-Hilfe vermitteln will (z.B. Solidarität, Respekt, Eigenverantwortung, Wahlfreiheit, Toleranz) keine Vergleichbarkeit von Präventions- und Werbekampagnen erkennen. In der weiteren Diskussion wurde auch darauf hingewiesen, daß Wertbildungsprozesse wesentlich z.B. von den Eltern, der Schule oder dem sozialen Umfeld und nicht allein von AIDS-Hilfe bestimmt werden. Die Werte stünden jedoch ohnehin nicht ständig zur Disposition, deshalb sei es sinnvoller, nicht deren Veränderung, sondern die der politischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen von AIDS-Hilfe-Arbeit zu untersuchen.

Veränderte Bedingungen - neue Strategien

AIDS-Prävention ist bestimmt von dem Spagat, in der Primärprävention den negativen Serostatus als zu bewahrenden Wert zu vermitteln und gleichzeitig in der Sekundärprävention eine positive Identität zu stützen und Ängste abzubauen. Einer Darstellung, die Angst vor der HIV-Infektion erzeugt, um präventives Verhalten zu fördern, steht nicht nur der Grundsatz "Keine Primärprävention auf Kosten von HIV-Positiven" entgegen; Botschaften, die mit Angst arbeiten, haben sich außerdem als relativ wirkungslos erwiesen (z.B. Anti-Raucher-Kampagenen). Gleichzeitig gilt es, der Banalisierung von AIDS als "nur" chronische oder vermeintlich heilbare Krankheit entgegenzuwirken.

Eine Lösung sehen die TeilnehmerInnen darin, die Realität eines Lebens mit der Kombitherapie und die negativen Konsequenzen zu vermitteln: HIV sichtbar machen! Es sei deshalb wichtig, Menschen mit HIV als Mittler zwischen AIDS-Hilfe und Zielgruppe aktiv in die Primärprävention einzubinden.
Darüber hinaus wurde die Frage aufgeworfen, ob HIV-Positive nicht selbst als Adressaten der Primärprävention verstärkt berücksichtigt werden müssen: zum einen, weil sie sich der Illusion

hingeben könnten, sie seien - falls ihre Viruslast durch die Einnahme einer Kombitherapie nicht mehr nachweisbar ist - nicht mehr infektiös, zum anderen, weil sie bei Unsafe Sex an ihre Sexpartner Viren übertragen könnten, die gegen bestimmte Medikamente resistent sind, so daß sich bei den Partnern die antiretroviralen Behandlungsmöglichkeiten verringern.

Prävention am Ort riskanten Verhaltens

In den letzten Jahren haben sich die Orte, an denen es häufig zu hoch-riskanten Sexualkontakten kommt, verändert. In Berlin und vereinzelt auch in anderen Großstädten hat sich eine Sex-Party-Szene entwickelt, die von einer starken Kommerzialisierung geprägt ist. Der Event-Charakter dieser Szene zieht auch das schwule Publikum aus kleineren Städten und ländlichen Regionen an. Ein Vorschlag war, die Veranstalter in primärpräventive Bemühungen einzubeziehen und vorbildliches Engagement auszuzeichnen. Es wurden jedoch auch Vorbehalte gegen Vor-Ort-Arbeit in der Partyszene geäußert. Es sei wichtig, "präventionsfreie" Räume zu erhalten; insbesondere wurde darauf hingewiesen, daß das Setting solcher Parties ungeeignet sei und manche Veranstalter die Präsenz der AIDS-Hilfe in der Regel ablehnten. Man müsse vielmehr versuchen, die Besucher - unter Berücksichtigung ihrer Mobilität - an anderen Orten zu erreichen, z.B. über Switchboards.

Wie zu beobachten ist, konsumieren Besucher von Techno- oder Sex-Parties in zunehmendem Maße unterschiedliche Drogen. Unter dem Stichwort einer Verbindung von Drogen- und HIV-Prävention wurde ein kritischerer Diskurs angemahnt, der den Gebrauch von Drogen weder verherrlicht noch verteufelt, sondern nach den Gründen für den gesteigerten Konsum fragt.

Einbindung der jüngeren Generation

Als ein generelles Problem der Primärprävention wurde die "Überalterung" der AIDS-Hilfen identifiziert. Die immer noch aktiven Gründer hätten schlicht keinen Anteil an der Kultur der Jüngeren. Deshalb sei die Entwicklung politischer Strategien zur Einbindung junger Schwuler, also für einen Generationswechsel, dringend erforderlich. Konkret wurden Konzeptseminare angeregt, in denen die jüngere Generation ihre Belange selbst vertreten kann. Nicht nur Altersunterschiede, sondern auch etablierte Strukturen werfen Probleme auf. Die Hinwendung zu besonderen Belangen von Jugendlichen müsse auch einen Lebenskontext berücksichtigen, der durch Arbeitslosigkeit und Ausbildungsplatzmangel bestimmt ist und der der Gesundheit angesichts anderer existentieller Bedrohungen möglicherweise weniger Wert beimißt.

AIDS-Hilfe als Ort der Kommunikation

Das Prinzip, präventives Verhalten als Risikomanagement zu gestalten, läßt sich nach Ansicht der TeilnehmerInnen am besten über Personalkommunikation vermitteln. AIDS-Hilfe sollte einen Dialog zwischen Mitarbeitern und Interessierten als gleichberechtigte Partner ermöglichen und in einer Kampagne auf ihre Gesprächsbereitschaft hinweisen.

Kooperation und Vernetzung

Für ihr Arbeitsumfeld fordern die TeilnehmerInnen eine stärkere Vernetzung und eine Verbesserung der verbandsinternen Kommunikation. Das vorhandene Know-how und der Reichtum der erworbenen Erfahrungen sollte über einen regeren Austausch transparent und verwertbar gemacht werden, z.B. über einen Runden Tisch (wie im Landesverband NRW) oder eine Ideenbörse bzw. Zukunftswerkstatt. Um die Effizienz der Arbeit zu steigern, sollte die DAH jährliche Schwerpunkte setzen. Gleichermaßen gelte es, den Blick nach außen zu richten und eine stärkere Kooperation und Vernetzung mit anderen Institutionen zu suchen; Prävention für Jugendliche könnte z.B. in Zusammenarbeit mit ProFamilia oder Coming-Out-Gruppen, die nicht in der AIDS-Hilfe angesiedelt sind, konzipiert werden.

Diskussion der Ergebnisse

Thomas Biniasz: Was hat sich explizit nach der Metapher "Vancouver" primärpräventiv verändert und was nicht?

Harald Krutiak: Wir waren auf dem Weg dahin. Wir haben die in den Präventionsbotschaften vor Vancouver vermittelten Werte betrachtet, um in einem zweiten Schritt zu analysieren, wie sich diese Werte verändert haben. Dazu sind wir leider nicht mehr gekommen, da wir uns am Nachmittag darauf konzentriert haben, sehr konkrete Forderungen zu formulieren. Hier gibt es sicherlich noch sehr großen Diskussionsbedarf.

Peter Stuhlmüller: Ich war auch in dieser Gruppe und wollte darauf hinweisen, wie schade ich es finde, daß in einer Gruppe von 20 Leuten überwiegend schwulenorientiert diskutiert wird. Wir hatten keine Zeit mehr, diese Ideen auch auf die Bereiche Drogen und Frauen zu lenken. Grundsätzlich würde ich mir wünschen, daß Drogengebraucher mehr an den Diskussionen teilnehmen und auch Frauen ihre Inhalte stärker einklagen.

N.N.: Was mir auch auf den ersten Blick aufgefallen ist, ist die Orientierung auf Jungschwule. Ist in eurer Gruppe auch ein Ansatz für MigrantInnen diskutiert worden? Dieses Aufgabenfeld müßte verstärkt in der Primärprävention bearbeitet werden.

Harald Krutiak: Wir haben MigrantInnen als wesentliche Zielgruppe benannt. Wie Peter auch schon sagte, ist es sehr schade, daß man nicht differenzierter auf unterschiedliche Zielgruppen und maßgeschneiderte Kampagnen eingehen konnte. Unser Hauptaugenmerk war auf Jungschwule und die Technoszene gerichtet. Ich denke auch, daß in Zukunft mehr auf MigrantInnen eingegangen werden muß.

Cori Tigges: Ich verstehe nicht, warum die, die fachliche Primärprävention betreiben und vielleicht auch schwul sind, sich nicht auch über andere Gruppen primärpräventive Gedanken machen können. Ich denke, daß auch ihr durchaus in der Lage seid, das Wissen auf andere Interessensgruppen und -bereiche zu übertragen. Von daher die Frage: Wie kann man primärpräventiv Frauen erreichen, die nicht so eine ausgeprägte Sexszene haben, in der man sie aufsuchen kann? Was fällt euch dazu ein?

Harald Krutiak: Wir haben dahingehend diskutiert, daß es gar nicht darum gehen kann, alle Orte aufzusuchen, sondern daß es darum gehen sollte, alle Menschen zu erreichen, welcher Lebensstilgruppe sie sich auch immer zugehörig fühlen.

Cori Tigges: Ich möchte dazu noch eine Anmerkung machen. Wir fällt immer wieder auf, daß wir wenig Lösungsansätze für den Frauenbereich insgesamt haben. Ich gebe das zu bedenken, und ich möchte darauf aufmerksam machen, daß wir vielleicht anfangen sollten zu überlegen, ob "die" Pravention eigentlich weiblich ist.

Harald Krutiak: Ich glaube, wir brauchen dabei wirklich noch Raum und Zeit, um entsprechende Konzepte entwickeln zu können. Ich bin der festen Überzeugung, daß ein gutes primärpräventives Konzept sich letztendlich auch auf ganz viele Gruppen anwenden lassen müßte. Ein soziales Metakonzept für die Primärprävention zu erstellen heißt, daß es auch für Frauen anwendbar sein sollte.

Wortmeldung einer Frau: Ich war auch in der AG und stellte gestern fest, daß es zwar Prävention für homo- und bisexuelle Männer gibt, aber nicht für die Frauen, die mit diesen Männern zusammenleben. Es scheint keine Angebote und Konzepte zu geben, wie man diese Frauen erreicht, und das finde ich ganz furchtbar. Das zeigt mir, welchen Stellenwert Frauenarbeit in der AIDS-Hilfe hat, gerade auch in bezug auf die Primärprävention.

Thomas Biniasz: Ich finde es sehr sehr wichtig, daß dies noch einmal benannt wurde. Wie ich vorhin sagte, geht es darum, bessere Lösungen zu finden und zu schauen, was noch fehlt. Und da seid sicherlich auch ihr Frauen gefragt, Konzepte mitzuentwickeln.

N.N.: Ich komme aus Koblenz, wir haben mit Sexparties weniger zu tun, höchstens mit Leuten, die ähnliche Veranstaltungen besuchen. Wir haben andere Problemstellungen, z.B. in der Arbeit mit Migranten, und wir müssen feststellen, daß wir ihnen im Grunde nichts in die Hand geben können, weil die DAH derartige Sachen nicht anbietet. Das möchte ich als Arbeitsauftrag an die DAH formulieren.

Dirk Hetzel: Ein kleiner Werbeblock: Es gibt im Oktober genau zu diesem Thema eine Seminarveranstaltung "MigrantInnen-Arbeit in der AIDS-Hilfe".

Gaby Wirz: Was mir für die Primärprävention auch immer noch fehlt, ist ein Ansatz für die Ansteckungen im Ehebett. Ich weiß, daß das sehr, sehr schwierig ist, aber es wird immer mehr deutlich, daß sich Frauen im Ehebett anstecken, da sie meinen, daß dort alles so schön brav und treu ist und nichts passieren kann.

Peter Stuhlmüller: In unserem Workshop wollte ich gestern zum Thema Frauenarbeit das Faß nicht aufmachen. In bezug auf die Primärprävention bei Frauen gibt es eine Arbeitsteilung zwischen DAH und BZgA. Die DAH ist für die sogenannten Hauptbetroffenengruppen, also für Schwule, DrogengebraucherInnen und Frauen in besonderen Lebenslagen zuständig - wie auch immer diese sich definieren. Die BZgA ist auf der anderen Seite primärpräventiv für die Frau an sich zuständig, wo immer da die Abgrenzung zu Frauen in besonderen Risikosituationen oder besonderen Lebenslagen sein mag.
Nach meiner Auffassung gibt es in AIDS-Hilfe unterschwellig einen Konflikt, inwieweit finanzielle und personelle Ressourcen für Frauenarbeit eingesetzt werden sollen. Man hört von schwulen Männern durchaus - meistens hinter vorgehaltener Hand: "Was wollen denn die Frauen eigentlich?" Lesben wird ein Infektionsrisiko prinzipiell nicht zugestanden. Hier gibt es kein eindeutiges Profil unserer Arbeit. Ich möchte nochmal festhalten, daß ich von Primärprävention und nicht von Frauen mit HIV und AIDS spreche, die unumstritten Teil von AIDS-Hilfe(-arbeit) sind.

7.2. Arbeitsgruppe 2.1. und 2.2: Kombinationstherapien und Compliance: Ist die Medizinalisierung der Beratungsarbeit von AIDS-Hilfen unvermeidbar? Sekundärprävention zwei Jahre nach Vancouver.

Moderation Gruppe 2.1. Silke Eggers und Hans-Josef Linkens
Moderation Gruppe 2.2. Uli Meurer und Armin Traute

Da es auf der Fachtagung zwei Arbeitsgruppen zu diesem Thema gegeben hat und die Diskussionen und Ergebnisse beider Gruppen sehr ähnlich waren, werden diese hier zusammengefaßt. Die Zusammenfassung folgt einer thematischen Einteilung nach Themenschwerpunkten.

Medizinalisierung

Die TeilnehmerInnen beider AGs stellen bei der Analyse der heutigen Situation zunächst fest, daß die Medizinalisierung der Beratungsarbeit nicht erst nach Vancouver, sondern bereits mit der Zulassung von AZT und später der Prophylaxen gegen opportunistische Infektionen eingesetzt hat. AIDS-Hilfe-MitarbeiterInnen bieten also bereits seit Jahren medizinische Beratung an. Allerdings ist seit der Einführung der Kombinationstherapien die Anzahl der medizinische Anfragen (z.B. zum optimalen Zeitpunkt des Therapiebeginns, zu Compliance, Nebenwirkungen und Erfolgsquoten) deutlich gestiegen. Auch Fragen, die ein differenziertes medizinisches Wissen erfordern, das auch praktizierende Ärzte nicht immer haben, werden in zunehmendem Maße an die Berater gestellt.

Die AIDS-Hilfen versuchen, auf diesen Bedarf zu reagieren; es wird aber deutlich, daß ein ausreichendes Fachwissen für eine befriedigende Informationsweitergabe fehlt. Dies gilt insbesondere für kleinere AIDS-Hilfen, die sich kein medizinisches Fachpersonal leisten können. Zwar können diese Defizite durch gezielte Fortbildung des AH-Personals teilweise abgebaut werden, doch wird gleichzeitig offensichtlich, daß AIDS-Hilfe aus sich selbst heraus diesen neuen Anforderungen nicht gerecht werden kann. Sie wird daher auf regionaler Ebene stärker mit Ärzten und Institutionen im Gesundheits- und Sozialwesen kooperieren müssen. Desweiteren gilt es, die Fortbildungsangebote für MitarbeiterInnen dem veränderten Bedarf anzupassen und insbesondere auf die Compliance und psychosoziale Implikationen der ART einzugehen. Die Akquise neuer Ehrenamtler sollte darauf zielen, MitarbeiterInnen mit professionellem Hintergrund (z.B. Ärzte, Sozialarbeiter) zu gewinnen.

Die Veränderungen in der Beratungsarbeit

In der Beratungsarbeit rücken psychosoziale Inhalte gegenüber Fragestellungen zur Kombitherapie in den Hintergrund. AIDS-Hilfe wird in ihrer Funktion als Mittler zwischen Arzt und Patient aufgesucht. Es geht darum, den KlientInnen Entscheidungsgrundlagen und -hilfen anzubieten und das Für und Wider eine Therapie mitzudiskutieren; dabei kann es sinnvoll sein, Partner und/oder Angehörige einzubeziehen. Die Beratung zur oder gegen die Kombinationstherapie muß Therapieerfolge und -mißerfolge berücksichtigen und klarstellen, daß es keine Erfolgsgarantie gibt. Vom Berater verlangt dies, daß er sich selbst kritisch mit den ART-Therapien und anderen, "alternativen" Heilmethoden auseinandersetzt.

Aufgabe von AIDS-Hilfe muß es weiterhin sein, den Ratsuchenden klientenzentriert und nicht "kombinationstherapiezentriert" zu beraten. Die Entscheidung für oder gegen eine Therapie bleibt beim Betroffenen; sein Selbstbestimmungsrecht muß gewahrt bleiben. Menschen, die eine Therapie verweigern - die sogenannten "Therapierenitenten" - , müssen ernstgenommen und in ihrer Entscheidung unterstützt werden. Klienten, die sich für eine Therapie entschieden haben, gilt es zu begleiten, d.h. Ängste vor einem Mißerfolg und dem eigenen Versagen, Frustrationen und Schuldgefühle bei Nicht-Einhalten der Einnahmevorschriften aufzufangen. Wie Uli Meurer berichtet, wurde in seiner AG das Thema therapiebegleitende Beratung kontrovers diskutiert. Umstritten blieb, ob die Beratung nur Probleme in der Compliance hinterfragen oder auch eine kontrollierende Funktion übernehmen sollte (z. B. "Wie geht es dir? Nimmst du regelmäßig deine

Pillen?").

Die längere Überlebenszeit der Betroffenen kann deren Freunde und Familien mit neuen Problemen konfrontieren. Die Beratungsangebote für Partner und Angehörige sollten dieser Entwicklung Rechnung tragen.

Neben der steigenden Nachfrage nach medizinischer Beratung wächst auch - sozusagen als Nebenwirkung der Kombinationstherapien - der Beratungsbedarf zu sozialrechtlichen Themen wie Arbeitsplatzerhalt bzw. Reintegration ins Berufsleben, Verrentung oder Entrentung. Auch diese Fragen stellen hohe Anforderungen an die Professionalität der Berater und legen es nahe, die MitarbeiterInnen entsprechend fortzubilden und gezielt Ehrenamtler mit Fachkenntnissen zu akquirieren.

Insgesamt gilt es, die Grenzen eigener Beratungskompetenzen eindringlich zu diskutieren, besonders in der Ausbildung der ehrenamtlichen TelefonberaterInnen. Dazu Uli Meurer: "Wir können Therapieentscheidungen reflektieren und auch mit den Mißerfolgen umgehen, aber alles andere ist ärztliches Handeln." Klienten, die Informationen über die Kombinationstherapien suchen, müßten frühzeitig an kompetente Ärzte verwiesen werden; ebenso sollten Klienten mit fachspezifischen sozialrechtlichen Fragen entsprechende Experten aufsuchen.

Wie die TeilnehmerInnen beider Gruppen feststellten, hat sich nicht nur die Thematik der Beratung verändert; in der AIDS-Hilfe-Klientel machen sich soziokulturelle Unterschiede bemerkbar. Bisher bildete der Mittelstand die klassische Klientel, doch mittlerweile wenden sich zunehmend marginalisierte Bevölkerungsgruppen, die einen schwereren Zugang zu Therapieinformationen haben, an die AIDS-Hilfen. Diese Zielgruppen müssen in Zukunft stärker berücksichtigt werden. Gefordert sind neue, sprachlich angepaßte Printmedien und Konzepte für eine medizinische Face-to-Face-Beratung.

Die Veränderungen in der Betreuungsarbeit

Die Kombinationstherapien haben auch auf die Betreuungsarbeit Einfluß genommen. So zeichnet sich momentan ab, daß klassische Betreuungsbeziehungen von der Krankheitsbegleitung bis hin zur Sterbebegleitung, die noch bis vor zwei Jahren allgemeine Realität waren, heute sehr selten geworden sind. Die Nachfrage nach Betreuungen ist stark gesunken; die Betreuungsverhältnisse dauern länger an und werden funktionaler. Viele Betroffene wünschen Betreuung eher als Phasenangebot in Krisenzeiten und nicht die kontinuierliche Betreuungsarbeit mit intensivem Kontakt zwischen Betreuer und Betreutem. Das bedeutet: AIDS-Hilfe braucht neue Konzepte, die auf phasenhafte Begleitungsangebote fokussiert sind, und sie muß bei der Akquise und in der Grundausbildung von ehrenamtlichen Mitarbeitern neue Schwerpunkte setzen. Die Motivation der Betreuer respektive Begleiter kann nicht mehr vorrangig der Wunsch nach einer Sterbebegleitung sein. Die "neuen Begleiter" sollten Interesse daran haben, lockere Bindungen mit dem zu betreuenden Menschen einzugehen und fähig sein, die Beziehung orientiert an dessen Gesundheitszustand phasenweise zu halten oder loszulassen.
Außerdem sollten in der Grundausbildung Kompetenzen und Grenzen der ehrenamtlichen Begleiter im Hinblick auf die Therapiebegleitung reflektiert werden.

Seitdem antiretrovirale Medikamente eingesetzt werden, wächst der Anteil von Menschen mit HIV und AIDS, die unter hirnorganischen Schädigungen mit psychiatrischen Krankheitsbildern leiden. Für diese Menschen gibt es kaum adäquate Versorgungsstrukturen; ihre Betreuung erfordert eine hohe Professionalität, die von Ehrenamtlern ohne entsprechende Berufsausbildung nicht geleistet werden kann. Einige Einrichtungen gehen deshalb dazu über, Einzelfallhelfer mit dieser Aufgabe zu betrauen (siehe hierzu auch die Ergebnisse der AG 3).

Die Veränderungen in der Selbsthilfe

Fast alle TeilnehmerInnen der beiden Workshops stellten fest, daß die Nachfrage nach klassischer Selbsthilfe in den regionalen AIDS-Hilfen in den letzten Jahren stark zurückgegangen ist. Sie

vermuten, daß dies zum einen auf ein gesteigertes Selbstbewußtsein im Umgang mit der Infektion und Krankheit und zum anderen auf die sich verändernden Realitäten des Krankheitsverlaufes zurückzuführen ist. "Actionangebote" wie z.B. Dampferfahrten oder Kreativworkshops werden gut angenommen; dagegen finden Gesprächsrunden und andere niedrigschwellige Angebote wie z.B. offene Cafetreffs immer weniger Resonanz.
Gleichzeitig ist ein wachsendes Interesse zu beobachten, sich in einer Psychotherapie mit der veränderten Lebensperspektive auseinanderzusetzen. In diesem Zusammenhang diskutierten die Anwesenden sehr kontrovers, ob die zunehmende Professionalisierung von AIDS-Hilfe auch das Angebot Psychotherapie umfassen sollte und inwieweit dies dem Selbsthilfeanspruch entgegenstehen würde.

Die TeilnehmerInnen kommen zu dem Schluß, daß die Förderung der Selbsthilfe sehr viel ernster genommen werden muß; die Angebote der AIDS-Hilfen müßten sich stärker an den Bedürfnissen der Menschen mit HIV und AIDS orientieren; z. B. könnten sie Selbsthilfegruppen zu medizinischen Fragen initiieren.

Arbeit mit MigrantInnen

Zehn Prozent der HIV-infizierten Menschen, die in Deutschland leben, sind MigrantInnen; bei den Neuinfektionen liegt der Anteil der MigrantInnen sogar bei 17 Prozent. Es ist daher nicht verwunderlich, daß MigrantInnen verschiedener Nationalitäten in den letzten Jahren vermehrt Kontakt zur AIDS-Hilfe suchen. Eine zielgruppengerechte Beratung und Betreuung kann für Menschen aus verschiedenen Kulturkreisen mit unterschiedlichsten Sprachen aufgrund fehlender personeller und fachlicher Ressourcen kaum geleistet werden. Hier ist dringend zu klären, wie mit dem enormen Bedarf umzugehen ist: Kann AIDS-Hilfe die MigrantInnen als eine primäre Zielgruppe annehmen oder wäre dies eine Überforderung ihrer Kompetenzen? Es herrscht Einigkeit darüber, daß hier fachkompetente Bündnispartner notwendig sind (wie z.B. VIA e.V.) und daß die eigenen Grenzen in der Arbeit mit diesen Zielgruppen unbedingt zu reflektieren sind. Die medizinische und soziale Versorgung von MigrantInnen ist eine Herausforderung an die alltägliche Arbeit in den regionalen AIDS-Hilfen und der Bundesgeschäftsstelle; so werden AIDS-Hilfen mindestens einmal pro Woche mit Problemen im Zusammenhang mit Abschiebung konfrontiert. Die Deutsche AIDS-Hilfe sollte sich dieser Herausforderung und ihrer Verantwortung stellen.

Allgemeine Tendenzen / Anforderungen an die Organisation AIDS-Hilfe

Aus den dargestellten Entwicklungen ergeben sich für die AIDS-Hilfe neue Anforderungen, die hier punktuell vorgestellt werden sollen:

- Der Schwerpunkt von AIDS-Hilfe-Arbeit wird sich mehr und mehr auf ein Case-Management verlagern, das dem komplexen Krankheitsgeschehen und den differenzierter werdenden fachlichen Anforderungen in Beratung und Begleitung gerecht werden kann. Dabei ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen Arbeitsbereiche im Gesundheitswesen ebenso anzustreben wie engere Kontakte z.B. mit Arbeitsinitiativen, Reha-Projekten oder Behinderten-Werkstätten.
- Es ist abzusehen, daß die vermeintliche Behandelbarkeit der Krankheit zu finanziellen Kürzungen in einigen Bereichen führen wird. Hier bedarf es Lobbyarbeit auf regionaler und überregionaler Ebene und einer Öffentlichkeitsarbeit, die die Lebenssituationen von Menschen mit HIV und AIDS realistisch darstellt.
- Notwendig ist eine parteiliche Zusammenarbeit der AIDS-Hilfen mit Ärzten und der Pharmaindustrie zugunsten der Patienten mit dem Ziel, das Therapieregime zu erleichtern und z.B. Beipackzettel und Infobroschüren verständlich zu gestalten.
- AIDS-Hilfe sollte sich insbesondere in ländlichen Regionen für die adäquate Versorgung ihrer Klientel einsetzen, da es hier an fachlich versierten Ärzten fehlt.
- Die ehrenamtliche Arbeit braucht neue Konzepte. Die sich verändernden, komplexer werdenden Krankheitsverläufe verlangen in der Versorgung von Menschen mit HIV und AIDS mehr professionelles Handeln. Eine allein emotionale Beratung und Betreuung ist nicht mehr zeitgemäß. AIDS-Hilfe muß sich der Frage stellen, inwieweit sie Beratung und Betreuung weiterhin

ehrenamtlich abdecken kann bzw. welche Aufgaben Ehrenamtliche übernehmen können und welche nicht. In diesem Zusammenhang soll auch eine gezielte Akquise von ehrenamtlich Tätigen mit professionellem Fachwissen (wie z.B. Ärzte, Psychologen, Sozialarbeitern, Juristen) angeregt werden.

Diskussion der Ergebnisse

Thomas Biniasz: Bei der Vorstellung dieser Ergebnisse ist mir deutlich geworden, daß die komplexen medizinischen Veränderungen komplexe Veränderungen der Arbeit nach sich ziehen. Kommen wir zu der Frage, wie man dieser Komplexität als Verband begegnen und Rechnung tragen kann.

Uli Meurer: Für mich ist es das wichtigste Prinzip, uns immer wieder vor Augen halten, daß es in erster Linie um die Selbstbestimmung der Menschen geht, mit denen wir arbeiten. Unsere ganze Arbeit muß sich daran orientieren.

Wolfgang Vorhagen: Was muß getan werden? Mein Blick ist der vom Waldschlößchen auf die DAH. Eben in der Pause sprachen wir über die veränderte Interessenlage zu Betreuertrainings. Es gibt immer weniger Interessenten, und der Bedarf an Betreuung scheint zurückgegangen zu sein. Das liegt zum einen sicherlich daran, daß der Wunsch nach einer Sterbebegleitung nicht mehr erfüllt wird. Lebensbegleitung ist angesagt. Lebensbegleitung ist letztendlich etwas viel Schwierigeres in der Betreuungsarbeit. Wir, d.h. die DAH und das Waldschlößchen als überregionaler Anbieter von Betreuungstrainigs, werden natürlich versuchen, dieser neuen Anforderung und den vielen anderen Anforderungen, die sich für die Betreuungen ergeben, auch in Zukunft gerecht zu werden. Deswegen war für mich auch diese Tagung so wichtig, besonders die Ergebnisse beider Workshops zum Sekundärpräventionsbereich.

Norbert Besançon: Im Zusammenhang mit der Komplexität der Veränderungen wurde auch die MigrantInnenarbeit besprochen, die als schwieriges, grenzwertiges Thema gilt. Das Abgeben dieser Arbeit an andere Institutionen kann auch als Abwimmeln von MigrantInnen verstanden werden.

Uli Meurer: Es gibt ja auch eine Abstimmung mit den Füßen. Das bedeutet, wenn HIV-Positive die AIDS-Hilfen aufsuchen, die zur Gruppe der MigrantInnen gehören, werden sie natürlich nicht weggeschickt. Hier erlebe ich ein sehr großes Engagement. Die Delegation von Arbeit ist kein Abwimmeln, sondern verweist auf den Aspekt, die eigene Kompetenz real einschätzen zu können. Hier gilt es zu überlegen, an welchen Punkten in der Arbeit mit MigrantInnen wir kompetent sind. Wir können kompetent sein, wenn es darum geht, politisches Lobbying zu betreiben und direkte Hilfe zu leisten. Vielleicht können wir auch Einfluß bei Fragen der Abschiebung gewinnen. Meine ganz persönliche Meinung ist, daß wir absolut inkompetent in der Präventionsarbeit für MigrantInnen sind. Wir sind kompetent im Bereich der Schwulen/Bisexuellen und der DrogengebraucherInnen; bei den Frauen haben wir uns Kompetenz erworben. Wir sind deshalb kompetent, weil wir authentisch sind. Bei den MigrantInnen sind wir das nicht. Hier sind kulturelle und religiöse Aspekte in die Primärprävention einzubeziehen, und diese sensiblen Bereiche sollten eigentlich von Menschen aus diesen Ländern bearbeitet werden. Was die Sekundärprävention angeht, so kann ich sagen, daß die Menschen zu unseren Veranstaltungen kommen, zu Positiventreffen, in Betreuungen etc. Das halte ich auch für unterstützenswert. Doch in der Primärprävention fehlt uns die Kompetenz.

Petra Klüfer, AH Hamburg: Die klientenzentrierte Therapieberatung wurde in eurer Gruppe sehr kontrovers diskutiert. Seid ihr dennoch zu einem Konsens gekommen?

Uli Meurer: Ich tue mich da sehr schwer, weil ich hier einen anderen Hintergrund habe als die meisten KollegInnen dieser Arbeitsgruppe. Armin Traute und ich bieten im Herbst dieses Jahres ein Seminar "Kritische Medizinberatung" an. Dort wollen wir versuchen zu differenzieren, was die kritische Medizinberatung als Beratung in AIDS-Hilfen bieten kann.

N.N.: Ich war auch Teilnehmer dieser Gruppe und habe mich für diesen Punkt eingesetzt. Mir war

es wichtig, an die persönliche Freiheit zu erinnern. Compliance verlangt viel. Und somit muß es auch eine freie Entscheidung bleiben, sich gegen die ART zu entscheiden. Solche Entscheidungsfindungsprozesse kann die klientenzentrierte Beratung unterstützen.

Uli Meurer: Seit ganz, ganz vielen Jahren weiß ich, daß ich HIV-infiziert bin, und aus ganz bestimmten Gründen nehme ich zur Zeit keine Kombinationstherapie. Mein Mann ist Arzt, und viele unserer Freunde sind Ärzte. Ständig, bei jedem Abendessen mit Freunden muß ich den Druck aushalten, der mir gemacht wird, weil ich keine Kombitherapie nehme. Sie sagen, "du hast doch eine Verantwortung dir gegenüber, deinem Mann gegenüber, deiner Familie gegenüber" usw. Ich muß ständig dafür kämpfen, daß meine Entscheidung respektiert wird. Ich denke, daß wir damit in den Beratungen sehr vorsichtig und sensibel umgehen müssen.

N.N.: Ich wollte an das anknüpfen, was Uli gerade zur patientenzentrierten Therapieberatung dargestellt hat, und eine Brücke zum Thema Angehörigenarbeit schlagen, das hier ein bißchen untergegangen ist. Ich fand ein Projekt aus Bonn sehr spannend, das Norbert in unserer Gruppe gestern vorgestellt hat: eine Angehörigengruppe zum Thema Compliance. Angehörige gehören zum Umfeld und üben vielleicht einerseits Druck aus, eine Kombinationstherapie zu machen; andererseits werden sie auch mit den Fragen der Compliance konfrontiert.

Hans Helmut Schulte, Schwulenberatung und Kursiv Berlin: Ich habe vorhin überlegt, daß es gut wäre, Selbsthilfegruppen für Therapierenitente zu initiieren.

Uli Meurer: Diese Gruppen gibt es in einigen AIDS-Hilfen, das ist eine spannende Geschichte. Ich finde diese Entwicklung von neuen Selbsthilfeaktivitäten hochbegrüßenswert. Ich versuche auch immer, regionale Aktivitäten zu unterstützen oder zu leisten. Es gibt gleichzeitig etwas, das mich dabei irritiert, nämlich, daß diese Gruppen meistens als Opposition zu AIDS-Hilfe gegründet werden, da diese Menschen unzufrieden mit den bestehenden Strukturen der AIDS-Hilfe sind.

7.3. Arbeitsgruppe 3: Von der Hospizarbeit zur Gemeindepsychiatrie? Neue Herausforderungen in der Pflege und Versorgung angesichts sich verändernder Krankheitsbilder. Tertiärprävention zwei Jahre nach Vancouver.

Moderation: Achim Weber, DAH Berlin; Christian Thomes, ziK Berlin

Zwei Jahre nach Vancouver - aus Sicht der AGAV-Dienste

Als Einstieg in die Arbeit erklärt Achim Weber nach der Begrüßung der 17 TeilnehmerInnen, was er mit dem Titel der Tagung verbindet: Die statistische Auswertung der AIDS-Spezialplegedienste, die sich als ArbeitsGemeinschaft Ambulante Versorgung (AGAV) in der DAH zusammengeschlossen haben, zeigt, daß unter anderem durch den Einsatz der Kombinationstherapie im Vergleich von 1996 zu 1997 insgesamt 23 Prozent weniger Patienten gepflegt und versorgt wurden und die Zahl der ambulanten Infusionsbehandlungen um 18 Prozent zurückging. Für die Dienste stellt sich daher zum ersten Mal die Frage, in welchem Maße sie ihre Angebote bzw. ihre Struktur verändern müssen und inwieweit sie beispielsweise von Zuwendungsgebern in Zukunft als notwendig erachtet werden.

Die zweite umwälzende Neuerung liegt im Satz "Zwei Jahre nach Vancouver - zwei Jahre nach Greifen der Pflegeversicherung", die massive Veränderungen in der Pflegelandschaft mit sich brachte. Zum einen erschwert sie die ambulante Versorgung von Schwerstpflegebedürftigen, zum anderen stellt sie ein viel zu starres System für Menschen mit häufig wechselndem Pflegebedarf und/oder psychischen und psychiatrischen Problemen dar. Darüber hinaus eröffnet sie aber auch neue Möglichkeiten, beispielsweise im Bereich der Rehabilitation.

Hintergrund/Motivation der TeilnehmerInnen

Ein großer Teil der Anwesenden arbeitet in der psychosozialen Betreuung in Wohn- bzw. Wohnpflegeprojekten verschiedener AIDS-Hilfen oder als Sozialarbeiter im Beratungsteam einer AIDS-Hilfe; Pflegefachkräfte - sowohl in ambulanten als auch stationären Einrichtungen - stellen die zweitgrößte Gruppe. Drei TeilnehmerInnen fungieren als Vorstand einer AIDS-Hilfe; dabei sind außerdem ein Psychologe, der Leiter eines Hospizes, eine Praktikantin und ein ehrenamtlicher Mitarbeiter sowie Karl Lemmen, zu dessen Arbeitsgebiet im DAH-Referat Fortbildung und Psychosoziales der Bereich Wohnprojekte gehört. Einige TeilnehmerInnen habe ihre Ausbildung ganz oder teilweise in der Psychiatrie absolviert, und einer von ihnen kann auf 15 Jahre Berufserfahrung in diesem Bereich zurückblicken.

In der Vorstellungsrunde berichten vor allem die TeilnehmerInnen, die in der Pflege oder psychosozialen Betreuung arbeiten, daß - wie es Stefan Cremer in seinem Impulsreferat beschrieben hat - immer mehr Klienten psychisch auffällig werden, der Krankheitsverlauf sich verlängert und psychiatrische Krankheitsbilder in den Vordergrund treten. Sie äußern ihren Bedarf nach Austausch und Fortbildung sowie nach Kooperation und Vernetzung mit anderen Institutionen (z. B. im Bereich Psychiatrie). Einige sprechen das Problem des Einsatzes von ehrenamtlichern Helfern an, der unter den veränderten Bedingungen nicht mehr zu verantworten sei. Ein Krankenpfleger nimmt an der AG teil, weil er bisher mit Psychiatrie "überhaupt nichts am Hut" hatte und nun mehr und mehr gezwungen sei, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen; im eigenen Interesse und im Interesse seiner Patienten wolle er nun das "Eis brechen". Eine Teilnehmerin, die selbst HIV-positiv ist, berichtet, in einer frühen Phase ihrer Infektion unter neurologischen Problemen gelitten zu haben. Verschiedene Ärzte, die ihr alle nicht helfen konnten, hätten sie behandelt "wie ein kleines Mädchen, das nicht richtig tickt". Ihr Fazit: Psychiatrie gilt immer noch als Tabu.

Veränderungen im Krankheitsbild und -verlauf: "Vom Hospizbett in die Reha-Einrichtung"

Wie bereits erwähnt, stellen fast alle TeilnehmerInnen, die in der Pflege oder Betreuung arbeiten, fest, daß psychische Auffälligkeiten unter den Klienten bzw. Patienten mit AIDS drastisch zunehmen. Der Ton wird rauher, die Neigung zu Depressionen wächst. In Wohnprojekten beispielsweise grenzen sich weniger auffällige Patienten sich von den schwererer Betroffenen ab; deren Ausfälle lösen bei den Gesünderen tiefe Ängste aus.

Bei einem Teil der Patienten zeigen sich überraschende Krankheitsverläufe: Lagen sie noch vor kurzem auf dem Sterbebett, könnten sie nun eigentlich in die Reha-Einrichtung überwiesen werden. Suchtpatienten und ihre Betreuer üben sich in einem neuen Umgang mit dem Beigebrauch; die stille Übereinkunft "Er/sie stirbt ohnehin bald" gilt nicht mehr. Ein Teilnehmer berichtet, daß seine Einrichtung verstärkt Klienten aus der psychosozialen Betreuung in ein eigenverantwortliches Leben entlassen kann, das häufig von einem Freundeskreis und/oder Partnerschaften unterstützt wird. Die Verbindung zu der Einrichtung bleibt bestehen, und in Krisensituationen wird der Klient wieder aufgenommen. "Ich will nicht, daß die Klienten das Gefühl haben, sie könnten nicht ohne Betreuung leben. Ich finde es auch schön, unseren Job überflüssig zu machen."

Bei anderen Patienten zieht sich der Krankheitsverlauf dagegen in die Länge, sie halten sich lange auf einem Level, und bei manchen summieren sich mehrere schwere Krankheitsbilder (z. B. Tumorentwicklung). In Wohn- und Wohnpflegeprojekten gibt es unter den Patienten kaum noch Fluktuation, Pfleger und Betreuer empfinden die Verweildauer als "ewig". Der Bedarf verschiebt sich von der Pflege in die Betreuung; wie es ein Teilnehmer ausdrückt: "Früher konnten sie nur im Bett liegen, jetzt sitzen sie den ganzen Tag im Wohnzimmer." Es geht nun mehr darum, einer langen statt bisher einer kurzen Lebensperspektive Sinn zu geben. Zwei Teilnehmer geben zu bedenken, daß die jetzige Entwicklung nicht auf wirkliche Lebensperspektiven schließen lasse: Zum einen zeigten sich bei den Klienten massive Verelendungstendenzen, so daß die Hauptaufgabe in einer Beratungsstelle inzwischen die Beantragung von Stiftungsgeldern sei, zum anderen seien immer mehr Patienten, bei denen Unverträglichkeiten oder Resistenzen auftreten, auf lebenslange Infusionstherapien angewiesen.

In der Sozialarbeit tritt der ursprüngliche Grund der Betreuung (und die Grundlage für eine Abrechnung nach §§ 39, 40 BSHG), nämlich die HIV-Infektion, mehr und mehr in den Hintergrund. In den Vordergrund rücken andere Probleme: Verrentung, Entrentung, Schulden, Wiedereingliederung in den Arbeitsmarkt, Kinderwunsch, Ausländerrecht, Asylrecht - also die eher "klassischen" Themen der Sozialarbeit. Die Frage, ob es im Sinn von AIDS-Hilfe ist, diese Themen zu bedienen und quasi den Anspruch auf eine Allzuständigkeit zu erheben, bleibt im Raum stehen.

Strukturelle Veränderungen

Anders als in den Zeiten der Finanzierung über pauschale Zuwendungen sind Menschen mit AIDS durch die Pflegeversicherung zum Wirtschaftsfaktor geworden, da die Pflegeeinrichtungen nun erbrachte Leistungen im einzelnen abrechnen müssen, um sich zu refinanzieren. Die Veränderungen im Krankheitsverlauf führen zu starken Belegungsschwankungen in Hospizen und Wohnpflegeprojekten, die dadurch vor großen finanziellen Schwierigkeiten stehen. In den Kliniken werden Betten abgebaut und Stellen gestrichen. Das heißt: Die Versorgungsstrukturen für eine kleiner und gleichzeitig schwieriger werdende Klientel sind gefährdet; ihre Aufrechterhaltung muß in kommunalpolitischer Gremienarbeit erkämpft werden. Es ist zu bezweifeln, daß Pflegestandards bei den verbleibenden Patienten mit weniger Personal eingehalten werden können. Andererseits versuchen Kliniken, den drohenden Stellen- und Bettenabbau abzuwenden, indem sie ihre Patienten möglichst lange behalten. Hier gilt es, die Kompetenz der Kranken gegenüber den Ärzten zu stärken.

Für ambulante wie stationäre Einrichtungen in der AIDS-Spezialpflege ergibt sich die Notwendigkeit, ihr Konzept grundsätzlich zu verändern (siehe "Wie kommen wir ins Jahr 2002?").

Veränderte Bedingungen in der Betreuung und Pflege

"Wir sind im Bereich Psychiatrie größtenteils inkompetent."
"Jeder, der heute im AIDS-Bereich arbeitet, muß bei jeder Gelegenheit auf den Wandel des Krankheitsbildes in Richtung psychiatrische Beteiligungen verweisen."

Diese Aussagen von zwei TeilnehmerInnen kennzeichnen die Bedingungen, unter denen Betreuung und Pflege im Jahr 2 nach Vancouver stattfinden: Das "neue AIDS", bei dem hirnorganische Veränderungen eine bedeutende Rolle spielen, ist in der Öffentlichkeit kaum bekannt und wird auch gegenüber Zuwendungsgebern und Sozialversicherungsträgern nicht genügend thematisiert. Die Aus- und Weiterbildung von Sozialarbeitern, Sozialpädagogen und Pflegefachkräften ist noch nicht an die neuen Herausforderungen angepaßt.

Aus dem, was die Anwesenden von ihrem Praxisalltag mit beispielsweise dementen Patienten berichten, läßt sich ein Dilemma erkennen: Die ethischen Grundsätze und hohen Ideale der AIDS-Hilfe-Arbeit sind in der Betreuung und Pflege dieser Patientengruppe nicht einzuhalten. Die Akzeptanz der Lebensweisen stößt an ihre Grenzen, und die Patientenselbstbestimmung tritt in den Hintergrund, wenn ein Patient wiederholt die Wohnung demoliert oder anfängt, Spülmittel zu trinken. Die Verantwortung für den Menschen wird übernommen, die Betreuung ist eine Gratwanderung zwischen Fürsorglichkeit und im Stich lassen, der Respekt weicht der Pathologisierung. Diese Entwicklung erfordert es, Leitbilder neu zu klären und lange gültige Standpunkte neu zu bestimmen.

Besonders deutlich wird der Konflikt zwischen Selbst- und Fremdbestimmung des Patienten am Einsatz von Psychopharmaka, der beinahe wie ein Tabu erscheint und mit Vorurteilen und Berührungsängsten verbunden ist. Als vertretbar oder auch hilfreich wird die Verabreichung von Sedativa oder Antidepressiva erachtet, die mit dem Patienten noch verhandelt werden kann. Ein Patient, bei dem der Einsatz von Neuroleptika zur Debatte steht, ist jedoch nicht mehr ansprechbar. In diesem Fall, sagt ein Teilnehmer, "handeln wir nach bestem Wissen und Gewissen, aber die Problematik ist für uns völlig ungelöst". Für Karl Lemmen entsteht der Eindruck, "die AIDS-Hilfe will sich die Finger nicht schmutzig machen". Neuroleptika könnten Ausfälle vermeiden; in bestimmten Situationen sei man gezwungen zu handeln, Verantwortung zu übernehmen. "Ob es richtig war, weiß man manchmal erst hinterher." Das oben zitierte Eingeständnis von Inkompetenz, das sich, wie Achim Weber betont, wohltuend von der sonst immer dargestellten All-Kompetenz von AIDS-Hilfe abhebe, trifft seiner Meinung nach hier besonders zu: "Ich denke, daß sich auf dem Gebiet der Psychopharmaka eine ganze Menge getan hat und daß eine konstruktiv-kritische Auseinandersetzung nötig ist."

Die hirnorganischen Veränderungen ziehen eine weitere Folge nach sich: Es ist abzusehen, daß im Sinne des Betreuungsgesetzes mehr Betreuungen angeordnet werden. Eine Übernahme wirkt sich massiv auf die Rolle des Betreuers und dadurch auch auf die Beziehung zwischen Betreuer und Betreutem aus. AIDS-Hilfen sollten überlegen, ob es sinnvoll ist, diese Betreuungen zu übernehmen.

Welche Kompetenzen brauchen hauptamtliche Mitarbeiter heute?

- In der Beratung geht es um Fragen, die lange Zeit kein Thema waren; die Mitarbeiter müssen sich in diesen Bereichen (z. B. Schuldnerberatung) fit machen, sich weiter spezialisieren. Sie sollten fähig sein, sich neue Kooperationspartner (z. B. Kindergeldstelle, Beratungsstelle für Ausländer) zu suchen und sich mit ihnen zu vernetzen.
- Stichwort Verbraucherzentrale: Die Klienten erwarten verläßliche Entscheidungshilfen bzw. Unterstützung in der Compliance, wenn verschiedene Ärzte verschiedene Aussagen treffen oder um die Therapieempfehlung eines Arztes abzusichern. Der Berater kann nicht für den Betroffenen entscheiden, und er muß es aushalten können, wenn dieser eine eigene Entscheidung trifft, die vom Rat der Mediziner abweicht.
- Pflege von Menschen mit AIDS bedeutet nicht mehr automatisch Pflege in der letzten

Lebensphase. Es geht nicht mehr darum, dem Patienten jeden Wunsch zu erfüllen und ihn zu versorgen, sondern ihm Eigenverantwortung zurückzugeben und darin zu unterstützen, den Tag für sich zu strukturieren. Gefordert ist also eine Kompetenzerweiterung im rehabilitativen Bereich.
- Immer wieder betonen die Anwesenden die Wichtigkeit von Fortbildung im psychiatrischen Bereich; professionsübergreifende Arbeit müsse ausgebaut und gefördert werden.
- Die Mitarbeiter brauchen einen "längeren Atem" und bessere Schutzmechanismen; daher eine Aufforderung an die Einrichtungen: mehr Mitarbeiterpflege.

Anforderungen an ehrenamtliche Mitarbeiter - "Bye bye Buddy"

Die Situation heute: Es gibt kaum Patienten, die ehrenamtliche Begleitung in der letzten Lebensphase brauchen. Dennoch treffen sich in manchen AIDS-Hilfen regelmäßig Buddies, die - aus welcher Motivation auch immer - darauf warten, an einem Sterbebett sitzen zu können. Dringend notwendig ist nun die Begleitung im Leben, das noch lange dauern kann. Doch zum einen bringt diese Arbeit für die Ehrenamtler keinen Benefit - "nichts ist langweiliger als eine chronische Krankheit", wie es Achim Weber formuliert, zum anderen sind sie mit der zunehmenden Psychiatrisierung der Patienten überfordert.

Sinnvoll wäre ein funktionalerer, punktueller Einsatz: jemanden ins Kino oder in den Zoo begleiten, im Auto chauffieren, den Rollstuhl durch den Park schieben. Das würde bedeuten: Kurzzeit-Ehrenamt statt langfristige Beziehung, der Abschied vom Buddysystem. Einige AIDS-Hilfen gehen dazu über, psychisch auffällige Klienten nur noch an Ehrenamtler mit professionellem Hintergrund (einer abgeschlossenen Ausbildung im psychosozialen, pädagogischen oder pflegerischen Bereich) zu vermitteln; auch Einzelfallhelfer - die allerdings nicht ehrenamtlich arbeiten - werden eingesetzt.

Das veränderte Profil der Anforderungen und Tätigkeiten muß nach außen dargestellt werden (Öffentlichkeitsarbeit), um geeignete Ehrenamtler anzusprechen und anzuwerben. Und auch hier gilt die Zauberformel "kooperieren und vernetzen": Es gibt Projekte für Psychiatriebetroffene, die mit Ehrenamtlern arbeiten und von denen man lernen kann.

Anforderungen an Zu- und Angehörige

Die TeilnehmerInnen haben in ihren Projekten sehr unterschiedliche Erfahrungen mit Zu- und Angehörigen gemacht: In einigen Fällen wird die Familie, die bei manchen Betroffenen völlig weggebrochen war, wieder zusammengeführt, in anderen wird die Familie durch die lange Betreuung geschwächt und ausgelaugt; wie bei der Betreuung von Alten wächst das Bedürfnis, die Last loszuwerden, in ein Heim abzuschieben.

Die meisten TeilnehmerInnen schätzen die Belastung für Zu- und Angehörige höher ein als früher; sie müssen sich unter anderem mit dem Problem der Medikamentisierung auseinandersetzen (zu diesem Thema gibt es inzwischen spezielle Seminare für Angehörige). Die Beziehungen zum Kranken ändern sich; möglicherweise stellt er wieder Anforderungen oder findet neuen Spaß an der Sexualität.

Problematisch kann sich die Inanspruchnahme der Pflegeversicherung auswirken. Die Beziehung zum Kranken ist zum Teil enormen Spannungen ausgesetzt, wenn Geldleistungen im Spiel sind, und es kann schwerfallen, bei erhöhtem Pflegebedarf professionelle Hilfe einzuschalten und auf das Geld wieder zu verzichten.

Wie kommen wir ins Jahr 2002?

In der Diskussion kristallisieren sich zwei wesentliche Strömungen für zukünftige (oder bereits angepaßte) Konzepte heraus: die Aufgabe des "Exclusivcharakters" von AIDS, in dem man Kompromisse eingeht und sich für andere Menschen mit schweren Krankheiten öffnet, also

beispielsweise eine Palliativeinrichtung wird, oder die Beschränkung auf die Behandlung von Menschen mit AIDS, die die Anpassung an sich verändernde - also auch psychiatrische - Krankheitsbilder erfordert.

Wie Achim Weber berichtet, beurteilen die AGAV-Dienste die Chance zur Öffnung in Richtung Palliativpflege eher skeptisch. Frühere Kontakte zu Verbänden wie z. B. der Krebshilfe hatten nichts gefruchtet, die ambulante Versorgung von Krebspatienten wurde nicht diskutiert. Erst die erfolgreiche Arbeit der AIDS-Spezialpflegedienste hat gezeigt, daß z. B. Infusionstherapien zuhause möglich sind, und allmählich weichen die Bedenken, erste Verbände (wie die Multiple Sklerose-Gesellschaft) werden aktiv.

Ein Teilnehmer warnt vor dem Einstieg in die Palliativpflege. Seitdem die stationäre Hospizpflege abgerechnet werden könne, werde ein Hospiz nach dem anderen eröffnet, ohne daß je der Bedarf erhoben wurde. "Die Hospizbewegung ist dabei, einen großen Fehler zu machen. Sie setzt den Zuspruch und die Resonanz auf die Hospizpflege gleich mit Bedarf. Das ist falsch."

Wichtig ist also eine Analyse der Bedürfnisse (d. h.: was notwendig und wünschenswert ist) und des Bedarfs (d. h.: was der Gesetz- bzw. Geldgeber anerkennt). Eine Umfrage von "zuhause im Kiez" unter Selbsthilfegruppen, Schwerpunktpraxen, Kliniken und Beratungsstellen in Berlin hat z. B. ergeben, daß die Befragten den Bedarf an Hospizpflege einerseits und psychiatrischer Betreuung andererseits sehr ähnlich einschätzten, nämlich in etwa fifty-fifty.

Konsens ist, daß die Versorgungsstrukturen für Menschen mit AIDS gesichert werden müssen, da die in Vancouver geweckte Hoffnung auf Heilung längst gedämpft ist und Einrichtungen, die einmal geschlossen sind, kaum wieder aufgebaut werden können. Der Pflegedienst Sida e. V. in Hannover nimmt zwar MS- und Krebspatienten auf und wird im nächsten Jahr ambulante Chemotherapie anbieten können, aber AIDS-Kranke werden weiterhin Vorrang haben. Ebenso hält es der ambulante Dienst der AIDS-Hilfe Düsseldorf, der zusätzlich Menschen mit psychiatrischen Erkrankungen versorgt.

Der Weg ins Jahr 2002 wird regional unterschiedlich beschritten werden. In Gebieten mit niedriger HIV-Prävalenz wird es darum gehen, Kooperationspartner zu suchen, deren Kompetenz in Sachen AIDS zu fördern und Verantwortung aktiv abzugeben (denn es ist nicht möglich, für einen einzelnen Klienten neue Konzepte zu schreiben oder neue Angebote zu schaffen). In Gebieten mit hoher HIV-Prävalenz gilt es, neue Angebote in der Beratung, Betreuung und Pflege zu schaffen, die Konzepte bestehender Angebote an das veränderte Krankheitsbild anzupassen und die Mitarbeiter entsprechend zu schulen. Wie Christian Thomes von ziK erläutert, ist es aber weder sinnvoll noch finanziell haltbar, für jeden neuen Bedarf bzw. jede neue Zielgruppe ein neues Haus zu bauen. ziK strebt daher Fusionen mit anderen Einrichtungen z. B. in der Psychiatrie an. Sowohl in der Stadt als auch auf dem Land wird die Vernetzungs- und Gremienarbeit an Bedeutung gewinnen.

Wünsche an die DAH

- gemeinsame Fortbildungen zum Thema Psychiatrie für Mitarbeiter von AIDS-Hilfen und psychiatrischen Einrichtungen (Die beiden zu dieser Thematik bereits durchgeführten Seminare werden 1999 um einen dritten Baustein erweitert. Zukünftig können neue Zielgruppen bei der Teilnehmerauswahl berücksichtigt werden.)
- gemeinsame Fortbildungen zum Thema professionsübergreifende Arbeit insbesondere für Pfleger und Sozialarbeiter (Dieser Wunsch kann als neues Angebot berücksichtigt werden.)
- Fortbildungen zum Thema HIV/AIDS an Krankenpflegeschulen (erfolgt bereits über Mitarbeiter regionaler AIDS-Hilfen, AGAV-Dienste und Mailing des BMA-Modellprojekt-Curriculum "Menschen mit AIDS pflegen")
- Erfahrungsaustausch der AIDS-Hilfen, die stationäre Einrichtungen betreiben (Dieses Angebot besteht bereits.)
- Tauschbörse für Konzepte regionaler AIDS-Hilfen (Dieser Wunsch kann z. B. im "Mittwochsrundbrief" oder im "AGAV-Rundbrief" umgesetzt werden.)
- Zertifizierung von Reha-Einrichtungen durch die DAH (Dieser Wunsch ist schwer umsetzbar;

möglich wäre es, die Rückmeldungen von AIDS-Hilfen weiterzuverfolgen.)

Zum Abschluß drei Thesen zu den Perspektiven in der Pflege:

1. Kooperieren und Vernetzen
2. Vernetzen und Kooperieren
3. Kooperieren und Vernetzen

Diskussion der Ergebnisse

N.N.: Ich möchte noch einmal unterstützen, was Wolfgang Vorhagen vorhin über die Veränderungen der Ausbildung von Ehrenamtlern von der Sterbebegleitung zur Lebensbegleitung gesagt hat. Was ich in diesem Zusammenhang bei dem Konzept noch vermißt habe, ist, daß mit der Lobby der AIDS-Hilfe eine flexiblere Hospizfinanzierung erreicht werden könnte. Es kann nicht angehen, so wie es jetzt Praxis ist, daß jemand noch für zwei Monate ins Pflegeheim muß, wenn er nicht "termingerecht" stirbt. Da fände ich es wichtig, daß die AIDS-Hilfe sich für eine flexiblere Finanzierung, eine Mischfinanzierung, einsetzt. Wir brauchen meines Erachtens nicht nur veränderte Konzepte für Ehrenamtlertätigkeiten, sondern auch neue Modelle der Finanzierung für Hospizplätze, so daß z.B. Wohnungen erhalten werden können, wenn es Leuten wieder besser geht.

Achim Weber: Ich denke, wir sind da auf allen Ebenen dran. Das heißt, sowohl im Rahmen der Krankenversicherung, der Pflegeversicherung als auch im BSHG. Das Problem ist, daß ein sozialer Paradigmenwechsel stattfindet, der durch die Pflegeversicherung eingeleitet wurde. Die Pflegeversicherung ist keine Vollversicherung mehr, sondern nur noch eine Teilkaskoversicherung. Das ist vielen Leuten in der Bevölkerung nicht klar. Die Maßnahmen, die im Rahmen der Pflegeversicherung eingeführt werden, werden auch jetzt schon auf den Bereich der Krankenversicherung übertragen. Das sind alles Sachen, die nach außen hin sehr chic klingen, im Grunde genommen aber nur ein schöngefärbter Leistungsabbau sind.

Ganz besonders problematisch ist es im Bereich der Hospizfinanzierung. Dort hat der Gesetzgeber im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung nach § 39a SGB die Pflegeleistung im Bereich stationärer Hospizarbeit bisher finanziert. Jetzt will er hier ehrenamtliche Arbeit finanziell mit einberechnen, d.h. es soll eine Selbstbeteiligung von zehn Prozent für ehrenamtliche Tätigkeiten mit einbezogen werden, die dann von dem Pflegesatz abgezogen werden. Der Gesetzgeber versucht zum ersten Mal, ehrenamtliche Arbeit in D-Mark umzurechnen, und das natürlich zu ungunsten des Leistungsempfängers.

Das große Problem ist, daß uns bei den Verhandlungen die Hospizbewegung ein Stück in den Rücken fällt, da sie das schon unterschrieben hat. Die Wohlfahrtsverbände incl. Deutsche AIDS-Hilfe und regionale AIDS-Hilfeeinrichtungen wehren sich massiv dagegen. Das ganze ist noch im Entstehungsprozeß. Hier befindet sich alles gerade stark im Umbruch, und hier gibt es wirklich Minenfelder. Sollte beispielsweise die Anrechnung ehrenamtlicher Arbeit in Kostensätzen durchgesetzt werden, sei es nur im Bereich der stationären Hospizversorgung, dann gehe ich davon aus, daß das in fünf Jahren auch bei der Pflegeversicherung passiert, denn die von Blüm proklamierte neue Kultur des Helfens sieht ja auch die Einbeziehung von Ehrenamtlern vor. So wird es geschehen, daß die Leistung eines Ehrenamtlers, der mich im Rahmen der Pflegeversicherung versorgt, von der Pflegeleistung abgezogen wird. Wir werden alles dagegen tun, die DAH hängt sich auf Bundesebene in diese Verhandlungen mit rein. Nur: Sprengstoff wird es bleiben.

Dirk Hetzel: Vielen Dank auch für die teilweise sehr netten und witzigen Überschriften wie z.B. Bye, bye Buddy. Mir ist klar, daß wir hier neue Konzepte brauchen. Gleichzeitig frage ich mich, ob das nicht auch einen großen Imageverlust für regionale AIDS-Hilfen bedeutet. Ich denke da beispielsweise an die Aussage Seehofers, daß "die wahren Samariter diejenigen sind, die eben unentgeltlich, ehrenamtlich an Sterbebetten sitzen". Du sagst, nichts ist langweiliger als eine chronische Erkrankung. Was heißt das eigentlich für das Profil dieses Verbandes, wenn uns

anscheinend einer unserer attraktivsten Bereiche wegfällt?

N.N.: Ich war auch in der AG und möchte direkt etwas dazu sagen. Image zu haben ist natürlich eine positive Sache, aber es kommt immer darauf an, welches Image man haben will, und ich weiß nicht, ob jede Form von Attraktivität auch eine ist, die einem gut bekommt. Geht es hier nicht darum, diesen Imageverlust auszugleichen, der wie gesagt über Vernetzungen und Kooperationen erreicht werden kann?

N.N.: Ich möchte auch noch mal auf die Bye, bye Buddy-Diskussion eingehen. Mich überrascht, wie ruhig es so im Raum bleibt. Ich weiß nicht, ob man sich schon innerlich davon verabschiedet hat. Es geht wirklich darum, ein Image zu haben, das sich an dem orientiert, was gebraucht wird, und nicht an dem, was nach außen hin glänzt. Das bedeutet für die Deutsche AIDS-Hilfe natürlich eine starke Profilveränderung. Ich denke, daß diese Buddy-Geschichte nie eine zentrale Rolle in der AIDS-Hilfe-Arbeit gespielt hat, sondern lediglich für das Prinzip, für das Profil von AIDS-Hilfe etwas ganz Zentrales gewesen ist. Hier bedarf es Veränderungen - auch mit Blick auf die psychiatrischen Implikationen. Wenn wir unseren Kunden gerecht werden wollen, wird es im Jahr 2002 bzw. 2005 eine ganz andere AIDS-Hilfe geben müssen.

Thomas Biniasz: AIDS-Hilfen als Serviceorganisationen?

N.N.: Nein, so möchte ich das nicht verstanden haben. Es gibt auch im Bereich der Psychiatrie eine Form von Selbsthilfe. Wenn wir uns bestimmte Projekte wie z.B. die Irrenoffensive in Berlin anschauen, können wir sehen, daß diese Projekte sehr wohl einen starken Austausch zwischen Psychiatriebetroffenen und Experten fördern. An manchen Punkten können wir von denen noch lernen. Es gibt Projekte, die uns sehr ähnlich sind, und an manchen Stellen sind die uns schon ein Stückchen voraus.

Achim Weber: Ich wollte noch einen Punkt ergänzen. Wir haben uns auch kurz über die Situation von An-und Zugehörigen ausgetauscht. Ich möchte dazu zwei Punkte sagen: Wir haben festgestellt, daß es in der Zwischenzeit Angehörige gibt, die gerne abgeben wollen, weil ihnen die Pflegezeit einfach zu lange wird. Hier kommen wir auch irgendwann an die Problematik "Ich möchte meinen Freund ins Hospiz geben". Wir kennen das aus anderen Bereichen, wo Angehörige ganz große Schwierigkeiten haben, jemanden in ein Pflegeheim zu geben. Dieses Thema wird in den nächsten Jahren verstärkt auf uns zukommen. Es ist auch positiv zu bewerten, daß viele Angehörige sich auch ein Stück zurückziehen, ein Stück Luft holen können, weil Pflege nicht mehr notwendig ist. Ein ganz großes Problem liegt hier in der Pflegeversicherung. Wir wissen, daß viele Menschen aufgrund ihrer gesamten sozialen Absicherung lieber die Geldleistung annehmen als die Pflegesachleistung. Das ist verständlich und überhaupt nicht zu verurteilen. Oftmals kommt man dann aber in die Situation, daß man sich an dieses Geld gewöhnt und Angehörige eher in die Pflege einsteigen. Der Knackpunkt liegt dort, wo es den Angehörigen zuviel wird und man dann aufgrund des notwendigen Einsatzes professioneller Hilfe auf die Geldleistung verzichten muß. Das ist vielen Leuten nicht bewußt und führt oft zu Konflikten.

8. RESÜMEE

Thomas Biniasz: Jetzt nähern wir uns dem Abschluß der Veranstaltung. Ich möchte Cori nochmal bitten, eine Brücke zu schlagen zwischen dem, was sie heute morgen über ihre Vision gesagt hat und dem, was wir aus den Arbeitsgruppen über die neuen Tendenzen und Kursänderungen der letzten zwei Jahre und für die nächsten Jahre gehört haben.

Cori Tigges: Es hat sich mir noch mal bestätigt, daß alle Handlungen und Inhalte unserer Arbeit letztendlich politische sind. Ich möchte das an dem klar machen, was Achim gerade vorgetragen hat. Du hast selbst gesagt, daß es eine unglaubliche Diskrepanz zwischen Bedürfnissen und Bedarf gibt und daß die DAH und die Mitgliedsorganisationen bei Verhandlungen aktiv beteiligt sind. Hier nehmen wir politischen Einfluß und wirken so auf gesellschaftliche Veränderungen ein, die sich teilweise auch auf andere Bereiche ausweiten. Das heißt, wir haben nicht nur eine Verantwortung für eigene Bereiche und eigene Zielgruppen, sondern wir können auch eine Instanz sein, die gesamtgesellschaftliche Veränderungen mitvollzieht oder beeinflussen kann. Hier finde ich es sehr klar, was unsere politische Aufgabe, unser Auftrag ist, auch wenn dieser zunächst nur aus einer Reaktion besteht.

Für die Sekundärprävention sehe ich das ähnlich. Ein markantes Beispiel dafür ist der Erhalt der Arbeitsplätze für Menschen mit HIV und AIDS. Es ist schwierig, bei der derzeitigen Arbeitsmarktlage den Erhalt von Arbeitsplätzen durchzusetzen. Vielleicht können wir es hier mit politischen Aktivitäten und mit sehr guten Argumenten und Lösungsansätzen schaffen, diesen Markt mit neuen innovativen Modellen zu verändern oder zu beeinflussen. Dies sind zwei Beispiele, die mir ganz deutlich zeigen, daß unsere Arbeit in einem politischen Rahmen stattfindet, daß wir eine Verantwortung haben und wir diese auch einsetzen können, nicht nur für kurzfristige Lösungen, sondern auch Schritt für Schritt für längerfristige.
Achim, du hast die Wünsche an die DAH vorgestellt. Ich finde es auch für das einheitliche verbandliche Profil wichtig, daß Konzepte auch mit KollegInnen aus regionalen AIDS-Hilfen gemeinsam formuliert werden. Ich möchte uns alle bitten, uns als Teil eines Verbandes zu sehen. Das Zusammenwirken vieler Organisationen und Beteiligten macht den Verband aus.

Thomas Biniasz: Ich habe jetzt die Aufgabe, diese Veranstaltung hier zu beenden, und alle Ergebnisse, die wir zusammengetragen haben zu bündeln. Wie läßt sich das alles zusammenfassen? Ich weiß es nicht. Das einzige, was ich nochmal benennen möchte, sind die Punkte, die für mich wichtig waren. Aufgrund veränderter Bedingungen geht es zwei Jahre nach Vancouver darum, ein neues Selbstverständnis und ein neues Profil als AIDS-Hilfe zu definieren - ein neues Verbandsprofil, wobei ich die Bundesgeschäftsstelle als Sprecher und auch Vordenker des Verbandes sehe. Gleichzeitig müssen an einer Selbstverständnisdebatte alle Beteiligten des Verbandes teilhaben, damit das Selbstverständnis und Profil auch die Realitäten der Arbeitsalltage und Anforderungen einbeziehen kann. Das kann nicht von einer Bundesgeschäftsstelle allein bestimmt werden.

Die Komplexität der veränderten Krankheitsverläufe verlangt eine größere Professionalisierung. Gleichzeitig wird es wichtig sein, den Selbsthilfecharakter innerhalb der Selbsthilfeorganisation aufrechtzuerhalten. Es hat sich außerdem gezeigt, daß auch das Verständnis von Selbsthilfe aufgrund der veränderten Krankheitsverläufe ein Neues wird, und auch hier gilt es, das Handeln den augenblicklichen Realitäten anzupassen. Der Verband braucht nach wie vor ein starkes Selbstbewußtsein, um für die Bedürfnisse seiner Zielgruppen gesellschaftlich eintreten zu können und Rechte einzufordern und umzusetzen. Bei all den neuen Anforderungen und Kursveränderungen, die sich ergeben, möchte ich an dieser Stelle auch sagen, daß die DAH - auch gerade wegen solcher Foren wie diesem - eine Organisation ist, die gute Arbeit macht. Ich denke, das dürfen wir nicht vergessen. Die Arbeit, die hier gemacht wird, ist qualitativ gut, und sie gilt es orientiert an der Dynamik der Veränderung weiterzumachen.

Ich möchte mich bei allen Mitwirkenden der Veranstaltung bedanken. Es hat Spaß gemacht, die qualitativ hochwertigen Impulsreferate zu hören, es war spannend, in den AG's zu diskutieren, und ich finde auch, daß die heutige Plenumsveranstaltung mit den Zusammenfassungen der Ergebnisse der AG's und den sich anschließenden Diskussionen gelungen ist. Ich möchte an

dieser Stelle an Gaby Wirz übergeben, die noch ein paar abschließende Worte als Vorstandsmitglied der DAH sagen möchte.

Gaby Wirz: Zum Schluß ein paar Dankeschöns - ein Dankeschön an das Referat Psychosoziales und Fortbildung, das uns diese Fachtagung, das Zusammenkommen ermöglicht hat. Vielen Dank an die Tagungsleitung, danke an die Referenten, die uns durch ihre Worte ganz viele interessante Impulse geliefert haben, und vielen Dank auch an Cori für deine Vision.