

Konzept zur
Angehörigenarbeit
der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.



Herausgeber: Karl Lemmen, Kai-Uwe Merkenich, Uli Meurer

Ein Dank für Mitareit an diesem Konzept geht auch an:

Angelika Bolte, Berlin
Andreas Hemme, Berlin
Ingrid Hinz, Berlin
Cäcilia Kersten, Berlin
Stephanie Müller, Trier
Britta Pfennig, Berlin
Marion Rible, Berlin
Kalle Rinkleff, Aachen
Margret Schmitz, Köln
Ulrike Sonnenberg-Schwan, München
Wolfgang Vorhagen, Reinhausen
Hildegard Wahle, Soest
Achim Weber, Berlin

Impressum:

Redaktion: Christine Höpfner (Berlin)
Satz und Gestaltung: Dennis Kusitzky (Berlin)
© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstraße 33
10967 Berlin
Internet: www.aidshilfe.de
E-Mail: dah@aidshilfe.de

Juni 1998

INHALT

1.	Einleitung	3
1.1.	Die Situation der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS	
1.2.	Die Entwicklung der Angehörigenarbeit der Deutschen AIDS-Hilfe im Sinne der strukturellen Prävention	
2.	Zielgruppen der Angehörigenarbeit	9
2.1.	Die "biologische Familie": Eltern, Geschwister, Kinder	
2.2.	Die "soziale Familie": PartnerInnen, FreundInnen	
3.	Probleme, Bedürfnisse und Unterstützungsbedarf Angehöriger	11
3.1.	Eltern und Geschwister	
3.2.	PartnerInnen und FreundInnen	
4.	Ziele der Angehörigenarbeit	16
5.	Herausforderungen, Inhalte und Aufgaben der Angehörigenarbeit	17
6.	Methoden der Angehörigenarbeit	19
7.	Aufgabenfelder der Angehörigenarbeit	20
7.1.	Information und Koordination	
7.2.	Beratung	
7.3.	Rollen- und Identitätsfindung	
7.4.	Betreuung und Versorgung	
7.5.	Selbsthilfe und Vernetzung	
7.6.	Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit	
8.	Das Bundesmodellprojekt „Förderung der Pflegeberichterstattung bei schwerkranken und sterbenden Menschen - am Beispiel AIDS	22
9.	Ausblick	25
10.	Literatur	26

I. Einleitung

STRUKTURELLE PRÄVENTION IN SOZIALEN NAHSYSTEMEN - DIE NEUE SICHT AUF DIE ANGEHÖRIGENARBEIT

Die Angehörigenarbeit der Deutschen AIDS-Hilfe geht heute von einem systemischen Ansatz aus. Damit passt sie sich in das Verständnis von der strukturellen Prävention als einer Verschränkung von Verhaltens- und Verhältnisprävention auf allen drei Präventionsebenen ein. Die Zielgruppen der Arbeit sind heute die Angehörigen der biologischen und der sozialen Familien, das Ziel die Unterstützung des "Systems" (Partnerschaft, Familie, Freundeskreis) bei der Bewältigung der Auswirkungen der HIV-Infektion und die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit HIV und AIDS und ihres Umfelds.

"Wenn einer sich verändert, müssen sich die anderen mitverändern", so die systemische Familientherapeutin Ilona Lorenzen (1995) auf der 2. Fachtagung "Angehörigenarbeit". Daß diese These die Situation der "Familiensysteme" von Menschen mit HIV und AIDS treffend kennzeichnet, wird im folgenden aus einer "neuen Sicht" - eben der systemischen Perspektive - aufgezeigt. Im weiteren wird der mühsame Weg der Positionierung und Orientierung der Angehörigenarbeit in der Deutschen AIDS-Hilfe nachgezeichnet: von der anfänglich ausschließlichen "Parteilichkeit für Menschen mit HIV" hin zu einer übergreifenden "Parteilichkeit für die von HIV betroffenen Systeme" und zum "Angehörigen als Partner in der Gestaltung der AIDS-Hilfe-Arbeit".

I.1. Die Situation der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS

Anfang 1997 lebten in der Bundesrepublik mehr als 6.000 an AIDS erkrankte Menschen, mehr als 80.000 haben sich wahrscheinlich bis zu diesem Zeitpunkt mit HIV infiziert. Seit einiger Zeit wird bei ca. 2.500 Menschen jährlich die Diagnose erstmals gestellt.

Die HIV-Infektion trifft nicht nur Individuen, sondern immer auch Familiensysteme. Nicht nur die sog. vertikale Transmission des Virus von der HIV-positiven Mutter auf ihr Kind macht diesen Zusammenhang deutlich. Auch für die Familie eines i.v. drogengebrauchenden, eines schwulen, eines hämophilen oder eines heterosexuell infizierten Menschen werden HIV und AIDS fast immer zum Thema. "Familie" bedeutet hierbei nicht nur die Ursprungs- oder Herkunftsfamilie, sondern kann auch die "Wahlfamilie" eines oder einer Betroffenen sein. "Familiensysteme" umfassen demnach:

- Partnerschaften homosexueller Männer und Frauen
- Partnerschaften heterosexueller Menschen, ob ehelich oder nichtehelich
- Familien mit kleinen oder heranwachsenden Kindern, in denen ein Elternteil oder beide und/oder eines oder mehrere Kinder HIV-infiziert oder -exponiert sind
- Familien mit erwachsenen HIV-positiven "Kindern"
- Pflegefamilien mit infizierten oder exponierten Kindern
- enge Freundeskreise oder Wohngemeinschaften (vor allem alleinstehender) HIV-positiver Menschen

Geht man davon aus, daß hinter jedem Menschen mit HIV eine "Familie" steht (Eltern, Großeltern, Geschwister, Partner und Partnerinnen, Kinder, enge Freunde und Freundinnen, NachbarInnen und KollegInnen), erscheinen Schätzungen von rund 700.000 bis einer Million indirekt von HIV und AIDS betroffener "Familienmitglieder" nicht zu hoch gegriffen, die potentiell die Informations- und Serviceangebote der AIDS-Hilfen nutzen könnten.

1.2. Die Entwicklung der Angehörigenarbeit der Deutschen AIDS-Hilfe im Sinne des Konzepts der strukturellen Prävention

Die erste Phase: "Parteilichkeit für Menschen mit HIV und AIDS" als notwendiges Primat der Gründerjahre

Die Arbeit mit und für Angehörige von Menschen mit HIV und AIDS war lange Jahre ein Stiefkind der AIDS-Hilfe. Angehörige wurden nicht als ein selbstverständlicher und wichtiger Teil des sozialen Nahsystems von HIV-Positiven angesehen, sondern galten vielmehr eher als Störfaktor: Menschen mit HIV und AIDS verdienten in dieser Sichtweise aufgrund ihrer letalen Infektion und der allgemein akzeptierten Affirmation ihres unausweichlichen Todes *ungeteilte* Aufmerksamkeit und Zuwendung. In manchen Fällen waren entsprechende Befürchtungen nicht unbegründet: erinnert sei daran, wie Familien aus Angst vor Ansteckung und wegen des Lebensstils ihres infizierten Mitglieds jeglichen Kontakt verweigerten und AIDS-Hilfe die Aufgaben einer "guten Ersatzmutter" in der letzten Lebensphase übernehmen mußte.

Befürchtet wurde überdies, daß der Generationskonflikt in die AIDS-Hilfen getragen werden könnte und Eltern mit ihren oft grundsätzlich anderen ethisch-moralischen Vorstellungen Einfluß auf die AIDS-Hilfe nehmen würden. Die Moral der Eltern-generation, eher dem ethischen Mainstream verpflichtet, galt als Bedrohung des Lebensstils, der von AIDS-Hilfe favorisiert und gelebt wird. In dessen Mittelpunkt steht die Bejahung der Sexualität. Sie bildet im Verständnis der AIDS-Hilfe eine wesentliche Grundlage der Lebensweise - und damit auch einer wirksamen Primär- und Sekundärprävention. Schließlich war die Vorstellung, in der AIDS-Hilfe der eigenen Mutter über den Weg zu laufen, nicht nur für viele HIV-Positive, sondern auch für manche AIDS-Hilfe-MitarbeiterInnen alles andere als erfreulich. Zu sehr hatten die AIDS-Hilfen und Positivengruppen der Gründerzeit den Charakter einer besseren Ersatzfamilie, in der man die Akzeptanz und Unterstützung zu finden hoffte, die man sich von der eigenen Familie nicht zu erwarten traute.

Und schließlich gab es zu Beginn vermeintlich drängendere Aufgaben, als die begrenzten Energien in zerstrittenen Familiensystemen aufzureiben. Galt es doch wirk-same Präventionskampagnen für die Hauptbetroffenengruppen umzusetzen und aktiv gegen "Maßnahmenkataloge" und andere Versuche, Menschen mit HIV und AIDS auszugrenzen, anzugehen. In diesem Sinne mußte die AIDS-Hilfe-Arbeit der ersten Stunde eindeutig unter dem Primat der Parteilichkeit für die Interessen der Menschen mit HIV und AIDS stehen.

Die zweite Phase: "Parteilichkeit für die von HIV betroffenen Systeme" als Ausdruck der Professionalisierung der Angebote

Erst mit dem Ende der 80er Jahre wurden von der AIDS-Hilfe Seminare für Angehörige von Menschen mit HIV und AIDS angeboten. Die primäre Zielgruppe des ersten Veranstaltungstyps waren Eltern und Geschwister, das Konzept ein eher "individualtherapeutischer Ansatz". Die Einzelbetreuung der TeilnehmerInnen stand im Vordergrund. Auf Initiative einer selbst betroffenen Mutter und unter Anleitung einer erfahrenen Therapeutin wurde den TeilnehmerInnen ermöglicht, ihre individuelle Situation zu bearbeiten, ohne einen weitergehenden Anspruch zu formulieren (Thielmann 1996). Ein solcher wäre angesichts der Problematik, mit denen die Eltern in die Seminare kamen, auch unangebracht gewesen. Überwältigt vom "Trauma AIDS", zerrissen in ihren Gefühlen zwischen Angst, Scham, Ekel und Verzweiflung ob der Homosexualität oder Drogenkarriere ihrer Kinder, erlebten sich diese Eltern häufig am Rande eines Abgrunds, und es galt zuallererst, ihnen wieder festen Boden unter den Füßen zu verschaffen. Entgegen mancherlei Gerüchten waren diese Seminare alles andere als eine "Seelentrösterrunde für verkannte Eltern" (Kersten 1996).

Parallel dazu wurden vom Bildungswerk AIDS und Gesellschaft im Tagungshaus Waldschlößchen in Zusammenarbeit mit der DAH bereits ab Januar 1989 Seminare unter dem Titel "Mit Positiven leben" durchgeführt. Sie konnten von PartnerInnen und Angehörigen zusammen mit ihrem HIV-positiven Familienmitglied besucht werden. Diese Angebote näherten sich konzeptionell der systemischen Familientherapie an und stellten die Unterstützung des betroffenen Systems in den Vordergrund. Bis Mitte 1998 besuchten annähernd 1.000 TeilnehmerInnen diese Seminare: 50% von ihnen waren homo- und heterosexuelle Paare, 33% Angehörige und FreundInnen, 17% allein anwesende Infizierte und Erkrankte. Von den Paaren lebten 58% homosexuell, 42% heterosexuell. Die Heterogenität des Teilnehmerkreises gehörte dabei zum methodischen Konzept und hat sich bei allen Treffen als positives Element bewährt (Bolte/Vorhagen 1996).

Angesichts der knappen Zuwendungsmittel für den Bereich Angehörigenarbeit in AIDS-Hilfen wurden beide Veranstaltungstypen erst durch das kontinuierliche Sponsoring seitens eines großen Berliner Bestattungsunternehmens, einer Versicherungsgesellschaft und verschiedener Pharma-Firmen sowie durch die Unterstützung der AIDS-Stiftungen ermöglicht.

Den genannten überregionalen Angeboten kam zum einen die Aufgabe zu, die wenigen regionalen Angehörigengruppen zu vernetzen. Zum anderen schlossen sie eine Lücke in den Versorgungsstrukturen vor Ort. Teils aufgrund fehlender regionaler Angebote, teils wegen der Angst Angehöriger, mit dem Schritt in eine örtliche AIDS-Hilfe ihre Anonymität preiszugeben, sind solche übergreifenden bundesweiten Angebote weiterhin nötig. Hinzu kommt, daß die Stärkung der Selbsthilferessourcen der TeilnehmerInnen in den Workshops häufig zum Motor für die Installierung von Angeboten vor Ort wird.

Auf regionaler Ebene gestaltete sich die Entwicklung zielgerichteter Angebote für Angehörige häufig schleppend. Nur etwa 40% der Mitgliedsorganisationen der Deutschen AIDS-Hilfe gaben in einer Umfrage von 1996 an, für Angehörige ein

eigenes Beratungsangebot vorzuhalten. Hierunter wiederum sind nur wenige Projekte, die spezielle Gruppen für Angehörige anbieten. Während auf der einen Seite TeilnehmerInnen der bundesweiten Workshops das Fehlen regionaler Gruppen beklagen, werden von seiten der AIDS-Hilfen Gruppen für Angehörige mangels Nachfrage eingestellt. Inwieweit sich hier fehlendes Angebot und fehlende Nachfrage gegenseitig bedingen, bleibt fraglich. Fraglich bleibt indes auch, ob es angesichts der Heterogenität der Situation von Angehörigen überhaupt möglich ist, ein zielgerichtetes und passgenaues Angebot zu machen: reicht hierfür denn die HIV-Infektion eines Familienmitglieds als einzig Verbindendes unter den TeilnehmerInnen aus? Erfahrungen legen nahe, daß es hierzu zusätzlicher verbindender Themen bedarf, beispielsweise:

- Angst vor Diskriminierung im ländlichen Raum (Lemmen/Müller 1998),
- Bewältigung von Krankheit und Angst vor Verlust in der Partnerschaft (Lemmen/Mattke 1996).

All diesen fachlich fundierten Angeboten bleibt eines gemeinsam: sie wurden in der Regel von AIDS-Hilfe-MitarbeiterInnen aus der Einsicht in die Notwendigkeit geschaffen. Selbsthilfe betroffener Angehöriger - etwa analog zur Selbsthilfe der Menschen mit HIV und AIDS - konnte sich nicht in nennenswertem Umfang entwickeln.

Die dritte Phase: Angehörige als PartnerInnen in der Gestaltung von AIDS-Hilfe-Arbeit - Das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS

Neue Impulse für die Gestaltung der Angehörigenarbeit in AIDS-Hilfe gingen von zwei Fachtagungen zur Angehörigenarbeit 1995 und 1996 aus. In fruchtbaren Diskussionen zwischen ExpertInnen, AIDS-Hilfe-MitarbeiterInnen und betroffenen Angehörigen gelang es, die Grundlagen eines künftigen Konzepts der Angehörigenarbeit der Deutschen AIDS-Hilfe zu bestimmen.

Zu unserer eigenen Überraschung dominierten Eltern von Menschen mit HIV und AIDS mit ihren Anliegen den Beginn der ersten Fachtagung. Diejenigen, die nach einer anfänglichen Phase des Verschweigens, der Isolation und der Angst vor "Mitdiskriminierung" ihr Coming-out als Eltern geschafft hatten, fühlten sich von der Scham über ihr Kind befreit. Anteilnahme und Solidarität von gleichermaßen betroffenen Eltern zu erfahren, war dabei eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen dieses Prozesses. Dementsprechend plädierten diese Eltern für eine Fortführung der bisherigen Ansätze im Rahmen von AIDS-Hilfe-Arbeit. Diese Form der "Solidaritätserfahrung" sei in Angehörigengruppen der Krebshilfe oder im kirchlichen Kontext nur sehr bedingt möglich, auch wenn es durchaus sinnvoll sein kann, sich dort individuelle Unterstützung zu holen. Eltern wollen aber nicht nur als Bittsteller oder "Klienten" auftreten. Zunehmend sind sie bereit, sich selbst für ihre eigenen Belange zu engagieren und die selbst erfahrene Unterstützung an andere weiterzugeben.

Die wichtigste und schmerzlichste Erkenntnis beider Fachtagungen war ohne Zweifel, wie sehr LebenspartnerInnen in ihrer schwierigen Situation übersehen und mit ihren Bedürfnissen nicht ernst genommen werden - egal ob die Betroffenen nun heterosexuell, schwul, drogengebrauchend oder hämophil sind. Da ist zum Beispiel die Ehefrau eines an AIDS verstorbenen Mannes, die mit Rücksicht auf das Geschäft

der Kinder noch heute dessen Todesursache verschweigen muß; die Ehefrau eines Bluters mit drei Kindern, die die HIV-Infektion und die Angst vor dem Verlust des Familienvaters nicht länger als Tabu behandeln will; der schwule Hinterbliebene, der keinerlei Respekt und Beileid erfährt, dem im Gegenteil posthum der Lebensgefährte von dessen Familie "enteignet" wird. Bei alledem trauen sich LebenspartnerInnen am wenigsten, irgendeine Form der Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Sie helfen und pflegen bis zum Umfallen, erleiden und erdulden ohne aufzumucken und trauen sich selten, ihre eigenen Bedürfnisse anzumelden. Wo denn auch? Beim Kranken selbst? Bei der Familie, in der alle im Clinch miteinander liegen? Bei den AIDS-Hilfen, die sich bisher nur für die Menschen mit HIV und AIDS zuständig fühlten?

Einig war man sich deshalb, der Deutschen AIDS-Hilfe das bisher eher von professionellen BeraterInnen vertretene Primat der "Parteilichkeit für die betroffenen Systeme" als künftige Arbeitsgrundlage vorzuschlagen und die Unterstützungsangebote entsprechend zu orientieren (DAH AKTUELL 13/1995).

Die Gründung des "Netzwerks der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS" im Jahr 1997 setzte die auf den Fachtagungen absehbare Entwicklung hin zur Formierung der Selbsthilfe der Angehörigen fort. Dabei war die Entstehung des Netzwerks ursprünglich "aus der Not heraus geboren". Bis zur sechsten Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS (BPV) 1995 in Köln waren Angehörige als Gäste dieser Treffen "geduldet", vereinzelt auch in spezielle Workshops eingebunden. In der Vorbereitung der Leipziger BPV von 1996 wurde von deren OrganisatorInnen der Anspruch formuliert, die BPV zum "Parlament der Menschen mit HIV" umzugestalten. In der Folge sollten nur noch HIV-positive TeilnehmerInnen zugelassen werden.

Aus der Empörung der sich ausgeschlossen fühlenden Angehörigen heraus entstand die Idee einer parallel stattfindenden eigenen Veranstaltung. Diese Veranstaltung sollte zugleich den Kontakt zur BPV und deren TeilnehmerInnen wie auch eine gewisse räumliche Trennung und damit auch die Bearbeitung eigener Themen ermöglichen. Die erforderlichen Mittel stellte ein großes Berliner Bestattungsunternehmen bereit, das schon bisher die Angehörigenarbeit der Deutschen AIDS-Hilfe großzügig gefördert hatte.

Schnell wurde deutlich, daß die Probleme und Bedürfnisse von Angehörigen und ihr Wunsch, sich aktiv einzubringen, eine eigene Veranstaltung rechtfertigten. Darüber hinaus zeigte sich: Es gibt eine stetig wachsende Gruppe von Angehörigen, die, gestärkt durch die Solidaritätserfahrung in Angehörigengruppen und -Workshops der Deutschen AIDS-Hilfe, als MultiplikatorInnen aktiv werden wollen und die Selbsthilfe zu organisieren bereit sind.

Wie sehr die Angebote der Angehörigenarbeit von AIDS-Hilfen dieser neuen Entwicklung Rechnung tragen müssen, zeigte sich auf der zweiten Veranstaltung im Folgejahr in Bremen, als die anwesenden Angehörigen nicht mehr nur "wohlmeinende Angebote konsumieren" wollten, sondern ihre Beteiligung aktiv in die Veranstaltung einbrachten. Der Gedanke eines künftigen Netzwerks nahm konkrete Formen an. In ihrer Resolution formulierten die Angehörigen den Anspruch, als

selbstverständlicher Teil der AIDS-Hilfe angesehen zu werden, die Arbeit zu unterstützen und mit ihren Forderungen politischen Druck zu erzeugen (Deutsche AIDS-Hilfe 1997a).

Wesentliche Voraussetzung für die Mitarbeit im Netzwerk ist für die meisten TeilnehmerInnen die Bearbeitung der ethisch-moralischen Implikationen, die mit dem Thema AIDS verbunden sind. Sexualität, Drogenkonsum, Schuld, Scham, Normalität und Abweichung, Diskriminierung und Ausgrenzung, Macht und Ohnmacht, Krankheit, Sterben und Tod, Abschied und Trauer, Sinnverlust und Sinnfindung und auch Religiosität und Spiritualität sind hierbei die zentralen Begriffe. Erst über die persönliche Aufarbeitung dieser Themen innerhalb der "professionellen Angebote" wurden bei den meisten TeilnehmerInnen Ressourcen freigesetzt, die jetzt in die Selbsthilfe betroffener Angehöriger einfließen können. Immer mehr Angehörige engagieren sich in AIDS-Hilfe, stellen sich anderen Angehörigen als AnsprechpartnerInnen zur Verfügung, artikulieren ihre eigenen Interessen und schaffen es dadurch, ein wachsendes Netz der gegenseitigen Unterstützung aufzubauen.

Der "neue Ansatz" der Angehörigenarbeit der DAH sieht deshalb ein starkes Zusammenwirken von eher professionellen Unterstützungsangeboten und der Selbsthilfe der Angehörigen vor. Beides ergänzt sich - wie in anderen Bereichen der AIDS-Hilfe-Arbeit - gegenseitig, wenn es darum geht, das fachliche Primat der "Hilfe zur Selbsthilfe" umzusetzen (Merkenich 1998). Entsprechend dem AIDS-Hilfe-Verständnis von Selbsthilfe sind in der Verschränkung beider Arbeitsbereiche maximale Synergieeffekte zu erwarten (Deutsche AIDS-Hilfe 1997b).

Dauerhaft führt die stärkere Einbeziehung Angehöriger und eine verbesserte Zusammenarbeit der Helfersysteme auch zu einer Entlastung der ohnehin bis an ihre Grenzen geforderten Versorgungseinrichtungen - einschließlich der AIDS-Hilfen.

2. ZIELGRUPPEN DER ANGEHÖRIGENARBEIT

Bei der Definition der Zielgruppen werden verschiedene Faktoren berücksichtigt, die Personen zu Angehörigen "qualifizieren". Auf diese Weise werden das Selbstverständnis der Angehörigen, deren Bedeutung für Menschen mit HIV/AIDS und die jeweils unterschiedlichen Problemfelder skizziert.

2.1. Die "biologische Familie": Eltern, Geschwister, Kinder

Eltern und Geschwister sind naturgemäß die engsten Verwandten der Herkunftsfamilie von Menschen mit HIV/AIDS. Neben der Nutzung von AIDS-Hilfe-Angeboten hat sich diese Gruppe in den letzten Jahren verstärkt selbst artikuliert, um auf ihre Situation aufmerksam zu machen, um Angehörigenarbeit einzufordern und zu organisieren.

Eltern und Geschwister sind durch die HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung des erwachsenen Familienmitglieds zunächst erschüttert und verunsichert. Die biographisch bedingte Nähe kann außerdem eine starke innere Teilhabe am Krankheitsgeschehen bewirken und häufig in die Bereitschaft zu Mitverantwortung und Hilfestellung münden. Zugleich können konflikthafte Themen - seien es neue oder wiederbelebte - in den Vordergrund treten und die durch die HIV-Infektion bedingten Belastungen verstärken: Homosexualität, Drogenkonsum, Bindung und Autonomie, Verantwortung und Hilflosigkeit.

Kleine und heranwachsende Kinder von HIV-positiven Eltern bedürfen besonderer Aufmerksamkeit und Fürsorge. Für sie gibt es in den AIDS-Hilfen Angebote im Rahmen der Frauen- und Familienarbeit, bzw. in Kooperation mit anderen Organisationen.

2.2. Die "soziale Familie": PartnerInnen, FreundInnen

PartnerInnen - LebensgefährtInnen, Ehefrauen und -männer - sind die engsten Bezugspersonen von Menschen mit HIV/AIDS, die deren Alltag mit dem Virus unmittelbar teilen und ihn mitgestalten. Sie sind damit die wichtigsten Angehörigen, für welche die AIDS-Hilfe Angebote bereithält. Trotz der vielfältigen Belastungen und Anforderungen suchen PartnerInnen meist nur situativ Rat und Hilfe. Die besondere Dynamik, der eine HIV-geprägte Partnerschaft unterliegt, erlaubt es nur wenigen, sich außerhalb der Beziehung kontinuierlich mit persönlichen Problemen auseinanderzusetzen. Neben den Einzel- und Gruppenangeboten, die vor allem der Entlastung, dem Austausch und der Problembewältigung dienen, sind zwar informelle Netzwerke entstanden - dies durch die Pflege von Kontakten zu TeilnehmerInnen überregionaler Treffen. Ein übergreifendes Forum von und für PartnerInnen, auf dem sie ihre Interessen vertreten und auf sie zugeschnittene Angebote einfordern oder selbst entwickeln, gibt es aber noch nicht. Derzeit wird lediglich ihre Mitarbeit im 1997 gegründeten Angehörigennetzwerk diskutiert.

Freunde und Freundinnen als selbstgewählte Bezugspersonen können für Menschen mit HIV/AIDS besondere Bedeutung erlangen. Nicht selten entsteht gerade in Freundschaften die Nähe und Geborgenheit, die man sich eigentlich von einer Partnerschaft wünscht oder die fehlende Familienbezüge zu ersetzen vermag. Und selbst wenn es einen Partner und/oder familiäre Bindungen gibt, sind es häufig die FreundInnen, denen Geheimnisse anvertraut und die Aufgabe übertragen wird, als Vermittler zu fungieren. Besonders bei schwulen Männern und DrogengebraucherInnen können Freundkreise und soziale Netzwerke aufgrund der zerrütteten Beziehungen zur Herkunftsfamilie den Charakter von Ersatzfamilien erhalten.

3. PROBLEME, BEDÜRFNISSE UND UNTERSTÜTZUNGSBEDARF ANGEHÖRIGER

3.1. Eltern und Geschwister

Familie und HIV

Das Wissen um die HIV-Infektion eines Familienmitglieds löst häufig Krisen aus. Neben der Angst um dessen ungewisse Zukunft geht es dabei vor allem um sozial stigmatisierte Lebensstile. Ist der Drogengebrauch oder die Homosexualität des Betroffenen bereits bekannt, können frühere Konflikte um Schuld und Scham, Akzeptanz und Zugehörigkeit, Hilfsbereitschaft, Überforderung und Versagen wiederbelebt werden. Familien, die hiervon erst angesichts der HIV-Infektion erfahren, erleben dies häufig als doppelten Schock.

Die krisenhafte Situation, in der sich Angehörige unerwartet wiederfinden, veranlaßt außerdem dazu, Familienstrukturen zu hinterfragen und Lebensentwürfe anzuzweifeln. Wie angesichts der Infektion oder Erkrankung des Betroffenen Lebensnormalität zurückgewonnen oder aufrechterhalten werden kann, beschäftigt Eltern und Geschwister immer wieder aufs neue und bleibt oft im gesamten Krankheitsverlauf ein zentrales Problem.

Familiendynamik

Die HIV-Infektion eines Familienmitglieds kann erhebliche binnendynamische Konflikte auslösen. Familiäre Geheimnisse und Tabus geraten erneut ins Blickfeld, Positionen und Rollen können sich verändern.

So erfahren Eltern-Kind-Beziehungen häufig eine Neudefinition. Versorgungsbedürfnisse - subjektiv wahrgenommene wie tatsächliche - können regressive Verhaltensweisen zeitigen und alte Abhängigkeiten wiederbeleben. Eine bereits vollzogene Ablösung und Abgrenzung kann von den Eltern und den erwachsenen Kindern in Frage gestellt werden. Mütter, die eher bereit sind, Verantwortung zu übernehmen als Väter, fühlen sich allein gelassen und isoliert.

Geschwisterrollen können sich verschieben, wodurch sich eine neue Rangordnung ergibt. Aufgrund der Sonderposition des infizierten Geschwisters kann es zu Neid und Eifersucht kommen. Bei familiären Problemen geraten Schwestern und Brüder mitunter in einen Loyalitätskonflikt, denn die Eltern wie der Betroffene erwarten Verständnis, Parteilichkeit und vermittelndes Eingreifen.

Eine auf diese Weise veränderte Familiendynamik führt unweigerlich zur Überforderung aller Beteiligten und schränkt deren Handlungsfähigkeit ein.

Seelische Isolation

Familienangehörige, vor allem Eltern, entwickeln häufig Schuldgefühle: Mütter und Väter von Schwulen oder Drogengebern glauben, als Erziehende versagt zu

haben, weshalb sie sich nun auch für die HIV-Infektion ihres Kindes mitverantwortlich fühlen. Eltern von Hämophilen wiederum werfen sich vor, ihrem Kind eine Krankheit vererbt zu haben, die zu AIDS geführt hat. Das "schlechte Gewissen" und die damit einhergehende Scham (die sich ebenso auf den gesellschaftlich diskriminierten Lebensstil des Sohnes oder der Tochter bezieht) bedingen oft Rückzugstendenzen und Sprachlosigkeit und führen in die seelische Isolation. Mangels geeigneter Entlastungsmöglichkeiten fühlt man sich unverstanden und allein gelassen, zumal Drogenkonsum oder Homosexualität in der Familie ohnehin oft tabuisiert und vor der Außenwelt verheimlicht werden.

Hoffnung auf Hilfe

Eltern und Geschwister entwickeln trotz der unerwarteten Konflikte den Wunsch, ihrem infizierten Familienmitglied zu helfen. Sie möchten als Gesprächspartner Halt und Trost geben, finanzielle Unterstützung leisten, die Versorgung und Pflege regeln oder sich aktiv daran beteiligen - kurzum: sie sind bereit, das ihnen Mögliche zu tun, um die Belastungen abzumildern, die das Leben mit dem Virus mit sich bringt.

Dabei werden allerdings sehr schnell Grenzen erreicht, was über kurz oder lang zu der Einsicht führt, daß man selbst Hilfe in Form von Information, Anleitung und Entlastung braucht. Wer sich dann in eine Beratung, eine Gesprächs- oder Selbsthilfegruppe begibt, erhält dort Anregungen, wie der betroffene Angehörige am besten unterstützt werden kann. Zugleich ist es möglich, die eigene Hilfsbedürftigkeit - auch und gerade in der Auseinandersetzung mit AIDS-bezogenen Konfliktthemen wie etwa Lebensstilen und Lebensweisen, Krankheit und Sterben, Verlustängsten - einzubringen und sich über Lösungsmöglichkeiten auszutauschen.

Soziale Situation

Die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, die den Alltag mit HIV/AIDS in vielerlei Hinsicht erschweren, lösen auch bei Angehörigen Ängste aus. Soziale Isolation und Diskriminierung müssen nicht nur Infizierte und Erkrankte, sondern ebenso sie befürchten. Existentiell und emotional berührt werden Angehörige außerdem von den sozialrechtlichen und materiellen Problemen, die sich bei fortgeschrittener HIV-Infektion aufgrund von Arbeits- oder Erwerbsunfähigkeit, Frühberentung oder Sozialhilfebezug ergeben. Oft schränken Eltern und Geschwister ihre Lebenqualität ein, um finanziell helfen zu können. Nicht selten werden Kredite aufgenommen, um zu den Lebenshaltungskosten des Erkrankten beizutragen oder um bestimmte seiner Wünsche zu erfüllen, die angesichts der Todesbedrohung den Charakter "letzter Wünsche" erhalten. Der soziale Abstieg, der vor allem jüngere Betroffene aufgrund mangelnder finanzieller Rücklagen droht, kann auch bei Familienangehörigen zu Existenzängsten führen.

Hinterbliebene

Für Eltern ist der Tod des eigenen Kindes eine der schmerzlichsten Erfahrungen. Da ist zum einen der Verlust selbst. Zum anderen kann der Wunsch, in den eigenen Kindern weiterzuleben, nicht erfüllt werden, ebensowenig die Hoffnung auf Verwirklichung familiärer Aufträge und auf das Alter gerichteter Lebensentwürfe.

Dadurch, daß mit dem Tod eigener Kinder der Sinn der Familiengeschichte und die Zukunft in Frage gestellt werden können, wird das Leiden der Eltern verständlicher. Demgegenüber tritt das stille Leiden hinterbliebener Geschwister eher zurück, obgleich auch sie sich von Wünschen und Plänen, die sich auf ein gemeinsames Altwerden richten, verabschieden müssen.

3.2. PartnerInnen und FreundInnen

Rollen- und Identitätsfindung

PartnerInnen von Menschen mit HIV und AIDS sind den Auswirkungen eines Lebens mit AIDS unmittelbar ausgesetzt und haben teil an den damit einhergehenden Anforderungen. Wie in der Familie ergeben sich auch in der Partnerschaft neue Rollenkonstellationen, die beide Beteiligten dazu zwingen, ihr Selbstverständnis und ihre Identität als Partner der veränderten Realität anzupassen.

In diskordanten Beziehungen (ein Partner HIV+, einer HIV-) müssen sich beide mit Infektionsängsten und -risiken auseinandersetzen, und wiederholt stellt sich die Frage, ob sich der nicht-infizierte Partner einem HIV-Antikörpertest unterziehen soll. Das Wissen, daß das Virus anwesend ist, beeinflußt unweigerlich die sexuellen Verhaltens- und Erlebnisweisen. Nicht immer gelingt es, das Sexualleben für beide weiterhin befriedigend zu gestalten. Wenn Symptome sichtbar werden, die körperliche Attraktivität schwindet, sexuelle Lust und sexuelle Funktionen sich krankheitsbedingt verändern, wird der gemeinsame Sex erneut belastet, und häufig wird er dann aus der Beziehung ausgeklammert. In heterosexuellen Beziehungen können Kinderwunsch und Schwangerschaft zum Konfliktherd werden. Sind bereits Kinder vorhanden, belasten Zukunftssorgen die Partnerschaft.

PartnerInnen sind maßgeblich an der medizinisch-pflegerischen Versorgung beteiligt und übernehmen Verantwortung für die materielle und sozialrechtliche Absicherung. Entsprechende Kompetenzen müssen meist erst mühsam erlernt werden. Zudem wird es nötig, sich zu positionieren: gegenüber den versorgenden Institutionen, gegenüber Familienangehörigen. Dabei gilt es, Konkurrenzkonflikte zu lösen und Zuständigkeiten zu klären.

Bei den zahlreichen Aufgaben in der Begleitung und Versorgung des HIV-positiven Partners bleiben eigene Wünsche oft unberücksichtigt. Freiräume außerhalb der Beziehung schrumpfen oder schwinden gänzlich, sich vom Krankheitsgeschehen abzugrenzen und zu erholen, fällt oft sehr schwer. Dies kann in Überfürsorglichkeit ausarten, ein Verhalten, das der Selbstbestimmung und den tatsächlichen Bedürfnissen des Erkrankten zwangsläufig nicht gerecht werden kann.

Besondere Probleme entstehen für PartnerInnen, wenn es gilt, Verdrängungs- und Bewältigungsprozesse zu begleiten, die Menschen in der Auseinandersetzung mit einer lebensbedrohlichen Krankheiten durchlaufen können und zum Teil unverständliche Verhaltensweisen zeigen, etwa das Verweigern notwendiger medizinischer Maßnahmen.

Bei psychiatrischen Krankheitsbildern, die geistig-seelische Veränderungen bewirken, brauchen PartnerInnen Entlastungsmöglichkeiten und professionelle Unterstützung in Form von Information, Beratung und Anleitung.

Rechtliche Fragen nehmen mit dem Fortschreiten der AIDS-Erkrankung auch für die LebenspartnerInnen zunehmend Raum ein. Im Hinblick auf zunehmende Hilflosigkeit oder Entscheidungsunfähigkeit des Erkrankten sind Regelungen zu dessen rechtlicher Vertretung zu treffen. Hierzu gehören Patientenverfügung, Entbindung von der Schweigepflicht, Auskunftsberechtigung und Vollmachten. Zu klären sind ebenso Fragen bezüglich Testament und Erbschaft, um die Bestattung, um Wohnungs- und Mietangelegenheiten, um die Hinterbliebenenrente. Nichtehele Lebensgemeinschaften, vor allem von homosexuellen Männern und Frauen, befinden sich dabei im Nachteil: da sie sozialpolitisch diskriminiert werden, ist die Regelung rechtlicher Angelegenheiten für sie erheblich erschwert.

Ethisch-moralische Implikationen

PartnerInnen haben mit ihren Ängsten um den Verlust des geliebten Menschen zu kämpfen und müssen zudem dessen oft chronische Ängste mittragen. Auf die Ansteckung des Partners bezogene Schuldgefühle und Vorwürfe können zusätzlich belasten.

In diskordanten Beziehungen entwickelt der nicht-infizierte Partner oft Schuldgefühle, weil er selbst gesund ist. Aus einer Spirale von Selbstvorwürfen, aber auch aufgrund von Verschmelzungssehnsüchten entwickelt sich mitunter der unbewußte Wunsch, selbst HIV-infiziert zu sein. Man will den Partner in seinem Schicksal nicht alleine lassen, will die trennende Kraft der Infektion überwinden. Dies kann dazu führen, daß auf Safer Sex verzichtet wird.

Krisen entstehen ebenso aus der selbst auferlegten moralischen Verpflichtung, den infizierten oder erkrankten Partner nicht zu verlassen. Unterschiede bei Lebenserwartung und Zukunftsperspektiven bergen im Zusammenspiel mit Macht- und Ohnmachtsgefühlen weiteren Konfliktstoff, besonders im Krankheitsfall. Die allgegenwärtige Todesbedrohung führt häufig zu umfassender Sprach- und Hilflosigkeit, so daß die eigentlich notwendige gemeinsame Auseinandersetzung mit dem Krankheitsgeschehen sowie mit Sterben und Tod nicht stattfinden kann.

Oft fällt es schwer, die partnerschaftsbezogenen ethisch-moralischen Implikationen der HIV-Infektion offen zu thematisieren. Dem werden zum einen durch lebenserhaltende Verdrängungsprozesse, die auf beiden Seiten laufen, Grenzen gesetzt. Zum anderen soll der Infizierte oder Erkrankte nicht zusätzlich mit den Problemen belastet werden, die man selbst hat. Da bei fortschreitender Krankheit für Außenkontakte immer weniger Zeit bleibt, bricht das soziale Umfeld der Paare nach und nach weg. PartnerInnen begeben sich dann mit ihrer Verunsicherung oft in die innere Emigration.

Sinnverlust

PartnerInnen setzen sich selten und auch nur sehr begrenzt mit ihrem Leben nach dem Tod des geliebten Menschen auseinander. Dies mag zum einen daran liegen, daß die Begleitung und Versorgung hierfür wenig Raum läßt. Der verständliche Wunsch, die noch verbleibende Zeit gemeinsam zu verbringen, hält zudem davon ab, sich zurückzuziehen und zu sich zu kommen. Andererseits ist die Vorwegnahme des Sterbens ein Tabu, vor allem wenn Behandlungserfolge Anlaß zu Hoffnung auf Erholung und verlängerte Lebenszeit geben. Auch deshalb beschäftigen sich PartnerInnen nur sehr verhalten mit ihrer eigenen Zukunft und vertagen dies lieber auf spätere Zeiten.

Nach dem Tod des Partners finden sich Hinterbliebene dann in einer krisenhaften Situation wieder, in der nicht nur der Verlust des Partners verkraftet werden muß, sondern auch der offenkundig werdende Mangel an außerpartnerschaftlichen Lebensinhalten. In der ohnehin schweren Zeit der Trauer können Perspektivlosigkeit sowie Erschöpfung aufgrund ständiger Selbstüberforderung zu allgemeinem, langanhaltendem Sinnverlust führen, einhergehend mit Selbstentfremdung und Rückzugstendenzen.

FreundInnen

FreundInnen, die Menschen mit HIV/AIDS über lange Zeit hinweg begleiten, sind zum Teil mit den gleichen Anforderungen konfrontiert wie PartnerInnen, wenn auch in geringerem Ausmaß. Auch für sie gilt es, sich zu informieren und Fertigkeiten in der Versorgung zu erwerben, auch bei der freundschaftlichen Begleitung ist Einfühlungs- und Anpassungsvermögen angesichts der mit dem Krankheitsgeschehen verbundenen Veränderungen gefragt.

FreundInnen übernehmen in der Regel vermittelnde und stellvertretende Funktionen im Bezugsfeld des Erkrankten. Meist werden sie dabei - vor allem von den medizinisch-sozialen Versorgungssystemen - noch weniger ernst genommen als PartnerInnen und müssen sich entsprechend stärker behaupten als diese.

FreundInnen, die alleinstehende Erkrankte begleiten, können durch Rollenkonflikte schnell überfordert werden. Dies ist dann der Fall, wenn sie sich als Partner- oder Familienersatz mit übermäßigen Versorgungswünschen konfrontiert sehen.

4. ZIELE DER ANGEHÖRIGENARBEIT

Lebensqualität

Angehörigenarbeit im Bereich AIDS ist eine Aufgabe der öffentlichen Gesundheitsfürsorge. Sie hat im Rahmen des Konzepts "strukturelle Prävention" in erster Linie den Erhalt und die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit HIV/AIDS sowie des sozialen Umfeldes zum Ziel. Angehörigenarbeit ist somit ein wichtiger Baustein der Sekundär- und Tertiärprävention.

Ressourcenaktivierung

Angesichts der Ermüdung informeller Helfersysteme innerhalb der Betroffenen-Gruppen ist die Erschließung und Aktivierung bisher kaum genutzter Ressourcen dringend notwendig, um die AIDS-Hilfe-Bewegung zu stärken.

Empowerment

Angehörigenarbeit zielt auf die Stärkung des sozialen Nahsystems von Menschen mit HIV/AIDS. Familienangehörige, PartnerInnen und FreundInnen müssen vor allem dazu befähigt werden, die durch das Virus bedingten Anforderungen und Belastungen zu bewältigen.

Kooperation in der Versorgung

Angehörigenarbeit zielt auf eine bessere Versorgung von Menschen mit HIV/AIDS und eine bessere Zusammenarbeit in den Versorgungssystemen und zwischen diesen. In den informellen Helfersystemen kommt es häufig zu Macht- und Konkurrenzkonflikten, z.B. zwischen Angehörigen der Herkunfts- und der Wahlfamilien. Gegenüber offiziellen Helfersystemen - AIDS-Hilfe-Organisationen, Krankenhäusern, Pflegediensten - ist ein bedürfnisorientiertes, auf den Einzelnen abgestimmtes Versorgungsmanagement oft schwer zu rechtfertigen. Hier müssen Angehörige gestärkt und qualifiziert werden, um unnötigen Reibungsverlust im Zusammenspiel der Helfersysteme zu vermeiden. Längerfristig entlastet die stärkere Einbeziehung von Angehörigen und eine gute Zusammenarbeit der Helfersysteme auch die ohnehin bis an ihre Grenzen geforderten Versorgungseinrichtungen - einschließlich der AIDS-Hilfen.

Interessenvertretung und Antidiskriminierungsarbeit

Die Angehörigenarbeit zielt darauf, MultiplikatorInnen zu gewinnen, die zwischen Menschen und Gruppen mit jeweils unterschiedlichen Lebensstilen und Lebensweisen vermitteln, sich gegen Ausgrenzung engagieren, einen entsprechenden Informations- und Erfahrungstransfer leisten sowie die Interessen und Bedürfnisse von Menschen mit HIV/AIDS glaubwürdig nach außen vertreten. Angehörige sind wichtige BündnispartnerInnen in der Präventionsarbeit, sind sie doch "Alltags-expertInnen", was das Wissen um Infektionswege und Schutzmöglichkeiten sowie Kompetenzen im Umgang mit Positiven und Erkrankten anbetrifft. Angehörige werden sich ihrer wichtigen Rolle immer mehr bewußt und formulieren im Rahmen selbstorganisierter Angehörigenarbeit sozialpolitische Ziele.

5. HERAUSFORDERUNGEN, INHALTE UND AUFGABEN DER ANGEHÖRIGENARBEIT

Moralisch-ethische Implikationen

Angehörigenarbeit im Bereich AIDS ist, wie die oben beschriebenen Konfliktkonstellationen in Familien und Partnerschaften zeigen, immer verbunden mit der Bearbeitung der moralisch-ethischen Implikationen von AIDS-bezogenen Themen:

- Sexualität, Homosexualität, Bisexualität
- Drogenkonsum, Abhängigkeit
- Schuld, Scham, Strafe
- Norm und Abweichung
- Ausstoßung, Ausgrenzung, Diskriminierung
- Macht und Ohnmacht
- Hilflosigkeit und Hilfsbedürftigkeit
- Überforderung und Versagen
- Bindung und Unabhängigkeit
- Krankheit und Leiden
- Abschied und Sterben
- Tod und Trauer
- Sinnverlust und Sinnfindung
- Religiosität und Spiritualität

Zugehende/aufsuchende Arbeitsansätze - niedrigschwellige, flexible Settings

HIV trifft meist "vortraumatisierte" Familiensysteme, bei denen - wie bei den Betroffenen selbst - die Verknüpfung von Krankheit, Sterben und Tod mit (Homo-)Sexualität und Drogenkonsum eine doppelte Stigmatisierung bewirkt. Dies führt zu problematischer Kommunikation mit den Symptomen Sprachlosigkeit, Rückzug (aber auch Anklage, Vorwürfe und Eskalation von familiären Streitigkeiten), Selbstisolation familiärer Subsysteme und einzelner Angehöriger. Angehörigenarbeit bedarf deshalb aktiv zugehender, niedrigschwelliger Angebote und flexibler Settings, die der jeweiligen Familienkonstellation gerecht werden und die Beteiligten dazu ermutigen, sich mit ihrer Situation auseinanderzusetzen. Für Familien und Paare, die in ländlichen Regionen und Kleinstädten leben und Diskriminierung befürchten müssen, sind überregionale Angebote unerlässlich.

Aufgrund der unterschiedlichen Bedeutung, die Familienangehörige, PartnerInnen und FreundInnen für Menschen mit HIV/AIDS haben können, braucht jede Angehörigengruppe spezielle, an ihren Bedürfnissen und Problemen orientierte Unterstützungsangebote.

Ressourcenaktivierung durch Rollen- und Identitätsfindung

Die Arbeit mit Angehörigen dient in erster Linie der Förderung und dem Erhalt ihrer Ressourcen in der Begleitung von Menschen mit AIDS. Zu diesem Zweck müssen sie im Prozeß der Rollen- und Identitätsfindung umfassend unterstützt werden. Gesprächs- und Begegnungsangebote, die geeignet sind, Sprachlosigkeit zu überwinden und Isolation aufzubrechen, sind erste wichtige Hilfen, um

Selbstbewußtsein zu gewinnen und aktiv zu werden. Erforderlich sind ebenso Aufklärung und Information über HIV/AIDS und über die Versorgungssysteme sowie individuelle Beratung und Vermittlung von Hilfsangeboten.

Förderung von Versorgungskompetenzen

Familienangehörige und PartnerInnen, die sich an der medizinisch-pflegerischen Versorgung beteiligen und sich um die materielle und sozialrechtliche Absicherung des Betroffenen kümmern, brauchen Angebote zu Erwerb, Förderung und Erhalt entsprechender Kompetenzen. Wesentlich bei einer kontinuierlichen Betreuung und Versorgung ist etwa die Fähigkeit zur Wahrung des Selbstbestimmungs- und Entscheidungsrechts des Erkrankten. Für Angehörige wiederum ist es wichtig, eigene Motivationen und Bedürfnisse zu erkennen und sich abgrenzen zu können, um sich vor Überforderung und Erschöpfung zu schützen.

Selbsthilfeförderung und Vernetzung

Damit Angehörige sich austauschen, voneinander lernen und sich bei der Bewältigung ihrer Lebenssituation gegenseitig unterstützen können, müssen Selbsthilfeaktivitäten gefördert und die Vernetzung von Angeboten vorangetrieben werden. Begegnungsangebote dienen als Freiräume zur Entlastung, Erholung und Normalisierung des Lebensalltags und ergänzen themenzentrierte Veranstaltungen.

Umgang mit Trauer, Neubeginn

Hinterbliebene geraten beim "Management" des immensen Versorgungsbedarfs im AIDS-Geschehen schnell aus dem Blickfeld der Hilfsorganisationen, neigen in ihrer Trauer auch selbst zum Rückzug in die Isolation. Sie brauchen jedoch Hilfe beim Bewältigen von Verlust und Trauer sowie bei der Sinnfindung und der Entwicklung neuer Lebensziele. Die stille, oft nicht angemessen berücksichtigte Problematik Hinterbliebener erfordert neue AIDS-Hilfe-Angebote; dies auch dann, wenn individuelle Unterstützungsbedürfnisse überwiegend durch persönliche Begleitung beantwortet werden können.

6. METHODEN DER ANGEHÖRIGENARBEIT

Strukturelle Prävention erfordert systemische Ansätze

Angehörigenarbeit im Bereich AIDS orientiert sich methodisch an den Erkenntnissen der Systemtheorien, die in den letzten Jahrzehnten auch in psychosozialen Arbeitsfeldern - speziell in der Paar- und Familientherapie - Eingang gefunden haben. Systemische Sichtweisen lenken den Blick auf alle Personen, Gruppen und Subgruppen, die von den Veränderungen, die sich bei einem Individuum vollziehen, mitbetroffen sind, und berücksichtigen den gesellschaftlichen Kontext, in dem diese Veränderungen stattfinden.

Prozeßorientierte Angebote

Die AIDS-Hilfe-Arbeit muß allein schon aufgrund der Dynamik des Krankheitsgeschehens prozeßorientiert sein. Bei Angehörigen ist diese Herangehensweise aus einem anderen Grund von großer Bedeutung: Durch die wiederholte Konfrontation mit akuten Krisen und durch den situativen, problembezogenen Unterstützungsbedarf geraten ihre Entwicklungspotentiale leicht aus dem Blickfeld. Der Zugang zu Angeboten, die den Erwerb zeitstabiler Bewältigungsstrategien und Versorgungskompetenzen unterstützen, wird auf diese Weise erschwert.

Förderung sozial-kommunikativer Fähigkeiten

In der Arbeit mit Angehörigen werden zudem Methoden angewandt, die Kommunikations- und Interaktionsfähigkeiten fördern und geeignet sind, für eigene Belange und die anderer zu sensibilisieren.

Die verbale Kommunikation kommt in Einzel-, Paar- und Gruppengesprächen zum Tragen. Sie ermöglicht den kognitiv-rationalen Zugang zum jeweiligen Thema und die Auseinandersetzung mit seelischen Vorgängen. Einzelgespräche konzentrieren sich auf die spezifische Situation des Hilfesuchenden und können durch die ungeteilte Aufmerksamkeit des Gegenübers zu einer ersten vorsichtigen Problemlösung beitragen. In Paargesprächen können Konflikte zwischen den Beteiligten angesprochen, bewußtgemacht und geklärt werden. Die vermittelnde Funktion des Beraters hilft, Mißverständnisse aufzuspüren und Kommunikationsprobleme zu lösen. Gruppengespräche spiegeln verschiedene Meinungen und Problemlösungsstrategien, erweitern auf diese Weise den eigenen Horizont und ermöglichen es, sich mit anderen zu solidarisieren.

Entlastungsmöglichkeiten schaffen

Um das seelische und körperliche Befinden zu verbessern, um Streß zu bewältigen und um sich zu erholen, werden verschiedene körperorientierte Methoden angewandt, z.B. Entspannungs-, Atem- und Bewegungsübungen, autogenes Training, Yoga, Meditation und Tanz. Grundlage sind die in der psychosozialen Arbeit bekannten Therapieansätze. Meist werden verschiedene Elemente bewährter Verfahren miteinander kombiniert, um Synergieeffekte zu erzielen.

7. AUFGABENFELDER DER ANGEHÖRIGENARBEIT

7.1. Information und Koordination

Um sich mit AIDS-bezogenen Themen angemessen auseinandersetzen zu können, brauchen Angehörige umfassende Informationen über

- Infektions- und Krankheitsverlauf
- Versorgungs- und Hilfesysteme
- zielgruppenspezifische Aktivitäten und Angebote

In den AIDS-Hilfen vor Ort muß es hierfür zuständige MitarbeiterInnen geben. Ihre Aufgabe ist, Informationen bereitzuhalten, sie zu aktualisieren und den Zugang zu ihnen zu erleichtern.

Auf Bundesebene ist eine Bestandsaufnahme der Angebote und Netzwerkstrukturen für Angehörige vorzunehmen und eine enge Kooperation mit regionalen Trägern der Angehörigenarbeit anzustreben. Für eine koordinierte überregionale Angehörigenarbeit bedarf es im Dachverband DAH der Festlegung organisatorischer und fachlicher Zuständigkeiten. Ebenso gilt es, die für das Arbeitsfeld erforderlichen finanziellen und personellen Ressourcen bereitzustellen sowie Informationssysteme und zielgruppenspezifische Materialien zu sichten und gegebenenfalls zu aktualisieren. Schließlich muß das Thema Angehörige in der regionalen wie überregionalen Aus- und Weiterbildung der ehren- und hauptamtlichen MitarbeiterInnen von AIDS-Hilfen und anderen Einrichtungen stärker als bisher berücksichtigt werden.

7.2. Beratung

Spezielle Beratungsangebote für Angehörige sind eine notwendige Voraussetzung zur Bewältigung der Anforderungen und Probleme, die sich in der Begleitung von Menschen mit HIV/AIDS stellen. Bei der initialen familiären Krise müssen die AIDS-Hilfen sich als kompetente Ansprechpartner anbieten können, Strategien zur Krisenintervention bereithalten oder in andere Einrichtungen vermitteln. Beratung eignet sich außerdem dazu, auf zentrale Probleme zu fokussieren und persönliche Ressourcen bewußtzumachen, um sie besser nutzen zu können. Neben der Beratung in den Einrichtungen bedarf es niedrigschwelliger aufsuchender Angebote, z.B. in Krankenhäusern und Schwerpunktpraxen. Wichtig ist ebenso die enge Kooperation mit Einrichtungen und Personen, die Zugang zu Angehörigen haben.

Die Beratung Angehöriger durch Angehörige wird bereits vereinzelt angeboten. Teils geschieht dies auf informeller Ebene, selbst organisiert am Rande von Workshops und Treffen. Für die "Beratung in Selbsthilfe" sind Konzepte zu entwickeln entsprechend denen von Positiven für Positive oder von Frauen für Frauen. Beratungsangebote dieser Art müssen recherchiert und vernetzt werden.

7.3. Angebote zur Unterstützung der Rollen- und Identitätsfindung

Zur Unterstützung Angehöriger bei der Rollen- und Identitätsfindung bieten sich Einzel- und Paarberatungen an. Gegebenenfalls werden Einzel- oder Paartherapien erforderlich. Begleitende Gruppenangebote und themenzentrierte Workshops sollten in die Palette der regionalen und überregionalen Angebote eingefügt werden.

Freizeit- und Erholungsangebote - niedrigschwellige Begegnungsmöglichkeiten - fördern die Rollen- und Identitätsfindung. Die Unterstützung Hinterbliebener erfolgt in der Beratung, bei Treffen sowie in Gruppen und Workshops.

Bereits vorhandene Angebote:

- regionale Eltern- und Angehörigengruppen
- Workshops für Eltern und Geschwister (DAH)
- Workshops für HIV-Positive, deren PartnerInnen und Angehörige *
- Seminare für HIV-positive Hämophile und ihre Familien*
- Hinterbliebenentreffen*

* Bildungswerk AIDS und Gesellschaft in Kooperation mit der DAH

7.4. Betreuung und Versorgung

Bei der Betreuung und Versorgung erkrankter Familienmitglieder brauchen Angehörige Unterstützung in Form von Aufklärung und Information sowie durch Vermittlung von Angeboten im Bereich Pflege und Versorgung. Praktische Anleitung und Schulung zur Pflege erfolgt meist in Angeboten zur individuellen Begleitung pflegender Angehöriger. Gefragt ist auch hier die aufsuchende Arbeit im Rahmen von Hausbesuchen.

Bereits vorhandene Angebote:

- Pflegekurse für Angehörige (DAH)
- Pflegeschulung als Einzelanleitung am Krankenbett (Vermittlung über Pflege-REFERAT der DAH)

7.5. Selbsthilfe und Vernetzung

Um Selbsthilfe zu ermöglichen, ist regional und überregional Raum für Begegnungen zu bieten. Meist sind es Freizeit- und Gruppenangebote, aus denen sich Selbsthilfeaktivitäten entwickeln. Informelle und formelle Selbsthilfestrukturen müssen recherchiert, bekannt gemacht, vernetzt und gefördert werden.

Bereits vorhandene Angebote:

- Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV/AIDS
- informelle SH-Gruppen vor Ort

7.6. Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit

Broschüren, Fachpublikationen und Beiträge in den Medien eignen sich, um die Situation von Angehörigen und ihre besondere Rolle im AIDS-Geschehen angemessen darzustellen. In der Zusammenarbeit mit Institutionen, Versorgungsträgern sowie gesundheits- und sozialpolitischen Gremien muß auf diese Gruppe verstärkt aufmerksam gemacht werden.

Bereits vorhandene Medien der DAH: „Anregungen und Hinweise für PartnerInnen, Angehörige, FreundInnen von Menschen mit HIV und AIDS“, „Partnerschaft, Familie, Freundeskreis. Herausforderungen durch HIV und AIDS“, „HIV in der Partnerschaft. Dokumentation der 2. Fachtagung Angehörigenarbeit“, „Partnerschaften“, „Mein Partner ist positiv, ich liebe ihn“

8. Das Bundesmodellprojekt "Förderung der Pflegebereitschaft bei schwerkranken und sterbenden Menschen - am Beispiel AIDS"

Die Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit AIDS

Viele Menschen mit AIDS werden zu Hause von Zu- und Angehörigen, von ihrem Freundes- und Familienkreis sowie ehrenamtlichen BetreuerInnen gepflegt und versorgt. Immer mehr Angehörige von Menschen mit AIDS werden über immer längere Zeiträume zu Pflegenden. Dies liegt zum einen daran, daß sich die Überlebenszeiten von Menschen mit AIDS aufgrund der verbesserten Therapiemöglichkeiten verlängern - meist einhergehend mit einer Verbesserung des Gesundheitszustands. Übernimmt das bestehende soziale Umfeld "leichte" Pflegetätigkeiten, verlängern sich die Zeiträume, in denen Menschen mit AIDS auf die Einschaltung eines professionellen Pflegedienstes verzichten können. Zum anderen sind die Leistungen der Pflegeversicherung (hier besonders die Geldleistung: laut Medizinischem Dienst der Spitzenverbände etwa 80% der Anträge) mittlerweile bei Pflegebedürftigen wie auch bei Pflegepersonen bekannt und werden vermehrt in Anspruch genommen.

Die Lage Angehöriger, die Menschen mit AIDS pflegen, unterscheidet sich von der anderer pflegender Angehöriger: Neben den allgemeinen Schwierigkeiten (vgl. Hedtke-Becker 1990; Buijssen 1996) belasten weiterhin gesellschaftliche Überreaktionen die Pflegesituation. Zu diesen zählen Stigmatisierung, Infektionsängste, Ausgrenzung und Isolation. Zusätzliche Brisanz erhält dieser Befund, wenn man bedenkt, daß pflegende Angehörige von Menschen mit AIDS häufig selbst HIV-positiv sind (vgl. im weiteren Cremer/Rible 1996; Deutsche AIDS-Hilfe 1996a; Bredemeyer/Weber 1994).

Darüber hinaus unterscheiden sich die Patienten- und Angehörigengruppen bei AIDS von denjenigen bei anderen Erkrankungen - unter demographischen Gesichtspunkten mit den daraus resultierenden Folgen sogar gravierend. Eine Analyse der Teilnehmerstruktur von Pflegekursen für Angehörige im Allgemeinbereich erbrachte folgende Ergebnisse: etwa 70% der PatientInnen sind weiblich und über 75 Jahre alt; die Angehörigen sind zu 91% weiblich, zu 63% zwischen 40 und 60 Jahren alt; 67% verfügen über Vorerfahrungen in der häuslichen Pflege (vgl. Meierjürgen 1995). Bei Menschen mit AIDS kehrt sich dieses Verhältnis fast um, denn 89% von ihnen sind männlich und etwa 96% zwischen 20 und 59 Jahren alt (vgl. Robert Koch-Institut 1997). Über die pflegenden Angehörigen von Menschen mit AIDS gibt es derzeit noch keine aussagekräftigen statistischen Erhebungen. Nach den Erfahrungen der AIDS-Spezialpflegedienste der Arbeitsgemeinschaft Ambulante Versorgung (AGAV) in der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. handelt es sich aber zumeist um Männer. Dies erscheint vor dem Hintergrund der (mit einem Anteil von 66% aller Menschen mit AIDS) Hauptbetroffenengruppe homosexueller Männer plausibel. Überdies gehören die pflegenden Angehörigen von Menschen mit AIDS meist derselben Altersgruppe wie die PatientInnen selbst an. Zusätzlich verfügen sie in der Regel nicht über Vorerfahrungen in der Pflege.

Besonderer Erwähnung bedarf in diesem Zusammenhang auch die Tatsache, daß bei homosexuellen Männern und DrogengebraucherInnen mit AIDS das soziale Umfeld häufig "reduziert" ist. Hier gilt es vor dem Hintergrund der Entwicklung in der

Sozialrechtsgesetzgebung bestehende Ressourcen wie ehrenamtliche Kräfte und informelle HelferInnen, die bereits im AIDS-Bereich arbeiten, auch für diese Aufgabe zu gewinnen und in den Pflegeprozeß zu integrieren.

Professionelle Pflegekräfte und pflegende Angehörige in der gemeinsamen Versorgung von Menschen mit AIDS

Wenn professionelle Dienste in die Pflege von Menschen mit AIDS, speziell Schwerkranker, eingeschaltet sind, werden die Pflegekräfte selten allein mit dem Patienten, vielmehr fast immer auch mit dessen Angehörigen und informellen HelferInnen konfrontiert. Diese in die Pflege zu integrieren und als Ressource von Hilfe (und nicht als Störfaktor) zu betrachten, fällt den Pflegekräften in der Regel schwer und stößt auf Qualifikationsdefizite. Der Zustand ist um so unhaltbarer, als Angehörigenarbeit mittlerweile zu den gesetzlich vorgeschriebenen Aufgaben zählt (Pflegeversicherungsgesetz). Gleichwohl stößt sie auf Konzept- und Kompetenzmängel. Hier zu intervenieren ist eine wichtige Aufgabe.

Zu den Anforderungen an das Arbeitsfeld "Pflegerische Angehörige von Menschen mit AIDS" gehören:

- Integration Angehöriger, ehrenamtlicher Pflegepersonen und informeller Helfer in die Pflege von Menschen mit AIDS.
- Anleitung pflegender Angehöriger und ehrenamtlicher Pflegepersonen: Hier greifen die bisher angebotenen Qualifizierungsmaßnahmen jedoch lediglich rudimentär. Nur zielgruppenspezifische Angebote vermögen die unterschiedlichen Angehörigengruppen, ehrenamtlichen Pflegepersonen und informellen HelferInnen - hier von Menschen mit AIDS - zu erreichen. Dazu gehören sowohl die Formen der begleitenden Individualschulung (bed-side-attendance) als auch die der Gruppenschulungen. Ziel ist es, die Pflegebereitschaft zu fördern, die Pflegequalität zu erhöhen und pflegebedingte körperliche und seelische Belastungen der Zu- und Angehörigen zu mindern.
- Ausbildung von Pflegefachkräften bezüglich Beobachtung, Unterstützung, Beratung und Anleitung Angehöriger. Sie müssen in ihren strategischen, kommunikativen und edukativen Fähigkeiten qualifiziert werden, damit sie ihr Fachwissen und ihre Pflegekompetenzen an pflegende Angehörige sowie an ehrenamtliche MitarbeiterInnen, beispielsweise aus der Selbsthilfe, die sich in der Pflege schwerkranker und sterbender Menschen engagieren wollen, fachkompetent weitergeben können.

Ziele und Inhalte des Bundesmodellprojekts

Die Umsetzung dieser Anforderungen sucht die DAH im Rahmen des bei ihr angesiedelten Modellprojekts "Förderung der Pflegebereitschaft bei schwerkranken und sterbenden Menschen - am Beispiel AIDS" zu gewährleisten, das vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung finanziell unterstützt wird.

In diesem Rahmen entwickelte die DAH in Zusammenarbeit mit den AIDS-Spezialpflegediensten der Arbeitsgemeinschaft Ambulante Versorgung (AGAV) und den Pflegekassen des Verbandes der Angestellten-Krankenkassen (VdAK) ein Konzept zur Schulung pflegender Angehöriger und ehrenamtlicher Pflegepersonen von Menschen mit AIDS. In einer Erprobungsphase wird dieses Angebot von den genannten Kooperationspartnern gemeinsam umgesetzt, begleitet und ausgewertet,

um es weitestgehend an die Bedürfnisse von Menschen mit AIDS und deren pflegender Angehöriger anzupassen. Bei der Umsetzung wird auf Einrichtungen der Schwerpunktversorgung und deren Pflegefachkräfte zurückgegriffen, da nur diese bereits über die notwendigen Versorgungs- und Handlungsroutinen verfügen, um den angestrebten Wissenstransfer innerhalb der Qualifizierungsmaßnahmen sicherzustellen.

Die ambulanten AIDS-Spezialpflegedienste, die sich in der Arbeitsgemeinschaft Ambulante Versorgung (AGAV) in der DAH zusammenschlossen, arbeiten bereits seit Jahren in der Versorgung von Menschen mit AIDS. Einige ihrer MitarbeiterInnen wurden für diese neue Aufgabe intensiv geschult und werden bei der Etablierung dieses neuen Aufgabenbereichs von der DAH unterstützend begleitet. Diese "PflegeberaterInnen" sind ausschließlich examinierte Kranken- und Altenpflegekräfte, die über eine langjährige Erfahrung in der ambulanten Versorgung von Menschen mit AIDS verfügen und sich für diesen Bereich zusätzlich qualifizierten. Ihr Angebot umfaßt sowohl Individual- als auch Gruppenschulungen, die sich an pflegende Angehörige, FreundInnen und ehrenamtliche BetreuerInnen wenden. Gemeinsames Ziel der Schulungen: die Pflege zu erleichtern, zu verbessern und pflegebedingte körperliche und seelische Belastungen zu mindern.

Im Rahmen der Individualschulung kommen die PflegeberaterInnen nach Hause und besprechen mit den PatientInnen, Angehörigen, FreundInnen und ehrenamtlichen BetreuerInnen die Pflege und eventuell aufgetretene Schwierigkeiten. Gemeinsam wird eine Lösungsstrategie entwickelt: Das kann bedeuten, daß ein geeignetes Pflegehilfsmittel ausgesucht und angeschafft wird und die Pflegenden darin eingewiesen werden. Oder den Angehörigen wird eine bestimmte Pflegefertigkeit beigebracht, beispielsweise zur Unterstützung der Körperpflege oder zur Mobilisation. Darüber hinaus können Möglichkeiten zur Entlastung pflegender Angehöriger aufgezeigt werden.

Außerdem kommt die Pflegeberatungskraft ins Krankenhaus, wenn die Entlassung in die eigene Wohnung absehbar wird und man dort auf eine weitergehende Pflege angewiesen ist. Sie bespricht im Rahmen der sog. Überleitungspflege mit PatientInnen und Angehörigen, welche Vorbereitungen für die Pflege zu Hause getroffen werden müssen und übernimmt die entsprechende Organisation und Anleitung.

Im Rahmen der Gruppenschulung bieten die PflegeberaterInnen Kurse zu unterschiedlichen Pflege Themen an, die ebenfalls dazu beitragen sollen, die Versorgungsqualität von Menschen mit AIDS zu Hause zu sichern und zu verbessern.

Parallel dazu wird versucht, eine angemessene Abrechnung für zielgruppenspezifische Maßnahmen zur Qualifizierung pflegender Angehöriger und ehrenamtlicher Pflegepersonen von Menschen mit AIDS bei den Pflegekassen gemäß § 45 SGB XI durchzusetzen, um dieses Angebot auch nach Auslaufen des Modells finanziell zu verankern.

9. AUSBLICK

Angesichts zahlreicher Aufgaben und stets knapper werdender Mittel wird für manche AIDS-Hilfen eine konzeptionell durchdachte Angehörigenarbeit mit differenzierter Angebotspalette als eine nicht zu erfüllende Forderung erscheinen. Gleichwohl wird diese Aufgabe vielfach geleistet - im Rahmen von Beratung, Betreuung, Begegnungen und Aktivitäten -, ohne entsprechend definiert zu werden. Häufig fehlen jedoch Konzepte, im AIDS-Hilfe-Alltag machen alle alles, und Verantwortlichkeiten sind selten geregelt. Die Folge sind eher zufällige Informationen über das Angebot, was den Angehörigen den Zugang zu ihm erschwert.

In AIDS-Hilfe-Organisationen sollte deshalb zunächst ein Bewußtsein für die "unsichtbare" Angehörigenarbeit erzeugt werden, um sie konzeptionell weiterentwickeln, ihre Bedeutung angemessen berücksichtigen und informelle Angebote bekannt machen zu können. Die AIDS-Hilfen müssen außerdem bereit sein, ideologische Leitbilder, die zum Teil auch durch negative Erfahrungen im Macht- und Konkurrenzkampf um Zuständigkeiten in der Versorgung geprägt sind, zu überprüfen und gegebenenfalls zu korrigieren sowie die Bedeutung der Systeme Familie, Partnerschaft und Freundeskreis bewußt zu machen und neu zu bewerten.

In den Beratungs- und Betreuungsalltag der AIDS-Hilfen werden Familien- und Partnerschaftsprobleme überwiegend von Menschen mit HIV und AIDS eingebracht. Sie sind es auch meist, die ihre Angehörigen in die Beratung "schicken", wo diese jedoch immer wieder auf Unverständnis oder gar Ablehnung stoßen. Die oft vorherrschende Parteilichkeit für HIV-Positive und AIDS-Kranke sowie die ambivalente Bewertung biographischer Bezüge in den Subkulturen der Hauptbetroffenengruppen kann dazu führen, daß die in Familie und Partnerschaft vorhandenen Ressourcen und Fähigkeiten nicht wahrgenommen, abgewertet oder sogar aberkannt werden.

In jeder Beratung und Betreuung sollte systemisch gedacht und der soziale Kontext dementsprechend analysiert und einbezogen werden. Zwischen Menschen mit HIV/AIDS und ihren Angehörigen, zwischen den verschiedenen Angehörigen(gruppen) sowie zwischen diesen und den helfenden Systemen zu vermitteln, ist eine zentrale Herausforderung in der AIDS-Hilfe-Arbeit. Es dient der Erschließung und Pflege von Ressourcen und führt langfristig zu einer Entlastung der Serviceorganisationen.

10. LITERATUR

Bolte, Angelika; Sonnenberg-Schwan, Ulrike; Vohagen, Wolfgang: Konzept einer Fortbildungsmaßnahme im Bereich Angehörigenarbeit der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Berlin 1996

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.: Partnerschaft, Familie, Freundeskreis. Herausforderungen durch HIV und AIDS. AIDS-FORUM DAH, Band XXIII. Berlin 1996

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.: Dokumentation der 1. Fachtagung "Angehörigenarbeit in AIDS-Hilfen". Berlin 1995

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.: Dokumentation der 2. Fachtagung Angehörigenarbeit "HIV in der Partnerschaft". Berlin 1996a

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.: Dokumentation des Netzwerktreffens der Eltern und Geschwister. Bremen, 28. - 31. August 1997. Berlin 1997

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.: "Mythos Selbsthilfe". Dokumentation der Fachtagung. Berlin, 14. - 16. November 1997. Berlin 1997a

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.: Protokoll des Konzeptseminars "Angehörigenarbeit der Deutschen AIDS-Hilfe". Berlin 1997b

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.: Konzeptpapier zur Angehörigenarbeit der Deutschen AIDS-Hilfe. Berlin 1992

Merkenich, Kai-Uwe: Konzept zur Angehörigenarbeit der DAH. Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Berlin 1998

Protokoll des Gründungstreffens des Netzwerks der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS. Hamburg 1997



