

AIDS-FORUM D.A.H.

Sonderband
Struktur und Bedeutung der
AIDS-Hilfsorganisationen
in der Bundesrepublik Deutschland



Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

AIDS-FORUM D.A.H.
Sonderband

**Struktur und Bedeutung der
AIDS-Hilfsorganisationen
in der Bundesrepublik Deutschland**

Verfasserin: Anke Wübker

2. Auflage
Oktober 1988

Herausgegeben von der
Deutschen AIDS-Hilfe e.V.
Nestorstraße 8-9
1000 Berlin 31

Redaktion: Klaus-Dieter Beißwenger
Gestaltung: Detlev Pusch
Satzherstellung: Danny Lee Lewis
Druck: Oktoberdruck
alle Berlin

Die von Frau Anke Wübker verfaßte Arbeit über Struktur und Bedeutung regionaler AIDS-Hilfen in der Bundesrepublik Deutschland entstand als sog. Wissenschaftliche Hausarbeit im Rahmen der Ersten Staatsprüfung für das Lehramt an berufsbildenden Schulen in dem entsprechenden Studiengang (berufliche Fachrichtung: Gesundheit) an der Universität Osnabrück.

Im hiesigen Bereich „Theoretische Medizin“ konnte im Frühjahr 1987 mit hilfreicher Unterstützung der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., für die wir herzlich danken, eine umfassende evaluierende Erhebung zum Problem „AIDS“ bei den regionalen AIDS-Hilfen sowie Gesundheitsämtern durchgeführt werden. Frau Wübkers Untersuchung war Bestandteil dieses Vorhabens.

Wir hoffen, mit den Ergebnissen zu einer versachlichten Diskussion beitragen zu können.

Universität Osnabrück, im August 1987
- Theoretische Medizin -

Prof. Dr. rer. nat. Dr. med. Horst Hettwer
Dr. med. Christian Floto, Akad. Rat

Vorwort

Die vorliegende Arbeit entstand im Rahmen eines umfassenderen Gesamtprojektes der Theoretischen Medizin an der Universität Osnabrück.

Dem Leiter dieses Projektes und Betreuer der vorliegenden Arbeit, Dr. Chr. Floto, danke ich für die vielen Anregungen bei der Konzipierung und Durchführung der Arbeit.

Danken möchte ich hierbei auch der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., durch deren Zusammenarbeit am Gesamtprojekt die Akzeptanz und Compliance der AIDS-Organisationen auf lokaler Ebene sichergestellt bzw. verbessert wurde.

Insbesondere gilt mein Dank den regionalen AIDS-Hilfsorganisationen, die sich zur Mitarbeit an der dieser Untersuchung zugrundeliegenden Erhebung bereiterklärt haben, und ohne deren Mithilfe die vorliegende Arbeit in dieser Form nicht zustandegekommen wäre.

Vorwort des Herausgebers zur Wiederauflage

Seit der Erstveröffentlichung dieser Studie im August 1987 hat der Ausbau des AIDS-Hilfe-Netztes eine geradezu stürmische Entwicklung genommen.

So stieg die Zahl der Mitgliedsgruppen im Bundesverband Deutsche AIDS-Hilfe e.V. von 45 im Mai 1987 auf 71 im April 1988. Ungefähr 4000 ehrenamtliche und etwa 200 (zum Teil über ABM-Mittel bezahlte) hauptamtliche Mitarbeiter engagieren sich in den Aufgabefeldern Information, Aufklärung, Beratung, Betreuung und Öffentlichkeitsarbeit.

Die vorliegende Untersuchung beleuchtet AIDS-Hilfe – ihre Geschichte, ihre Organisationsform, ihre Aufgabenbereiche, den sozialen und politischen Rahmen für ihre Arbeit – zum Zeitpunkt März 1987. Damit kann das empirische Material zum jetzigen Zeitpunkt nicht mehr unmittelbare Aktualität versprechen. Die Interpretation des Datenmaterials allerdings kann im wesentlichen auch heute noch Gültigkeit beanspruchen.

Eindrucksvoll wird die Bedeutung der AIDS-Hilfe-Bewegung als einer Selbstorganisation von Betroffenen und Engagierten für rasches und besonnenes Handeln in den psychischen, medizinischen, sozialen und politischen Problemfeldern von AIDS beschrieben. Zugleich kann eine solche Dokumentation organisationsintern auch einen Beitrag zur Selbstverständnis-Diskussion leisten: wer die Anfänge, die Wurzeln der Bewegung kennt, findet – besonders angesichts eines zu-

nehmenden Konkurrierens verschiedener Verbände und Institutionen im Handlungsfeld AIDS – leichter zur eigenen aktuellen Standortbestimmung: Grund genug für eine Wiederauflage.

Die Arbeit von Frau Wübker wurde vom niedersächsischen Wissenschaftsminister für hervorragende studentische Leistung ausgezeichnet.

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Berlin, im August 1988

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|-----------|
| Vorwort | 5 |
| Vorwort des Herausgebers zur Wiederauflage | 7 |
| Inhaltsverzeichnis | 9 |
| Verzeichnis der Abbildungen | 13 |
| Einleitung | 15 |
| 1. Zur Problematik von AIDS in der Bundesrepublik Deutschland | 17 |
| 1.1 Medizinische Aspekte zu AIDS | 17 |
| 1.1.1 Definitive Festlegung | 17 |
| 1.1.2 Zur Epidemiologie von AIDS | 18 |
| 1.1.3 Zur Ätiologie von AIDS | 19 |
| 1.1.4 Pathogenese des Virus HIV | 20 |
| 1.1.5 Zum klinischen Bild von AIDS | 22 |
| 1.1.6 Derzeitiger Stand der therapeutischen Möglichkeiten | 24 |
| 1.2 Gesellschaftspolitische Aspekte zu AIDS | 25 |
| 1.2.1 Überblick | 25 |
| 1.2.2 Zur Bedeutung der Prävention | 27 |
| 1.2.3 Handlungsfelder der am Gesundheitswesen beteiligten Interessengruppen | 29 |
| 1.2.4 Gesamtgesellschaftlicher Beitrag | 31 |

| | | |
|---------|--|----|
| 2. | Die AIDS-Hilfsorganisationen in der Bundesrepublik Deutschland unter besonderer Berücksichtigung des Selbsthilfeprinzips im Gesundheitswesen | 33 |
| 2.1 | Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen: Definition und Merkmale | 34 |
| 2.2 | Entstehungsbedingungen von Selbsthilfeszusammenschlüssen | 37 |
| 2.3 | Zur Bedeutung von Selbsthilfeszusammenschlüssen | 38 |
| 3. | Zur Untersuchung | 41 |
| 3.1 | Vorbemerkung | 41 |
| 3.2 | Methodische Vorgehensweise | 41 |
| 3.3 | Auswertungsmodalitäten | 42 |
| 3.4 | Durchführung der Untersuchung | 43 |
| 3.5 | Befragungsgebiete und Befragungsinhalte | 44 |
| 4. | Zur Struktur der AIDS-Hilfsorganisationen in der Bundesrepublik Deutschland | 47 |
| 4.1 | Entstehungsbedingungen | 48 |
| 4.1.1 | Gründungszeitpunkte und Gründungshäufigkeit der AIDS-Hilfen | 48 |
| 4.1.2 | Gründungsinitiatoren der AIDS-Hilfen | 49 |
| 4.2 | Strukturelles Interorganisationsgeflecht | 51 |
| 4.2.1 | Innerorganisatorische Struktur der AIDS-Hilfen | 51 |
| 4.2.1.1 | Rechtsform | 52 |
| 4.2.1.2 | Räumlichkeiten | 52 |
| 4.2.1.3 | Erreichbarkeit | 54 |
| 4.2.1.4 | Finanzstruktur | 56 |
| 4.2.1.5 | Mitarbeiterstruktur | 61 |
| 4.2.2 | Aufgaben- und Arbeitsbereiche der AIDS-Hilfen | 65 |
| 4.2.2.1 | Das Spektrum der Aufgabenbereiche | 65 |
| 4.2.2.2 | Aufgabenbereich „Beratung“ | 67 |
| 4.2.2.3 | Aufgabenbereich „Betreuung“ | 69 |
| 4.2.2.4 | Aufgabenbereich „Vermittelnde Hilfestellung“ | 71 |
| 4.2.2.5 | Aufgabenbereich „Einrichtung von Selbsthilfegruppen“ | 73 |
| 4.2.2.6 | Aufgabenbereich „Öffentlichkeitsarbeit“ | 74 |
| 4.2.3 | Vernetzungsstruktur der AIDS-Hilfsorganisationen | 76 |
| 4.2.3.1 | Inputbezogene Vernetzungen | 76 |
| 4.2.3.2 | Outputbezogene Vernetzungen | 78 |

| | | |
|-------|---|-----|
| 4.3 | Strukturelle Entwicklungsdimension | 81 |
| 5. | Zur Bedeutung der AIDS-Hilfsorganisationen in der Bundesrepublik Deutschland | 85 |
| 5.1 | Vorbemerkung | 85 |
| 5.2 | Zusammensetzung der Klientel von AIDS-Hilfen | 86 |
| 5.3 | Zur Bedeutung der AIDS-Hilfen für den einzelnen | 89 |
| 5.4 | Zur Bedeutung der AIDS-Hilfen innerhalb des Beziehungsgeflechts Gesellschaft, Staat und öffentliche Gesundheitsfürsorge | 91 |
| 5.4.1 | Der Beitrag der AIDS-Hilfen für die Prävention | 94 |
| 5.4.2 | Sozioökonomische Aspekte zur Bedeutung der AIDS-Hilfen | 95 |
| 5.5 | Entwicklungsdynamik: Probleme und Perspektiven der AIDS-Hilfsorganisationen | 96 |
| 6. | Zusammenfassung | 101 |
| 7. | Kritische Schlußbetrachtung | 103 |
| | Literaturverzeichnis | 105 |
| | Anhang (der zugrundegelegte Fragebogen) | 113 |

Verzeichnis der Abbildungen

| | | |
|----------|---|----|
| Abb. 1: | AIDS-Hilfsorganisationen in der Bundesrepublik Deutschland | 35 |
| Abb. 2: | Gründungshäufigkeit der AIDS-Hilfen | 48 |
| Abb. 3: | Gründungsinitiatoren der AIDS-Hilfen | 50 |
| Abb. 4: | Räumlichkeiten der AIDS-Hilfen | 53 |
| Abb. 5: | Direkte und telefonische Erreichbarkeit der AIDS-Hilfen | 56 |
| Abb. 6: | Herkunft der finanziellen Unterstützung der AIDS-Hilfen | 58 |
| Abb. 7: | Höhe der finanziellen Gesamtzusendungen pro Monat | 59 |
| Abb. 8: | Durchschnittliche Mitarbeiterzahl der AIDS-Hilfen ... | 62 |
| Abb. 9: | Qualifikation der hauptberuflichen Mitarbeiter | 63 |
| Abb. 10: | Spektrum der Aufgabenbereiche der AIDS-Hilfen | 66 |
| Abb. 11: | Aufgabenbereich „Beratung“: Räumlichkeiten | 68 |
| Abb. 12: | Aufgabenbereich „Betreuung“: Angebote der Betreuung | 70 |
| Abb. 13: | Aufgabenbereich „Vermittelnde Hilfestellung“ | 72 |
| Abb. 14: | Aufgabenbereich „Öffentlichkeitsarbeit“ | 75 |
| Abb. 15: | Prozentuale Verteilung der Klientel der AIDS-Hilfen | 88 |

Einleitung

Vor einigen Jahren noch völlig unbekannt, beschäftigt wohl keine Krankheit zur Zeit so sehr das Interesse der Öffentlichkeit wie das „Acquired Immune Deficiency Syndrome“, in der Kurzform als AIDS bekannt und so auch im folgenden weiterhin bezeichnet. Zahlenmäßig ist AIDS, verglichen mit anderen Erkrankungen, *noch* nicht so bedeutend, handelt es sich doch bei den bisher Erkrankten bzw. Verstorbenen um eine verhältnismäßig kleine Anzahl. Jedoch haben das ungeklärte, plötzliche Auftreten und die vielfältigen, letztlich fatalen Symptome dieser Infektionskrankheit die Gesellschaft in Schrecken versetzt.

AIDS ... ist heute zum Synonym für Angst geworden. Die verheerenden Seuchenzüge vergangener Jahrhunderte werden herangezogen, um zu beschreiben, was uns noch bevorstehen könnte. (35, S. 5)

Daß diese Krankheit nicht nur beim einzelnen, sondern in der ganzen Gesellschaft so heftige Reaktionen hervorzurufen vermag, deutet an, daß sich hinter der medizinischen noch eine ganz andere, nämlich eine gesellschaftliche Problematik verbirgt. Die Erkrankung berührt zwei in der Gesellschaft weitgehend tabuisierte Themenbereiche: die Sexualität, denn es handelt sich um eine sexuell übertragbare Krankheit und den Tod, denn sie führt nach dem heutigen medizinischen Wissensstande zum Tode. (91, S. 91)

Während AIDS einerseits ein medizinisches Problem ist, das einer dringenden Lösung bedarf, hat diese Krankheit andererseits gesellschaftliche Probleme geschaffen und zu Vorurteilen und Diskriminierungen gegenüber einzelnen hauptbetroffenen Minderheiten geführt.

Mit dem erklärten Ziele, den auftretenden Problematiken entgegenzuwirken, gründete sich eine Selbsthilfe von Personen, die sich aus unterschiedlichen Gründen betroffen fühlten.

Diese AIDS-Hilfsorganisationen – ihre Entstehungsbedingungen, ihre Organisationsform, ihre gesetzten Aufgabenbereiche und ihr Beitrag in der Bekämpfung von AIDS – sind Inhalt der vorliegenden Arbeit.

In Form einer Bestandsaufnahme soll die Struktur der AIDS- Hilfsorganisation dimensioniert und ihre Bedeutung im gesundheitspolitischen Feld aufgezeigt werden.

Dazu werden zunächst im Kapitel 1 kurzgefaßt medizinische und gesellschaftspolitische Gesichtspunkte dieses neuartigen Krankheitsbildes AIDS vorgestellt. Daran schließt sich im Kapitel 2 eine Darstellung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeszusammenschlüsse an, die Vergleichsmöglichkeiten mit den AIDS-Hilfsorganisationen zulassen soll. Um gehaltvolle Aussagen hinsichtlich der Struktur und der Bedeutung der AIDS-Hilfsorganisationen treffen zu können, wurde dem eigentlichen Hauptteil der Arbeit (Kapitel 4 und Kapitel 5) eine schriftliche Befragung sämtlicher AIDS-Hilfsorganisationen in der Bundesrepublik zugrundegelegt. Im vorab stehenden Kapitel 3 findet sich die Begründung dieser methodischen Vorgehensweise und die Eingrenzung der Kriterien, die die Struktur und Bedeutung der AIDS-Hilfsorganisationen erfassen sollen. Die Darstellung der Bedeutung der AIDS-Hilfsorganisationen erfolgt über die mit dem Fragebogen ermittelten Daten hinausgehend im Rahmen einer gesundheitspolitischen Betrachtung unter kritischer Berücksichtigung der gegenwärtigen Dynamik der Erkrankung AIDS.

1. Zur Problematik von AIDS in der Bundesrepublik Deutschland

Zu Beginn sollen einige wichtige medizinische Aspekte dieses neuartigen Krankheitsbildes dargestellt werden, um einen Einblick in die Vielschichtigkeit der Problematiken zu geben, die in medizinischer Hinsicht bestehen.

Daran anschließen soll sich ein Blick auf die gesellschaftlichen Reaktionen, die die Erkrankung durch ihre in der physiologischen Natur gelegenen Besonderheiten hervorgerufen hat. Hierbei soll ebenso der Rahmen der gesellschafts- und gesundheitspolitischen Handlungs- und Aufgabenfelder angesprochen werden.

1.1 Medizinische Aspekte zu AIDS

1.1.1 Definitiorische Festlegung

Die Bezeichnung AIDS wird im jetzigen Sprachgebrauch für das Endstadium bzw. das Vollbild des Erkrankungsablaufs der Immunschwäche verwendet. (79, S. 1)

AIDS wird vom Bundesgesundheitsamt in enger Anlehnung an die Definition der amerikanischen Centers for Disease Control (CDC) wie folgt definiert:

Ein erworbenes Immundefektsyndrom liegt bei nachgewiesener [HIV]-Infektion bei Patienten vor, bei denen Krankheiten auftreten, persistieren oder rezidivieren, die auf Defekte im zellulären Immunsystem hinweisen und bei denen für diese Immundefekte keine bereits bekannten

Ursachen vorliegen oder ein Kaposi-Sarkom auftritt.¹ (15, S. 3)
Erkrankungen, die auf Defekte des zellulären Immunsystems hinweisen, sind insbesondere Infekte mit opportunistischen Erregern. (54, S. 2563)

1.1.2 Zur Epidemiologie von AIDS

Seit 1979 wurde zunächst in den USA ein schleichend verlaufendes Krankheitsbild beobachtet, bei dem gehäuft Infektionen mit opportunistischen Erregern sowie seltene Hauttumoren auftraten.

Allen Patienten gemeinsam war ein Immundefekt, der die zelluläre Abwehr betraf, aufgrund dessen das Krankheitsbild mit AIDS bezeichnet wurde. (46, S. 416B)

Zunächst waren vornehmlich männliche Homosexuelle, dann auch intravenös Drogenabhängige betroffen. Daneben wurde AIDS zunehmend bei Empfängern von Blut oder Blutprodukten diagnostiziert. (56, S. 7ff) Anfang 1982 wurde das Krankheitsbild AIDS erstmals in der Bundesrepublik Deutschland beobachtet. (48, S. 19)

Für die Bundesrepublik Deutschland läßt sich im Vergleich zu den Vereinigten Staaten ein vergleichbar rascher Anstieg der Erkrankungszahlen und eine ähnliche Verteilung bezüglich der Hauptbetroffenengruppen in einer zeitlichen Verzögerung von ca. drei Jahren feststellen. (33, S. 90)

So sind von der Erkrankung bisher hauptsächlich Homosexuelle (zu 77%), daneben i.v. Drogenabhängige und Hämophile (zu jeweils 7%) betroffen. (27, S. 31)

Hingegen liegt in zentralafrikanischen Ländern, in denen AIDS seit 1982 gehäuft diagnostiziert wird, eine besondere Verteilung nicht vor, insbesondere sind dort Frauen und Männer im gleichen Maße betroffen. (15, S. 1)²

1 Aufgrund der Einigung auf dem 2. internationalen AIDS-Kongreß in Paris im Juni 1986 wird die bisherige Bezeichnung HLTV-III/LAV durch den Terminus HIV (human immunodeficiency virus) abgelöst. (66, S. 651) (26, S. 4)

2 In Afrika liegt die Verteilung zwischen Männern und Frauen bei 1:1, im Gegensatz zu einem Verteilungsverhältnis von 19:1 in Europa und den USA. (83, S. 418)

Seit Dezember 1982 bemüht sich die AIDS-Arbeitsgruppe am Bundesgesundheitsamt um Erfassung aller in der Bundesrepublik Deutschland bekanntwerdenden AIDS-Fälle entsprechend der CDC- Falldefinition. Eine Meldepflicht besteht nicht, die Fälle werden von diagnostizierenden Ärzten freiwillig unter Anonymisierung der Patientendaten gemeldet. (16, S. 1)

In seiner zuletzt veröffentlichten Statistik (Stand: 31.03. 1987) gibt das Bundesgesundheitsamt 999 Menschen als akut an AIDS erkrankt an, von denen 467 bereits verstorben sind. (17, S. 744) Insgesamt ist jedoch mit einer erheblichen Dunkelziffer nicht bekannter Fälle zu rechnen. Diese statistischen Angaben haben insofern nur beschränkte Aussagekraft.

Zudem zeigen die epidemiologischen Studien nur die „Spitze eines Eisberges“, berücksichtigen sie doch nur den Endzustand der Erkrankung. (64, S. 12)

Aufgrund der unüblichen Maßeinteilung in der Statistikführung – Periodenprävalenz ohne zeitliche Fixierung – ist erst durch Umrechnungen eine sich inzwischen abzeichnende geringere Steigerung der Erkrankungszahlen zu beobachten. (63, S. 894f)

Inwieweit sich hieraus Tendenzen ablesen lassen, ist jedoch gegenwärtig noch nicht zu beurteilen, zumal sich die heute Erkrankten bereits vor mehreren Jahren infiziert haben. (13, S. 86)

Des weiteren ist auch zu betonen, daß „heute bekannt werdende Krankheitsfälle keinen Rückschluß auf die Zahl der heute vorhandenen infizierten Personen zulassen“. (36, S. 1)

Gegenwärtige Mutmaßungen, beispielsweise auf je einen Kranken bis zu 100 Infizierte zu rechnen, sind nach wie vor mit Vorsicht zu bewerten (76, S. 1)

1.1.3 Zur Ätiologie von AIDS

Nach dem heutigen Wissensstand gilt es als gesichert, daß als auslösendes Agens für die Erkrankung AIDS ein neuartiges humanpathogenes Retrovirus, HIV (human immunodeficiency virus), anzusehen ist, welches erstmals Mitte 1983 von Montagnier und Mitarbeitern am Pasteur-Institut in Paris und kurz darauf Anfang 1984 von Gallo und Mitarbeitern am Nationalen Krebsinstitut in Bethesda beschrieben

wurde. (33, S. 5)

Noch nicht geklärt ist jedoch, inwieweit auch andere Faktoren die HIV-Infektion ungünstig beeinflussen können, Faktoren, die allein schon eine Immunsuppression bewirken (15, S. 2)

Zwischenzeitlich hat die Arbeitsgruppe um Montagnier am Pasteur-Institut ein weiteres AIDS-assoziiertes Retrovirus entdeckt, HIV-II genannt, welches zunächst nur in Westafrika beobachtet wurde, nun aber auch in Europa auftritt. HIV-II ist mit hoher Wahrscheinlichkeit ebenso pathogen wie HIV-I und ruft im klinischen Bild einen erworbenen Immundefekt mit den typischen Komplikationen hervor. (1, S. 641) (65, S. 22ff)

Die Herkunft des Virus HIV konnte bisher nicht eindeutig geklärt werden: Weder Zentralafrika als Ursprungsregion anzunehmen, noch Theorien über einen „Laborunfall“ sind eindeutig belegbar. (50, S. 23ff) (2, S. 34) (47, S. 11ff)

1.1.4 Pathogenese des Virus HIV

Dem gesunden Immunsystem liegt ein genau organisiertes Wechselspiel zwischen stimulierenden und hemmenden Einflüssen zugrunde, aufrechterhalten durch die Balance zahlreicher Feedback-Mechanismen.

Aufgrund der hohen Affinität des Virus HIV zu der als T₄-Helferzellen charakterisierten Untergruppe der thymusabhängigen Lymphozyten wird das immunologische Abwehrsystem des Menschen an seiner empfindlichsten Stelle gestört. (27, S. 24)

In seiner Eigenschaft als Retrovirus, dessen genetischer Code in Form von RNA vorliegt, kann das Virus mit Hilfe des viruseigenen Enzyms, der Reversen Transkriptase, in der Wirtszelle seinen genetischen Code in DNA umwandeln. Die Wirtszelle behandelt das eingebaute Virus-Genom wie die eigene Erbsubstanz und veranlaßt bei Teilung die Tochterzellen ebenfalls zur Virusproduktion. (34, S. 96ff) Die Lymphozyten, die von diesem Virus infiziert sind, sterben vorzeitig ab. In dieser selektiven Zerstörung der T₄-Helferzellen liegt die zentrale immunologische Veränderung bei AIDS, welche zu ei-

ner quantitativen Verschiebung von T₄-Helferzellen gegenüber ihren Antagonisten, den T-Suppressorzellen, führt. Es kommt zu einer Verminderung der T_H-T_S-Ratio. (75, S. 49ff)

Die Verschiebung des Quotienten, statt rund 2:1 auf unter 1:1, ist allerdings nicht spezifisch für AIDS. (40, S. 473)

Neben den quantitativen Veränderungen der T-Lymphozyten treten auch funktionelle Störungen durch den Virusbefall auf. Diese Dysfunktion ist insbesondere durch eine Verminderung der Fähigkeit, auf Antigene und Mitogene zu reagieren sowie durch eine Erhöhung des IgG- und des IgA-Spiegels im Serum gekennzeichnet. Insgesamt gesehen, verlieren die T-Lymphozyten die Fähigkeit, Abwehrvorgänge auszulösen und zu regulieren. (38, S. 7f)

Neben dem Befall der T-Lymphozyten gilt auch der Befall von Nervenzellen durch das Virus HIV als gesichert, was auch ohne systemische Erkrankung zu Encephalo-Myelitiden und Frühdemenz führen kann. (40, S. 474)

Das Virus wurde in großen Mengen nachgewiesen im Blut und in Samenflüssigkeit. In geringen Mengen ist es auch in Speichel, Urin, Stuhl, Vaginal- und Zervikalsekret, Tränenflüssigkeit und Muttermilch nachweisbar. (33, S. 11)

Das Virus kann nur über die Blutbahn in den Körper eindringen. Die Übertragung erfolgt ähnlich wie bei der Hepatitis-B durch parenterale Inokulation von erregerhaltigen Körperflüssigkeiten. Hierbei sind vor allem schleimhautverletzende Sexualkontakte und die Benutzung von kontaminierten Injektionsnadeln, sogenanntes „needle-sharing“, zu nennen. (15, S. 1)

Die Übertragungsgefahr durch transfundiertes Blut bzw. Blutprodukte ist heute weitgehend auszuschließen, da seit Mai 1985 in der Bundesrepublik Deutschland routinemäßig sämtliche Blutspenden auf Antikörper des Virus HIV kontrolliert bzw. Plasmapräparate und Gerinnungsfaktoren hitzesterilisiert werden. Eine prä- oder perinatale Infektion von Neugeborenen durch ihre HIV-positiven Mütter ist jedoch möglich. (20, S. 1045)

Zum jetzigen Zeitpunkt sind AIDS-Erkrankungen am häufigsten in folgenden Personengruppen aufgetreten:

- homo- und bisexuelle Männer,

- i.v. Drogenabhängige bzw. ehemals i.v. Drogenabhängige,
- Sexualpartner dieser beiden Gruppen,
- Empfänger von Blut- oder Blutprodukten (insbesondere Häophile) und Neugeborene infizierter Mütter. (46, S. 416B)

Inzwischen ist festzustellen, daß sich die Erkrankung auch darüber hinaus ausbreitet und auch in die „Allgemeinbevölkerung“ eindringt, wenn auch nicht so stark wie vielfach befürchtet. (93, S. 1)

1.1.5 Zum klinischen Bild von AIDS

Da die Verlaufsform der HIV-Infektion bzw. der Krankheitsverlauf nicht eindeutig festlegbar ist, sind verschiedene Klassifikationsschemata zur Stadieneinteilung vorgeschlagen worden.³

Im folgenden soll die bisher gängigste Stadieneinteilung der HIV-assoziierten Krankheitsbilder beschrieben werden:

Die einzelnen Stadien können fließend ineinander übergehen, gänzlich übersprungen werden bis zum Vollbild AIDS oder aber auch auf einer Stufe stehenbleiben.

1. Tage bis Wochen nach einer akuten HIV-Infektion können Mononukleose-ähnliche Symptome auftreten, die aber meist unmerkt bleiben. Die Infektion kann folgenlos abklingen, der Infizierte ist beschwerdefrei, aber Virusträger und damit ansteckungsfähig. Eine darauf folgende symptomfreie Latenzzeit kann Monate, Jahre, eventuell auch lebenslang bestehen bleiben. (33, S. 18)

2. Die Erkrankung kann aber auch erneut manifest werden durch einen Übergang zum Lymphadenopathiesyndrom (LAS), welches gekennzeichnet ist durch Lymphknotenschwellungen an mindestens zwei extralingualen Stellen über mehrere Monate Dauer, denen nicht andere erklärliche Ursachen zugrundeliegen. (33, S. 62)

3. Weiterhin ist ein Übergang zum AIDS-Related-Complex (ARC) möglich, der auf zunehmende Funktionsstörungen des Immun-

³ Verschiedene Klassifikationsschemata seien der Vollständigkeit halber namentlich aufgeführt:

- Stadieneinteilung der Center for Disease Control mit vier Abstufungen,
- Klassifikationsschemata nach Havekos mit sieben Abstufungen,
- Walter-Reed-Classification mit sieben Abstufungen,
- Frankfurter Stadieneinteilung mit fünf Abstufungen. (78, S. 644ff)

systems hinweist. Dieses Stadium ist im wesentlichen gekennzeichnet durch

- ständiges oder intermittierendes Fieber,
- stärkere Gewichtsabnahme,
- Nachtschweiß,
- chronische Diarrhöe,
- Lymphknotenschwellungen
- und/oder Mattigkeit und Schwäche. Eben genannte Symptome können jahrelang persistieren. (33, S. 63)

4. Der Verlauf der Erkrankung kann in das klassische Vollbild AIDS (gemäß CDC-Definition) übergehen, was einen völligen Zusammenbruch des Immunsystems beinhaltet. Es ist gekennzeichnet durch persistierende bzw. rezidivierende Infekte mit opportunistischen Erregern und/oder gewisse Tumoren.

AIDS ist daneben auch im hohen Umfange eine Infektion des Zentralnervensystems. Bei vermutlich allen Patienten kommt es bereits in der Frühphase zu einem Befall des ZNS, der in vielen Fällen klinisch nicht relevant wird, aber bei etwa einem Drittel der Patienten zu einer Enzephalopathie führt. (45, S. 9f)

Das Spektrum der opportunistischen Infektionserreger ist enorm, die wichtigsten seien nachfolgend mit typischen Manifestationsformen aufgeführt:

- *Pneumocystis carinii* (Pneumonie),
- *Toxoplasma gondii* (Hirnabszeß, Pneumonie),
- verschiedene *Candida*-Arten (Oesophagitis, Bronchitis, Pneumonie),
- *Cryptococcus neoformans* (Meningitis, ZNS-Befall),
- *Aspergillus fumigatus* (Hirnabszeß),
- Mycobakterien (atypische Mycobakteriose),
- *Nocardia* (Pneumonie),
- Cytomegalie (Pneumonie, gastrointestinale Ulcera, Meningoencephalitis),
- Herpes-Simplex (Meningoencephalitis, nekrotisierende mucotane Läsionen).

Häufig sind auch mehrere Infektionen gleichzeitig nachweisbar. (33, S. 20ff) Bei den Tumoren ist an erster Stelle die maligne Verlaufsform des Kaposi-Sarkoms zu nennen. Weiterhin treten aber auch

Lymphome und Neoplasien vorwiegend aus dem lymphatischen und reticuloendothelialen System auf. (33, S. 48)

Der Verlauf der Erkrankung hängt primär von der Art und Beherrschbarkeit der Komplikationen ab. Prognostisch ist sie am günstigsten für Patienten mit der ausschließlich kutanen Form des Kaposi-Sarkoms und am wenigsten günstig für Patienten mit rezidivierenden opportunistischen Infekten. (41, S. 50)

Da die erwähnten klinischen Veränderungen in den einzelnen Stadien nicht pathognomisch für die Diagnose AIDS sind, basiert die Diagnostik auf dem Nachweis einer Vielzahl von Symptomen und Laborparametern.

In diesem Zusammenhang sei noch kurz auf den HIV-Antikörper-Test eingegangen: Ein positives Testergebnis kann nur anzeigen, daß einmal ein Viruskontakt stattgefunden hat (eine Serokonversion kann nach zwischen zwei Wochen und sechs Monaten auftreten) und auf die möglicherweise lebenslange Infektiosität des „Test-Positiven“ hinweisen. Dieses bedeutet nicht, daß ein HIV-Antikörper-Positiver unausweichlich erkranken wird!

Gegenwärtig gibt es zwei Hauptgruppen von Testverfahren:

- Screening-Tests, meist Enzyme linked immunosorbent assay (ELISA),
- Bestätigungstests, meist Radioimmunoprecipitation assay (RIPA) oder Immuno Blot. (27, S. 16ff u. S. 92ff)

1.1.6 Derzeitiger Stand der therapeutischen Möglichkeiten

Eine kausale Therapie, die die HIV-Infektion wirksam bekämpft, steht gegenwärtig trotz intensiver Forschung noch nicht zur Verfügung. (33, S. 74)

Daher beschränken sich alle therapeutischen Maßnahmen auf eine symptomatische Behandlung, d. h. auf die Behandlung der opportunistischen Infekte und/oder der Tumoren. (51, S. 12) (70, S. 266)

Um eine weitere Ausbreitung des Virus HIV in der Bevölkerung zu verhindern, wird an der Entwicklung eines Impfstoffes gearbeitet, der jedoch u.a. aufgrund des Polymorphismus der Virushüllenstruktur in absehbarer Zeit noch nicht zu erwarten ist. (40, S. 474)

Die derzeit einzigen Möglichkeiten zur Eindämmung von AIDS liegen im prophylaktischen Bereich, d.h. zum einen in der Unterbrechung der Infektionskette für noch nicht infizierte Personen und zum anderen für bereits HIV-Infizierte in der Vermeidung jeder weiteren Alteration des Immunsystems durch Infektion mit opportunistischen Keimen, durch Drogenmißbrauch u.ä., also durch eine Belastung des Immunsystems schlechthin.

Die noch weiter steigende Zahl von Neuerkrankungen macht deutlich, daß diese neue Krankheit noch auf längere Dauer eine der größten Herausforderungen für die naturwissenschaftliche Forschung, aber auch für die Gesundheitspolitik und die öffentliche Gesundheitsfürsorge darstellen wird. (27, S. 6)

Angesichts der Tatsache, daß AIDS auf absehbare Zeit eine unheilbare Krankheit ist und eine HIV-Infektion vermutlich lebenslang bestehen bleibt, gibt es *keine kurzfristig* erfolgversprechenden gesundheitspolitischen Maßnahmen. (81, S. 23)

Es bleibt der Weg der Prävention und damit der Verantwortung des einzelnen innerhalb der Gesellschaft, denn Prävention kann sich nicht allein aus medizinischen Maßnahmen und Vorkehrungen entwickeln. Sie muß auf gesundheitspolitischer Basis ansetzen und an notwendige Verhaltensänderungen des einzelnen appellieren, um erfolgreich wirken zu können.

1.2 Gesellschaftspolitische Aspekte zu AIDS

1.2.1 Überblick

When AIDS was first recognized in 1981, the disease seemed limited to a single nation and to a single group characterized by its sexual orientation. Today, while most people recognize that AIDS is occurring in many countries, relatively few are aware of the truly global scale of the problem, and sadly, many remain ignorant about the risk factors associated with HIV infection. (95, S. 2)

In ihrer Ausführung weist die WHO auf die weltweite Problematik von AIDS und auf den mangelnden Kenntnisstand der Bevölkerung hin. Nachdem sich herumgesprochen hat, daß AIDS keine exotische Krankheit bzw. keine Krankheit von Minderheiten und gesellschaftlichen Randgruppen ist, die als randläufige Erweiterung einer zusätzlichen Krankheitsform eingeordnet werden könnte, ist die Öffentlichkeit in Unruhe versetzt.

Die physiologischen Besonderheiten der Erkrankung – eine Geschlechtskrankheit mit extrem langer Latenzzeit und Ungewißheit des Ausbruchs bzw. bei Ausbruch ein tödliches Ende der Krankheit, die ungeklärte Herkunft und die bisher noch überwiegende Häufung der Erkrankung in gesellschaftlichen Randgruppen – führten und führen zu spekulativem Handeln. (71, S. 146ff)

Es ist jedoch festzuhalten, daß trotz Unsicherheiten und teilweise widersprüchlicher Information, insbesondere auch von seiten der Massenmedien, bisher kaum eine Abschiebung der Verantwortung auf die Betroffenen und damit eine Ausgrenzung dieser stattgefunden hat.

Große Erfolge hierbei sind der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. und ihren regionalen Hilfsorganisationen anzurechnen, was inzwischen auch von seiten des Staates anerkannt wird.

Die Bundesministerin für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit, Frau R. Süsmuth, sei stellvertretend zitiert:

Hier möchte ich noch einmal hervorheben, daß gerade die Deutsche AIDS-Hilfe ... früh die Initiative für gezielte Aufklärung – insbesondere in die von AIDS betroffenen Gruppen – ergriffen hat. (82, S. 12)

Auch von anderen Seiten wurden maßgebende Schritte unternommen. So sei beispielhaft der Berliner Senator für Gesundheit und Soziales, U. Fink, hervorgehoben, der mit der AIDS-Task-Force im Jahre 1985 umfassende Aufklärungskampagnen eingeleitet hat und der durch Unterstützung der Berliner AIDS-Hilfe und weiterer Selbsthilforganisationen Vorbildliches geleistet hat. (35, S. 7ff)

Auf Bundesebene wurde im Dezember 1986 ein Nationaler AIDS-Beirat berufen, der die Bundesregierung insbesondere in Fragen der Forschung, Klinik, Therapie, bei psychosozialen Maßnahmen, sowie einer verstärkten Aufklärungsarbeit beraten soll. (97, S. 1)

Auch auf internationaler Ebene, seitens der schon eingangs zitierten Weltgesundheitsorganisation, bewährt sich die Zusammenarbeit mit nationalen AIDS-Zentren in der Bekämpfung von AIDS. (21,

S. 1203)

Insgesamt nehmen sich vermehrt breitere Interessengruppen der entstandenen und noch anstehenden Problematiken um die Krankheit AIDS an. Doch bedarf es noch zahlreicher Anstrengungen von allen Seiten, um bei der Bekämpfung von AIDS Erfolge zu erzielen.

1.2.2 Zur Bedeutung der Prävention

Für die Gesundheitspolitik ist das Auftreten einer neuen Krankheit eine Herausforderung im doppelten Sinne:

Zum einen muß sie Mittel und Wege finden, um die Ausbreitung der Krankheit einzudämmen und zum anderen muß sie die Möglichkeiten der Therapie verbessern. (71, S. 12)

Da nach dem gegenwärtigen Stand AIDS als Krankheit und Epidemie nicht zu besiegen ist, die kurative Medizin bisher also nur symptomlindernd wirken kann, kommt Strategien im Bereich der Prävention eine Schlüsselfunktion zu.

Prävention ist in diesem Zusammenhang als primärpräventive Maßnahme, als Prophylaxe mit dem Ziel der Krankheitsvermeidung und Gesundheitserziehung zu verstehen. (84, S. 25ff)⁴

Mit medizinischen Maßnahmen allein kann keine Primärprävention entwickelt werden, es ist vielmehr eine gesellschaftspolitische Aufgabe aller am Gesundheitswesen beteiligten Interessengruppen und damit auch eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. (84, S. 25f) (71, S. 54)

Ziele der Prävention seien zusammenfassend im folgenden formuliert:

- Durch Aufklärung und Information zielgruppenspezifisch wie auch für die Gesamtbevölkerung sollen Unsicherheiten und Falschinformationen abgebaut bzw. vermieden werden.
- Die Entwicklung und Stabilisierung von verantwortungsbewußtem Verhalten, welches Schutz vor Ansteckung sichert, soll gefördert und alltäglich werden.
- Es soll zu einem Abbau von Tabus, irrationalen Ängsten,

⁴ Zur Vollständigkeit der Prävention: Sekundärprävention bezieht sich auf die Früherkennung und Frühbehandlung einer Krankheit. Tertiärprävention umfaßt die stationäre Nachsorge und Rehabilitation. (84, S. 25ff)

Verdrängungen und Hysterie kommen und damit zu einer Vermeidung von unsozialem und diskriminierendem Verhalten gegenüber den Kranken, Infizierten und den bisherigen Hauptbetroffenen-Gruppen. (81, S. 76)

Aus der Kenntnis der Übertragungssituationen (bestimmte Sexualpraktiken und die Verwendung kontaminierter Injektionsbestecke) entwickeln sich konkrete präventive Maßnahmen.

Sie können nur erfolgversprechend sein, wenn die geforderten Verhaltensänderungen, insbesondere im Bereich der Sexualität, so minimal wie möglich sind und sich in die Lebenspraxis des einzelnen relativ gut einpassen lassen. (71, S. 45)

Maßgeblich für die implizierten Verhaltensänderungen ist, daß sie nicht auf „Bestrafungen“ und „Angstkampagnen“ basieren bzw. die Krankheit in ihrer Pathogenese nicht als „selbstverschuldet“ definiert wird. (84, S. 26)

Präventionsstrategien, die vorbeugende Sexualpraktiken mit moralischen und sittlichen Motiven verknüpfen, können nicht wirksam werden. (71, S. 48ff)

In Anbetracht der Tatsache, daß die Erkrankung jeden treffen kann und nicht auf einzelne Gruppen beschränkt bleibt (die steigenden Erkrankungszahlen bei Personen ohne spezielle Risikofaktoren sprechen dafür), ist eine Ausweitung der mit Präventionsmaßnahmen anzusprechenden Zielgruppen von Homosexuellen, i.v. Drogenabhängigen und Prostituierten auf die gesamte nicht monogam lebende heterosexuelle Bevölkerung notwendig.⁵

Mit Aufklärungskampagnen muß also neben einzelnen Zielgruppen ebenso die Gesamtbevölkerung erreicht, angesprochen und auf Präventivmaßnahmen hingewiesen werden. (71, S. 15ff)

5 Auf der dritten internationalen Konferenz über AIDS vom 01. bis 04. Juni 1987 in den USA sagte R. Redfield vom Walter-Reed-Forschungsinstitut der US-Armee in Washington, daß es erwiesen sei, daß die Krankheit durch heterosexuellen Verkehr weitergegeben wird und daß dieses die *bedeutendste* Art der Übertragung werde. (89, S. 1)

1.2.3 Handlungsfelder der am Gesundheitswesen beteiligten Interessengruppen

Aus der Notwendigkeit der AIDS-Prävention ergibt sich, daß die Bekämpfung von AIDS nicht allein in Form „klassischer Gesundheitsleistungen“ erbracht werden kann.

Es ist vielmehr ein arbeitsteiliger Prozeß notwendig, in dem Politiker, Wissenschaftler, Ärzte gefordert sind, ganz entscheidend muß aber die Gesellschaft und damit auch jeder einzelne mitwirken. (81, S. 19)

Der Staat als Träger der öffentlichen Gesundheitspolitik hat die Aufgabe, die gesundheitspolitisch notwendigen Schritte festzulegen, die einer weiteren Ausbreitung der Krankheit entgegenwirken können. (81, S. 92)

Zum einen kann er aufgrund seiner legislativen Staatsgewalt durch gesetzgeberische Maßnahmen Rahmenbedingungen schaffen, die die einzelnen Interessengruppen in ihren Aktivitäten organisatorisch unterstützen bzw. kann er Verpflichtungen und Berechtigungen für Leistungen an einzelne Handlungsträger delegieren. Seine Entscheidungen zur Lösung der neuen gesundheits- und sozialpolitischen Probleme sind dabei auf Grundlage der *Maxime* zu treffen, gleichermaßen dem Schutz der Gesunden, den Infizierten und den Erkrankten zu dienen. Der entscheidende Ansatz im Umgang mit AIDS ist also nicht der Vorrang des Schutzes der Gesunden vor dem der Minderheit der Infizierten und Erkrankten, weder durch Abschreckung mit Strafdrohung, noch durch Zwangstestungen, noch durch die namentliche Meldepflicht, sondern die Werterkenntnis des einzelnen, die persönliche Entscheidung und Kooperation zur individuellen Verhaltensänderung. (81, S. 79ff) (71, S. 143ff) Hierbei kommt dem Staat durch Informationsvermittlung eine besondere Verantwortung zu: zur Schaffung eines sozialen Klimas, welches zum Abbau von Diskriminierung und zur Verringerung der negativen sozialen Folgen für Betroffene beiträgt. (77, S. 33f)

Zudem kann der Staat durch Information und Aufklärung selbst präventive Maßnahmen initiieren.

Da staatliche Maßnahmen im wesentlichen mehr mittelbaren Einfluß auf die Bekämpfung von AIDS haben, ist neben der rechtlichen

Rahmenfestlegung und Delegation ganz entscheidende Aufgabe des Staates die finanzielle Förderung der mit der Bekämpfung von AIDS befaßten Handlungsträger.

Mit finanzieller Unterstützung ist die naturwissenschaftliche, aber auch die epidemiologische Forschung, die medizinische Versorgung, die psycho-soziale Versorgung und Betreuung und insbesondere auch präventive Maßnahmen in Form von Aufklärungs- und Informationskampagnen zu fördern. (77, S. 33)

Die Handlungsträger dieser Aufgabengebiete setzen sich aus verschiedensten Bereichen zusammen:

Die naturwissenschaftliche Forschung, deren bisherige Leistungen von der Diagnose dieser neuen Erkrankung ausgehend über die Identifizierung des auslösenden Virus bis hin zu einer einsatzfähigen Diagnostik innerhalb weniger Jahre unbestreitbar sind, ist weiterhin massiv zu fördern. (92, S. 180)

Doch ist es ebenso notwendig, psychosoziale Forschungsansätze und sozialwissenschaftliche Forschung (Sozialepidemiologie, Sexualwissenschaften, Ethnologie) miteinzubeziehen bzw. die Forschung unter diesen Gesichtspunkten thematisch und disziplinar auszuweiten. (74, S. 150f)

Die schwere Aufgabe der Versorgung, Betreuung, Pflege und Behandlung von Patienten in Krankenhäusern, die das Personal teilweise bis an die Grenzen der Belastbarkeit strapaziert, muß durch Konzepte der ambulanten Krankenpflege entschärft und verbessert werden. Hierbei ist neben der Kompetenz der Ärzte ebenso die von Sozialarbeitern, Psychologen und Psychotherapeuten gefragt. (74, S. 150f) Des weiteren übernehmen medizinische Beratungsstellen in Gesundheitsämtern und Kliniken eine Teilfunktion in Aufgaben der Prävention. (37, S. 32)

Aber ganz entscheidend sind die Betroffenenorganisationen, die AIDS-Hilfsorganisationen gefragt, die sich von Beginn an mit den Aufgaben der Aufklärung, Beratung und Betreuung befaßt haben. (25, S. 5)

Zusammenfassend ist festzuhalten, daß der Staat als Träger der öffentlichen Gesundheitspolitik die Vielzahl der Interessengruppen, die an der Bekämpfung von AIDS beteiligt sind, rechtlich und finanziell zu fördern hat.

1.2.4 Gesamtgesellschaftlicher Beitrag

Da AIDS bisher nur durch präventive Maßnahmen eingedämmt werden kann, erhält damit die Prävention notwendige und unverzichtbare Bedeutung für die Gesellschaft:

Jeder einzelne muß zum einen ein Höchstmaß an Verantwortung bezüglich bestimmter Verhaltensänderungen zeigen, und des weiteren ist er zur Solidarität mit Kranken, Infizierten und deren Familienangehörigen aufgefordert. (81, S. 11)

Es darf keinesfalls genügen, die Problematiken dieser Krankheit auf die Betroffenen selbst bzw. auf die zuerst sichtbar gewordenen Hauptbetroffenengruppen abzuwälzen.

Der Gesellschaft insgesamt kommt die ganz wesentliche Aufgabe der Erhaltung bzw. der Stabilisierung des sozialen Klimas zu. Dieses muß notwendigerweise mit dem Abbau von Tabuschränken im hochsensiblen Bereich der Sexualität beginnen und zu sachlicher und wertneutraler Information und Aufklärung darüber führen. Des weiteren darf keine Ausgrenzung der Infizierten und Erkrankten aus Angst vor Ansteckung erfolgen, die nicht nur unsinnig wäre, sondern für die Betroffenen eine zusätzliche enorme psychische Belastung bedeutete.

AIDS ist zwar die gefährlichste Krankheit, die es heute gibt, aber auch die am leichtesten vermeidbare. (19, S. 2157)

Das setzt aber voraus, daß jeder einzelne alles ihm mögliche beachtet, um die Übertragung der Krankheit zu unterbinden. Konkret auf Maßnahmen der Prävention bezogen, bedeutet dieses für den einzelnen

... unabhängig von dem Wissen darüber, ob er infiziert ist oder nicht, alles vermeiden, wodurch er sich oder andere anstecken könnte. (81, S. 93)

Welchen Beitrag in der Prägung gesellschaftlicher Reaktionen beim Abbau unberechtigter Ängste und Vorurteile zugunsten eines Klimas der Rationalität und Aufklärung die AIDS-Hilfsorganisationen leisten, wird in den folgenden Kapiteln darzustellen versucht.

2. Die AIDS-Hilfsorganisationen in der Bundesrepublik Deutschland unter besonderer Berücksichtigung des Selbsthilfeprinzips im Gesundheitswesen

Es ist nicht verwunderlich, wenn in einer Situation mit zum Teil diskriminierenden und stigmatisierenden Reaktionen seitens der Gesellschaft zahlreiche Betroffene selbst die Initiative ergreifen und sich in Form von Selbsthilfe zusammenschließen.

Sehr früh, früher als die meisten etablierten Institutionen und die meisten Politiker, haben die zuerst und hauptsächlich von AIDS Bedrohten reagiert. Sie haben sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen, weil sie sich entweder als Gruppe bedroht fühlten oder bereits betroffen, und das heißt HIV-positiv oder AIDS-krank waren. (81, S. 103)

Schon im Herbst 1983 hatte sich das Team der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. zusammengefunden (60, S. 24)

Diese hat sich im April 1985, im zweiten Jahr ihres Bestehens, zum Bundesverband der regionalen AIDS-Hilfsorganisationen durch Umwandlung in einen Dachverband entwickelt (22, S. 11)

Mittlerweile sind diesem Verband 73 regionale AIDS-Hilfen (Stand: Juni 1988) in der Bundesrepublik angeschlossen, die es sich insgesamt zur Aufgabe gemacht haben, die vielfältigen Probleme in der Bekämpfung von AIDS anzugehen. (69)

Es ist in diesem Zusammenhang zu betonen, daß die AIDS-Hilfen sich *nicht* als Selbsthilfegruppen verstehen. Folgendes Zitat soll die AIDS-Hilfen hinsichtlich ihres Selbstverständnisses definieren:

Dem Begriff Selbsthilfegruppe möchte ich ganz klar widersprechen, das ist nicht das Verständnis der AIDS-Hilfen. Sie verstehen sich als Hilfsgruppen, d.h. als Versorgungsstruktur und nicht nur als ein Zusammenschluß von Betroffenen. (29, S. 35)

Die AIDS-Hilfen sollen im folgenden unter dem Aspekt der Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen betrachtet werden. Deckungsgleichheit mit anderen Gesundheitsselfhilfeszusammenschlüssen in allen charakteristischen Merkmalen kann nicht erwartet werden, stehen doch die spezifischen Interessen und Ziele der einzelnen Zusammenschlüsse im Vordergrund.

Doch scheint es erforderlich zu sein, einzelne bedeutende Elemente der Selbsthilfeszusammenschlüsse herauszugreifen, um unter Berücksichtigung dieser Aspekte zu einer allgemeinen Einschätzung der Struktur und Bedeutung der AIDS-Hilfsorganisationen zu gelangen.

2.1 Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen: Definition und Merkmale

Unter „Selbsthilfe“ als allgemeinem Oberbegriff sind alle individuellen und kollektiven Handlungsformen „Betroffener“ zu verstehen, die der Vorbeugung und besseren Bewältigung von Krankheiten, psychischen und sozialen Problemen *ohne* Inanspruchnahme bezahlter professioneller Dienste dienen. (19, S. 19)

Unter dem Oberbegriff „Selbsthilfeszusammenschluß“ als eine spezielle Form der kollektiven Selbsthilfe lassen sich Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zusammenfassen, welche im wesentlichen durch folgende fünf Merkmale charakterisiert sind:

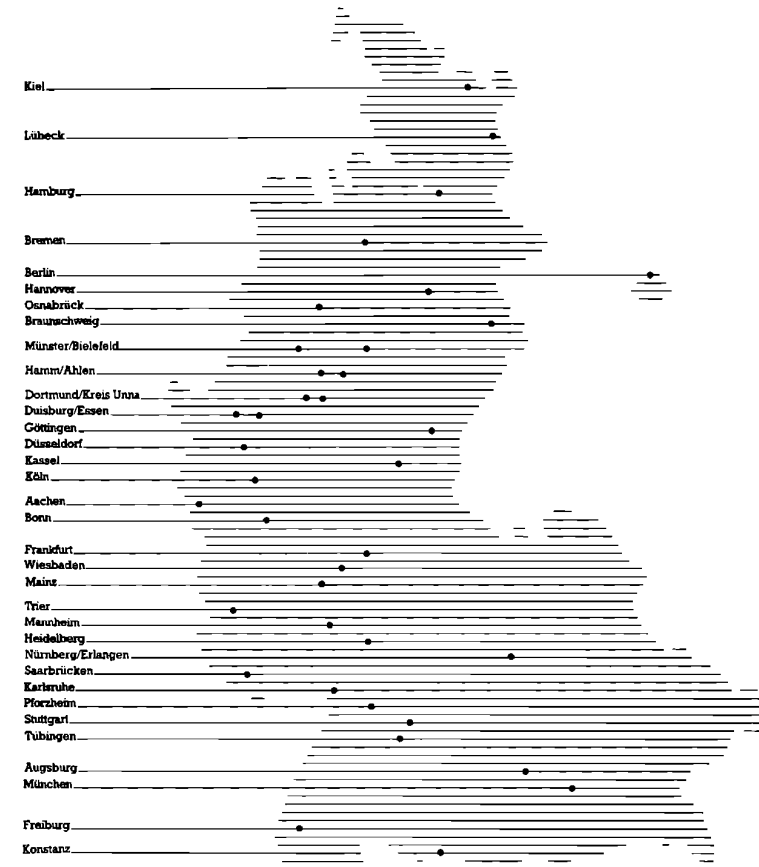
- Betroffenheit durch ein gemeinsames Problem,
- keine oder geringe Mitwirkung professioneller Helfer,
- keine Gewinnorientierung,
- gemeinsames Ziel: Selbst- und/oder soziale Veränderung und
- Arbeitsweise und Organisationsstruktur: Betonung gleichberechtigter Zusammenarbeit und gegenseitiger Hilfe. (94, S. 133ff)

Je nach Zielsetzung des Zusammenschlusses sind diese Merkmale verschieden stark ausgeprägt.

Selbsthilfegruppen unterscheiden sich zunächst von Selbsthilfeorganisationen aufgrund ihrer Größe (Anzahl der Mitglieder und/oder Anzahl von Untergruppen).

Abbildung 1:

AIDS-Hilfsorganisationen in der Bundesrepublik Deutschland Stand Februar 1987



Quelle: (24, S. 100)

Selbsthilfeorganisationen entstehen in der Regel aus anfänglich kleinen Selbsthilfekreisen und gehen gezielt in reine Organisationsformen über. (85, S. 93ff)

Sie verfolgen im wesentlichen Selbsthilfziele im „äußeren“ Bereich durch aktive Lebensveränderung. Die Aufgabengebiete haben

meist folgende Schwerpunkte: Beratung bei Erkrankung, Hilfe bei Rehabilitationsmaßnahmen, Vermittlung von Fachkenntnissen durch wissenschaftliche Vorträge, Schulungen und ständige Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit, um so einen wesentlichen Beitrag zum Abbau von Vorurteilen in der Öffentlichkeit zu leisten, zur Selbsthilfe zu animieren und zum Teil Selbsthilfegruppen zu initiieren. (39, S. 141f)

Als wesentliche strukturelle Unterscheidungsmerkmale von Selbsthilfeorganisationen zu Selbsthilfegruppen sind folgende zu nennen:

- größere Mitgliederzahlen (nicht nur direkt Betroffene, sondern auch Förderer und Interessierte),
- überregionale, zum Teil bundesweite Interessenvertretung,
- das Vorhandensein hauptamtlicher Mitarbeiter (meist mehr oder weniger hochprofessionalisiert),
- bürokratische Strukturen (Vereinsstatus, Geschäftsführer, Mitgliedsbeiträge, eigene Zeitschriften, Tagungen, Fortbildungsveranstaltungen),
- die Ausübung wichtiger Lobbyfunktionen durch Öffentlichkeitsarbeit bis hin zur Einflußnahme auf die Gesetzgebung,
- stärkere Einbeziehung von Fachkräften in ihre Aktivitäten (Vorträge, Aufklärung),
- hoher Anteil von Dienstleistungen auch für Nichtmitglieder (etwa in eigenen Beratungsstellen) und
- zum Teil durch finanzielle Unterstützung hohe Etats. (59, S. 14f)

Aus Gründen ihrer Zielsetzung, ihres strukturellen Aufbaus und nicht zuletzt wegen des Selbstverständnisses in den Organisationen tritt das Moment der solidarischen, persönlichen und flexiblen Problembearbeitung auf der Basis gegenseitiger Hilfe in den Hintergrund gegenüber nach außen gerichteter Interessenvertretung. (85, S. 96f) Aufgrund dessen sind Selbsthilfeorganisationen als politische Interessenverbände von und für Betroffene mit äußerem Selbsthilfekzept zu charakterisieren. (28, S. 18)¹

¹ Diese idealtypische Einteilung von Selbsthilfeszusammenschlüssen in Gruppen und Organisationen ist eine Vereinfachung, die nur als Orientierung dienen kann. In der Realität finden sich etliche Misch- und Übergangsformen.

2.2 Entstehungsbedingungen von Selbsthilfeszusammenschlüssen

Als wesentliche Voraussetzung für die Entstehung bzw. Zunahme von Selbsthilfeszusammenschlüssen ist die Verschiebung des Krankheitsspektrums von akuten zu chronisch-degenerativen Leiden und die Veränderung des Belastungsspektrums durch Zunahme psychosozialer Leidenszustände zu sehen. (7, S. 12)

Das Leistungsangebot des bestehenden hochspezialisierten, naturwissenschaftlich und technologisch ausgerichteten professionellen Gesundheitsversorgungssystems ist auf den Umgang mit sozialen, adaptiven und rehabilitativen Prozessen nicht oder nur unzureichend vorbereitet. Die sozialen Folgeprobleme chronischer und psychosozialer Leiden werden von den institutionalisierten Versorgungssystemen kaum in ihrer Reichweite abgedeckt, Defizite und Lücken treten zutage. (11, S. 8ff)

Zudem ist auch die Vorherrschaft rationaler und bürokratischer Organisationsstrukturen in der sozialen Umwelt zu kritisieren, die die Bedürfnisse des einzelnen dahingehend reduziert, daß sie im Rahmen und mit Hilfe der gegebenen administrativen Programme und Organisationsstrukturen zu bewältigen sind. (52, S. 158f)

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist der Zerfall der traditionellen Lebensgemeinschaften bzw. die Überforderung der primärsozialen Systeme (Familie und Nachbarschaft).

So sind es neben physischen Problemen vor allem auch Einsamkeits- und Isolationsgefühle, die Menschen veranlassen, sich in Selbsthilfeszusammenschlüssen zu treffen. (80, S. 118)

Aufgrund des Vertrauensschwundes bezüglich der Leistungsfähigkeit des Medizin-Systems und der Mißstandskritik gegenüber den formalisierten, bürokratisierten und hochspezialisierten professionellen Hilfeleistungen kommt es zur „Gegenwehr“ des einzelnen.

Mit dem Ziel des Kompetenzerwerbs durch Aneignung von Kenntnissen und Informationen bilden sich Zusammenschlüsse und artikulieren hiermit einen Anspruch auf Selbstverfügungsgewalt über ihre Gesundheit. (86, S. 53ff)

2.3 Zur Bedeutung von Selbsthilfefzusammenschlüssen

Selbsthilfefzusammenschlüsse sind aufgrund ihrer inhaltlichen Ausrichtung, ihrer Motive, ihrer Zielsetzungen und Aktivitäten so breit gefächert, daß eine pauschale Aussage hinsichtlich ihrer Bedeutung nicht zu geben ist.

Einzelne Gesichtspunkte sollen daher im folgenden Selbsthilfefzusammenschlüsse, insbesondere in Hinsicht auf ihre gesellschaftspolitische Bedeutung, kennzeichnen.

Zunächst ist dabei zwischen dem individuellen und gesamtgesellschaftlichen Beitrag zu differenzieren.

Mit der individuellen Bedeutung sind ganz persönliche Motive und Ziele verknüpft, Selbsthilfe dient hierbei als Raum für individuelle Entfaltung.

So werden von Teilnehmern Wirkungen und Erfolge vor allem hinsichtlich folgender Kriterien gegeben:

- Krankheit besser bewältigen,
- Kompetenzerweiterung und soziale Aktivierung,
- eigene Interessen aktiv vertreten und
- professionelle Dienste sinnvoll nutzen. (88, S. 137ff)

Im gesamtgesellschaftlichen Zusammenhang kommt der Selbsthilfe als sozialer Bewegung und als Weg der Politisierung von Gesundheitsproblemen große Bedeutung zu.

KICKBUSCH charakterisiert die Bedeutung von Selbsthilfefzusammenschlüssen im Hinblick auf ihre Stellung zum professionellen System als Zusammenschlüsse *im* Versorgungssystem, *neben* dem Versorgungssystem und *gegen* das Versorgungssystem. (53, S. 11ff)

Entsprechende Auffassung vertritt auch TROJAN, der die zentrale Bedeutung von Selbsthilfefzusammenschlüssen folgendermaßen umfaßt:

- In Belastungssituationen (chronische Krankheiten u.ä.) stellen sie eine Ergänzung der sozialen Sicherheit dar.
- Als direkte Reaktion auf Mängel im professionell-staatlichen System bilden sie mit dem Wunsch nach mehr Eigenkompetenz und Verantwortung einen Gegenpol zur professionell, erwerbsmäßig und formal organisierten Fremdhilfe. (86, S. 52f)

Auch KATZ sieht die zentrale Bedeutung in der sozialkritischen

Bewegung von Selbsthilfefzusammenschlüssen, die sich gegen Entfremdung und Institutionalisierung richtet. Sie mache hiermit auf schlechte Versorgung und Stigmatisierung einzelner Personengruppen aufmerksam. (55, S. 306f)

BADELT beurteilt Selbsthilfefzusammenschlüsse unter ökonomischen Gesichtspunkten:

Die ökonomische Relevanz ... ergibt sich jedoch schon aus dem Faktum, daß sie qualitativ hochwertige Dienstleistungen erbringen, die den individuellen Bedürfnissen der Gruppenmitglieder weit mehr entgegenkommen als professionelle Leistungen, insbesondere von öffentlichen Sozialbürokratien. (6, S. 60)

Er betrachtet Selbsthilfefzusammenschlüsse als verborgene ökonomische Macht und unterteilt in Selbsthilfe als Ergänzung *zum Staat*, in Selbsthilfe als Ergänzung *zum Markt* und in Selbsthilfe als *Alternative zu Markt und Staat*. (6, S. 25ff)

Zusammenfassend ist festzuhalten, daß Selbsthilfefzusammenschlüsse hinsichtlich ihrer individuellen und gesamtgesellschaftlichen Bedeutung im Rahmen der Gesundheitspolitik und unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten einen großen Beitrag leisten.

3. Zur Untersuchung

3.1 Vorbemerkung

Der erste allgemeine Teil der vorliegenden Arbeit sollte dazu dienen, diese neuartige Krankheit hinsichtlich medizinischer und gesellschaftlicher Aspekte darzustellen, auf Schwierigkeiten in der Bekämpfung von AIDS hinzuweisen und auf die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeszusammenschlüsse für die Bewältigung von Krankheiten aufmerksam zu machen.

In den folgenden Kapiteln soll auf dieser Basis versucht werden, den strukturellen Rahmen von AIDS-Hilfsorganisationen zu erfassen und weiterhin die Bedeutung dieser ein Stück weit darzulegen.

Das Potential der AIDS-Hilfen, ihre strukturelle Zusammensetzung, ihre Arbeits- und Aufgabengebiete und nicht zuletzt die daraus resultierende Bedeutung sollen mit Hilfe einer Befragung der bestehenden AIDS-Hilfen in der Bundesrepublik Deutschland erfaßt werden. Damit versteht sich diese Arbeit als Bestandsaufnahme der Struktur und Bedeutung der AIDS-Hilfen.

3.2 Methodische Vorgehensweise

Aussagen zur Beurteilung der Struktur und Bedeutung der AIDS-Hilfen sind bisher aufgrund fehlender empirischer Untersuchungen nicht in der Literatur zu finden. Des weiteren sind struktureller Auf-

bau, Arbeits- und Aufgabenschwerpunkte und die Effektivität von Selbsthilfeszusammenschlüssen nur bedingt im allgemeinen Zusammenhang übertragbar, woraus sich die Notwendigkeit einer eigenen Erhebung ergibt. In dieser Situation zeigen sich für die Erhebung von vornherein einige Schwierigkeiten: Zum einen sollen bisher nicht vorhandene Daten über die Struktur der AIDS-Hilfen gesammelt werden, und gleichzeitig soll mit Hilfe dieser Bestandsaufnahme eine Beurteilung der Bedeutung dieser erfolgen. Hierbei können jedoch strukturelle Merkmale die Bedeutung der AIDS-Hilfen nur begrenzt kennzeichnen. Es erfolgt notwendigerweise darüber hinausgehend eine Beurteilung der AIDS-Hilfen im Rahmen der in Kapitel 1 und Kapitel 2 dargelegten gesundheits- und gesellschaftspolitischen Problematiken.

Als die im Rahmen dieser Untersuchung realisierbare Methode bot sich – trotz der in der empirischen Sozialwissenschaft beschriebenen Kritikpunkte – die schriftliche Befragung aller AIDS-Hilfsorganisationen in der Bundesrepublik Deutschland an.¹

Durch die standardisierte Form des Fragebogens wurden gleiche Bedingungen und Voraussetzungen geschaffen, um von allen befragten Organisationen gleichwertige Aussagen zu ermitteln.

Um einerseits aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten, wurden bezüglich der Fragetechnik überwiegend „geschlossene“ Fragen gestellt. Andererseits sollten aber auch über die vorgegebenen Antworten der geschlossenen Fragen hinausgehend zusätzliche Informationen und Erfahrungswerte durch „offene“ Fragen miterfaßt werden.²

3.3 Auswertungsmodalitäten

Mit der Erhebungsform der schriftlichen Befragung durch einen standardisierten Fragebogen traten jedoch gewisse methodische und methodologische Schwierigkeiten auf, auf die im folgenden kurz einge-

1 Hauptsächliche Kritik der empirischen Sozialwissenschaft an einer Befragung begründet sich in der subjektiven Einfärbung der erhaltenen Informationen aufgrund der Notwendigkeit einer sprachlichen Kodierung, die nur mittelbaren Aufschluß über die Befragungsinhalte zuläßt. Zum Vergleich siehe: (68, S. 73ff) und (4, S. 74ff)

2 Zur Fragebogentechnik vergleiche: (72, S. 94ff)

gangen werden soll:

Einer der Hauptkritikpunkte, der besonders von der qualitativen Sozialforschung seit Beginn der siebziger Jahre angeführt wird, hängt mit der Auswertung der Verfahren zusammen. Dabei wird der Erhebungsform des standardisierten Fragebogens insbesondere vorgeworfen, daß sie sich an vorgegebenen Inhalten und Formulierungen des Forschers ausrichtet und damit die Möglichkeit nimmt, neue Aspekte miteinzubeziehen.

Bei der Auswertung dieser Untersuchung soll der eben ausgeführte Kritikpunkt ein Stück weit berücksichtigt werden:

Zunächst kam es darauf an, eine differenzierte und realitätshaltige Auswertung zu schaffen. Zum einen wurden die Fragen nach dem prozentualen Gehalt erfaßt, zum anderen sollten aber auch die von den Organisationen gegebenen Antworten, die *nicht* im Vorhaben vorgesehen waren, unvoreingenommen berücksichtigt werden.

Diese qualitativen Aspekte offener Verfahren zeichnen sich dadurch aus, daß sie nicht auf Quantifizierung ihrer Daten verzichten, dieses jedoch im Nachhinein auf der Grundlage einer umfangreichen Auseinandersetzung mit dem erhobenen Material erfolgt. (49, S. 15ff)

3.4 Durchführung der Untersuchung

Um die Mitarbeit an dieser Erhebung wurden *alle* AIDS-Hilfen in der Bundesrepublik Deutschland gebeten, die am 20. März 1987 bestanden.³ Später gegründete Gruppen konnten nicht mehr in die Untersuchung miteinbezogen werden.

Es kann davon ausgegangen werden, daß über die der Bundesvereinigung Deutsche AIDS-Hilfe e.V. bekannten AIDS-Hilfen keine weiteren existieren.

41 AIDS-Hilfen wurden angeschrieben und erhielten den Fragebogen auf postalischem Wege zugestellt.

Hiervon sandten innerhalb des Untersuchungszeitraumes von sechs Wochen (20.03. bis 05.05.1987) insgesamt 25 Organisationen den ausgefüllten Fragebogen zurück. Die Rücklaufquote beträgt somit 61%,

³ Zu diesem Zeitpunkt bestanden laut persönlicher Mitteilung der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. insgesamt 41 AIDS-Hilfen.

was hinsichtlich der Verlässlichkeit und damit auch der Verwertbarkeit außerordentlich Genüge trägt.

Die im folgenden ermittelten Daten beziehen sich *ausschließlich* auf diese 25 AIDS-Hilfsorganisationen.

Da diese über das ganze Bundesgebiet verteilt liegen und nicht einem regionalen Schwerpunkt zuzuordnen sind, da sie des weiteren in Städten mit einer Größenordnung von unter 50.000 Einwohnern bis über eine Million Einwohnern liegen, ist von einer Repräsentanz des ermittelten Datenmaterials auszugehen.

Auch wenn nur zwei der 25 AIDS-Hilfen auf Anonymität bestanden, soll im folgenden der Standort der regionalen AIDS-Hilfen nur hinsichtlich der Größe der jeweiligen Stadt berücksichtigt bzw. genannt werden. Spezifische Besonderheiten, die im Kontext zur regionalen Lage der AIDS-Hilfe möglich sind (man denke an die gesundheitspolitischen Maßnahmen in Bayern!), müssen unberücksichtigt bleiben, auch wenn damit sicherlich gehaltvolle Aussagen verlorengelassen werden.

3.5 Befragungsgebiete und Befragungsinhalte

Die Konstruktion des Fragebogens erfolgte unter Berücksichtigung folgender Fragenkomplexe:

1. Entstehungsbedingungen von AIDS-Hilfen: Gründungszeitpunkt und -initiatoren (Fragen 1 und 2)
2. Strukturelles Interorganisationsgeflecht: Rechtsform (Frage 3), Erreichbarkeit (Fragen 16-19), Räumlichkeiten (Fragen 4 und 5), Finanzstruktur (Fragen 6-11), Mitarbeiterstruktur (Fragen 12-15)
3. Aufgaben- und Arbeitsbereiche (Fragen 20-27)
4. Vernetzungsstruktur: Grad der Zusammenarbeit mit anderen Institutionen (Frage 28)
5. Erfassung der Klientel von AIDS-Hilfen (Fragen 29-31)

Die Dimensionierung der Struktur der AIDS-Hilfen soll hierbei anhand der in den Fragenkomplexen von Punkt 1 bis Punkt 4 festgelegten Kriterien erfolgen.

Die Erfassung und Dimensionierung der Bedeutung der AIDS-Hilfen als ein nur mittelbar gegebener Tatbestand soll unter Berücksichtigung des Fragenkomplexes von Punkt 5 erfolgen. Sie setzt sich also, wie schon erwähnt, nur teilweise aus dem Fragebogen zusammen.

4. Zur Struktur der AIDS-Hilfsorganisationen in der Bundesrepublik Deutschland

4.1 Entstehungsbedingungen

Mit dem Auftreten von AIDS als völlig neuem Krankheitsbild ging zunächst Ratlosigkeit und fehlende Handlungsinitiative einher.

Insbesondere die in der physiologischen Natur begründete Problematik als einer sexuell übertragbaren Krankheit und das anfängliche Auftreten in einigen wenigen Betroffenenengruppen veranlaßte zunächst keine gesundheitspolitischen Maßnahmen und führte zu einer Verlagerung der Handlungen und damit der Verantwortung auf die Hauptbetroffenen selbst. Soziale Isolierung und Stigmatisierung der Hauptbetroffenenengruppen im persönlichen Umfeld und auch von seiten der Gesellschaft, zum Teil noch gefördert durch unqualifizierte und sensationseisende Pressemeldungen, verstärkten die Situation.

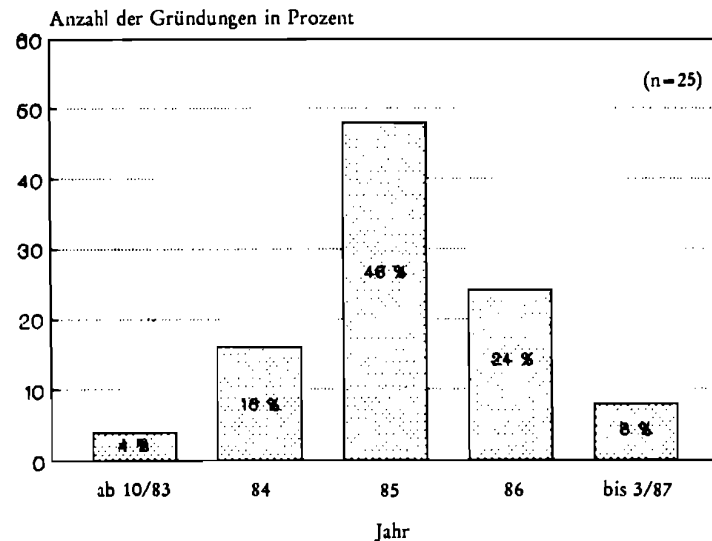
Defizite im Bereich einer umfassenderen, wertfreien Aufklärung und die mangelnde Betreuung von bereits Erkrankten, die nicht nur in medizinischer sondern auch in psychosozialer Form notwendig ist, führten zwangsläufig zur Notwendigkeit der Eigeninitiative.

Anhand des Zeitpunktes der Gründung von AIDS-Hilfen und durch Erfassung der Gründungsinitiatoren soll oben Erwähntes beschrieben werden.

4.1.1 Gründungszeitpunkte und Gründungshäufigkeit der AIDS-Hilfen

Abbildung 2:

Gründungshäufigkeit der AIDS-Hilfen



Die erste Gründung einer AIDS-Hilfe fand noch im Jahr 1983 statt (vgl. Abbildung 2), nur etwa eineinhalb Jahre nach auftreten der ersten Erkrankungsfälle in der Bundesrepublik Deutschland.

Während im darauffolgenden Jahr nur vereinzelt Gründungen zu beobachten waren, setzt im Jahr 1985 eine Vielzahl von Gründungen ein, sie machen immerhin 48% der gesamten Gründungen aus.

Im Jahr 1986 geht die Anzahl der Gründungen leicht zurück (24%). Doch noch bis in das Jahr 1987 hinein fanden und finden Gründungen statt. Hier konnten nur Gründungen bis zum Stichtag 20.03.1987 erfaßt werden, die aber noch einmal 8% der Gründungen ausmachen.

Bei Berücksichtigung der Größe der Städte, in denen die Gründungen stattfanden, läßt sich folgendes feststellen:

In Städten mit mehr als einer Million Einwohnern haben sich die AIDS-Hilfen ausschließlich in den Jahren 1983/1984 gegründet. Das ist verständlich, weil hier auch die ersten Erkrankungen auftraten. (vgl. hierzu auch (45, S. 9))

Im Jahr 1985 traten Gründungen zunehmend auch in Städten mit unter einer Million Einwohnern bis zu einer Grenze von 50 000 Einwohnern auf.

Gründungen in den Jahren 1986 und 1987 fanden maßgeblich in kleineren Städten von unter 250 000 Einwohnern statt, dabei erstmals auch in bzw. für einen Landkreis mit überwiegend ländlicher bis kleinstädtischer Struktur.

Zusammenfassend ist der äußerst frühe Beginn der Gründungen von AIDS-Hilfen festzuhalten, des weiteren die immer noch anhaltenden Gründungen bis in das Jahr 1987 hinein, und zum dritten ist eine Ausweitung der Lage der AIDS-Hilfen vom großstädtischen bis hin in den kleinstädtischen Bereich festzuhalten.

4.1.2 Gründungsinitiatoren der AIDS-Hilfen

Gründungsinitiativen gingen von verschiedenen Seiten aus. Es lassen sich aber einige Gewichtungen erfassen (siehe Abbildung 3).

Der Schwerpunkt der Gründungsinitiatoren liegt mit 55% bei Personen aus den bisherigen Hauptbetroffenengruppen, die aber nicht erkrankt bzw. HIV-positiv sind (Dabei wurden 35% der AIDS-Hilfen ausschließlich durch diese Personengruppe gegründet.)

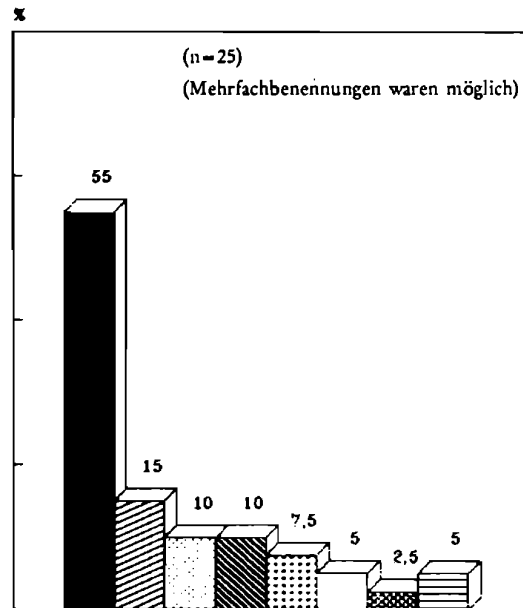
Es ist anzunehmen, daß sich die Gruppe der Hauptbetroffenen fast ausschließlich aus Homosexuellen zusammensetzt, da diese bisher mit den höchsten Erkrankungsraten betroffen sind.

Die Entstehung der AIDS-Hilfen vorrangig aus den homosexuellen Bevölkerungsgruppen wird auch vom Bundesverband D.A.H. e.V. betont. (67, S. 17) An zweiter Stelle ist mit 15% die Gründungsinitiative von Betroffenen selbst, also Erkrankten und Seropositiven, zu nennen. Zu jeweils 10% waren an der Gründung niedergelassene Ärzte bzw. Psychologen beteiligt.

Von anderen Vereinen und Arbeitsgruppen, hierbei sind insbesondere Homosexuelleninitiativen zu nennen, fand zu 7,5% die Beteili-

Abbildung 3:

Gründungsinitiatoren der AIDS-Hilfen



- Personen aus den Hauptbetroffenengruppen, die nicht HIV-infiziert sind
- ▨ Betroffene (erkrankt, bzw. HIV-positiv)
- niedergelassene Ärzte
- ▩ niedergelassene Psychologen
- ▤ andere Vereine/Arbeitsgruppen
- Drogenberatungsstellen
- ▣ freie Wohlfahrtsverbände
- ▥ sonstige

gung an Gründungen statt.

Mit 5% waren Drogenberatungsstellen an der Gründungsinitiative beteiligt.

Nur zu 2,5% unterstützten freie Wohlfahrtsverbände die Gründungsinitiativen, die ursprünglich in ihrer Konzeption einmal Selbst-

hilfeszusammenschlüsse gewesen sind, inzwischen aber durch fast vollständige Förderung seitens des Staates institutionalisierten Charakter haben. (vgl. hierzu auch (9, S. 110ff))

Sonstige Unterstützung (zu 5%) kam von Parteien und Gesundheitsministerien.

Keine Initiative zur Gründung erfolgte vom Bundesverband D.A.H. e.V., der in seiner Funktion als zentrale Koordinationsstelle dieses aber nicht zu seinen Aufgabeninhalten zählt.

Nicht vertreten bei Gründungsinitiativen waren allerdings die jeweiligen regionalen Einrichtungen und Institutionen: Es erfolgte keine Gründung bzw. Unterstützung zu einer Gründung mit städtischer Hilfe, von Seiten der Kirchen oder durch Krankenhäuser.

Es bestätigt sich, daß der Großteil der Gründungen durch Betroffene selbst bzw. durch Personen aus den bisherigen Hauptbetroffenengruppen in Form von Selbsthilfe erfolgten.

Hinsichtlich des Alters der AIDS-Hilfen läßt sich feststellen, daß Gründungen ab dem Jahre 1986 *ausschließlich* von Personen aus den Hauptbetroffenengruppen und von Drogenberatungsstellen erfolgten. Inwieweit dieses ein Kennzeichen für die Eskalierung der AIDS-Problematik in der „Drogenszene“ ist, läßt sich nur vermuten; weist jedoch schon das Bundesgesundheitsamt mit Sorge auf die Ausweitung der HIV-Infektionen bei i.v. Drogenabhängigen hin (vgl. hierzu auch (96, S. 19))

4.2 Strukturelles Interorganisationsgeflecht

4.2.1 Innerorganisatorische Struktur der AIDS-Hilfen

Innerhalb dieses Kapitels soll die Binnenstruktur der AIDS-Hilfen näher gekennzeichnet werden.¹

¹ Zur näheren Erläuterung des Begriffes [Binnenstruktur] vgl. hierzu auch (73, S. 1ff)

4.2.1.1. Rechtsform

Sämtliche AIDS-Hilfen sind eingetragene Vereine mit anerkannter Gemeinnützigkeit.

Mit der Eintragung in das Vereinsregister erhält der Vereinsname den Zusatz „eingetragener Verein“. Voraussetzung für die Eintragung ist eine ordnungsgemäße Vereinsatzung, die Namen, Zweck und Sitz enthalten muß, des weiteren Bestimmungen über den Vorstand, die Mitgliederversammlung, über Ein- und Austritt der Mitglieder, sowie über Beitragsleistungen. (31, S. 473f)

Die Annahme einer formalen Trägerstruktur erfüllt unter anderem folgende Zwecke:

Gemäß BGB § 705 sind eingetragene Vereine verpflichtet, zur Erreichung eines bestimmten Zweckes Mitgliederbeiträge zu erheben bzw. die Mitglieder verpflichten sich, diese zu leisten. (57, S. 64) Des weiteren ist dadurch die Möglichkeit gegeben, öffentliche Förderung in Form von finanzieller Unterstützung zu erhalten und Spendenfähigkeit zu erlangen. (87, S. 208)

Die Deckung der finanziellen Grundressourcen soll zumindest formell durch Eintragung in ein Vereinsregister gesichert werden. Darüberhinaus ist eine höhere Akzeptanz als Gesprächs- und Verhandlungspartner bei Ämtern, Politikern, Kammern etc. zu erwarten. (18, S. 76)

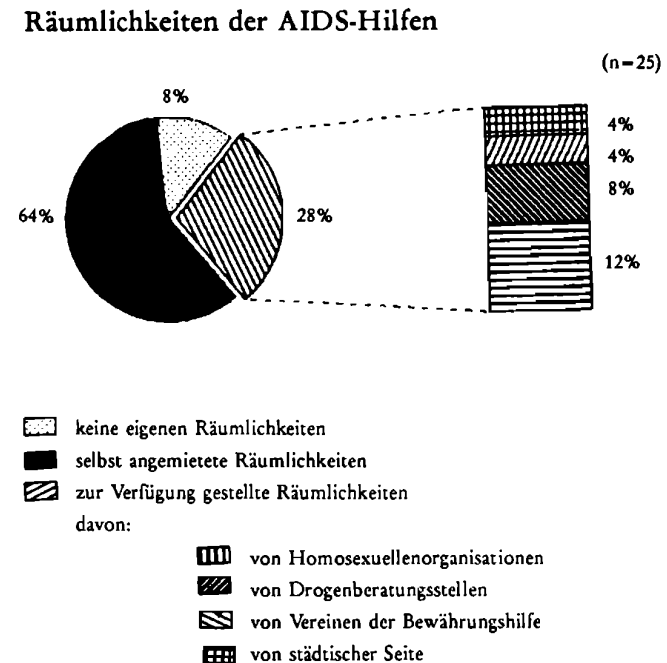
4.2.1.2 Räumlichkeiten

Hinsichtlich der räumlichen Ausstattung der AIDS-Hilfen siehe Abbildung 4.

64% der AIDS-Hilfen verfügen über selbst angemietete Räumlichkeiten. Weitere 28% haben Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt bekommen, davon zu 12% von Homosexuellenorganisationen und -gruppen, zu 8% von Drogenberatungsstellen, zu 4% von Vereinen der Bewährungshilfe und zu weiteren 4% wurden Räumlichkeiten von seiten der Stadt zur Verfügung gestellt.

8% der AIDS-Hilfen haben keine eigenen Räumlichkeiten! Um wenigstens telefonische Erreichbarkeit zu gewährleisten, haben diese AIDS-Hilfen zeitlich begrenzt die Möglichkeit, das Telefon in Se-

Abbildung 4:



xualberatungsstellen oder in Homosexuelleninitiativen mitzubennutzen (vgl. hierzu auch Kapitel 4.2.1.3 Erreichbarkeit).

Sofern also keine eigenen Räumlichkeiten vorhanden sind, treten fast ausschließlich Organisationen, Gruppen oder Vereine aus den Hauptbetroffenengruppen ein, um Räume zu stellen bzw. telefonische Erreichbarkeit zu gewährleisten.

Außer der oben erwähnten Unterstützung durch Zurverfügungstellen von Räumlichkeiten seitens der Stadt erhalten die AIDS-Hilfen keinerlei Unterstützung bei der Raumsuche von öffentlicher Seite (Einrichtungen der Stadt, des Landes und des Bundes), von seiten der Kirchen und auch nicht von privater Seite. Inwieweit hierbei Gründe im Nichtvorhandensein von Räumlichkeiten oder einfach im mangelnden Interesse seitens dieser Träger zu suchen sind, kann nicht beantwortet werden.

Allerdings ist der hohe Prozentsatz der AIDS-Hilfen mit selbst angemieteten Räumlichkeiten ein Kennzeichen für die Unabhängigkeit dieser und damit auch ein Hinweis ihres hohen eigenständigen Organisationsgrades.

Sieht man die Herkunft der Räumlichkeiten im Bezug zum Gründungszeitpunkt der AIDS-Hilfen, so fällt auf, daß sämtliche AIDS-Hilfen mit Gründungszeitpunkt in den Jahren 1986/1987 keine eigenen Räumlichkeiten haben bzw. Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt bekommen haben (mit einer Ausnahme).

Es zeigt sich also für die AIDS-Hilfen, daß mit „zunehmendem Alter“ die Tendenz bzw. überhaupt erst die Möglichkeit besteht, sich in eigenen selbst angemieteten Räumlichkeiten niederzulassen, um Handlungsfreiheit zu gewährleisten.

4.2.1.3 Erreichbarkeit

Hinsichtlich der Art der Erreichbarkeit ist zwischen direkter persönlicher und telefonischer Erreichbarkeit zu differenzieren.

Direkte persönliche Erreichbarkeit pro Woche:

Für direkte persönliche Gespräche sind 24% der AIDS-Hilfen an jedem Werktag und weitere 24% an drei bis vier Tagen pro Woche erreichbar.

16% der AIDS-Hilfen können sogar an jedem Wochentag direkt erreicht werden.

Ein kleinerer Teil der AIDS-Hilfen ist nur an zwei Tagen in der Woche (12%) bzw. an einem Tag in der Woche (8%) direkt erreichbar.

16% der AIDS-Hilfen sind nicht direkt erreichbar, sondern erst nach telefonischer Vereinbarung. Diese verfügen auch über kein stundenmäßiges Angebot für direkte Gespräche bzw. über zeitlich geregelte Öffnungszeiten.

Im Hinblick auf den stundenmäßigen Umfang des Angebotes für direkte persönliche Erreichbarkeit liegt der Schwerpunkt bei 10 bis unter 40 Stunden pro Woche für 40% der AIDS-Hilfen. 12% der AIDS-Hilfen sind 40 Stunden und mehr pro Woche direkt erreichbar.

Einheitlich ist für alle AIDS-Hilfen festzuhalten, daß mit einer Erweiterung der Öffnungszeiten im Hinblick auf die Anzahl der Wochentage entsprechend auch der stundenmäßige Umfang zunimmt.

In Abhängigkeit zum Gründungszeitpunkt der AIDS-Hilfen läßt sich folgendes festhalten:

AIDS-Hilfen, die bisher nicht bzw. nur an einem Tag/Woche direkt erreichbar sind, gründeten sich ausschließlich erst im Jahre 1986 und später. Demgegenüber sind die AIDS-Hilfen aus den Jahren 1983/1984 an jedem Werktag bzw. sogar an jedem Wochentag erreichbar. Dieses läßt die Vermutung zu, daß mit „zunehmendem Alter“ der AIDS-Hilfen der Umfang der persönlichen direkten Erreichbarkeit intensiviert werden kann.

Telefonische Erreichbarkeit pro Woche:

28% der AIDS-Hilfen sind an jedem Werktag und weitere 20% sind an drei bis vier Tagen/Woche telefonisch erreichbar.

20% der AIDS-Hilfen können sogar an jedem Wochentag telefonisch erreicht werden.

Nur 4% sind nur an einem Tag/Woche telefonisch erreichbar.

Hinsichtlich des stundenmäßigen Umfangs des Angebots der telefonischen Erreichbarkeit sind alle AIDS-Hilfen mindestens bis unter vier Stunden telefonisch erreichbar. Schwerpunktmäßig liegt die telefonische Erreichbarkeit bei sechs bis unter zehn Stunden (für 28% der AIDS-Hilfen) und bei zehn bis unter zwanzig Stunden/Woche (für 16% der AIDS-Hilfen).

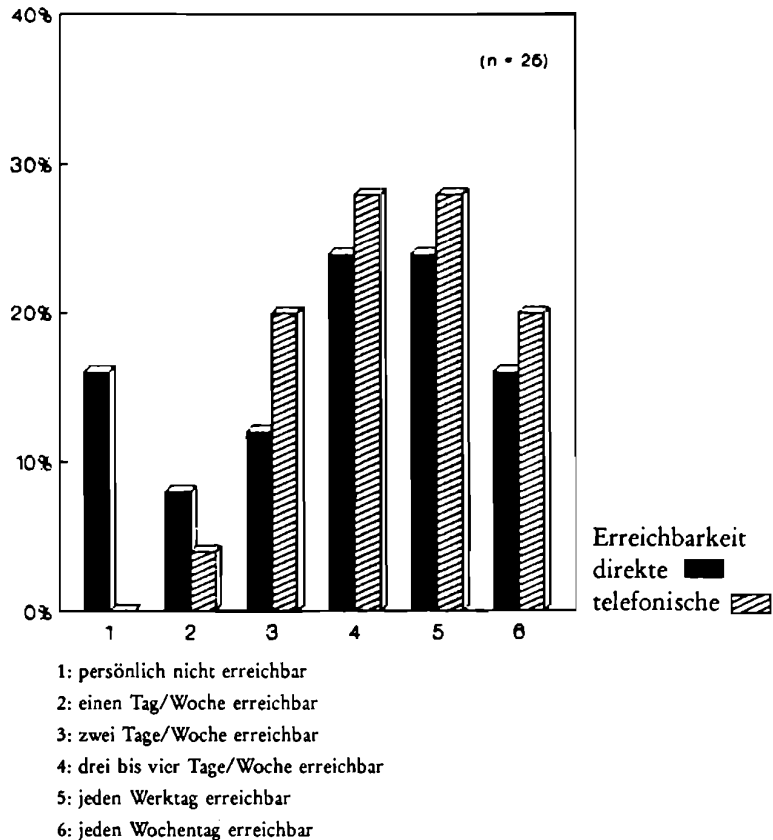
Weitere 28% sind mehr als zwanzig Stunden/Woche telefonisch erreichbar.

Wie bei der direkten Erreichbarkeit ist für die telefonische Erreichbarkeit festzustellen, daß mit Ausweitung der Öffnungszeiten die Anzahl der Wochentage wie auch der stundenmäßige Umfang zunehmen.

Auffallend ist aber, daß der Umfang der telefonischen Erreichbarkeit immer über dem der direkten persönlichen Erreichbarkeit liegt, (vgl. dazu auch Abbildung 5). Es ist anzunehmen, daß dieses durch zusätzliche Privatanschlüsse der Mitarbeiter gewährleistet wird.

Abbildung 5:

Direkte und telefonische Erreichbarkeit der AIDS-Hilfen



4.2.1.4 Finanzstruktur

Herkunft der finanziellen Unterstützung:

Hierbei sollte erfaßt werden, von welcher Seite die AIDS-Hilfen unterstützt werden.

Da sämtliche AIDS-Hilfen eingetragene Vereine sind, finanzieren

sich alle unter anderem durch Mitgliederbeiträge (8% der AIDS-Hilfen tragen sich ausschließlich durch diese).

92% der AIDS-Hilfen erhalten zusätzlich Zuschüsse seitens der Stadt bzw. des Landkreises.

44% werden auch von seiten des Landes finanziell unterstützt.

Zu jeweils 8% erfolgt auch eine Unterstützung von seiten der freien Wohlfahrtsverbände und/oder anderer Vereine und Arbeitsgruppen. Zu 20% beteiligt sich der Bund, zumeist in Form von ABM-Mitteln durch das Arbeitsamt, an der Unterstützung der AIDS-Hilfen.

Die prozentuale Verteilung der Interessengruppen, die Unterstützung gewähren, läßt allerdings keine Rückschlüsse auf die Höhe der Unterstützung zu!

Sofern AIDS-Hilfen Geldspendenzuwendungen erhalten, sind diese auf das Jahr 1986 bezogen (Dadurch bleiben die AIDS-Hilfen, die sich erst später gegründet haben, unberücksichtigt.):

Im Jahre 1986 erhielten 95% der AIDS-Hilfen Geldspendenzuwendungen, die sich zu 64% von Privatpersonen, zu 29% von Unternehmen und zu 7% von sonstigen (Parteien, Vereine) zusammensetzten.

Die Höhe der Geldspendenzuwendungen seitens Privatpersonen liegt in einer Spannweite zwischen DM 300,- und 50.000,-, wobei es sich bei dem oberen Wert um eine Ausnahme handelt. Mehr als DM 20.000,- Spendenzuwendungen von privater Seite erhielten nur die „älteren“ AIDS-Hilfen. Zumeist betrug die private Spendenzuwendung zwischen DM 2.000,- und 5.000,- für das Jahr 1986.

Die Höhe der Spendenzuwendungen seitens Unternehmen umfaßt eine Spannweite von DM 500,- bis 20.000,-. DM 6.000,- und mehr erhielten auch hierbei nur die vier ältesten AIDS-Hilfen. Der Schwerpunkt der Spendenhöhe lag für das Jahr 1986 zwischen DM 4.000,- und 6.000,-.

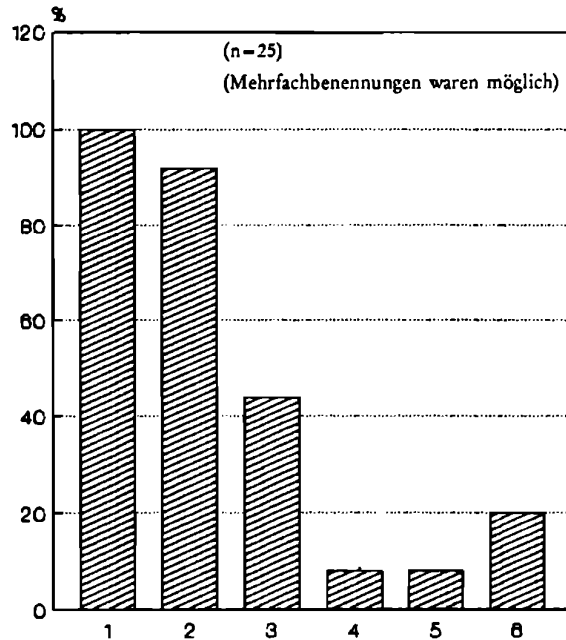
Monatlicher Gesamtetat:

Anhand Abbildung 7 läßt sich die Höhe der finanziellen Gesamtzuzuwendungen ablesen, mit denen die AIDS-Hilfen ihre Arbeit bestreiten. Danach müssen 28% der AIDS-Hilfen mit weniger als DM 1.000,-/Monat auskommen und jeweils weitere 16% mit bis unter DM 3.000,- bzw. mit bis unter DM 5.000,-!

Nur 12% der AIDS-Hilfen haben DM 50.000,- und mehr im Monat zur Verfügung.

Abbildung 6:

Herkunft der finanziellen Unterstützung der AIDS-Hilfen



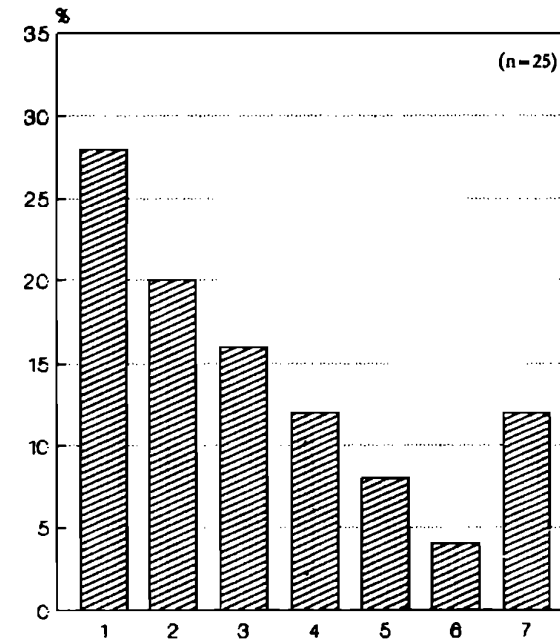
- 1: Mitgliederbeiträge
- 2: Zuschüsse von seiten der Stadt
- 3: Zuschüsse von seiten des Landes
- 4: Zuschüsse von seiten der freien Wohlfahrtsverbände
- 5: Zuschüsse von seiten anderer Vereine/Arbeitsgruppen
- 6: Zuschüsse von seiten des Bundes

Sieht man die Höhe der finanziellen Gesamtzusendungen/Monat im Vergleich zum jeweiligen Alter der AIDS-Hilfe, so läßt sich hierbei nicht unbedingt eine positive Korrelation feststellen:

Betrachtet man beispielsweise die AIDS-Hilfen, die zur untersten Kategorie hinsichtlich der Gesamtzusendungen/Monat gehören, so haben sich diese zur Hälfte erst 1986 bzw. 1987 gegründet, die andere

Abbildung 7:

Höhe der finanziellen Gesamtzusendungen pro Monat



- 1: bis unter DM 1.000
- 2: DM 1.000 bis unter DM 3.000
- 3: DM 3.000 bis unter DM 5.000
- 4: DM 5.000 bis unter DM 10.000
- 5: DM 10.000 bis unter DM 20.000
- 6: DM 20.000 bis unter DM 50.000
- 7: DM 50.000 und mehr

Hälfte gehört aber im Hinblick auf ihren Gründungszeitpunkt im Jahre 1985 schon zu den „älteren“ AIDS-Hilfen. Entsprechend ist auch bei den AIDS-Hilfen der obersten Kategorie hinsichtlich der Gesamtzusendungen/Monat festzustellen, daß etwa die eine Hälfte

frühzeitig in den Jahren 1983/1984 gegründet wurde, für die andere Hälfte aber erst Ende 1985 die Gründung stattfand.

Auch im Vergleich der Höhe der finanziellen Gesamtzusendungen/Monat mit der jeweiligen Stadtgröße, in der die AIDS-Hilfe gegründet wurde, findet sich keine Erklärung.²

Gründe hierfür können vermutlich nur in regionalen Unterschieden zu suchen sein. Da der Großteil der AIDS-Hilfen von seiten der Stadt, aber auch von seiten des Landes unterstützt wird, müssen diese den AIDS-Hilfen einen verschieden hohen Grad der Effektivität und der Leistungsfähigkeit beimessen.

Zweckgebundenheit des Etats:

20% der AIDS-Hilfen können völlig frei über ihre finanziellen Mittel verfügen.

28% der AIDS-Hilfen können zumindest teilweise über ihre Gelder verfügen, d.h. gebunden sind Mittel des Bundes (für Personal) oder der Stadt (für Personal, Sachmittel, Räumlichkeiten).

Für übrige 52% der AIDS-Hilfen sind die zur Verfügung gestellten Mittel zweckgebunden: Davon sind bei 21% der AIDS-Hilfen die Mittel für Personal festgelegt, bei jeweils 35% der AIDS-Hilfen für Sachmittel bzw. für Räumlichkeiten und bei weiteren 15% für sonstiges (genannt wurden Informationsmaterial, Fortbildung, Reisekosten, Supervision, Öffentlichkeitsarbeit und einzelne spezielle Projekte).

Insgesamt zeigt sich, daß die AIDS-Hilfen in relativ großem Umfang in der freien Verfügbarkeit ihrer Gelder eingeschränkt sind, was sicherlich zu einer Einschränkung der Durchführung ihrer Aufgabengebiete führen wird.

Der Grad der Einschränkung ist allerdings nicht von der Höhe der zur Verfügung gestellten Gelder abhängig. So liegen diejenigen AIDS-Hilfen, die völlig frei über ihre Gelder verfügen können, hinsichtlich ihres Gesamtetats sowohl in der untersten Kategorie als auch in der obersten.

Es ist daher anzunehmen, daß Gründe hierfür ebenso wie für die Gesamtzusendungen/Monat durch regionale Unterschiede und Besonderheiten bedingt sind.

² Zudem wurde schon eingangs festgestellt (vgl. Kapitel 4.1.1), daß ein Zusammenhang zwischen dem Gründungszeitpunkt der AIDS-Hilfen und der jeweiligen Stadtgröße besteht.

Zusammenfassend ist festzuhalten, daß zwar sämtliche AIDS-Hilfen Unterstützung monetärer Art erhalten, und sei es auch nur durch Mitgliederbeiträge, doch bewegen sich diese Zuschüsse häufig auf einem niedrigen Niveau und sind weder über die Zeit hinweg gesichert noch regelmäßig (insbesondere bei Geldspendenzusendungen).

4.2.1.5 Mitarbeiterstruktur

Die Mitarbeiterstruktur soll zum einen anhand der Gesamtanzahl der aktiven ehrenamtlichen und hauptberuflichen Mitarbeiter und des weiteren anhand der Qualifikation dieser ausdifferenziert werden.

Anzahl der Mitarbeiter:

Von höchster Aussagekraft ist die Feststellung, daß bei 52% der AIDS-Hilfen *ausschließlich* ehrenamtliche Mitarbeiter tätig sind! (Die Anzahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter schwankt in den einzelnen AIDS-Hilfen zwischen 1 und 60 Personen.)

Bei übrigen 48% der AIDS-Hilfen sind neben dem Großteil von ehrenamtlichen Mitarbeitern zusätzlich zwischen einem und zehn hauptberufliche Mitarbeiter beschäftigt.

Das Verhältnis von ehrenamtlichen zu hauptberuflichen Mitarbeitern beträgt 15:1 (vgl. Abbildung 8).

Die Gesamtzahl der Mitarbeiter korreliert mit dem jeweiligen Alter der AIDS-Hilfen, das bedeutet: AIDS-Hilfen mit mehr als 50 Mitarbeitern sind ausschließlich in den Jahren 1983/1984 gegründet worden. Demgegenüber haben AIDS-Hilfen, die sich erst 1986 gegründet haben, weniger als 20 Mitarbeiter (dabei eine Ausnahme).

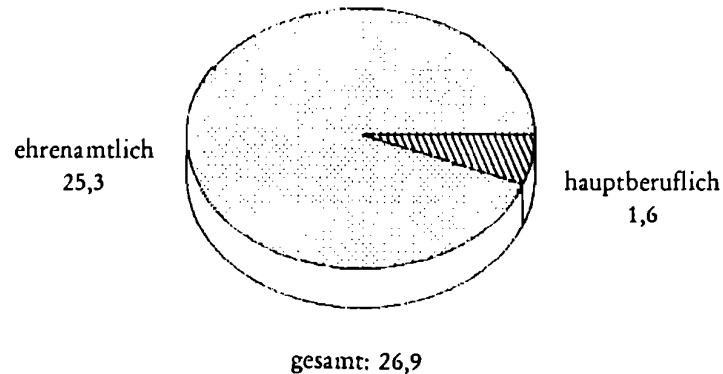
Sofern hauptberufliche Mitarbeiter beschäftigt werden, sind diese AIDS-Hilfen ausschließlich 1985 oder früher gegründet worden.

Qualifikation der hauptberuflichen Mitarbeiter:

Hauptberuflich tätige Mitarbeiter rekrutieren sich fast ausschließlich aus dem Bereich der psychosozial-helfenden Berufe: So machen allein Sozialarbeiter bzw. Sozialpädagogen 42% und Psychologen weitere 22% der Hauptberuflichen aus.

Abbildung 8:

Durchschnittliche Mitarbeiterzahl der AIDS-Hilfen



Berufstätige aus dem medizinischen Heil-Hilfs-Bereich sind mit 9% wesentlich geringer vertreten.

Auffallend ist auch die hauptberufliche Mitarbeit von Soziologen und Betriebswirten (insgesamt 11%), sie ist sicherlich als Kennzeichen der Aufgabenvielfalt von AIDS-Hilfen zu bewerten.

Zur Bewältigung der verwaltungstechnischen Arbeit ist weiterhin ein hoher Anteil von Verwaltungsfachkräften notwendig (17%).

Qualifikation der ehrenamtlichen Mitarbeiter:

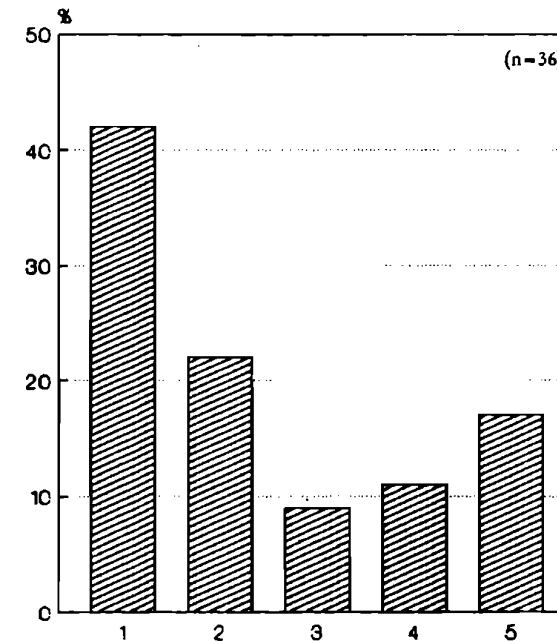
Eine Angabe der relativen Häufigkeit zur Qualifikation der ehrenamtlichen Mitarbeiter kann nicht gegeben werden, da von seiten der AIDS-Hilfen zum Teil keine Angaben hinsichtlich der Qualifikation erfolgten bzw. erfolgen konnten.

Es lassen sich jedoch Schwerpunkte und Tendenzen zur Qualifikation der ehrenamtlichen Mitarbeiter feststellen:

Die ehrenamtlich tätigen Mitarbeiter setzen sich aus nahezu allen Berufsbereichen zusammen, ihre Qualifikation ist also in dieser

Abbildung 9:

Qualifikation der hauptberuflichen Mitarbeiter



- 1: Sozialarbeiter/-pädagogen
- 2: Psychologen
- 3: Krankenpflegepersonal
- 4: Soziologen, Betriebswirte
- 5: Verwaltungsfachkräfte

Hinsicht breit gefächert.

Sämtliche AIDS-Hilfen erwähnen jedoch ehrenamtlich Tätige aus dem psychosozialen und medizinischen Heil-Hilfsbereich. (Genannt wurden Sozialarbeiter, Sozialpädagogen, Psychologen, Mediziner, Krankenpfleger/-schwestern, med. tech. Assistenten, Altenpfleger, Therapeuten u.a.)

Des weiteren wurden mehrmals ehrenamtlich Tätige verschiedener akademischer Berufe (Juristen, Soziologen, Betriebswirte, Pastoren, Lehrer), Kaufleute, aber auch im Verwaltungsbereich Beschäftigte (Verwaltungsfachkräfte, Sekretärinnen, Angestellte allgemein) erwähnt. Auffallend ist der enorm hohe Anteil von Studenten bei den ehrenamtlichen Mitarbeitern. Diese setzen sich auch wieder schwerpunktmäßig aus psychosozialen und medizinischen Studiengängen zusammen, vertreten sind aber auch Studenten aus dem Lehramts-, juristischen, mathematischen und sprachwissenschaftlichen Bereich.

Bei einzelnen AIDS-Hilfen machen Studenten bis zu 90% der ehrenamtlich tätigen Mitarbeiter aus!

Bemerkenswert ist die Tatsache, daß überwiegend ehrenamtliche Mitarbeiter aus den Bereichen der psychosozial-helfenden Berufe bzw. aus den entsprechenden Studiengängen stammen.

Zum gleichen Ergebnis kam auch TROJAN bei einer Erhebung von verschiedensten Selbsthilfeszusammenschlüssen. (42, S. 155)

Die Meinung TROJANs, die Mitarbeit dieser Professionellen sei nur auf den Zweck des Kompetenzerwerbs bzw. auf den Gewinn von Einflußnahme zu reduzieren, dürfte allerdings sehr kritisch zu beurteilen sein. Vielmehr ist anzunehmen, daß diese Personengruppen aufgrund ihrer Ausbildung eher bereit sind, sich sozial zu engagieren.

Des weiteren ist das Interesse der professionellen Helfer auch deshalb verständlich, weil neben der persönlichen Betroffenheit der Grundgedanke ihrer Tätigkeit, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, hier neue Verwirklichungsmöglichkeiten findet. (14, S. 184)

Ein Großteil der AIDS-Hilfen betont im Zusammenhang mit Qualifikation der Mitarbeiter die zusätzlichen Schulungs- und Fortbildungsmaßnahmen sowie Supervisionen. Zum Teil sind dies interne Maßnahmen von seiten der regionalen AIDS-Hilfen, zum Teil aber auch die vom Bundesverband D.A.H. e.V. zentral initiierten Veranstaltungen, die in regelmäßiger Abfolge unter speziellen Themenstellungen angeboten werden. (22, S. 51ff)

4.2.2 Aufgaben- und Arbeitsbereiche der AIDS-Hilfen

4.2.2.1 Das Spektrum der Aufgabenbereiche

Das Spektrum der Aufgaben- und Arbeitsgebiete der AIDS-Hilfen ist so vielfältig, daß es mit Hilfe der im Fragebogen vorgegebenen Schwerpunkte nicht umfassend dargestellt werden konnte. Durch zusätzliche Ausführungen der AIDS-Hilfen was es möglich, die Aufgaben- und Arbeitsbereiche der AIDS-Hilfen im ausreichenden Umfange zu dimensionieren.

Sämtliche AIDS-Hilfen beschäftigen sich mit den Aufgabenbereichen „Beratung“, „vermittelnde Hilfestellung“ und „Presse- und Öffentlichkeitsarbeit“.

92% der AIDS-Hilfen beschäftigen sich zusätzlich mit weiteren, zum Teil mehreren Aufgabenbereichen:

Neben der allgemeinen Presse- und Öffentlichkeitsarbeit werden Aufklärungs- und Informationsveranstaltungen durchgeführt, Vorträge gehalten, und es finden daneben auch Benefizveranstaltungen statt. Schulungs- und Fortbildungsveranstaltungen werden zum einen für die eigenen Mitarbeiter durchgeführt, des weiteren aber auch für Multiplikatoren (Lehrer, Pflegepersonal etc.). Intensiviert werden diese Arbeitsbereiche bei einigen AIDS-Hilfen durch den Aufbau einer speziellen Bibliothek bzw. eines Archivs für die Mitarbeiter und auch für Interessierte.

Politische Arbeit und Interessenvertretung leisten mehrere AIDS-Hilfen durch Mitwirkung in verschiedenen AIDS-Gremien, die teilweise regional begrenzt sind, teilweise aber auch landes- und bundesweit tätig werden.

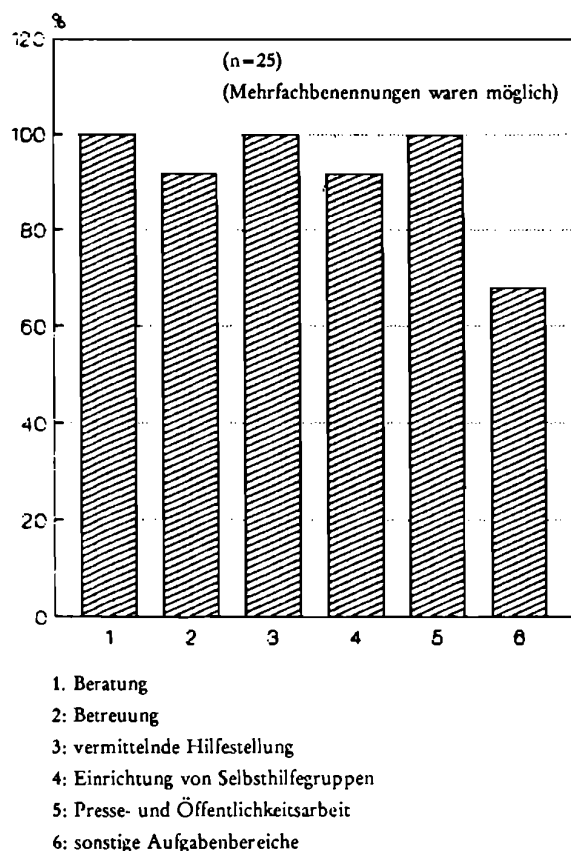
Ein hoher Anteil der AIDS-Hilfen leistet des weiteren Aufgaben im Bereich der Streetwork, also in einer vor Ort tätigen Sozialarbeit, dieses insbesondere in der homosexuellen Szene, in der Drogenszene und im Bereich der Prostitution.

Teilweise haben AIDS-Hilfen spezielle mobile Hilfsdienste entwickelt, so daß Krankenpflege vor Ort bzw. zu Hause möglich ist. (vgl. auch Kapitel 4.2.2.3).

Nicht zuletzt wird auch ein Großteil der AIDS-Hilfen in Justizvollzugsanstalten tätig, wo sie Aufgaben der Beratung und Betreuung von Insassen übernehmen.

Abbildung 10:

Spektrum der Aufgabenbereiche der AIDS-Hilfen



In dieser Vielfalt der Aufgabenbereiche kristallisiert sich neben der speziellen individuellen Betreuung zunehmend der Schwerpunkt im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit heraus. Aufklärung, Information, Beratung und Fortbildung machen einen Großteil der Aufgaben- und Arbeitsbereiche aus. Hierin erweist sich die Bedeutung der AIDS-Hilfen für den Bereich der Prävention.

4.2.2.2 Aufgabenbereich „Beratung“

Für 96% der AIDS-Hilfen ist es möglich, die Beratung telefonisch wie auch persönlich, also durch direkte Erreichbarkeit durchzuführen. 4%, bei denen nur eine Beratung in telefonischer Art durchführbar ist, verfügen über keine Räumlichkeiten (vgl. auch Kapitel 4.2.1.2) und sind direkt erst nach telefonischer Vereinbarung erreichbar (vgl. auch Kapitel 4.2.1.3).

Der überwiegende Teil im Aufgabenbereich (zu 53%) findet in beratender Form statt, d.h. es wird über eine allgemeine Aufklärung und Information hinausgehend auf die persönliche Situation des einzelnen eingegangen.

Zu 42% hat die Beratung rein informierenden Charakter.

5% der AIDS-Hilfen können zudem therapeutisch auf den Hilfesuchenden einwirken. Diese AIDS-Hilfen gehören aber ausschließlich zu den „älteren“ AIDS-Hilfen und verfügen über speziell ausgebildete Fachkräfte, die diesen Aufgabenbereich übernehmen können.

Räumlichkeiten, in denen die Beratung stattfindet, sind zunächst für sämtliche AIDS-Hilfen die eigenen Räume (entweder selbst angemietet oder zur Verfügung gestellt).

Darüber hinaus führen 44% der AIDS-Hilfen Beratungen zudem in den Privaträumen der Klienten durch.

Weitere 40% suchen die Klienten auch in Krankenhäusern, etwa in Form von Patientenbesuchen, auf und führen dort Beratungen durch. (Formen der Beratung und der Betreuung sind hierbei wiederum nicht exakt zu trennen.)

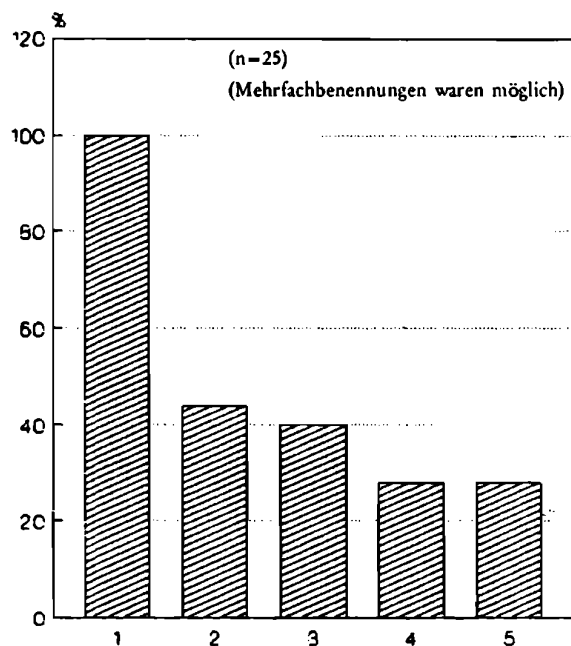
Zusammenfassend sei festgehalten, daß hinsichtlich der Form der Beratung in telefonischer *und* direkter Art ausreichende Möglichkeit der Beratung gewährleistet wird.

Zusätzlich zeigt die Vielzahl der Beratungsorte die Flexibilität der AIDS-Hilfen an. Sie sind nicht auf ihre eigene Beratungsstelle festgelegt bzw. bürokratisiert. Sie begnügen sich nicht damit, daß die Hilfesuchenden auf sie zukommen, sondern gehen auch in umgekehrter Form auf die Hilfesuchenden zu. Dieses kennzeichnet die AIDS-Hilfen als eine ganz besondere Form einer Beratungsstelle.

Allerdings sei noch eine ungewöhnliche Tendenz erwähnt, die im Ver-

Abbildung 11:

Aufgabenbereich 'Beratung': Räumlichkeiten



- 1: Ber. in eigenen Räumlichkeiten
(selbst angemietet oder zur Verfügung gestellt)
- 2: Ber. in Privaträumen
- 3: Ber. im Krankenhaus
- 4: Ber. an "neutralen Treffs"
- 5: Ber. in Justizvollzugsanstalten

gleich der Beratungsorte der AIDS-Hilfen zu ihrem jeweiligen Alter auffiel: Während „jüngere“ AIDS-Hilfen (Gründungszeitpunkt 1986/1987) fast ausschließlich Beratungen in den Räumlichkeiten der Organisation durchführen, zeigt sich erwartungsgemäß eine höhere Flexibilität bei AIDS-Hilfen mit Gründungsjahr 1985. Für die „ältesten“ AIDS-Hilfen läßt sich diese Tendenz jedoch nicht einheitlich

fortsetzen: Während etwa die Hälfte dieser AIDS-Hilfen im weitreichenden Maße Beratung an verschiedensten Orten durchführt, beschränkt sich die andere Hälfte auf die alleinige Durchführung der Beratung in den eigenen Räumlichkeiten. Inwieweit diese Feststellung ein Hinweis auf Bürokratisierungstendenzen ist oder ob es sich um eine Unzulänglichkeit der Fragebogengenauigkeit handelt, kann so nicht abschließend geklärt werden.

4.2.2.3 Aufgabenbereich „Betreuung“

92% der AIDS-Hilfen sind in der Lage, Hilfesuchende zu betreuen. Ein Schwerpunkt der Betreuung liegt in der Individualbetreuung, die 83% der oben erwähnten AIDS-Hilfen zu ihrem Aufgabengebiet zählen. Hierunter ist eine persönliche Einzelbetreuung, insbesondere für Erkrankte, aber auch für symptomlose Virusträger und zum Teil auch für Personen aus den Hauptbetroffengruppen, die nicht HIV-positiv sind, zu verstehen. Die Form der Betreuung selbst ist vielfältig und abhängig von der physischen und psychischen Verfassung des einzelnen. So kann die Betreuung in Form von Kontaktaufnahme und -erhalt zur Verhinderung von Isolation erfolgen und damit einer seelischen Stützung dienen. Sie kann auch die Form einer Unterstützung im alltäglichen Tagesablauf und -geschehen bis hin zur Krankenpflege annehmen.

Ein weiterer Schwerpunkt im Aufgabenbereich Betreuung liegt in der Einrichtung bzw. Unterstützung von Selbsthilfegruppen.

83% der oben erwähnten AIDS-Hilfen geben an, sogenannte Positivengruppen eingerichtet zu haben. (Inwieweit es sich hierbei um Gruppen für Erkrankte und/oder symptomlose Virusträger handelt, ist nicht feststellbar.)

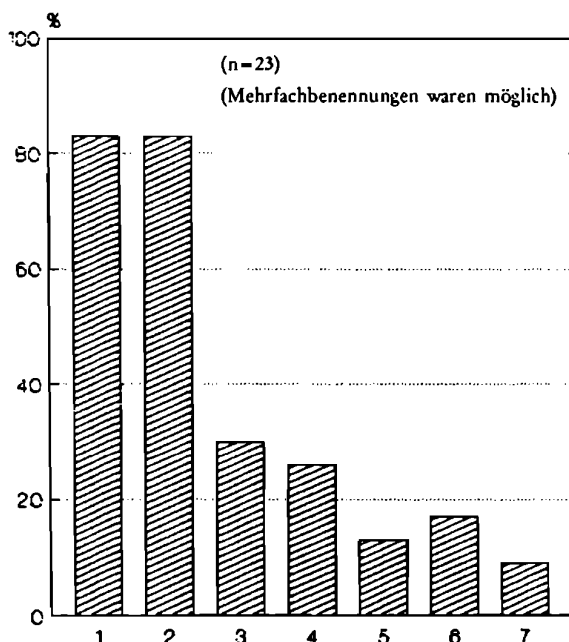
Weitere 30% der AIDS-Hilfen haben zudem sogenannte offene Gruppen eingerichtet, also Gruppen, die im weiteren neben Erkrankten und HIV-Positiven auch für Personen aus den Hauptbetroffengruppen und deren Angehörigen offenstehen und die insbesondere nicht ausschließlich in einer festen Zusammensetzung bestehen bzw. unabhängig von Betreuern arbeiten wollen.

Zusätzlich nennen 26% der AIDS-Hilfen die Einrichtung von Angehörigengruppen, also Gruppen für Bekannte, Freunde und Famili-

enangehörige der Betroffenen. Hierbei handelt es sich um ein ungewöhnliches Aufgabengebiet im Bereich Betreuung, zeigen doch bisher Beratungsstellen anderer Institutionen und Einrichtungen keine Notwendigkeit der Betreuung von Angehörigen. (61, S. 67)

Abbildung 12:

Aufgabenbereich 'Betreuung': Angebote der Betreuung



- 1: Individualbetreuung
- 2: Einrichtung von "Positivengruppen"
- 3: Einrichtung von "offenen" Gruppen
- 4: Einrichtung von Angehörigengruppen
- 5: Betreuung in Justizvollzugsanstalten
- 6: Betreuung in Kliniken/Heimen
- 7: sozialrechtliche Betreuung

Inwieweit diese erwähnten Gruppen völlig autonom arbeiten, es

sich also um Selbsthilfegruppen im klassischen Sinne handelt, oder wie hoch der Grad des Kontaktes mit professionellen Betreuern ist, kann in diesem Zusammenhang nicht geklärt werden.

Von 13% der AIDS-Hilfen wurde zusätzlich die Betreuung von Gefängnisinsassen angesprochen.

Bei weiteren 17% findet auch eine Betreuung im Krankenhaus, in Heimen und/oder mit speziellen mobilen Hilfsdiensten statt.

9% der AIDS-Hilfen führen des weiteren eine sozialrechtliche Betreuung durch.

Zusammenfassend ist ebenso wie für den Bereich der Beratung für die Betreuung die Vielfalt der Aufgabengebiete und Arbeitsbereiche festzuhalten.

4.2.2.4 Aufgabenbereich „Vermittelnde Hilfestellung“

Anhand der Intensität der Weitervermittlung von Hilfesuchenden bei besonderen Situationen läßt sich die Bereitschaft zur Zusammenarbeit mit anderen Institutionen erkennen bzw. der Grad des Vertrauens von seiten der AIDS-Hilfen zu diesen Einrichtungen.

Von den meisten AIDS-Hilfen wird die Weitervermittlung an Ärzte erwähnt (zu 76%).

Weiterhin vermitteln 72% der AIDS-Hilfen auch an Krankenhäuser weiter.

Ebensohäufig wird die Weitervermittlung an Gesundheitsämter genannt, wobei mehrfach der Vermerk einer eingeschränkten, bedingten Weitervermittlung hinzugefügt wurde. Die Zusammenarbeit mit Gesundheitsämtern scheint also nur bedingt problemfrei zu erfolgen.

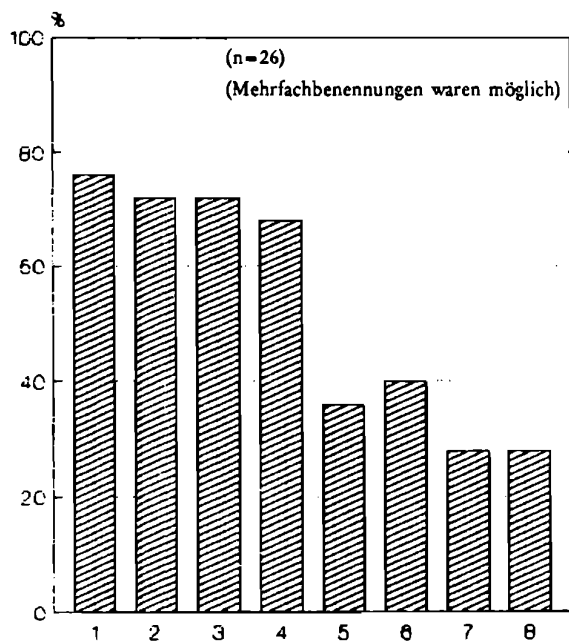
Inwieweit diese Weitervermittlungen an medizinische Einrichtungen bzw. an Ärzte dem Zwecke der weiteren Beratung und/oder der Durchführung des HIV-Antikörpertests dienen, ist offen.

Kennzeichnend ist jedoch die Vertrauensbasis von seiten der AIDS-Hilfen, die zu diesen Einrichtungen besteht, wenn sie auch sicherlich regionalen Schwankungen unterliegen wird.

Der hohe Grad der Weitervermittlung an medizinische Fachkräfte bzw. medizinische Einrichtungen läßt jedoch noch eine andere Vermutung zu: In dieser Hinsicht sind die Hilfsmöglichkeiten der AIDS-

Abbildung 13:

Aufgabenbereich 'vermittelnde Hilfestellung'



Weitervermittlung an:

- 1: niedergelassene Ärzte
- 2: Krankenhäuser
- 3: Gesundheitsämter
- 4: Selbsthilfegruppen
- 5: ärztl. Psychotherapeuten
- 6: Psychologen
- 7: Sexual- und/oder Drogenberatungsstellen
- 8: andere sozialmed. Einrichtungen

Hilfen erschöpft, eine notwendig werdende medizinische Versorgung kann von ihnen nicht gewährleistet werden.

Ein Großteil der AIDS-Hilfen vermittelt auch an Selbsthilfegruppen weiter (zu 68%), die auch in der Aufbauphase von Helfern der AIDS-Hilfe unterstützt werden.

Zu 36% findet auch eine Weitervermittlung an ärztliche Psychotherapeuten und zu 40% an Psychologen statt.

28% der AIDS-Hilfen vermitteln zudem an andere sozialmedizinische Einrichtungen und Pflegedienste.

Des Weiteren ist auch auffallend, daß 28% der AIDS-Hilfen an Drogenberatungsstellen und/oder Sexualberatungsstellen (insbesondere Pro Familia) weitervermitteln.

4% der AIDS-Hilfen führen auch eine Weitervermittlung an Rechtsanwälte durch.

Insgesamt zeigt sich eine Vielzahl von Kontakten bzw. Kontaktmöglichkeiten zu anderen Handlungsträgern, die sich mit der Problematik von AIDS befassen.

4.2.2.5 Aufgabenbereich „Einrichtungen von Selbsthilfegruppen“

92% der AIDS-Hilfen beschäftigen sich mit der Einrichtung von Selbsthilfegruppen. Von diesen haben schon 83% eine oder auch mehrere Selbsthilfegruppen aufgebaut.

Die Anzahl der Selbsthilfegruppen, die einer AIDS-Hilfe angeschlossen sind, schwankt zwischen einer und dreizehn Gruppen. Überwiegend (75%) sind den AIDS-Hilfen aber nur eine oder zwei Selbsthilfegruppen angeschlossen.

Es bestätigt sich die Annahme, daß die „älteren“ AIDS-Hilfen, die zudem in größeren Städten liegen, auch zahlenmäßig mehr Selbsthilfegruppen eingerichtet haben (zwischen fünf und dreizehn Gruppen). Der Einrichtung von Selbsthilfegruppen kommt ganz wesentliche Bedeutung zu: Durch diese Gesprächsgemeinschaften können Unzulänglichkeiten in der psychosozialen Hilfe gemildert werden. In Form der Gruppenselbsthilfe sind seelische Belastungen (Isolation, Ungewißheit des Ausbruchs der Krankheit u.a.) eher zu verkraften. Zudem sind sozialpolitische Interessen als Gruppe leichter zu konkretisieren und damit auch durchzusetzen. (61, S. 66ff)

4.2.2.6 Aufgabenbereich „Öffentlichkeitsarbeit“

Sämtliche AIDS-Hilfen beschäftigen sich mit dem Aufgabenbereich der Öffentlichkeitsarbeit:

Hierbei sind sämtliche AIDS-Hilfen an der Verteilung und Weiterleitung von Informationsmaterialien und -broschüren beteiligt. Durch Mitgliedschaft der regionalen AIDS-Hilfen im Bundesverband D.A.H. e.V., der neben anderem sich die Entwicklung und Herstellung von Informationsmaterialien zur Aufgabe gemacht hat, sind diese in der Lage, ständig Informationsmaterial zu erhalten bzw. dann auch zu verteilen. (61, S. 9)

Weiterhin leisten sämtliche AIDS-Hilfen Presse- und Medienarbeit auf lokaler Ebene, entweder in Form der Veröffentlichung selbsterstellter Berichte oder in Form der Zusammenarbeit mit den Journalisten bei der Erstellung von Berichten.

88% der AIDS-Hilfen treten des weiteren mit Informationsständen an die Öffentlichkeit.

Fast alle AIDS-Hilfen (92%) führen öffentliche Informationsveranstaltungen durch: Diese können zum einen der Information und Aufklärung der Allgemeinbevölkerung dienen oder aber auch zielgruppenspezifisch auf einzelne Hauptbetroffenengruppen ausgerichtet sein.

30% der AIDS-Hilfen führen Aufklärungs- und Informationsveranstaltungen speziell für Jugendliche (in Schulen, Jugendzentren und -freizeitheimen) durch.

Informations- und Fortbildungsveranstaltungen für Multiplikatoren, insbesondere für Lehrer, Ärzte, Krankenpflegepersonal, Mitarbeiter anderer Beratungsstellen, werden von weiteren 30% der AIDS-Hilfen durchgeführt.

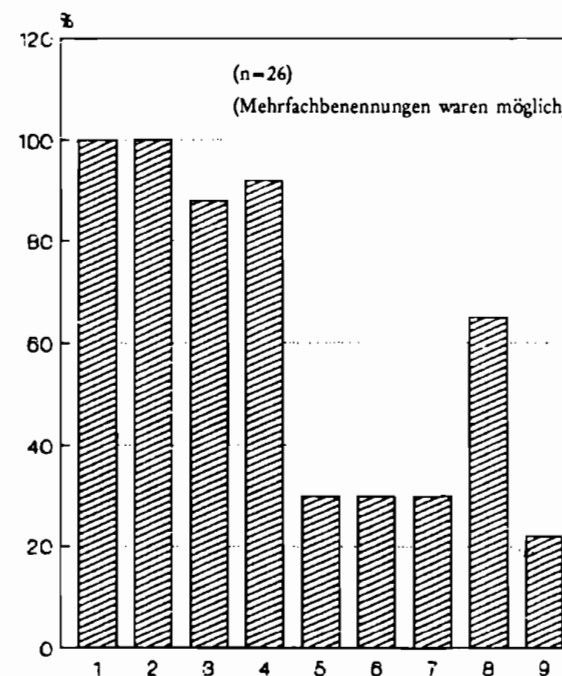
Ein Teil der AIDS-Hilfen führt auch auf Wunsch bzw. Einladung von Parteien, Institutionen, Ausschüssen oder Gremien Informationsveranstaltungen durch.

Daneben werden von 13% der AIDS-Hilfen Benefizveranstaltungen erwähnt.

Die schon weiter oben angeführten internen Schulungs- und Fortbildungsmaßnahmen für die eigenen Mitarbeiter werden in diesem Zusammenhang von 65% der AIDS-Hilfen erwähnt, auch wenn dieses im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit eine mittelbare Aufgabe darstellt.

Abbildung 14:

Aufgabenbereich 'Öffentlichkeitsarbeit'



- 1: Verteilung von Informationsmaterialien
- 2: Veröffentlichungen in der Presse/Medien
- 3: Informationsstände
- 4: öffentl. Informationsveranstaltungen
- 5: Infoveranstaltungen für Jugendliche
- 6: Infoveranstaltungen für Multiplikatoren
- 7: sonstige Infoveranstaltungen
- 8: Schulungsmaßnahmen
- 9: sonst. Öffentlichkeitsarbeit

Weitere Öffentlichkeitsarbeit wird von 22% der AIDS-Hilfen in Form von Anzeigen, Großplakaten, Kinospots, Teilnahme oder Mitarbeit an Rundfunk- und Fernsehsendungen durchgeführt. Diese in der Regel finanziell sehr aufwendigen Kampagnen können sich nur die größeren, zumeist finanziell besser ausgestatteten AIDS-Hilfen leisten.

Das breit gefächerte Spektrum im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit kennzeichnet die Bedeutung der AIDS-Hilfen für präventive Maßnahmen vielfältigster Art.

4.2.3 Vernetzungsstruktur der AIDS-Hilfsorganisationen

In diesem Abschnitt soll der Umfang der Außenbeziehungen der einzelnen AIDS-Hilfen zu anderen Handlungsträgern und Interessengruppen erfaßt werden.

Zum einen soll dieser Grad der Verknüpfungen Rückschlüsse auf die Notwendigkeit der Kontaktaufnahme und Zusammenarbeit hervorheben. Andererseits spiegelt sich hierin auch das Interesse und die Bereitschaft anderer Handlungsträger wider, mit AIDS-Hilfen zusammenzuarbeiten und ihnen damit eine gesellschafts- und gesundheitspolitische Bedeutung beizumessen.

4.2.3.1 Inputbezogene Vernetzungen³

Hiermit ist jene Form von Kontakten und Zusammenarbeit gemeint, die notwendig ist, um normative Grundlagen und materielle Ressourcen zu sichern.

Als Voraussetzung der Aufnahme formeller Kontakte zur Sicherung normativer Grundlagen, etwa der Förderungswürdigkeit durch anerkannte Gemeinnützigkeit und des finanziellen Etats zu Ausstattung und Erhalt von Räumlichkeiten, zur Vergütung hauptberuflicher Mitarbeiter u.ä., dient die Annahme einer formalen Trägerstruktur, also die Eintragung in das Vereinsregister.

³ Zur weiteren Erläuterung der Begriffe „inputbezogen“ und „outputbezogen“ vgl. Quelle (73, S. 1ff)

Darauf aufbauend sind diejenigen AIDS-Hilfen, die über keine selbst angemieteten Räumlichkeiten verfügen (36%), auf andere Handlungsträger angewiesen, die ihnen diese infrastrukturellen Voraussetzungen schaffen. Verknüpfungen bestehen hierbei insbesondere zu Homosexuelleninitiativen (sie stellen zu 45% Räumlichkeiten zur Verfügung), zu Drogenberatungsstellen (sie stellen zu 22% Räumlichkeiten), zu Vereinen der Bewährungshilfe, zu Pro Familia und zu städtischen Einrichtungen (stellen jeweils zu 11% Räumlichkeiten zur Verfügung).

Vernetzungen mit anderen Handlungsträgern zu dem Zwecke der Kapitalbeschaffung bestehen für 92% der AIDS-Hilfen (8% erhalten keinerlei finanzielle Unterstützung): Schwerpunktmäßig bestehen diese Kontakte zu kommunalen Verwaltungen. Sämtliche AIDS-Hilfen, denen finanzielle Unterstützung gewährt wird, erhalten diese von Seiten der Stadt bzw. von Seiten des Landkreises. Darüber hinaus bestehen für weitere 48% der AIDS-Hilfen Kontakte finanzieller Art zu Einrichtungen des Landes, für 22% der AIDS-Hilfen zu Einrichtungen des Bundes und für jeweils 7% der AIDS-Hilfen zu Verbänden der freien Wohlfahrtspflege bzw. zu anderen Vereinen/Arbeitsgruppen.⁴

Für 95% der AIDS-Hilfen bestanden Kontakte zu Privatpersonen und/oder Unternehmen, die in Form von Geldspendenzuwendungen finanzielle Unterstützung leisteten (bezogen auf das Jahr 1986). Sowohl hinsichtlich der Anzahl der unterstützten AIDS-Hilfen als auch der Höhe der finanziellen Unterstützung wurde der überwiegende Teil der Spenden von Privatpersonen getragen (Spendenverhältnis von Privatpersonen zu Unternehmen beträgt 7:3).

Anhand des Grades der Vernetzung bzw. der Bereitschaft anderer Handlungsträger, Unterstützung zur infrastrukturellen und/oder materiellen Ausstattung der AIDS-Hilfen zu gewähren, lassen sich folgende Tendenzen ablesen:

Als erstes ist festzuhalten, daß die AIDS-Hilfen in wesentlich höherem Umfang in Kontakt mit den jeweiligen regionalen öffentlichen Trägern und Kommunen (Stadt, Landkreis), sowie mit lokalen Ver-

⁴ Hierbei sind in prozentualer Verteilung nur anteilig die verschiedenen Seiten der Zusammenarbeit erfaßt. Darüber hinaus lassen diese Angaben keine Rückschlüsse über die Höhe der finanziellen Zuwendungen zu.

einen/Arbeitsgruppen als mit überregionalen Institutionen (Einrichtungen des Landes, des Bundes) sind. Inputbezogene Vernetzungen finden also überwiegend auf regionaler Ebene statt.

Intensive und zahlreichere Vernetzungen finden sich bisher nur bei den „älteren“ AIDS-Hilfen, die aufgrund ihres längeren Bestehens vermehrt Kontakte knüpfen konnten, aber auch in der Sicht anderer Handlungsträger notwendige Förderungswürdigkeit erlangt haben und damit hinsichtlich ihrer Leistungen und ihrer Effektivität akzeptiert werden.

Ein hoher Vernetzungsgrad besteht weiterhin mit Hauptbetroffengruppen bzw. mit mittelbar betroffenen Gruppen, etwa Vereinen, die sich für die Interessen dieser einsetzen.

Nur gering ist das Ausmaß inputbezogener Kontakte zu den freien Wohlfahrtsverbänden. (Das Konkurrenzdenken dieser zu Selbsthilfeorganisationen schlechthin wird mehrfach in der Literatur hervorgehoben (58, S. 196), aber auch von einzelnen AIDS-Hilfen direkt angesprochen.)

Keinerlei inputbezogene Kontakte bestehen zu Kirchen oder zu kirchlichen Einrichtungen im weiteren Sinne.

4.2.3.2 Outputbezogene Vernetzungen

In diesem Themenkomplex sollen die Formen der Vernetzung erfaßt werden, die dazu dienen, die Aktivitäten und damit die Ziele der AIDS-Hilfsorganisationen umzusetzen.

Mit Darstellung der Aufgaben- und Arbeitsbereiche sind die Schwerpunkte der Vernetzung in quantitativer Hinsicht erfaßt (vgl. Kapitel 4.2.2):

Intensive Zusammenarbeit der regionalen AIDS-Hilfen besteht mit ihrem Bundesverband D.A.H. e.V., dem mit der Entwicklung und Herstellung von Informationsmaterial, der Fortbildung von Mitarbeitern und der politischen Interessenvertretung auf Bundesebene die zentrale Koordination der regionalen AIDS-Hilfen zukommt. (22, S. 9)

Ein hoher Grad der Zusammenarbeit in Form von Weitervermittlung der Hilfesuchenden besteht im Bereich der medizinischen Versorgung mit regionalen Kliniken und niedergelassenen Ärzten. Bedingt intensive Kontakte bestehen auch zu den örtlichen Gesund-

heitsämtern.

Auffallend hoch ist auch der Kontakt und die Zusammenarbeit mit Sexualberatungsstellen (insbesondere Pro Familia), mit Drogenberatungsstellen, mit Vereinen der Bewährungshilfe und auch mit Rechtsberatungsstellen.

Von größter Bedeutung für die Durchführung der Aktivitäten von AIDS-Hilfen ist im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit der Kontakt zu Multiplikatoren, über den in unterschiedlich hohem Ausmaße sämtliche AIDS-Hilfen verfügen.

Durch Zusammenarbeit mit regionalen Zeitungen, aber auch durch Kontakte zu überregionalen Zeitungen und Zeitschriften bis hin zu Kontakten mit audio-visuellen Medieneinrichtungen (Rundfunk, Fernsehen) können Aufgabenbereiche der Information und Aufklärung umfassend abgedeckt werden.

Diese outputbezogenen Kontakte bzw. Vernetzungen sind zum Erhalt der Effektivität der AIDS-Hilfen zwingend notwendig. Sie dienen zum einen einer weiteren Versorgung der Hilfesuchenden in Situationen, bei denen die Hilfeangebote der AIDS-Hilfen ausgeschöpft sind. Des weiteren können eigene Aktivitäten der AIDS-Hilfen durch Rückkoppelung mit Multiplikatoren und den Medien intensiviert und vervielfältigt werden, so daß Präventivmaßnahmen durch Aufklärung und Information in größerem Umfang greifen können.

Qualität der Zusammenarbeit:

Sofern die AIDS-Hilfen über Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit anderen Interessengruppen und Handlungsträgern verfügen, sollen diese Vernetzungen hinsichtlich ihrer Qualität beurteilt werden:

Die Zusammenarbeit mit ihrem Bundesverband D.A.H. e.V. beurteilen sämtliche AIDS-Hilfen als sehr gut bis zufriedenstellend. Über Kontakte mit städtischen Einrichtungen verfügen 92% der AIDS-Hilfen, die fast ausschließlich als zufriedenstellend angesehen werden. (Nur 9% der AIDS-Hilfen betonen eine überhaupt nicht hilfreiche Zusammenarbeit.) Allerdings wird die Zusammenarbeit mit den städtischen Gesundheitsämtern nur als bedingt zufriedenstellend beurteilt.

Mit Einrichtungen des Landes haben 64% der AIDS-Hilfen Kontakt. Hierbei wird die Qualität der Zusammenarbeit durchweg als zufriedenstellend bis gut beurteilt.

Zu Einrichtungen des Bundes haben nur 24% der AIDS-Hilfen Kontakt. Hierbei handelt es sich ausschließlich um „ältere“ AIDS-Hilfen. Diese beurteilen die Zusammenarbeit als nur in Einzelfällen zufriedenstellend bzw. als kaum hilfreich.

Über Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten und/oder Psychologen verfügen 64% der AIDS-Hilfen. Hierbei reicht die Beurteilung der Qualität der Zusammenarbeit von kaum hilfreich bis zu einer guten Zusammenarbeit. Überwiegend nannten die AIDS-Hilfen eine zufriedenstellende Zusammenarbeit.

84% der AIDS-Hilfen verfügen über Kontakte zu Krankenhäusern. Hierbei überwiegt eine in Einzelfällen zufriedenstellende gegenüber der zufriedenstellenden bis guten Zusammenarbeit.

Mit den freien Wohlfahrtsverbänden und entsprechenden Einrichtungen haben 76% der AIDS-Hilfen Kontakt. Überwiegend wird die Zusammenarbeit als in Einzelfällen zufriedenstellend beurteilt. Es gibt jedoch einige auffallende Abweichungen: Wurde die Zusammenarbeit positiv (zu 70%) beurteilt, dann wurde diese Angabe in 3/5 der Fälle konkretisiert auf die Zusammenarbeit mit Pro Familia, Drogenberatungsstellen und/oder dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband. Wurde die Zusammenarbeit als außergewöhnlich schlecht angesehen (zu 16%), dann wurde dieses in 2/3 der Fälle auf die Homosexuellengruppen konkretisiert.

Mit der Presse und/oder weiteren Medien arbeiten sämtliche AIDS-Hilfen zusammen. Zumeist überwiegt hierbei eine gute Zusammenarbeit, im geringeren Maße werden die Kontakte als nur in Einzelfällen zufriedenstellend beurteilt.

Mehrfach wurde auch die gute Zusammenarbeit einzelner regionaler AIDS-Hilfen untereinander bzw. mit den jeweiligen Landesverbänden angesprochen.

12% der AIDS-Hilfen erwähnen eine Zusammenarbeit mit kirchlichen Institutionen bzw. daran angeschlossenen Einrichtungen. Während 2/3 diese Zusammenarbeit als sehr positiv beurteilen, nennen 1/3 außergewöhnlich schlechte Erfahrungen in dieser Zusammenarbeit.

Zusammenfassend ist festzuhalten, daß die Qualität der outputbezogenen Vernetzungen breit variiert. Während die Zusammenarbeit mit öffentlichen Trägern fast durchweg als zufriedenstellend zu bezeich-

nend ist, treten in der Zusammenarbeit mit privaten Einrichtungen starke Schwankungen auf. Inwieweit diesem regional bedingte Ursachen zugrunde liegen, kann in diesem Zusammenhang nicht beurteilt werden. Es bleibt aber zu vermuten, daß aufgrund der Zielsetzungen und Einstellungen der jeweiligen Institutionen entweder eine Zusammenarbeit mit den AIDS-Hilfen gar nicht gewünscht wird oder aber im Gegenteil als unbedingt notwendig erachtet wird.

4.3 Strukturelle Entwicklungsdimension

Seit Gründung der ersten AIDS-Hilfe im Jahre 1983 unterliegen diese hinsichtlich ihrer Struktur einem beständigen Wandel. Innerhalb dieser Entwicklungsdynamik lassen sich mehrere Phasen unterscheiden:

So steht an erster Stelle der Beschreibung eine sehr kleine, informell agierende und äußerst frühzeitig aufgetretene Selbstorganisation, die sich zunächst hauptsächlich durch die Solidarität der Betroffenengruppen getragen hat. Ausgangspunkt dieser Organisation sind zumeist, wenn auch nicht ausschließlich, Selbsthilfeinitiativen von Homosexuellen gewesen. Diese stellten und stellen die bisher zahlenmäßig am stärksten betroffene Gruppe dar und begannen so frühzeitig, einer sich aufbauenden Diskriminierung entgegenzuwirken.

Die zahlenmäßige Ausweitung von AIDS-Erkrankungen und die daraus resultierenden, zum Teil eklatanten Problematiken bedingen zum einen eine Infrastruktur von AIDS-Hilfen, die sich in dezentraler und flächendeckender Form entwickelt; zum anderen weiten sich die schon bestehenden AIDS-Hilfen hinsichtlich ihrer Mitgliederzahl und ihrer Aufgaben- und Arbeitsbereiche aus. Hieraus erfolgt die Notwendigkeit der Einführung einer formalen Trägerstruktur (Eintragen in das Vereinsregister). Öffentliche Träger und Institutionen erkennen zunehmend die Notwendigkeit der AIDS-Hilfen und bieten Unterstützung monetärer Art.

Die fortlaufende Berichterstattung zum Thema AIDS in den Medien, insbesondere die Medienkampagne des Sommers 1985, trägt zusätzlich zu dieser Entwicklung bei.⁵

⁵ So sind im Jahre 1985 auch die meisten Gründungen von AIDS-Hilfen zu

Standen zunächst vermehrt Aufgaben der Betreuung von Erkrankten und deren Angehörigen im Vordergrund, so nimmt im Laufe der Zeit aufgrund eines Bedarfsanstiegs die Aufklärung und Information über Infektionsprophylaxe sowie die Beratungstätigkeit von HIV-Antikörperträgern einen immer breiteren Raum ein. Dieser Tatsache tragen die „älteren“ AIDS-Hilfen durch Aufgabenerweiterung und neue Schwerpunktsetzung der Aufgabengebiete Rechnung. „Jüngere“ AIDS-Hilfen, insbesondere jene, die sich ab dem Jahre 1985 gegründet haben, kommen diesem Wunsch nach Beratung und ausführlicher Information ebenso entgegen. Bei ihnen stehen von Beginn an die Aufgabenbereiche Beratung und auch die Weitervermittlung im Vordergrund.

In dieser Phase der Differenzierung durch immense Aufgaben- und damit Zielerweiterung werden Kontakte in- und outputbezogener Art zwingend notwendig. Vernetzungen, insbesondere mit öffentlichen Trägern, sollen die Anbindung an finanzielle Förderung ermöglichen, um den vielfältigen Anforderungen qualitativ entsprechen zu können.

Hierzu zählt auch die Einbeziehung professioneller Fachkräfte. Vielfältige Kontakte werden zu Stellen der öffentlichen Gesundheitsfürsorge (Kliniken, Gesundheitsämter), zu niedergelassenen Ärzten und Psychologen, zu Sexual- und Drogenberatungsstellen, sowie auch zu freien Wohlfahrtsverbänden geknüpft, um auch weiterhin umfassend versorgen bzw. in besonderen Situationen weitervermitteln zu können; insbesondere aber, um auch für die Zukunft angemessen auf eine sich verschärfende Situation, d.h. höhere Erkrankungszahlen und eine steigende Zahl von Hilfesuchenden vorbereitet zu sein.

Mit dem Zusammenschluß auf nationaler Ebene durch Gründung eines Bundesverbandes und den teilweise schon erfolgten Gründungen von Landesverbänden ist eine weitere Phase gekennzeichnet.

Diese zentrale Organisation des Bundesverbandes, in der die regionalen AIDS-Hilfen Mitglieder in Form von Körperschaften sind, hat Aufgaben der bundesweiten Interessenvertretung auf politischer Ebene und die überregionale Koordination der Aktivitäten der regionalen AIDS-Hilfen übernommen.

Mit zunehmendem Grad der Organisation und der Vernetzungsstruk-

verzeichnen.

tur sind die AIDS-Hilfen der Bundesrepublik Deutschland in die Phase einer Institutionalisierung getreten, die sich zum einen als Interessenvertretung mit sozialpolitisch orientierten Aufgaben und Zielen und des weiteren als Dienstleistungsunternehmen mit Angeboten über die Betroffenen hinausgehend für die gesamte Bevölkerung repräsentiert.

5. Zur Bedeutung der AIDS-Hilfsorganisationen in der Bundesrepublik Deutschland

5.1 Vorbemerkung

Die Beurteilung der Bedeutung der AIDS-Hilfsorganisationen kann nicht ausschließlich anhand struktureller Merkmale erfolgen. Vielmehr sind mittelbare Kriterien miteinzubeziehen, die die Bedeutung verdeutlichen sollen.

Es soll daher im folgenden versucht werden, zunächst unter Berücksichtigung der Klientel der AIDS-Hilfen und ihres anzahlmäßigen Umfangs die Bedeutung der AIDS-Hilfen für den einzelnen ein Stück weit zu klären.

Daran anschließend soll die Bedeutung der AIDS-Hilfen im Rahmen ihres Beitrages zur Gesundheitsvorsorge erfaßt werden, wobei der Schwerpunkt der Betrachtung unter dem Blickwinkel der Prävention erfolgt.

Eine sozioökonomische Beurteilung der quantitativen Bedeutung von AIDS-Hilfen ist zwar im Rahmen dieser Arbeit nicht möglich, doch soll zumindest die qualitative Effizienz dieser für Staat und Gesellschaft angesprochen werden.

Abschließend soll eine kritische Beurteilung der gegenwärtigen Entwicklungsdimension der AIDS-Hilfen Probleme und Perspektiven verdeutlichen, in deren Zusammenhang die Bedeutung der AIDS-Hilfen verankert ist, bzw. die für den Fortbestand dieser von maßgeblicher Bedeutung sind.

Zunächst seien aber zusammenfassend strukturelle Merkmale hervor-

gehoben, die die Bedeutung der AIDS-Hilfen kennzeichnen. An erster Stelle ist hierbei neben den äußerst frühzeitigen Gründungen die immer noch anhaltende Neugründung von AIDS-Hilfen, zunehmend auch in kleineren Städten, festzuhalten.

Die steigenden Mitarbeiterzahlen, zusammengesetzt aus verschiedensten Berufsbereichen, kennzeichnen den zunehmenden Grad der Bewußtwerdung um die Problematiken von AIDS, aber ebenso um den Beitrag der AIDS-Hilfen in der Regulierung dieser.

Die beständige Anpassung an neue Problematiken und die daraus resultierende Zielerweiterung durch Ausweitung der Aufgabengebiete sind ein Maß für die Flexibilität der AIDS-Hilfen. Der Grad der in- und outputbezogenen Vernetzungen kennzeichnet die Akzeptanz der Gesellschaft bzw. der mit der öffentlichen und privaten Gesundheitsfürsorge betrauten Institutionen und Interessengruppen.

Zusammenfassend ist festzuhalten, daß sich mit einer institutionalisierten Phase die Bedeutung der AIDS-Hilfen im Rahmen der Gesundheitspolitik widerspiegelt.

5.2 Zusammensetzung der Klientel von AIDS-Hilfen

Die Klientel, welche AIDS-Hilfen um Rat und Hilfe fragt, soll hinsichtlich verschiedener Kriterien differenziert werden. Zum einen soll dies unter dem Gesichtspunkt der Zugehörigkeit zu einzelnen Gruppen erfolgen. Des weiteren soll der zahlenmäßige Umfang der Hilfesuchenden erfaßt werden, die durchschnittlich innerhalb einer Woche mit einer AIDS-Hilfe Kontakt aufnehmen.

Prozentuale Verteilung der Klientel hinsichtlich spezieller Gruppenzugehörigkeit:

Eine Klassifizierung in einzelne Personengruppen hinsichtlich spezieller Kriterien konnte nicht von sämtlichen AIDS-Hilfen gegeben werden.¹

¹ Verschiedene Gründe spielten dabei eine Rolle: Zum einen erfolgt die Kontaktaufnahme mit AIDS-Hilfen auf anonymer Basis, es wird also im allgemeinen auch nicht nach speziellen Kriterien einer Gruppenzugehörigkeit gefragt. Einzelne AIDS-Hilfen wiesen auf eine unausgeglichene Frequenz aufgrund ihrer kurzfristigen Bestehensdauer hin. Und schließlich wie-

Folgende Aufschlüsselung bezieht sich daher auf die Angaben von 18 der 25 AIDS-Hilfen. Es ergeben sich dabei auffallende Tendenzen:

Es ist festzuhalten, daß ein Großteil der Klientel hilfesuchende Männer und Frauen ohne spezielle Risikofaktoren ausmachen. Ihr durchschnittlicher Gesamtanteil beträgt 51%!

Eine weitere Gruppe bilden mit 13% Angehörige von hauptbetroffenen Personengruppen, also Freunde, Bekannte und Familienangehörige dieser.

Durchschnittlich 36% der Kontaktaufnahmen machen Personen aus den Hauptbetroffenengruppen aus. Dabei handelt es sich überwiegend um Homosexuelle (zu 27%). 9% kommen aus anderen Hauptbetroffenengruppen, und zwar i.v. Drogenabhängigen, männlichen und weiblichen Prostituierten und Hämophiliepatienten zusammen.

hier)

Festzuhalten ist, daß eben *nicht* nur die bisherigen Hauptbetroffenengruppen die AIDS-Hilfen kontaktieren, sondern in einem ganz erheblichen Umfange auch die „Allgemeinbevölkerung“!

Daß der überwiegende Teil der Hilfesuchenden aus den Hauptbetroffenengruppen homosexuelle Personen sind, ist schon daher verständlich, weil hieraus der bisher größte Anteil der Seropositiven und der Erkrankten resultiert. Des weiteren ist aber auch anzunehmen, daß für i.v. Drogenabhängige und Prostituierte wesentlich größere Hemmschwellen bestehen, mit einer Beratungsstelle in Kontakt zu treten. Es liegt die Vermutung nahe, daß dieses Phänomen im wesentlich höheren Ausmaße auf staatlich initiierte Beratungsstellen, beispielsweise an Gesundheitsämtern oder Kliniken, zutrifft, zumal hier auch die Anonymität nicht ungedingt gewährleistet ist.²

Anzahl der durchschnittlichen Kontaktaufnahmen pro Woche:

Die durchschnittliche Anzahl von Personen, die innerhalb einer Woche mit einer AIDS-Hilfe Kontakt aufnehmen, beträgt fast genau 100!

Bei den einzelnen AIDS-Hilfen schwankt diese Anzahl in einer Breite zwischen 5 und 400 Kontaktaufnahmen/Woche.

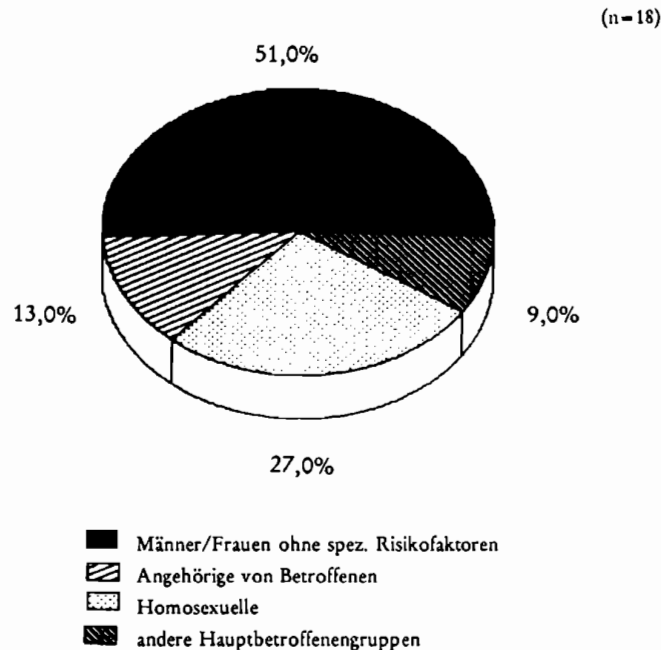
Es ist aus sich heraus verständlich, daß AIDS-Hilfen in größeren

sen mehrere AIDS-Hilfen auf große Unterschiede der Gruppenzugehörigkeit zwischen telefonischer und direkter Kontaktaufnahme hin.

² Zum Hinweis auf strenge Vertraulichkeit und strikte Anonymität vgl. auch (27, S. 119)

Abbildung 15:

Prozentuale Verteilung der Klientel der AIDS-Hilfen



Städten eine höhere Frequentation zu verzeichnen haben.

So liegen jene AIDS-Hilfen mit mehr als 100 Kontaktaufnahmen/Woche ausschließlich in Städten mit mehr als 500.000 Einwohnern (dabei eine Ausnahme).

Auffallend ist jedoch, daß AIDS-Hilfen auch in kleineren Städten schon zum Teil ganz erheblichen Zulauf haben. Hierbei handelt es sich durchweg um AIDS-Hilfen, die sich im Laufe des Jahres 1985 gegründet haben. Vermutlich aufgrund der ersten großen Medienkampagne im Sommer 1985 und dem daraus resultierenden enormen Informationsbedürfnis der breiten Bevölkerung wurden die in diesem

Zeitraum gegründeten AIDS-Hilfen von Beginn an höher frequentiert.

Insgesamt durchgängig für sämtliche AIDS-Hilfen bleibt festzuhalten, daß sie mit zunehmendem Alter in immer höherem Umfange kontaktiert werden.

Diese Entwicklung ist unabhängig von der Größe der jeweiligen Stadt, in der sich die AIDS-Hilfe gegründet hat, zu beobachten. Es besteht also nicht nur in den sogenannten Zentren, sondern zunehmend auch in kleineren Städten ein Bedarf an Information, Beratung und auch Betreuung.

5.3 Zur Bedeutung der AIDS-Hilfsorganisationen für den einzelnen

In der zunehmenden Anzahl der Kontaktaufnahmen von Hilfesuchenden kennzeichnet sich die steigende Bedeutung für den einzelnen. AIDS-Hilfen bieten gegenüber von öffentlicher Seite eingerichteten Beratungsstellen deutliche Vorteile:

Sie sind in der Lage, flexibel, schnell und spezifisch auf die Bedürfnisse und Probleme des einzelnen einzugehen. Hierbei bieten sie individuell auf den Hilfesuchenden bezogene Dienstleistungen in Form von Aufklärung, Beratung und/oder Betreuung. Sie sind Ansprechpartner für Erkrankte, HIV-AK-Positive, Personen aus den Hauptbetroffenengruppen, für Multiplikatoren verschiedenster Herkunft (Lehrer, Pflegepersonal und auch für Journalisten) und insbesondere auch für die Allgemeinbevölkerung.

Auf Wunsch führen sie ihre Arbeit ebenso in den Privaträumlichkeiten von Hilfesuchenden, in Krankenhäusern, Schulen, Jugendtreffs, Justizvollzugsanstalten und/oder anderen Räumlichkeiten durch.

Sie versuchen weitestgehend den einzelnen in seinem sozialen Feld zu belassen, d.h. sie verknüpfen Aufklärung, Information und Beratung über notwendige Verhaltensänderungen nicht mit moralischen Wertvorstellungen u.ä. Im Aufgabenfeld der Betreuung versuchen sie den Erkrankten im ambulanten Bereich zu versorgen, um damit eine teilweise notwendig werdende stationäre Versorgung überflüssig zu machen.

Gegebenenfalls sind AIDS-Hilfen auch in der Lage, zeitintensive Hilfe zu leisten. In immer höheren Umfange sind sie telefonisch und

auch direkt erreichbar. Einzelne AIDS-Hilfen sich zudem schon in der Lage, eine telefonische Erreichbarkeit „rund um die Uhr“ zu bieten.³

Durch das in fast jeder AIDS-Hilfe vorhandene Angebot zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe stärken sie die Problemlösekompetenz des einzelnen.⁴ Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung und freundschaftliche Kontakte lassen die Konsequenzen eines HIV-AK-positiven Status bzw. einer auftretenden Krankheit besser bewältigen. Gleichzeitig wirken Selbsthilfegruppen einer Stigmatisierung und Ausgrenzung im sozialen Umfeld entgegen.

Als nichtstaatliche auf dem Konzept der Selbsthilfe basierende Einrichtung gewährleisten sie das notwendige Maß an Glaubwürdigkeit und Vertraulichkeit. Sie vermindern für den einzelnen die Schwellenangst, Hilfe in Anspruch zu nehmen, zumal für sie die Wahrung der Anonymität des Hilfesuchenden zwingend ist. Während die Wahrung der Anonymität für Erkrankte, HIV-AK-Positive und zum Teil auch für Personen aus den Hauptbetroffenengruppen aus Gründen der Diskriminierung notwendig ist, befürworten aber ebenso auch Personen aus der Allgemeinbevölkerung die Verschwiegenheit der AIDS-Hilfen bei Kontaktaufnahme.

Da zum gegenwärtigen Zeitpunkt Bayern im Alleingang auf der Grundlage des Seuchenrechts Zwangsmaßnahmen praktiziert, wird das Kriterium der Garantierung von Anonymität von Seiten der AIDS-Hilfen vermutlich zunehmende Bedeutung gewinnen. (8, S. 1)

Und nicht zuletzt sind AIDS-Hilfen als Interessengemeinschaft sehr viel eher in der Lage, die ohnmächtige Position des einzelnen gegenüber Behörden und Institutionen der öffentlichen Gesundheitsfürsorge und auch innerhalb der Gesellschaft zu stärken.

Zusammenfassend sei die Bedeutung der AIDS-Hilfen folgendermaßen umfaßt: Die AIDS-Hilfen bieten für den einzelnen, der sich, in welcher Form auch immer, betroffen fühlt, Hilfe an. Sie sind für jeden da und haben „ein offenes Ohr“ für anstehende Fragestellungen und Probleme.

³ In Tätigkeitsberichten der Berliner AIDS-Hilfe und der Kölner AIDS-Hilfe wird auf diesen Service hingewiesen. (12, S. 6)

⁴ MOELLER weist in diesem Zusammenhang darauf hin, daß jede Beratungsstelle, auch von anderen Institutionen, in der Lage wäre, Selbsthilfegruppen einzurichten. (61, S. 67)

5.4 Zur Bedeutung der AIDS-Hilfen innerhalb des Beziehungsgeflechtes Gesellschaft, Staat und öffentliche Gesundheitsfürsorge

Die AIDS-Hilfen der Bundesrepublik Deutschland repräsentieren sich in Form autonomer Hilfsorganisationen als Gegenstück zu staatlichen Einrichtungen.

Sie definieren ihre Aufgaben und Ziele selbst, führen sie in eigener Verantwortung durch, zumeist unter starker Betonung basisdemokratischer Entscheidungsstrukturen. (71, S. 74).

Als Mitglieder sind sie im Bundesverband, der D.A.H., zusammengefaßt, der auf professionellem Niveau die Funktion der bundesweiten Interessenvertretung auf politischer Ebene bei öffentlichen und privaten Entscheidungen innehat und der als zentrale Koordinationsstelle die regionalen AIDS-Hilfen in ihrer Arbeit unterstützt. (25, S. 21 und 24)

Durch ihre äußerst frühzeitige Gründung sind die AIDS-Hilfen spontan und unbürokratisch auf die differenzierten und personennahen Bedürfnisse und Problematiken im Auftreten der AIDS-Erkrankung eingegangen. Ihre Reaktion als Selbsthilfebewegung ist Ausdruck und Folge der Defizite in Handlung und Versorgung von Seiten des institutionalisierten öffentlichen Gesundheitswesens bzw. von Seiten der staatlichen Gesundheitspolitik.

Insofern kommt ihnen die Funktion eines „sensiblen Frühwarnsystems“ zu. (71, S. 74)

Nach einer anfänglichen Phase der Ablehnung und Mißachtung der Leistungen der AIDS-Hilfen von staatlicher Seite wird dieses zunehmend abgelöst durch die Anerkennung der enormen Effektivität dieser. Wurden sie zunächst als „nicht gerne gesehene Notwendigkeit“ betrachtet, die über die meisten Erfahrungen verfügen (29, S. 35), werden sie nunmehr in zunehmendem Maße respektiert und normativ und finanziell unterstützt. (90, S. 20)

Diese enorme Effektivität der AIDS-Hilfen ist bedingt durch spezifische Besonderheiten, über die andere Beratungsstellen nicht verfügen: Aufgrund ihrer Kontextnähe, also ihres Wissens um die Lebenszusammenhänge und die Bedürfnis- und Interessenkonstellation der

Hauptbetroffenengruppen, insbesondere der Homosexuellen, sind sie in der Lage, ungleich effektiver zu handeln. Nicht nur ihre Funktion als nichtstaatliches Hilfssystem, sondern eben auch ihre höhere Glaubwürdigkeit innerhalb der Hauptbetroffenengruppen selbst, läßt kontextnähere Handlungen zu, als es für Träger und Institutionen des öffentlichen Gesundheitswesens möglich ist.

Des weiteren haben die AIDS-Hilfen sich durch frühzeitige Aufnahme ihrer Arbeit und die beständige Ausrichtung und Zielerweiterung in neue Problematiken in einem derart hohen Maße fachlich qualifiziert, daß ihre „Laienkompetenz“ unstrittig ist.

Ihre Kompetenz trägt sich also einerseits durch ein begründetes Vertrauensfundament innerhalb der Zielgruppen und andererseits durch die funktionale Anerkennung seitens der Träger des öffentlichen Gesundheitswesens.

Dieser spezifischen Bedeutung der AIDS-Hilfen wird auch von seiten der staatlichen Gesundheitspolitik Rechnung getragen:

Begann man zunächst die AIDS-Hilfen auf regionaler Ebene von seiten kommunaler Einrichtungen monetär zu unterstützen, so nahm die Entwicklung im Herbst 1985 mit Beginn der Zusammenarbeit mit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) einen sprunghaften Verlauf.

Mit der BZgA als Hauptgeldgeber für den Dachverband, die Deutsche AIDS-Hilfe e.V., konnten bundesweit Aufklärungs- und Informationskampagnen durchgeführt werden, die ebenso der Weiterentwicklung und Effektivitätssteigerung der regionalen AIDS-Hilfen dienen und dienen. (22, S. 17)

Folgende Beispiele sollen die Bedeutung der AIDS-Hilfen im Rahmen gesundheitspolitischer Maßnahmen widerspiegeln:

So wurde im Januar 1986 eine europäische AIDS-Stiftung gegründet, deren Mitglieder sich neben Ärzten auch aus Vertretern der D.A.H. e.V. und Mitgliedern einiger regionaler AIDS-Hilfen zusammensetzen. (44, S. 214)⁵

Während der Amtszeit der Bundesgesundheitsministerin Süssmuth

5 Zwischenzeitlich wurde dieses Projekt in eine Kooperationsstelle zum Informationsaustausch zwischen AIDS-Hilfsorganisationen auf internationaler Ebene (Schweizer AIDS-Hilfe, AIDES Paris) umgewandelt.

verbesserten und intensivierten sich die Beziehungen zwischen der D.A.H. e.V. und der Gesundheitsadministration. Seit Juni 1986 bestehen direkte Gesprächskontakte zwischen der D.A.H. e.V. und der Ministerin. (25, S. 7)

Des weiteren bestehen gute und regelmäßige Kontakte zu den Obleuten der Fraktionen im Gesundheitsausschuß des Deutschen Bundestages. (25, S. 7)

Im November 1986 veranstaltete der Berliner Senat mit Unterstützung des Bundesgesundheitsministeriums und in Zusammenarbeit mit der D.A.H. e.V. in Berlin eine internationale Tagung, die in zahlreichen Vorträgen und Diskussionen psychosoziale und sexualwissenschaftliche Aspekte im Zusammenhang mit AIDS behandelte. (35.)

Dem im Dezember 1986 vom Bundesgesundheitsministerium berufenen „Nationalen AIDS-Beirat“, der die Bundesregierung in Fragen der Bekämpfung von AIDS beraten soll, gehören neben Wissenschaftlern, Ärzten, Vertretern staatlicher Institutionen auch Mitglieder der AIDS-Hilfen an. (97, S. 1)

Nicht zuletzt hat die starke öffentliche Beachtung des Themas AIDS in den ersten Wochen des Jahres 1987 zu einem weiteren sprunghaften Ansteigen der Pressekontakte mit regionalen AIDS-Hilfen und ihrem Bundesverband, der D.A.H. e.V., geführt, was einen Niederschlag in zahlreichen Berichten in überregionalen Zeitungen und Zeitschriften fand. Im Laufe des Jahres 1987 waren Mitglieder der AIDS-Hilfen des weiteren mehrfach in Rundfunk- und Fernsehsendungen vertreten. (25, S. 19 und 69)

In der Entschließung der für das Gesundheitswesen zuständigen Minister und Senatoren der Länder vom 27. März 1987 wird die Bedeutung der AIDS-Hilfen für die Aufgabenbereiche der psychosozialen Beratung und Betreuung betroffener Personen und deren Angehörigen sowie die Unterstützung dieser durch praktische Hilfen im Alltag betont und auch für die Zukunft ausdrücklich gewünscht. (32, S. 165)

Die Zusammenarbeit mit den AIDS-Hilfen wird für die verschiedensten Arbeits- und Aufgabenbereiche aufgrund ihrer Kompetenz durch Kombination von Fach- und Erfahrungswissen hervorgehoben. Ihr Beitrag als Interessenvertretung *und* Dienstleistungsunternehmen wird in Bereichen der Öffentlichkeitsarbeit, der Aufklärung und In-

formation, bei Beratungs- und Betreuungstätigkeiten gewürdigt und im zunehmenden Maße gewünscht.

Abschließend sei die Entschließung der mit dem Gesundheitswesen betrauten Minister und Senatoren der Länder vom November 1986 zitiert:

Der Beitrag der AIDS-Selbsthilfen zur Aufklärung, aber auch zur Betreuung von Infizierten ist ein unverzichtbarer und an Bedeutung zunehmender Bestandteil der Gesamtmaßnahmen gegen AIDS. Die AIDS-Hilfen verdienen daher auch künftig in diesem Rahmen Unterstützung von Bund, Ländern und Gemeinden. (36, S. 5)

5.4.1 Der Beitrag der AIDS-Hilfsorganisationen für die Prävention

Es wurde schon eingangs erwähnt, daß bei der Bekämpfung von AIDS der Prävention eine Schlüsselfunktion zukommt. Ebenso wurde schon verdeutlicht, daß diese AIDS-Prävention nicht in Form klassischer Gesundheitsleistungen erbracht werden kann.

Es ist vielmehr ein „arbeitsteiliger Prozeß“, an dem der Staat, das Medizin-System und die Betroffenen beteiligt sein müssen.

Information und Aufklärung mit Mitteln der Massenkommunikation von seiten öffentlicher Institutionen und von seiten der AIDS-Hilfen stehen dabei zunächst im Vordergrund.

Diesen Maßnahmen sind jedoch insofern Grenzen gesetzt, als nicht allein mit Informationsbroschüren, Plakaten u.ä. Verhaltenssteuerungen hinsichtlich des Sexualverhaltens bei der Gesamtbevölkerung zu erreichen sind.

Das in Form der Selbsthilfe entstandene Netzwerk der AIDS-Hilfen kann hier ungleich effizienter wirksam werden:

Auf Basis personaler Kommunikation können die AIDS-Hilfen auf den einzelnen und auf die einzelnen Gruppen spezifisch einwirken.

Als nichtstaatliche Einrichtung ist die Kontaktaufnahme mit den AIDS-Hilfen mit geringeren Hemmschwellen besetzt.

Aufgrund ihrer zum Teil eigenen Zugehörigkeit zu einzelnen Zielgruppen können sie diese ungleich besser erreichen und Verhaltensänderungen bewirken, zudem läßt ihre Kontextnähe die Arbeit

auf einem begründeten Vertrauensverhältnis basieren.

Des weiteren sind die AIDS-Hilfen aus Gründen der eigenen Betroffenheit bzw. durch persönliche Anteilnahme und/oder durch ihre Zugehörigkeit zu den Hauptbetroffenengruppen sensibilisiert und hochmotiviert. Die fast ausschließlich ehrenamtliche und damit unentgeltliche Mitarbeit in den AIDS-Hilfen kennzeichnet das Engagement dieser.

Durch die mittlerweile flächendeckende Verteilung der AIDS-Hilfen in der Bundesrepublik Deutschland sind sie hinreichend in der Lage, dezentral und vor Ort zu wirken.

Und nicht zuletzt verfügen die AIDS-Hilfen durch ihre frühzeitige Gründung und Aufnahme ihrer Arbeit über eine durch Jahre hinweg erlangte Kompetenz. Dieses fundierte Fachwissen versetzt sie in die Lage, zielgruppenspezifisch und adäquat Präventivmaßnahmen zur Verminderung des Übertragungsriskos einer HIV-Infektion zu formulieren und glaubwürdig darzustellen.

5.4.2 Sozioökonomische Aspekte zur Bedeutung von AIDS-Hilfsorganisationen

Die zunehmende Würdigung der AIDS-Hilfsorganisationen von seiten des Staates resultiert aus der Anerkennung der Leistungen dieser. Staatliche Institutionen schätzen die AIDS-Hilfen eben auch deshalb, weil sie ungleich besser als öffentliche Einrichtungen den Zugang zu Hauptbetroffenengruppen finden und effektiver wirken können. Auf der anderen Seite kommen die AIDS-Hilfen in ihrer Form als Selbsthilfe mit der überwiegenden Mitarbeit von ehrenamtlichen Kräften in einer Zeit der Kostendämpfung dem Subsidiaritätsprinzip des Staates entgegen. Bevor also öffentliche Mittel zur Problembewältigung eingesetzt werden, werden zunächst von den hilfebedürftigen Personen Vorleistungen in Form von Selbsthilfe erwartet. (43, S. 160f)

Es ist unbestreitbar, daß die ideelle und materielle Unterstützung der AIDS-Hilfen von seiten des Staates ein wichtiger und erfolgversprechender Schritt in der Bekämpfung von AIDS ist. Andererseits darf dieses nicht dazu führen, AIDS-Hilfen als kostengünstige Alternativen zu eigenen gesundheitspolitischen Maßnahmen zu sehen. Ebenso müssen im Bereich des öffentlichen Gesundheitswesens Ein-

richtungen geschaffen werden, die einem Informations-, Beratungs- und Betreuungsangebot aller – Erkrankter, HIV-Infizierter und Informationsbedürftiger – entgegenkommen.

Die geplante Einstellung von hauptamtlichen AIDS-Fachkräften bei niedersächsischen Gesundheitsämtern ist sicherlich ein erfolgversprechendes Beispiel für die Berücksichtigung oben erwähnter Gesichtspunkte. (5, S. 4)

5.5 Entwicklungsdynamik: Probleme und Perspektiven der AIDS-Hilfsorganisationen

Die Leistungen der regionalen AIDS-Hilfen und ihres Bundesverbandes bei bisher erzielten Erfolgen sind ein unverzichtbarer Bestandteil in der Bekämpfung von AIDS.

Ihre enorme Bedeutung wird auch von seiten des Staates gewürdigt:

Ohne die Arbeit der AIDS-Hilfen wäre der Kampf gegen die neue Epidemie sehr viel schwieriger und mit Sicherheit weit weniger erfolgreich. (81, S. 107)

Die AIDS-Hilfe kann in der Praxis weit mehr bewirken als der Staat. (30, S. 21)

Im Hinblick auf die Entwicklung der AIDS-Problematik kristallisieren sich für die AIDS-Hilfen einzelne Probleme und Perspektiven heraus, denen Rechnung getragen werden muß, um auch in Zukunft, unter Berücksichtigung der noch zu erwartenden steigenden Anzahl der Neuerkrankungen, effektiv und zielgerecht wirken zu können.

Auf dem Hintergrund der Tatsache, daß eine zunehmende Verlagerung der Erkrankungsfälle in andere Gruppen und auch in die Gesamtbevölkerung hinein festzustellen ist, (89, S. 1) folgt die Notwendigkeit einer Zielerweiterung und Ausweitung der Aufgabengebiete und damit einer weiteren strukturellen Veränderung für die AIDS-Hilfen.

Vermehrt sind i.v. Drogenabhängige betroffen. Des weiteren ist zunehmend die Gefahr des Infektionsrisikos für Prostituierte und auch durch sogenannten „Sex-Tourismus“ zu beachten. (96, S. 19) (62, S. 57) Der hohe Anteil seropositiver Hämophiliepatienten (rund ein Drittel der 6.000 Bluterkranken in der Bundesrepublik Deutschland sind HIV-positiv) beinhaltet eine besondere Brisanz, die einer dringenden

Lösung bedarf. (81, S. 9f)

Und nicht zuletzt die steigenden Infektions- bzw. Erkrankungszahlen in der Allgemeinbevölkerung bedingen neue Strategien in der Bekämpfung von AIDS.

Es ist notwendig, diese Zielgruppen mehr als bisher teilgruppen- und szenenspezifisch anzusprechen und ihnen spezielle Beratungs- und Betreuungsangebote anzubieten.

Die AIDS-Hilfen gehen schon in vielfältiger Hinsicht auf diese Belange ein:

Die D.A.H. e.V. hat Informationsbroschüren zielgruppenspezifisch neben anderen auch für die Bereiche Drogen, Prostitution, für den Justizvollzugsbereich und insbesondere auch für die allgemeine Öffentlichkeit entwickelt (26, S. 16f), die von den regionalen AIDS-Hilfen angefordert und verteilt werden. Weiterhin bieten auch zahlreiche AIDS-Hilfen Aufklärungs- und Beratungsangebote speziell für die einzelnen Zielgruppen an.

Beispielhaft sei in diesem Zusammenhang die Berliner AIDS-Hilfe erwähnt, die mit ihrem Angebot neben der Zielgruppe der Homosexuellen auch auf die Zielgruppen der Drogenabhängigen, der Frauen, der Hämophilen und auf Eltern HIV-infizierter Kinder eingeht. (12, S. 9ff) Des weiteren sei auch die AIDS-Hilfe Karlsruhe erwähnt, die speziell Angebote für Drogenabhängige bzw. ehemals Drogenabhängige geschaffen hat und deren Klientel zu einem ganz erheblichen Teil (30%) aus dieser Personengruppe resultiert.

Ungleich intensiviert werden könnten diese weiteren Aufgabengebiete, wenn es gelänge, Vertreter dieser Zielgruppen mit ihrem Wissen um Lebenszusammenhänge und das soziale Umfeld *aktiv* in die Arbeit miteinzubeziehen, wie es entsprechend bei der bisherigen Hauptbetroffenengruppe der Homosexuellen der Fall ist. (71, S. 76) Für einzelne Zielgruppen wird dieses sicherlich erheblich schwieriger zu verwirklichen sein. Insbesondere ist hierbei an die Gruppe der Drogenabhängigen zu denken, bei denen keine Formen der organisierten Selbsthilfe bestehen und die sich rechtlich gesehen zudem im Bereich der Illegalität bewegen. (71, S. 69)

Andererseits existieren bereits einige erfolgversprechende Ansätze: so ist beispielsweise für den Bereich der Prostitution die Organisation „Hydra“ in Berlin und die Gruppe „HWG“ in Frankfurt zu nennen,

die beide intensiv mit den AIDS-Hilfen zusammenarbeiten, aber auch eigenverantwortlich Angebote für Betroffene aus diesem Bereich anbieten (12, S. 11) (71, S. 76) Als weiteres Beispiel sei die AIDS-Hilfe Bonn erwähnt, die mit der Einrichtung einer Selbsthilfegruppe für HIV-infizierte Bluter Ende des Jahres 1986 ein bisher einmaliges Angebot in der Bundesrepublik Deutschland für diese Zielgruppe geschaffen hat. (23, S. 7) Dieses ist insbesondere auch auf dem Hintergrund der Tatsache zu sehen, daß diese Betroffenenengruppe mit am stärksten isoliert ist. Neben den ohnehin gravierenden Lebenseinschränkungen aufgrund der Bluterkrankheit kommt ihnen auch noch die Verarbeitung eines positiven Testergebnisses bzw. der Ausbruch der AIDS-Erkrankung zu.

Diese Ansätze der Zusammenarbeit und Integration sind für die AIDS-Hilfsorganisationen weiter zu berücksichtigen.

In diesem Zusammenhang sei noch auf die Zielgruppe der heterosexuellen Personen bzw. auf die Allgemeinbevölkerung schlechthin eingegangen. Es kann nicht sinnvoll erscheinen, eine von öffentlicher Seite gewünschte Trennung in der Form vorzunehmen, daß einzelne Zielgruppen von den regionalen AIDS-Hilfen und der D.A.H. angesprochen werden sollen, die Allgemeinbevölkerung aber von staatlicher Seite (sprich: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) informiert werden soll. (81, S. 77)

Eine Aufgabenteilung in dieser Form kann zu einer Verzerrung der Tatsache führen, daß eine HIV-Infektion eben jeden treffen kann. Nachdem in mühevoller Kleinarbeit einer Diskriminierung einzelner Personengruppen entgegengewirkt worden ist, könnte diese Vorgehensweise ein folgenschwerer Rückschritt sein. Zudem steht der enorm hohe Anteil der Klientel der AIDS-Hilfen aus der Allgemeinbevölkerung (immerhin 51%) dem entgegen.

Ganz im Gegenteil muß dieses schon vorhandene Vertrauensverhältnis der Gesamtbevölkerung in die AIDS-Hilfen von öffentlicher Seite gefördert werden.

Zusammenfassend zu den oben erwähnten Gesichtspunkten ist festzuhalten, daß die AIDS-Hilfen hinsichtlich einer notwendigen Zielgruppenerweiterung die Ausgangsbasis einer „Selbsthilfe für Homosexuelle“ endgültig verlassen müssen, um ebenso unter Einbeziehung von Vertretern anderer Betroffenenengruppen der Entwicklungsdynamik

Rechnung zu tragen. Die endgültige Entwicklung und auch Anerkennung der AIDS-Hilfen als eine Beratungsmöglichkeit für die *Gesamtbevölkerung* ist anzustreben.

Um hierbei die AIDS-Hilfen in ihrer Leistungsfähigkeit nicht zu überfordern, ist wesentliche Unterstützung von anderen Seiten erforderlich:

Die Intensivierung der Zusammenarbeit und der Kooperation auf regionaler Ebene mit anderen öffentlichen Beratungseinrichtungen, beispielsweise an Gesundheitsämtern und Kliniken, aber auch mit Sexual- und Drogenberatungsstellen und ebenso mit Institutionen der medizinischen Versorgung ist weiter zu fördern.

So weist auch der Bundesverband der regionalen AIDS-Hilfen auf die Notwendigkeit der Mitwirkung der lokalen Gesundheitsämter und der örtlichen Behörden hin. (67, S. 17)

Ein weiterer Aspekt, der für die Funktionsausübung der AIDS-Hilfen zunehmend wichtig wird, ist die weitere Einbeziehung professioneller, hauptberuflicher Helfer.

In ihrem Tätigkeitsbericht des Jahres 1986 weist die Berliner AIDS-Hilfe auf die erforderliche Einbeziehung von hauptberuflichen Mitarbeitern hin. Dieses sollte zum einen im Sinne einer Entlastung der Freiwilligen dienen, um deren vorschneller Verausgabung von Kräften entgegenzuwirken, zum anderen, um den Einsatz einer zunehmend größer werdenden Anzahl ehrenamtlicher Helfer zu organisieren und zu koordinieren und zum dritten, um auch Aufgaben wahrzunehmen, die nur von Experten ausgeführt werden können. (12, S. 1)

Um aber diesen Gesichtspunkten Rechnung tragen zu können, bedarf es einer massiven finanziellen Unterstützung der AIDS-Hilfen. Um weiterhin Handlungsfähigkeit der AIDS-Hilfen zu gewährleisten, bedarf es im wesentlich höheren Umfange der finanziellen Förderung von staatlicher, aber auch von privater Seite.⁶

Es kann nicht ausreichend sein, den Bundesverband, die Deutsche AIDS-Hilfe e.V., zu fördern, während die regionalen AIDS-Hilfen in ihrer Funktionsausübung dezentral und vor Ort mit teilweise gering-

⁶ In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage nach einer finanziellen Unterstützung von seiten der Kranken- und Rentenversicherungen, die doch mit jedem Versicherten, bei dem eine Infektion vermieden wird, große Summen sparen und von daher interessiert an einer Intensivierung der Aufklärung und Beratung sein müßten. (3, S. 87)

sten Mitteln auskommen müssen bzw. teilweise sogar überhaupt keine finanzielle Unterstützung erfahren.

Es kann auch weiterhin nicht mehr der Fall sein, daß vielerorts Auslagen durch die AIDS-Helfer aus eigener Tasche finanziert werden müssen. (3, S. 88)

Auch darf die finanzielle Förderung nicht durch unnötig lange Bewilligungszeiträume verschleppt werden bzw. nur auf einzelne Projekte beschränkt bleiben, wie es teilweise mit Geldern von seiten der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung der Fall ist. (25, S. 10) (71, S. 78)

Dem Bundesverband D.A.H. e.V. ist es nur aufgrund einer relativ finanziellen Unabhängigkeit durch Spendenzuwendungen möglich, auch Projekte zu finanzieren, die wegen ihres „deutlich aufklärerischen Inhalts“ nicht staatlich unterstützt werden. (25, S. 25)

Zu diesem ganz wesentlichen Aspekt der finanziellen Förderung ist zusammenfassend festzuhalten, daß eine Unterstützung im ausreichenden Maße, zügig und unbürokratisch sowohl für den Bundesverband D.A.H. e.V. als auch für die regionalen AIDS-Hilfen erforderlich ist, um diesen weiterhin die Möglichkeit zu geben, sich auf die erweiternden Problematiken der Bekämpfung von AIDS einstellen zu können, insbesondere in Anbetracht der weiter steigenden Erkrankungszahlen.

6. Zusammenfassung

Die AIDS-Hilfsorganisationen stellen eine nicht mehr vernachlässigbare Größe im gesundheitspolitischen Sektor dar.

Sie werden auch in Zukunft unverzichtbarer Bestandteil gesundheitspolitischer Maßnahmen in der Bekämpfung von AIDS sein.

Durch ihre Initiative gingen sie frühzeitig auf die Problematiken der neuartigen Erkrankung AIDS ein und wiesen auf Defizite in Handlungen seitens der öffentlichen Gesundheitsfürsorge hin.

Die AIDS-Hilfsorganisationen unterliegen einer ständigen Entwicklungsdynamik, der sie durch Zielerweiterungen in ihren Aufgaben- und Arbeitsgebieten Rechnung tragen.

Durch Kombination von Fach- und Erfahrungswissen kommt den AIDS-Hilfsorganisationen eine Schlüsselfunktion bei der AIDS-Prävention zu.

Die beständig steigende Frequentation ihrer Beratungsstellen kennzeichnet das hohe Maß an Vertrauenswürdigkeit und damit ihre Notwendigkeit und Bedeutung innerhalb der Gesellschaft.

Des weiteren hat sich auch gezeigt, daß die meisten AIDS-Hilfsorganisationen in vielfältiger Art und Weise mit anderen Trägern der öffentlichen Gesundheitsfürsorge zusammenarbeiten bzw. sich Ansätze einer Vernetzung abzeichnen. Dieses reicht von der Zurverfügungstellung von Räumlichkeiten über die finanzielle Unterstützung bis hin zur (partnerschaftlichen) Zusammenarbeit.

Zur Wahrung der Konfliktfähigkeit der AIDS-Hilfsorganisationen sind zusätzliche Kontakte zu knüpfen, bzw. haben die staatlichen Institutionen die vorrangige Aufgabe, zur Verbesserung der Rahmenbedingungen für AIDS-Hilfsorganisationen beizutragen, sie also sowohl ideell und politisch als auch materiell zu fördern. Die staatliche Unterstützung muß jedoch die Eigenständigkeit und Eigenverantwortlichkeit der AIDS-Hilfsorganisationen respektieren. Sie sollte zu einer Stärkung und nicht zu einer Vereinnahmung dieser führen.

AIDS-Hilfsorganisationen kennzeichnen sich durch Komplementaritätsfunktion. Sie ergänzen staatliche Maßnahmen bzw. bieten eine Alternative zu diesen an.

Zum anderen haben die AIDS-Hilfsorganisationen Innovationsfunktion. Sie verweisen auf Mängel in der staatlichen Versorgung und arbeiten als Interessenvertretung zum Teil staatlichen Maßnahmen entgegen.

Nicht gewürdigt wurde im Rahmen dieser Arbeit die vielfach aufopfernde Hilfe, die in diesen Selbsthilfeeinrichtungen von einzelnen geleistet wird.

Dieses war nicht Inhalt vorliegender Untersuchung.

7. Kritische Schlußbetrachtung

Die vorliegende Arbeit ist als Bestandsaufnahme zur Erfassung der Struktur und der Bedeutung der AIDS-Hilfsorganisationen in der Bundesrepublik Deutschland zu verstehen.

Die ermittelten Daten erheben keinen Anspruch auf exakt empirische Wertigkeit, sie sind Auszug der Angaben der 25 AIDS-Hilfen von insgesamt 41 AIDS-Hilfen und sie haben nur für den Zeitpunkt der Erhebung Gültigkeit.

Unter Berücksichtigung dieser Gesichtspunkte sind die angeführten Kriterien hinsichtlich der Erfassung der Struktur und der Bedeutung zu sehen.

Die Erhebung dieser Kriterien, die aufgrund nicht vorhandener Literatur und gesicherter Forschungsergebnisse völlig unabhängig davon erfolgen mußte, führte sicherlich manchmal zu einer willkürlichen Einschätzung der einzelnen Frageninhalte. (Insbesondere ist hierbei an die Fragen 15 und 29 gedacht.)

Die in dieser Arbeit nur im begrenzten Umfange umrissene Bedeutung der AIDS-Hilfsorganisationen kann erst umfassender im Rahmen des Gesamtprojektes anhand eines Vergleiches mit anderen Beratungsstellen an Gesundheitsämtern, Medizinaluntersuchungsämtern und Kliniken dargestellt werden.

Literaturverzeichnis

1. Ätiologie: LAV-II ein neues AIDS-assoziiertes Retrovirus. In: AIDS-Forschung, 1. Jg., 1986, Nr. 12, S. 641
2. AIDS nicht aus Afrika? In: Niedersächsisches Ärzteblatt, 60. Jg., 1987, Nr. 1, S. 34
3. AIDS: Was tut jetzt not? In: Senator für Gesundheit und Soziales (Hrsg.): AIDS geht jeden an. Berlin, Kulturbuch, 1987, S. 86-92
4. Atteslander P.: Methoden der empirischen Sozialforschung. 2. Auflage, Berlin, de Gruyter, 1971
5. Aus der Angst darf keine Hysterie werden. In: Walsroder Zeitung, 120. Jg., vom 09.05.1987, S. 4
6. Badelt Chr.: Sozioökonomie der Selbstorganisation. Frankfurt a.M., Campus, 1980
7. Badura B., v. Ferber Chr., Krüger J., Riedmüller B., Thiemeyer T., Trojan A.: Sozialpolitische Perspektiven. In: Badura B., v. Ferber Chr. (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. München, R. Oldenbourg, 1981, S. 1-38
8. Bayern: Zwangsmaßnahmen gegen AIDS-Kranke beschlossen. In: Walsroder Zeitung, 120. Jg., vom 20.05.1987, S. 1
9. Behrendt, J.U., Deneke Chr., Itzwerth R., Trojan A.: Selbsthilfegruppen vor der Vereinnahmung? In: Badura B., v. Ferber Chr. (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. München, R. Oldenbourg, 1981, S. 91-124

10. Behrendt J.U., Deneke Chr., Esthoff A., Guderian H., Halves E., Itzwerth R., Schorsch E.U., Trojan A.: Arbeitsweisen von Gesundheitsselfhilfegruppen und Anregungen zu ihrer sozialpolitischen Unterstützung. In: v. Ferber Chr., Badura B. (Hrsg.): Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselfhilfe. München, R. Oldenbourg, 1983, S. 9-50
11. Behrendt J.U.: Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen: Ursachen, gegenwärtiger Stand, Entwicklung. Vortrag vom 02.12.83 in Berlin auf der Tagung „Gesundheitliche Selbsthilfe“
12. Berliner AIDS-Hilfe e.V. (Hrsg.): Tätigkeitsbericht der Berliner AIDS-Hilfe e.V. 1985/1986. Berlin, Eigenverlag, 1986
13. Brede H.D.: Epidemiologische Notizen -AIDS-. In: Münch. med. Wschr., 128. Jg., 1986, Nr. 21, S. 86-89
14. Buchinger K.: Professionelle Helfer und psychotherapeutische Selbsthilfegruppen. In: Kickbusch I., Trojan A. (Hrsg.): Gemeinsam sind wir stärker. Frankfurt a.M., Fischer, 1981, S. 181-188
15. Bundesgesundheitsamt (Hrsg.): AIDS – Das erworbene Immundefekt-Syndrom – Ratschläge für Ärzte. Merkblatt Nr. 43, Berlin, Eigenverlag, 1985
16. Bundesgesundheitsamt (Hrsg.): Sachstandsbericht des BGA über AIDS-Erkrankungen in Deutschland. Berlin, Eigenverlag, 1986
17. Bundesgesundheitsamt (Hrsg.): AIDS-Statistik. In: Dt. Ärzteblatt, 84. Jg., 1987, Nr. 17, S. 744f
18. Deimer K., Jaufmann D.: Soziale SHG: Bestandserfassung und Potentialabschätzung in unterschiedlichen Raumeinheiten. In: Assam W., Heck M. (Hrsg.): Soziale Selbsthilfegruppen in der Bundesrepublik Deutschland. München, Minerva Publikation, 1983, S. 68-94
19. Deinhardt F.: AIDS und die Sicherheit von Blut und Blutprodukten. In: Dt. Ärzteblatt, 83. Jg., 1986, Nr. 31/32, S. 2157
20. Deinhardt F., Koch M., Eggers H.J., Habermehl K., Kurth R., Maass G.: Wie stabil sind LAV/HTLV-III-Viren? In: Dt. Ärzteblatt, 83. Jg., 1986, Nr. 15, S. 1045
21. Deinhardt F.: Weltweiter Kampf gegen AIDS. In: Dt. Ärzteblatt, 83. Jg., 1986, Nr. 17, S. 1203

22. Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hrsg.): Jahresbericht 1985/1986. Berlin, Eigenverlag, 1986
23. Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hrsg.): AIDS-Informationsdienst 16/17. Berlin, Eigenverlag, 1987
24. Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hrsg.): AIDS-Informationsdienst 18/19. Berlin, Eigenverlag, 1987
25. Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hrsg.): Jahresbericht 1986/1987. 2. Auflage, Berlin, Eigenverlag, 1987
26. Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hrsg.): AIDS – Heutiger Wissensstand. 7. Auflage, Berlin, Eigenverlag, 1987
27. Deutsches Institut für Fernstudien an der Universität Tübingen (Hrsg.): Molekularbiologie: Aufbaublock V -Virologische Aspekte-, Bd. 3. AIDS: Erworbenes Immundefizit Syndrom. Tübingen, Eigenverlag, 1986
28. Die Förderung und Anregung von Selbsthilfegruppen. In: Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit (Hrsg.): Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen. Stuttgart, Kohlhammer, 1984, S. 17-22
29. Die Hysterie flaut ab – die Arbeit bleibt. In: Demokratisches Gesundheitswesen, 1986, Nr. 4, S. 34f
30. Diskussion I. In: Senator für Gesundheit und Soziales (Hrsg.): AIDS geht jeden an. Berlin, Kulturbuch, 1987, S. 19-22
31. Eingetragener Verein. In: Bülow F. (Hrsg.): Wörterbuch der Wirtschaft. Stuttgart, A. Kröner, 1984, S. 483
32. Entschließung der für das Gesundheitswesen zuständigen Minister und Senatoren der Länder am 27.03.1987 in Bonn. In: Süßmuth R.: AIDS: Wege aus der Angst. Hamburg, Hoffmann u. Campe, 1987, S. 162-167
33. Eschmann, Koller, Schäublin: AIDS-Kompendium. Basel, Medizinwissenschaftliche Dokumentation, 1986
34. Ewe Th., Zell R.: Das Wichtigste über AIDS. In: Bild der Wissenschaft, 22. Jg., 1985, Nr. 12, S. 96-101

35. Fink U.: AIDS geht jeden an. In: Senator für Gesundheit und Soziales (Hrsg.): AIDS geht jeden an. Berlin, Eigenverlag, 1987, S. 5-10
36. 55. Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Minister und Senatoren der Länder am 20./21 November 1986 – EntschlieÙung -. Berlin, 1986
37. Gerdemann R., Günther A., de Riese C., Volk P.: Beobachtungen aus der AIDS-Beratungsstelle. In: Niedersächs. Ärzteblatt, 60. Jg., 1987, Nr. 6, S. 28-32
38. Geschnait F., Hutterer J.: AIDS 1985 – Ein Überblick -. In: Geschnait F., Wolff K. (Hrsg.): AIDS-Symposium. Wien, Springer, 1985, S. 1-10
39. v. Goddenthon D.W.: Gruppenselbsthilfe. In: v. Goddenthon D.W. (Hrsg.): Schlaraffenland ist abgebrannt. Freiburg, Herder, 1986, S. 141-150
40. Gross R.: Aktuelles über AIDS. In: Dt. Ärzteblatt, 83. Jg., 1986, Nr. 8, S. 472-475
41. Große-Aldenhövel H., Kunze R.: Verlaufsformen der LAV/HLTV-III-Infektion. In: Der praktische Arzt, 23. Jg., 1986, Nr. 19, S. 40-50
42. Halves E., Wetendorf H.W.: Verläufe von Selbsthilfegruppen. In: Trojan A. (Hrsg.): Wissen ist Macht. Frankfurt a.M., Fischer, 1986, S. 137-162
43. Hegener F.: Öffentliche Förderung von Selbsthilfe und Selbstorganisation. In: Keim K.D., Vascovics L.A. (Hrsg.): Wege zur Sozialplanung. Erfahrungen und Chancen der Bundesrepublik Deutschland. Opladen, Westdeutscher Verlag, 1985, S. 156-181
44. Heller J.: Wirtschaftliche Folgen von AIDS. In: Dunde S. (Hrsg.): AIDS – Was eine Krankheit verändert. Frankfurt a.M., Fischer, 1986, S. 208-221
45. Helm E.B., Stille W.: AIDS ist das Endstadium einer jahrelangen Erkrankung. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, vom 29.04.1987, S. 9f
46. Herold G. (Hrsg.): Innere Medizin, Köln, Eigenverlag, 1986

47. Heym St.: AIDS – Man-Made in USA. In: taz, 10 Jg., vom 18.02.1987, S. 11-13
48. Hinz St.: AIDS – Die Lust an der Seuche. Reinbek, rororo, 1984
49. Hopf Ch., Weingarten E.: Qualitative Sozialforschung. 2. Auflage, Stuttgart, Klett-Cotta, 1984
50. Hoffmann-Valentin F.: AIDS – Gefahren, Schutz, Vorsorge. Bergisch-Gladbach, G. Lübbe, 1986
51. Interministerielle Arbeitsgruppe des bayerischen Staatsministerium des Innern, für Arbeit und Sozialforschung, der Justiz, für Unterricht und Kultus (Hrsg.): AIDS. München, Eigenverlag, 1986
52. Itzwerth R.: Selbsthilfegruppen – erste empirische Befunde und sozialpolitische Aspekte. In: Olk T., Otto H.U. (Hrsg.): Lokale Sozialpolitik und Selbsthilfe. Darmstadt, Luchterhand, 1985, S. 155-172
53. Kickbusch I.: Von der Zerbrechlichkeit der Sonne. Einige Gedanken zu Selbsthilfegruppen. In: Kickbusch I., Trojan A.: Gemeinsam sind wir stärker. Frankfurt a.M., Fischer, 1981, S. 11-24
54. Koch M.A., L'age-Stehr J.: AIDS – Der heutige Stand unseres Wissens. In: Dt. Ärzteblatt, 82. Jg., 1985, Nr. 36, S. 2560-2567
55. Kremer U.: Zwischen Sozialpolitik und Expertenhegemonie. In: Gruppenpsychotherapie und Gruppendynamik, 1983, Nr. 4, S. 297-315
56. L'age-Stehr J.: Epidemiologie des erworbenen Immundefektsyndroms. In: Helm E.B., Stille W. (Hrsg.): AIDS. 2. Auflage, München, Zuckschwert, 1985, S. 7-15
57. Lenz K. (Hrsg.): Paragraphenschatz. 33. Auflage, Osnabrück, Meiners und Elstermann, 1985
58. Matzat J.: Zum Umgang mit der Selbsthilfebewegung. In: Anken R., Heyden Th. (Hrsg.): Wege zur Veränderung: Beratung und Selbsthilfe. München, Eigenverlag, 1985, S. 103-121
59. Matzat J.: Zum Verhältnis von Profession, Laien- und Selbsthilfe. In: Klingemann H. (Hrsg.): Selbsthilfe und Laienhilfe. Lausanne, Eigenverlag, 1986, S. 7-21

60. Miketta G.: Psychosoziale Probleme von AIDS-Kranken. In: Fortschritte in der Medizin, 102. Jg., 1984, Nr. 35, S. 24
61. Moeller M.L.: Das Leben kann den Tod nicht beseitigen. In: Sexualität konkret. 1986, Nr. 7, S. 66-69
62. Montagnier L.: AIDS. Das Virus und die Krankheit. In: Senator für Gesundheit und Soziales (Hrsg.): AIDS geht jeden an. Berlin, Kulturbuch, 1987, S. 57f
63. Neumann G.: Zahlen über AIDS. In: Dt. Ärzteblatt, 83. Jg., 1986, Nr. 13, S. 894f
64. Niebauer G.: Epidemiologie des erworbenen Immundefektsyndroms AIDS. In: Geschnait F., Wolff K. (Hrsg.): AIDS-Symposium. Wien, Springer, 1985, S. 11-20
65. Noch ein „AIDS-Virus“ entdeckt: HIV-II. In: Münch. med. Wschr., 128. Jg., 1986, Nr. 49, S. 22-25
66. Nomenklatur: HIV oder HTLV-III/LAV? In: AIDS-Forschung. 1. Jg., 1986, Nr. 12, S. 651
67. Paul G.: AIDS: Engagement zwischen Hysterie und Verharmlosung. In: Senator für Gesundheit und Soziales (Hrsg.): AIDS geht jeden an. Berlin, Kulturbuch, 1987, S. 13-17
68. Petersen J., Erdmann H.W.: Strukturen empirischer Forschungsprozesse. Bd. 1, Ratingen, H. Henn, 1975
69. Report-Sondersendung: AIDS-Hilfe. ZDF-Fernsehsendung vom 02.06.1987
70. Ring J., Braun-Falco O.: AIDS: Viel Arbeit für Forschung und Praxis. In: Münch. med. Wschr., 128. Jg., 1986, Nr. 15, S. 265f
71. Rosenbrock R.: AIDS kann schneller besiegt werden. Hamburg, VSA, 1986
72. Ruprecht H.: Einführung in die empirische pädagogische Forschung. Bad Heilbrunn, J. Klinkhardt, 1974
73. Schliehe F.: Struktur und Entwicklung von Selbsthilfeinitiativen. – Eine empirische Analyse anhand von Fallstudien –, Universitätsgesundheitshochschule Essen, 1986

74. Schnacke N.: AIDS: Reale Gefahren und Hysterie. In: Jahrbuch für kritische Medizin – Argument Sonderband AS 131, Bd. 11, Berlin, Argument, 1986, S. 141-151
75. Schwarz T.: AIDS – Immunologische Aspekte. In: Geschnait F., Wolff K. (Hrsg.): AIDS-Symposium. Wien, Springer, 1985, S. 49-62
76. Senator für Gesundheit und Soziales (Hrsg.): AIDS: Die Berliner Linie bleibt Aufklärung und Vertrauen. – Mitteilung an die Presse –, Berlin, 09.03.87
77. Staatliche Hilfe bei AIDS – Aufgaben und Förderungen. In: Senator für Gesundheit und Soziales (Hrsg.): AIDS geht jeden an. Berlin, Kulturbuch, 1987, S. 33f
78. Stadieneinteilung der HIV-Infektion. In: AIDS-Forschung, 1. Jg., 1986, Nr. 12, S. 644-646
79. Stille W., Helm E.B.: AIDS – Definition eines Krankheitsbildes. In: Helm E.B., Stille W. (Hrsg.): AIDS. 2. Auflage, München, Zuckschwerdt, 1985, S. 1-6
80. Stössel J.P.: Selbsthilfegruppen. In: Bild der Wissenschaft, 21. Jg., 1984, Nr. 9, S. 116-125
81. Süßmuth R.: AIDS: Wege aus der Angst. Hamburg, Hoffmann und Campe, 1987
82. Süßmuth R.: AIDS und Politik. In: Senator für Gesundheit und Soziales (Hrsg.): AIDS geht jeden an. Berlin, Kulturbuch, 1987, S. 11f
83. Tauris P., Block F.: Heterosexuelle schleppen HIV aus Afrika ein. In: The Lancet – Deutsche Ausgabe –, 1987, Nr. 5, 1987, S. 416
84. Trojan A., Waller H. (Hrsg.): Gemeindebezogene Gesundheitssicherung. München, Urban und Schwarzenberg, 1980
85. Trojan A., Halves E.: Selbsthilfegruppen – Eine Alternative zu sozialstaatlichen Leistungen? In: Anneken R., Heyden T., (Hrsg.): Wege zur Veränderung: Beratung und Selbsthilfe. München, Eigenverlag, 1985, S. 93-102
86. Trojan A., Deneke Chr., Behrendt J.U., Itzwerth R.: Die Ohnmacht ist nicht total. In: Trojan A. (Hrsg.): Wissen ist Macht. Frankfurt a.M., Fischer, 1986, S. 12-85

87. Trojan A., Deneke Chr., Guderian H., Schorsch E.: Aktivitäten, Ziele und Erfolge von Selbsthilfegruppen. In: Trojan A. (Hrsg.): Wissen ist Macht. Frankfurt a.M., Fischer, 1986, S. 163-210
88. Trojan A.: Gesundheitsselbsthilfe in Gruppen: Effektivität und Wirkungen krankheitsbezogener Selbsthilfegruppen. In: Silomon H., Brennecke R., v. Ferber Chr., Laaser U.: Sozialmedizin, Sozialrecht, Gesundheitsökonomie. Berlin, Springer, 1986, S. 137-143
89. US-Forscher zunehmend besorgt über die Ausbreitung von AIDS. In: Walsroder Zeitung, 120. Jg., vom 03.06.1987, S.1
90. Wenn sich alle schützen, hat AIDS keine Chance. In: Münch. med. Wschr., 128. Jg., 1986, Nr. 49, S. 20f
91. Westhoff J.: Zwischen Hysterie und Abwiegelei – Die ratlose Republik. In: Bild der Wissenschaft, 22. Jg., 1985, Nr. 12, S. 88-94
92. Westhoff J.: AIDS-Forschung: Hoffnung, Lücken u. Geschäfte. In: Frings M. (Hrsg.): Dimension einer Krankheit – AIDS. Hamburg, Rowohlt, 1986, S. 177-190
93. Westhoff J.: AIDS wird erst zum Weltproblem. In: Süddeutsche Zeitung, 43. Jg., vom 13.11.1986, S. 1
94. Winkelross H., Trojan A., Itzwerth R.: Zur Definition und Vertretung von Gesundheitsselbsthilfegruppen. In: Kickbusch I., Trojan A. (Hrsg.): Gemeinsam sind wir stärker. Frankfurt a.M., Fischer, 1981, S. 133-138
95. World Health Organization (Hrsg.): AIDS – An International Perspective. Geneva, Eigenverlag, 1986
96. Zeitbombe in der Drogenszene. In: Münch. med. Wschr., 128. Jg., 1986, Nr. 19/20, S. 19
97. 20 Experten bilden Nationalen AIDS-Beirat. In: Die neue Ärztliche, Nr. 230, vom 04.12.1987, S. 1

Anhang: Der zugrundegelegte Fragebogen

Anschrift Ihrer AIDS-Hilfeorganisation (wenn Anonymität gewünscht, bitte weglassen):

Größe der Stadt, in der sich Ihre AIDS-Hilfeorganisation befindet: (Zutreffendes bitte ankreuzen):

- bis unter 50.000 Einwohner
- bis unter 100.000 Einwohner
- bis unter 250.000 Einwohner
- bis unter 500.000 Einwohner
- bis unter 1 Mill. Einwohner
- über 1 Mill. Einwohner

Teil 1: AIDS-Hilfeorganisationen

Die in diesem Teil enthaltenen Fragen sprechen den organisatorischen Rahmen und mögliche Aufgabenbereiche von AIDS-Hilfegruppen an. Weiterhin sind Fragen zur Qualität der Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen/Organisationen angesprochen, sowie die Zusammensetzung der die Hilfeorganisation anlaufenden Ratsuchenden.

1. Gründungsdatum Ihrer AIDS-Hilfeorganisation:
Jahr: Monat
2. Von wem ging die leitende Gründungsinitiative aus?
 - von Betroffenen selbst (sog. Test-Positive und/oder an AIDS Erkrankte)
 - von Personen aus Hauptbetroffenengruppen, die aber nicht HIV-infiziert sind
 - von der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.
 - von städtischen Einrichtungen (Stadtverwaltung, Volkshochschulen etc.)

- von kirchlichen Einrichtungen
 - von Verbänden der freien Wohlfahrtspflege (Deutsches Rotes Kreuz, Arbeiterwohlfahrt, pro familia etc.)
 - von anderen Vereinen/Arbeitsgruppen (Homosexuelleninitiative etc.)
 - von Krankenhäusern
 - von niedergelassenen Ärzten, Psychologen etc.
 - von Sonstigen, und zwar _____
3. Welche Rechtsform hat Ihre Organisation?
- eingetragener Verein
 - nicht eingetragener Verein
 - sonstige Rechtsform, und zwar _____
4. Räumlichkeiten Ihrer Organisation:
- keine eigenen Räumlichkeiten
 - selbst angemietet
 - zur Verfügung gestellt
5. Wenn die Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt worden sind, von welcher Seite ist dieses erfolgt?
- von Privatpersonen
 - von städtischer Seite (Gemeindeverwaltungen etc., außer Gesundheitsamt)
 - von städtischer Seite (hier Gesundheitsamt)
 - von seiten des Landes in dessen Einrichtungen
 - von seiten des Bundes in dessen Einrichtungen
 - von seiten der Kirche
 - von freien Wohlfahrtsverbänden (DRK, AWO, pro familia etc.)
 - von Krankenhäusern
 - von niedergelassenen Ärzten/Psychologen
 - von sonstigen Personen/Organisationen, und zwar _____
6. Erhält Ihre Organisation finanzielle Unterstützung?
- Ja
 - Nein

7. Wenn Ihre Organisation finanzielle Unterstützung erhält, wodurch wird sie unterstützt?
- Mitgliederbeiträge
 - Zuschüsse seitens der Stadt (Stadtverwaltung, Gesundheitsamt etc.)/des Landkreises
 - Zuschüsse seitens des Landes
 - Zuschüsse von Verbänden der freien Wohlfahrtspflege (DRK, AWO etc.)
 - Zuschüsse von anderen Vereinen/Arbeitsgruppen
 - Sonstige Zuschüsse (außer Geldspendenzuwendungen wie unter Frage 8), und zwar _____
8. Erhält Ihre Organisation Geldspendenzuwendungen? (wenn 'ja' bitte Gesamtbetrag/Jahr)
- nein
 - ja, von Privatpersonen
 - ja, von Unternehmen
 - ja, von sonstigen, und zwar _____
9. In welchem Rahmen bewegen sich Ihre finanziellen Gesamtzusammenfassungen insgesamt pro Monat?
- bis unter DM 1.000
 - von DM 1.000 bis unter DM 5.000
 - von DM 5.000 bis unter DM 10.000
 - von DM 10.000 bis unter DM 20.000
 - von DM 20.000 bis unter DM 50.000
 - DM 50.000 und mehr
10. Sind die zur Verfügung gestellten Mittel zweckgebunden?
- ja
 - nein
11. Wenn Frage 10 mit 'ja' beantwortet wurde, wofür sind die Mittel zweckgebunden?
- für Personal
 - für Sachmittel
 - für Räumlichkeiten

- für sonstiges, und zwar _____
12. Wieviele Mitarbeiter arbeiten regelmäßig in Ihrer Organisation?
Gesamtzahl:
davon hauptberuflich:
davon ehrenamtlich:
13. Qualifikation der hauptberuflichen Mitarbeiter (bitte ausführen, z.B. 2 Sozialarbeiter, 1 Verwaltungsfachkraft):

14. Qualifikation der ehrenamtlichen Mitarbeiter (bitte ausführen):

15. Tätigkeitsbereich(e) der ehrenamtlichen Mitarbeiter:
 Öffentlichkeitsarbeit
 soziale Betreuung
 Beratung (telefonisch/persönlich)
 Verwaltung
 sonstige Tätigkeitsbereiche, und zwar _____
16. An wievielen Tagen ist Ihre Organisation für direkte Gespräche erreichbar?
 an einem Tag/Woche
 an zwei Tagen/Woche
 an drei bis vier Tagen/Woche
 an jedem Werktag
 an jedem Wochentag
 persönlich nicht erreichbar, sondern nur telefonisch
17. An wievielen Tagen ist Ihre Organisation telefonisch erreichbar?
 an einem Tag/Woche
 an zwei Tagen/Woche
 an drei bis vier Tagen/Woche
 an jedem Werktag

- an jedem Wochentag
 nicht telefonisch erreichbar
18. Wie groß ist das Angebot für direkte Gespräche pro Woche insgesamt?
 kein Angebot
 bis unter zwei Stunden
 zwei bis unter vier Stunden
 vier bis unter sechs Stunden
 sechs bis unter zehn Stunden
 zehn bis unter zwanzig Stunden
 zwanzig bis unter vierzig Stunden
 vierzig Stunden und mehr
19. Wie groß ist insgesamt das Angebot der telefonischen Erreichbarkeit pro Woche?
 kein Angebot
 bis unter zwei Stunden
 zwei bis unter vier Stunden
 vier bis unter sechs Stunden
 sechs bis unter zehn Stunden
 zehn bis unter zwanzig Stunden
 zwanzig bis unter vierzig Stunden
 vierzig Stunden und mehr
20. Mit welchem/welchen Aufgabenbereich(en) beschäftigt sich Ihre Organisation?
 Beratung
 Betreuung
 vermittelnde Hilfestellung (z.B. an Krankenhäuser, an das Gesundheitsamt, an niedergelassene Ärzte etc.)
 Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
 Einrichtung von Selbsthilfegruppen
 sonstige Aufgabenbereiche, und zwar _____
21. Aufgabenbereich 'Beratung':
In welcher Form findet eine Beratung statt?
 telefonisch
 persönlich

telefonisch und persönlich

22. Welcher Art ist der überwiegende Teil der Beratungstätigkeit?

- informierend/aufklärend
- beratend (auf die persönliche Situation eingehend)
- therapeutisch wirkend

23. Wo findet die Beratung statt?

- in den Räumlichkeiten Ihrer Organisation
- in Privaträumen der Klienten/Hilfesuchenden
- in Krankenhäusern (z.B. Patientenbesuche)
- in sonstigen Räumlichkeiten, und zwar _____

24. Aufgabenbereich 'Betreuung':

Welches Angebot an Betreuung besteht bei Ihrer Organisation?

- Einrichtung von sogenannten Positivengruppen
- Einrichtung von Angehörigengruppen
- Einrichtung von offenen Gruppen
- Individualbetreuung
- _____
- _____
- _____

25. Aufgabenbereich 'vermittelnde Hilfestellung':

Wohin verweisen bzw. vermitteln Sie Hilfesuchende in besonderen Situationen weiter?

- Krankenhäuser
- Gesundheitsamt
- niedergelassene Ärzte (außer ärztl. Psychotherapeuten)
- ärztliche Psychotherapeuten
- Psychologen
- andere sozialmedizinische Einrichtungen
- Selbsthilfegruppen
- sonstige Vermittlung an _____

26. Aufgabenbereich 'Öffentlichkeitsarbeit':

In welcher Form findet Öffentlichkeitsarbeit statt?

- Verteilung von Informationsmaterial/Broschüren

Informationsstände

Berichte in der Presse / den Medien

öffentliche Informationsveranstaltungen

sonstige Öffentlichkeitsarbeit, und zwar _____

27. Aufgabenbereich 'Einrichtung von Selbsthilfegruppen':

Wieviele Selbsthilfegruppen arbeiten im Rahmen Ihrer Organisation?

Anzahl:

28. Falls Sie über Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen/Organisationen verfügen, wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit?

| | sehr gut | gut | zufriedenstellend | in Einzelfällen zufriedenstellend | kaum hilfreich | Überhaupt nicht hilfreich | keine unmittelbare Zusammenarbeit | sonstiges |
|---|----------|-----|-------------------|-----------------------------------|----------------|---------------------------|-----------------------------------|-----------|
| Deutsche AIDS-Hilfe e.V. | | | | | | | | |
| Städt. Einrichtungen (Gesundheitsamt) | | | | | | | | |
| Einrichtungen des Landes | | | | | | | | |
| Einrichtungen des Bundes | | | | | | | | |
| Freie Wohlfahrtsverbände (DRK, AWO, pro familia etc.) | | | | | | | | |
| andere Vereine/Arbeitsgruppen | | | | | | | | |
| niedergelassene Ärzte/ Psychologen | | | | | | | | |
| Krankenhäuser | | | | | | | | |
| Presse/Medien | | | | | | | | |
| Sonstige, und zwar _____ | | | | | | | | |

29. Aus welchen Personengruppen setzt sich die Klientel der Hilfesuchenden zusammen? (Bitte ungefähren prozentualen Anteil von Gesamtklientel angeben)

- Männer ohne spez. Risikofaktoren
- Frauen ohne spez. Risikofaktoren

- Angehörige von Personen, die den Hauptbetroffenengruppen zuzurechnen sind
- Homosexuelle
- i.v. Drogenabhängige
- männliche Prostituierte
- weibliche Prostituierte
- Hämophile

30. Falls in der vorhergehenden Frage 29 keine prozentuale Einschätzung möglich ist: Wie hoch ist der wahrscheinliche Anteil der Hilfesuchenden aus den Hauptbetroffenengruppen?
 ca.% der Gesamtklientel

31. Wieviele Personen nehmen mit Ihrer Organisation Kontakt auf?
 durchschnittliche Personenzahl/Woche:

32. Kommentare zu Teil I: _____

