



# **HIV und AIDS -** Prävention und Versorgung im Landkreis Tübingen



# **HIV und AIDS – Prävention und Versorgung im Landkreis Tübingen**

## **Impressum**

„HIV und AIDS – Prävention und Versorgung im Landkreis Tübingen“

**Ausgabe:**

Mai 2003

**Herausgeber:**

Landratsamt Tübingen, Gesundheitsamt, Gesundheitsberichterstattung.

**Verantwortlich:**

Monika Firsching, (0 70 71) 2 07-1 45, firsching@kreis-tuebingen.de

**Textbearbeitung und -verarbeitung, Layout:**

Myriam Härtel, Bärbel Reichart

**Bild:**

Modell des für AIDS ursächlichen Virus HIV, konstruiert auf Basis von elektronenmikroskopischen Fotografien sowie computergrafischen Untersuchungen.

Copyright: Spektrum – Akademischer Verlag

Quelle: Michael G. Koch in „AIDS – Vom Molekül zur Pandemie“, erschienen bei Spektrum – Akademischer Verlag, Heidelberg, 1987.

---

## DANKSAGUNG

Dieser Bericht zu HIV und AIDS ist ein Produkt enger Kooperation der AIDS-Beraterin und Präventionsfachkraft Ursula Schöntag und der Gesundheitsberichterstattung des Gesundheitsamtes Tübingen. Er entstand durch die Mitwirkung vieler.

Wir möchten uns für ihre Unterstützung und Mitwirkung ganz besonders bedanken bei:

- Helmut Butscher
- Karin Frey-Waldinger und der neunten Klasse 2001/02
- Ruth Gadinger
- Liane Gäng
- Richard Haumann
- Pfarrer Knauf
- Daniela Krämer
- Dr. med. Roland May
- Dr. med. Armin Raible
- Eva Schermaul und dem Abgangsjahrgang 2000
- Dr. med. Christiane Schlecht
- Dr. med. Wolf Kristian Siegel
- Dr. med. Mystyslaw Suchowerskyj
- Ernst Wiche
- Michael T. Wright
- GlaxoSmithKline
- GHWRS Entringen
- Justizvollzugsanstalt Rottenburg
- Abott
- Arzt
- Justizvollzugsanstalt Rottenburg
- Landesgesundheitsamt Baden-Württemberg
- Arzt
- Medizinische Uniklinik Tübingen
- GHWRS Altingen
- Klinik Schillerhöhe Stuttgart
- Medizinische Uniklinik Tübingen
- Arzt
- Gesundheitsamt Lörrach
- WZB Berlin
- AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen e.V.
- Tübinger Projekt: Häusliche Betreuung Schwerkranker
- Oberschulamt Tübingen
- allen Schulleitungen, LehrerInnen, SchülerInnen, die die Befragung unterstützt haben
- allen beteiligten HIV-Infizierten.



## Grußwort

Für die meisten unserer Bürgerinnen und Bürger hat die Immunschwächekrankheit AIDS an Schrecken verloren. Die zunächst befürchtete epidemische Ausbreitung des Virus ist in Deutschland ausgeblieben und das ist ein schöner Erfolg. Er darf aber über zweierlei nicht hinwegtäuschen: Den Erfolg bei uns verdanken wir in erster Linie einer intensiven und erfolgreichen Aufklärungs- und Präventionsarbeit auf allen Ebenen – und das heißt: Wir dürfen darin nicht nachlassen, die Freude über unseren Erfolg darf uns nicht nachlässig werden lassen. Und dies, zweitens, umso weniger, als die Gefahr keineswegs gebannt ist, sondern die AIDS-Prävention vor neuen Herausforderungen steht. Die Situation in Afrika und in Asien und besonders in den GUS-Staaten ist Besorgnis erregend. In diesen Gebieten verzeichnen wir dramatisch zunehmende Neuinfektionsraten. Wir dürfen daher nicht nachlassen, die junge Generation über die Gefahren und Risiken aufzuklären und die AIDS-Prävention auf neue Aufgaben bei bestimmten Zielgruppen vorzubereiten. Neuerkrankungen und das damit verbundene Schicksal sind traurig, aber vermeidbar, und deshalb darf das Thema AIDS aus der Öffentlichkeit nicht verschwinden.

Auf der anderen Seite haben sich die therapeutischen Möglichkeiten für bereits infizierte und erkrankte Menschen wesentlich verbessert. Noch vor 15 Jahren gab es praktisch keine Möglichkeit, AIDS, mit Ausnahme der typischen Begleiterkrankungen, zu behandeln. Die gegenwärtigen Behandlungsmethoden stellen jedoch hohe Anforderungen an das Spezialwissen der Ärztinnen und Ärzte, aber auch an die Mitarbeit der Patienten, an ihre Bereitschaft, regelmäßig die verordneten Medikamente einzunehmen, an das Wissen um ständig sich verändernde Therapiefortschritte, an die psychosoziale Beratung, an die Betreuung und an die Motivation, die Lebensgestaltung zu einem großen Teil den medizinischen Vorgaben unterzuordnen.

Der Bericht untersucht, wie es um den Wissensstand der Schülerinnen und Schüler im Landkreis Tübingen zu der Immunschwächekrankheit AIDS steht und ob die Schule der geeignete Ort ist, dieses Wissen zu vermitteln. Des weiteren geht der Bericht der Frage nach, wie sich die Versorgungsstruktur für HIV-Infizierte und AIDS-Erkrankte im Landkreis Tübingen darstellt. Wenn sie auch wegen der besonderen sozialen Infrastruktur des Landkreises Tübingen (und auch, weil hier eine der führenden medizinischen Fakultäten arbeitet) nicht uneingeschränkt vergleichbar sind, lassen die Ergebnisse der Studie doch Grundvoraussetzungen für eine effektive Versorgung erkennen, die weiter zu diskutieren sind. Wir hoffen deshalb, mit dieser Studie über den Landkreis Tübingen hinaus einen Beitrag zu einer auch unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten verbesserten Versorgung HIV-Infizierter und AIDS-Erkrankter geleistet zu haben.



Dr. Albrecht Kroymann  
Landrat



## HIV und AIDS – Prävention und Versorgung Seite

Impressum	4
Danksagung	5
Vorwort	7
Inhaltsverzeichnis	9
Einführung	11

## KAPITEL 1 – Epidemiologie

Epidemiologie weltweit	15
Epidemiologie Deutschland	16
Epidemiologie Landkreis Tübingen	17

## KAPITEL 2 – HIV und AIDS

Krankheitsbild und Übertragungswege	23
Krankheitsverlauf und Krankheitsstadien	24

## KAPITEL 3 – Prävention im Landkreis Tübingen

Prävention und neue Präventionsstrategien	29
Präventions-Angebote für den Landkreis Tübingen	30

## KAPITEL 4 – HIV-Prävention an den Schulen im Landkreis

HIV-Prävention an den Schulen – Aufbau und Ergebnisse	37
- Übertragungswege und Risiken	42
- Einstellung zu Menschen mit HIV und AIDS	45
- Angst vor einer Infektion mit HIV und AIDS	46
- Informationsquellen zum Thema HIV und AIDS	48
- Die Schule als geeigneter Ort für Prävention	49
- Resümee	52

## KAPITEL 5 – BASISWISSEN - ÜBERTRAGUNGSWEGE

Richtlinien	55
Fragen aus der Praxis	55

---

<b>KAPITEL 6 – VERSORGUNG HIV-INFIZIERTER</b>		<b>Seite</b>
Die Versorgung HIV-Infizierter im Landkreis Tübingen		61
Methodisches		62
1. Zugänglichkeit der Versorgung		63
2. Angemessenheit der Versorgung		67
3. Wirtschaftlichkeit der Versorgung		67
4. Sicherheit der Versorgungsumgebung		68
5. Fachwissen/Fortbildung		69
6. Compliance		70
7. PatientInnen-Orientierung		71
8. PatientInnen-Information		71
9. PatientInnen-Zufriedenheit		73
10. Lebensqualität		74
11. Kooperation in der Versorgung		75
12. Koordination der Versorgung		77
13. Prävention		77
Resümee		78
<b>KAPITEL 7 – LEBEN MIT HIV</b>		
Erfahrungsbericht aus der AIDS-Beratung von Ursula Schöntag		81
Leben mit HIV: Erfahrungen aus dem Alltag		87
<b>ALLE HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN im Überblick</b>		<b>95</b>
<hr/>		
Literaturverzeichnis		103
Literaturempfehlung		107
<b>ANHANG</b>		
Ergebnisse der SchülerInnen und LehrerInnen-Fragebögen		115
Evaluation der AIDS-Beratungsstelle Tübingen		123

# Einführung

Der erste Gesundheitsbericht des Landkreises Tübingen liegt nun vor.

Aufgabe einer Gesundheitsberichterstattung ist es, die gesundheitliche Lage der Bevölkerung zu erfassen und darüber zu informieren. Außerdem ist sie eine Methode der Bedarfserhebung und der Evaluation bestehender Projekte, Einrichtungen und Institutionen und deren Angebote. Somit ist sie eine Planungsgrundlage für die künftige gesundheitliche Versorgung und der Gesundheitsförderung.

Mit diesem Bericht wird eine umfassende Informationsgrundlage zum Thema HIV und AIDS gegeben. Die konkrete Situation im Landkreis, für die bislang keine Daten zur Verfügung standen, wird in den wichtigsten Handlungsfeldern, nämlich der Prävention und der Versorgung HIV infizierter Menschen, analysiert.

Aus den Ergebnissen der Untersuchungen wurden Handlungsempfehlungen abgeleitet, die zur Planung und Strukturierung der Arbeit der nächsten Jahre dienen. Diese Handlungsempfehlungen sind so erarbeitet, dass sie relativ leicht evaluiert werden können.

Der Bericht richtet sich an ein breites Publikum

- interessierte Bürger und Bürgerinnen
- Fachleute aus der medizinischen und psychosozialen Versorgung
- Fachleute der Prävention.

Der Bericht

- kann zur Entwicklung von HIV-Präventionsmaterialien herangezogen werden
  - erfüllt Wegweiserfunktionen.
-



# KAPITEL 1

## Epidemiologie HIV und AIDS



Die HIV-/AIDS-Epidemie ist weltweit zu einem der größten Gesundheitsprobleme geworden. In Deutschland ist HIV und AIDS ein sehr ernstes Problem, epidemiologisch jedoch kontrollierbar. Dies wird vor allem auf die frühzeitig begonnenen und effektiven Präventionsmaßnahmen zurückgeführt.

### Epidemiologie weltweit

Die Krankheit AIDS verläuft immer noch tödlich. In den westlichen Ländern kann allerdings aufgrund von Therapien die Lebenszeit so stark verlängert werden, dass allgemein von einer Chronifizierung von HIV und AIDS gesprochen wird. Dies bezieht sich aber nur auf Menschen, die mit den neuen antiretroviralen Therapien behandelt werden können. In den meisten Ländern der Erde stehen diese sehr teuren Medikamente aus Kostengründen nicht zur Verfügung. Hier verläuft die Krankheit vergleichsweise schnell und tödlich.

Verteilung der HIV-Infektionen weltweit (2002)<sup>1</sup>



Da es bis jetzt keinen Impfstoff gegen das HI-Virus gibt, sind Präventionsmaßnahmen immer noch der einzig wirksame Schutz, um eine Ausbreitung zu verhindern oder zu verringern. Die folgenden Tabellen zeigen die **Verteilung der HIV-Infektion in der Welt und in Europa<sup>2</sup>**:

WESTEUROPA		MITTELEUROPA		OSTEUROPA	
Spanien	130.000	Jugoslawien	10.000	Russland	700.000
Frankreich	100.000	Rumänien	6.500	Ukraine	250.000
Italien	100.000	Ungarn	2.800	Weißrussland	15.000
Deutschland	41.000	Tschechische Rep.	500	Estland	7.700
Großbritannien	34.000	Slowenien	280	Kasachstan	6.000
Portugal	27.000	Kroatien	200	Moldawien	5.500
Schweiz	19.000	TFYR Mazedonien	<100	Lettland	5.000
Niederlande	17.000	Slowakei	<100	Armenien	2.400
Österreich	9.900	Albanien	k. Angaben	Aserbaidshjan	1.400
Griechenland	8.800	Polen	k. Angaben	Litauen	1.300
Belgien	8.500	Bulgarien	k. Angaben	Georgien	900
Dänemark	3.800	Türkei	k. Angaben	Usbekistan	740
Schweden	3.300			Kirgisistan	500
Irland	2.400			Tajikistan	200
Norwegen	1.800			Turkmenistan	<100
Finnland	1.200				
Island	220				
Malta	k. Angaben				
Luxemburg	k. Angaben				

<sup>1</sup>Quelle: UNAIDS  
<sup>2</sup>Quelle: UNAIDS by countries

Das Epizentrum der HIV-Infektion ist immer noch in Afrika, auch wenn dort Präventionsstrategien langsam zu greifen beginnen. Generell lässt sich sagen (das geht auch aus den Tabellen hervor), dass sich HIV und AIDS in reichen Ländern nicht so stark verbreiten konnte. Das gilt auch für Europa. Allerdings kommt es zu Einbrüchen in Osteuropa und Zentralasien. Von der globalen Entwicklung der HIV-/AIDS-Epidemie wird sich die Ausbreitung von HIV in Osteuropa mittelfristig auch auf Deutschland auswirken.

### Entwicklung in Osteuropa

„Am bedrohlichsten erscheint derzeit die Entwicklung in Russland, wo eine wirksame Prävention u.a. durch die ausgeprägte gesellschaftliche Stigmatisierung von HIV-Infizierten und der Kriminalisierung und Diskriminierung von Drogengebern behindert wird. Offiziell sind in Russland derzeit mehr als 200.000 Infizierte registriert. Nach vorsichtigen Schätzungen liegt die tatsächliche Zahl der Infizierten aber zwischen 700.000 und 1.000.000. Es besteht eine reale Gefahr, dass die Zahl der HIV-Infizierten bis zum Jahr 2010 auf fünf bis zehn Millionen ansteigen könnte.“<sup>3</sup> Bislang breitet sich HIV in Osteuropa vorwiegend unter Drogengebern aus. Der intravenöse Drogengebrauch ist in vielen Staaten Osteuropas, nicht zuletzt aufgrund der sozialen Umwälzungen, zu einem Massenphänomen geworden und greift vor allem bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen um sich.

Ein Großteil der weltweit geschätzten 46 Millionen infizierten Menschen hat sich durch heterosexuellen Geschlechtsverkehr infiziert. In den Industrienationen dagegen ist diese Übertragung nicht dominant. Die Gefahr einer Ansteckung ist nach heutigem Wissensstand von einigen Faktoren abhängig. Vor allem der allgemeine Gesundheitszustand beeinflusst die Stärke oder Schwäche des Immunsystems wesentlich.

Wie alle epidemischen Infektionskrankheiten ist **AIDS in der Tendenz eine Krankheit der Armen** - dies nicht nur bei globaler Betrachtung: Der individuelle und gesellschaftliche Status des Einzelnen und die ökonomischen Gegebenheiten der jeweiligen Gesellschaft haben Einfluss auf Prävalenz und Inzidenz von HIV. Weltweit gesehen ist das Gesicht von AIDS immer noch schwarz und arm.

## Epidemiologie in Deutschland

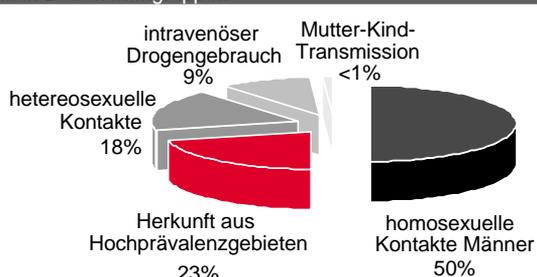
Das Robert-Koch-Institut (RKI) erfasst aktuelle epidemiologische Daten zu HIV und AIDS und stellt sie im Internet zur Verfügung.

Epidemiologische Trends  
in Deutschland unter  
[www.rki.de](http://www.rki.de)

Die Gesamtzahl der HIV-Infizierten in Deutschland seit Beginn der Epidemie wird auf ca. 60.000 Menschen geschätzt, davon sind ca. 20.500 an AIDS gestorben. Insgesamt lebten hier Ende des Jahres 2002, nach Einschätzung des RKI, etwa 39.000 mit HIV infizierte Menschen, darunter ca. 30.000 Männer und 9.000 Frauen.

Die Zahl der infizierten Kinder wird auf weniger als 400 geschätzt.

### Infektionswege von HIV 2002<sup>4</sup> nach Betroffenen Gruppen



Die Zahl der neuen HIV-Infektionen scheint konstant zu sein. Für das Jahr 2001 wurde von knapp 2.000 Neuinfektionen ausgegangen. Im Jahr 2002 wurde die Zahl wieder erreicht. Da aufgrund der besseren Therapieverläufe weniger Menschen an AIDS erkranken und sterben und die Zahl der Neuinfektionen konstant bleibt, erhöht sich die Zahl der HIV-Infizierten um ca. 1.000 Menschen pro Jahr. Etwa 5.000 der 38.000 HIV-Infizierten sind an AIDS erkrankt. Die Zahl der AIDS-Neuerkrankungen ist auch 2002 mit etwa 700 Fällen auf dem Niveau des Vorjahres geblieben.

Etwa 600 Menschen sind im Jahr 2002 (2001 ebenfalls ca. 600 AIDS-Tote) an den Folgen von HIV und AIDS verstorben. Männer, die sich durch homosexuelle Kontakte infiziert haben, stellen nach wie vor die größte Betroffenen Gruppe dar (50%). 23% sind Menschen aus Hochprävalenzländern, das heißt Länder, in denen die Zahl der HIV-Infizierten derzeit sehr hoch ist. Der Anteil dieser Bevölkerungsgruppe hat in den letzten Jahren sehr zugenommen.

<sup>3</sup>Quelle: Robert-Koch-Institut, Epidemiologisches Bulletin

<sup>4</sup>Quelle: Robert-Koch-Institut, Epidemiologisches Bulletin

Mit 18% bilden Personen, die ihre HIV-Infektion durch heterosexuelle Kontakte erworben haben, die drittgrößte Gruppe. Menschen, die sich durch intravenösen Drogengebrauch infiziert haben, stehen mit 9% an vierter Stelle. Die Zahl der infizierten Kinder blieb auf wenige Einzelfälle beschränkt.

Aus den oben genannten Daten lässt sich durch einen Zeitreihenvergleich ableiten, dass der Anteil an Infizierten aus Hochprävalenzländern in Deutschland - wie auch in den anderen EU-Ländern - steigt. 30-40% der neu diagnostizierten HIV-Infektionen werden bei MitbürgerInnen nichtdeutscher Herkunft festgestellt. In zunehmendem Umfang sind auch Menschen aus Südost- und Osteuropa betroffen. Die Ausgaben für AIDS-Prävention sind in Deutschland zunehmend rückläufig. Gerade für ausländische MitbürgerInnen gibt es nur vereinzelt Präventionsprojekte.

Der Anteil an Drogengebrauchern ist in den vergangenen Jahren rückläufig und hat bei den Erstdiagnosen einen Anteil von 9%. Auch bei intravenösen Drogengebrauchern ist inzwischen ein großer Anteil (rund 40%) nichtdeutscher Herkunft, die Infizierten stammen überwiegend aus dem europäischen Ausland. Der Rückgang der HIV-Erstdiagnosen bei Drogengebrauchern könnte mit dem differenzierten und niedrigschwelligen Hilfsangebot zusammenhängen. Fraglich dabei bleibt allerdings, warum die Hepatitis C in dieser Gruppe weiterhin häufig vorkommt. Rund 60-80% der intravenösen Drogenkonsumenten sind mit dem Hepatitis C-Virus infiziert.

Der Anteil von Männern, die sich durch gleichgeschlechtliche Kontakte infiziert haben, bleibt weiter konstant bei 50% der Neuinfektionen. Hier sind Infizierte nichtdeutscher Herkunft mit etwa 10% vertreten, das entspricht in etwa auch der Verteilung in der Gesamtbevölkerung. Allerdings kommt es hier neuerdings zu einer Zunahme sexuell übertragbarer Krankheiten, auf die hier hingewiesen werden soll. „Männer mit gleichgeschlechtlichen Sexualpartnern haben in den letzten zwanzig Jahren ihr Sexualverhalten ausgeprägter als andere Gruppen im Sinne eines verstärkten Praktizierens von Safer Sex und der Verwendung von Kondomen verändert. Seit Ende der 90er-Jahre wird jedoch in Westeuropa und Nordamerika eine Zunahme sexuell übertragbarer Infektionen wie der Syphilis und der Gonorrhö in dieser Gruppe beobachtet. Das trifft auch auf Deutschland zu, hier hat sich die Zahl der Syphilis-Infektionen bei Männern mit gleichgeschlechtlichen Partnern von Anfang 2001 bis Ende 2002 mehr als verdoppelt. Zuvor war in der ersten Hälfte der 90er-Jahre ein vergleichsweise niedriges Niveau in der Verbreitung dieser sexuell übertragbaren Erkrankung bei Männern mit gleichgeschlechtlichen Sexualpartnern erreicht worden. Besonders beunruhigend ist gegenwärtig für viele Beobachter der Umstand, dass ein hoher Anteil der Syphilispatienten auch mit HIV infiziert ist.“<sup>51</sup>

Zunehmend sexuell übertragbare Krankheiten

## Epidemiologie im Landkreis Tübingen

Anhand der Daten des Robert-Koch-Instituts lassen sich lediglich Entwicklungstrends zeigen. Das Robert-Koch-Institut ist auf Daten aus den Regionen angewiesen. Aus diesem regionalen Meldeverhalten ergibt sich die Stabilität der Daten. Nur die Meldepflicht der Labors bei Neuinfektionen ist gesetzlich geregelt. Hier hat man, bezogen auf das Gebiet der gesamten Bundesrepublik, einigermaßen aussagekräftige Daten. Diese liegen allerdings nicht auf regionaler Ebene vor. Dies bedeutet, dass sich keine Aussagen darüber machen lassen, wie viele HIV-Infizierte in einer Region positiv getestet wurden. Die Zahlen aus der Region zu AIDS-Erkrankungen beruhen auf freiwilligen Meldungen der behandelnden Ärzte und sind dementsprechend unvollständig.

Die Daten des Robert-Koch-Instituts zeigen Trends

### Übermittelte Herkunftsregion von erstmals mit HIV diagnostizierten Personen<sup>5</sup>

(nur Personen mit Herkunftsangabe;  
ab 2001 verbesserte Erfassung der Herkunft)

Jahr der Diagnose ->		1998	1999	2000	2001	2002
Herkunft ->	Deutschland	505	577	589	706	582
	Westeuropa	10	15	10	45	38
	Zentraleuropa	15	12	17	33	37
	GUS/Baltikum	4	2	4	33	18
	Subsahara-Afrika	142	132	144	212	221
	Nordafrika/Nahe Osten	2	1	2	11	16
	Nordamerika	2	2	0	3	7
	Karibik	4	1	1	4	6
	Lateinamerika	3	5	1	12	14
	Südostasien	25	9	15	38	46

<sup>5</sup>Quelle: Robert-Koch-Institut, Epidemiologisches Bulletin

<sup>51</sup>Quelle: Robert-Koch-Institut, Epidemiologisches Bulletin

Da die Regionen nicht entsprechend der Landkreise gegliedert sind und der Landkreis Tübingen zusammen mit Reutlingen in die Region 72000 eingegliedert wird, gibt es vom Robert-Koch-Institut keine nur auf den Landkreis Tübingen bezogene Daten. Deshalb entschloss sich das Gesundheitsamt des Landkreises Tübingen durch eine Datenerhebung bei den behandelnden HausärztInnen eine eigene Datenbasis zu schaffen. Dabei werden nur die infizierten Menschen erfasst, die sich in ärztlicher Behandlung und/oder psychosozialer Betreuung befinden.

#### HIV-Infizierte in hausärztlicher und/oder psychosozialer Betreuung<sup>6</sup>



In ärztlicher Behandlung, befinden sich derzeit ca. 70 Infizierte, die im Landkreis Tübingen wohnen, davon stammen neun Menschen aus anderen Ländern.

Außerdem sind in den Stuttgarter Schwerpunktpraxen etwa 20 Infizierte aus dem Kreis Tübingen in dauernder Behandlung. In der Justizvollzugsanstalt Rottenburg sind derzeit 12 Infizierte inhaftiert. Man kann also von 100 Infizierten im Landkreis ausgehen, die medizinische und psychosoziale Versorgung benötigen. Die tatsächliche Zahl Infizierter ist sicher größer, kann aber nicht geschätzt werden.

Über die Verteilung nach Betroffenenengruppen kann aus den Daten selbst wenig abgeleitet werden, dazu enthalten die Angaben der Ärzte zu wenig entsprechende Angaben. Steigend ist im Landkreis Tübingen die Zahl infizierter Frauen. Der Anteil homosexueller Infizierter war im Landkreis in der Regel niedriger als der Bundesdurchschnitt, doch hier ist in letzter Zeit eine deutliche Zunahme der Neuinfektionen zu verzeichnen.

#### Neuinfektionen durch Spritzeninjektionen sind rückläufig

Der Anteil infizierter Drogengebraucher ist allerdings stark zurückgegangen, das wird durch die Meinung von ExpertInnen bestätigt. Vor allem die Neuinfektionsrate ist sehr stark gesunken, bzw. sind Neuinfektionen bei Drogengebrauchern derzeit nicht bekannt. Dieses Ergebnis ist in erster Linie der Präventionsarbeit zu verdanken, die die MitarbeiterInnen des Tübinger Kontaktladens (siehe Seite 33) leisten und den Substitutions-Therapien mit Methadon/Polamidon. In Baden-Württemberg hat der Anteil der Personen, die eine HIV-Infektion durch intravenösen Drogengebrauch erworben haben, generell abgenommen. Im Jahr 1997 lag der Anteil bei 19%, im Jahr 2001 nur noch bei 11%.

#### Regelmäßiges Monitoring zur Entwicklungsbeobachtung ist notwendig

Diese Aussagen können bisher nur aufgrund von Schätzungen seitens der ExpertInnen gemacht werden, da es für den Landkreis Tübingen bis jetzt kein aussagekräftiges Datenmaterial gibt. Um die Entwicklung der HIV-Infektionen im Landkreis Tübingen wirklich beobachten und einschätzen zu können, fehlt die Datengrundlage. Es erscheint notwendig, diese Datenerhebung im Rahmen eines regelmäßigen Monitorings durchzuführen.

Die Arbeit an diesem Bericht hat gezeigt, dass es ein großes Anliegen der Bevölkerung ist, die Realität der Krankheit von HIV und AIDS im Landkreis zu erfassen. Dazu gehört auch Prävalenz und Inzidenz von HIV im Landkreis Tübingen. Eine solide Datengrundlage ist außerdem für eine adäquate medizinische und psychosoziale Versorgung wesentlich.

## Handlungsempfehlung zur Datenerhebung und -beobachtung

Die Entwicklung von HIV und AIDS im Landkreis soll beobachtet werden.

### Relevanz

Die Daten werden für Beobachtung und Einschätzung der Krankheit benötigt. Auch zur besseren Abklärung der Versorgungssituation, der Präventionsplanung und zur Information der Bevölkerung ist eine Datengrundlage notwendig.

### Ziel

Alle zwei Jahre werden im Landkreis Tübingen PatientInnen-Daten abgefragt und ausgewertet.

### Verantwortlich

Die Datenerhebung und -interpretation führt die Gesundheitsberichterstattung des Gesundheitsamtes durch.

Datengrundlage  
schaffen



## **KAPITEL 2**

Krankheitsbild und Krankheitsverlauf  
von HIV und AIDS

---



## Krankheitsbild

Die chronisch verlaufende Infektion mit dem **Human Immunodeficiency Virus** (in deutscher Übersetzung so viel wie Humanes Immundefekt-Virus) wird landläufig als **HIV**-Infektion bezeichnet.

Das Immunsystem des Infizierten ist nicht fähig, den HI-Virus aus dem Körper zu eliminieren und seine Vermehrung im Organismus langfristig zu unterbinden. Dieser Prozess der Zerstörung des Immunsystems verläuft über einen individuell verschiedenen langen Zeitraum zunächst symptomfrei, erst im weiteren Verlauf resultieren daraus fortschreitende Krankheitsbilder.

Das Endstadium dieses Verlaufs ist AIDS (**A**cquired **I**mmune **D**eficiency **S**yndrome), ein erworbenes Immundefektsyndrom. Darunter versteht man eine Reihe unterschiedlicher lebensbedrohender Krankheiten, opportunistische Infektionen und Tumore. Opportunistische Infektionen sind neu erworbene oder reaktivierte Infektionskrankheiten mit Erregern, die in der natürlichen Umwelt vorhanden sind, für ein intaktes Immunsystem aber keine Gefahr darstellen. Am häufigsten dabei sind Lungenentzündung (*Pneumocystis carinii*-Pneumonie), der entzündliche Befall durch den Hefepilz, die zerebrale Toxoplasmose (Abszesse im Hirn) und diverse bösartige Neubildungen. Diese treten allerdings seit stark verbesserten Therapien seltener auf. Die HIV bedingte Auszehrung (Wasting-Syndrom) mit chronischen Durchfällen und starkem Gewichtsverlust, zählt ebenfalls zu den AIDS-definierten Krankheiten.

AIDS-definierte Krankheiten

Eine HIV-Infektion verläuft heute immer noch tödlich

Durch die antiretrovirale Therapie gelingt es auch heute noch nicht, das HI-Virus aus dem Körper zu eliminieren, auch nicht bei bester medizinischer Versorgung, das heißt Menschen sterben noch immer an dieser Infektion. Allerdings hat sich der Krankheitsverlauf in den letzten Jahren stark verändert.

## Übertragungswege

Jeder Infizierte ist lebenslang potenziell ansteckend. Besonders hoch ist die Ansteckungsgefahr bei hoher Viruslast in den ersten Wochen, bevor sich körpereigene Antikörper gebildet haben. Danach sinkt sie deutlich ab, nimmt aber bei fortschreitender Krankheit wieder zu.

HIV kann übertragen werden:

- durch ungeschützten Vaginal-, Oral- oder Analverkehr
- durch erregerehaltiges Blut oder Blutprodukte, wenn diese in die Blutbahn gelangen, z. B. bei gemeinsamer Benutzung von Spritzbestecken intravenös injizierender Drogenabhängiger oder durch Transfusion kontaminierter Blutkonserven/Gerinnungspräparaten
- durch eine infizierte Mutter auf ihr Kind, während der Schwangerschaft oder bei der Entbindung (Mutter-Kind-Transmission).

Sexuelle Kontakte verursachen weltweit die meisten Infektionen, in Deutschland sind es etwa 85%. Analverkehr hat dabei ein höheres Risiko als Vaginalverkehr, beide sind deutlich riskanter als Oralverkehr.

Übertragung am häufigsten durch sexuelle Kontakte

## Krankheitsverlauf

### AIDS als chronische Krankheit – Auswirkungen auf die Versorgung

Wie in allen hochindustrialisierten Ländern gewinnen chronische Krankheiten, darunter Mehrfacherkrankungen, in Deutschland epidemiologisch an Bedeutung. Sie stellen die traditionell auf Akutversorgung eingestellte Medizin vor neue Aufgaben. Chronische Krankheiten

sind einer kausalen Therapie mit dem Ziel der Symptombeseitigung nicht zugänglich. War die medizinische Versorgungspraxis bisher notwendigerweise fragmentiert, so ergibt sich nun die Notwendigkeit einer integrativen Versorgung. Das setzt nicht nur professions- und sektorenübergreifende Kooperation voraus, sondern die aktive Mitarbeit und Verantwortlichkeit der PatientInnen. Der „mündige“ Patient ist, in Zeiten zunehmender chronischer Krankheiten, kein Wunsch, sondern Notwendigkeit.

#### **Merkmale chronischer Krankheit:**

- Die Krankheit ist komplex, die Auswirkungen auf das Leben vielfältig (psychisch, physisch und sozial).
- Gesundheits-, Befindungs- und Funktionsbeeinträchtigungen und damit verbunden soziale und emotionale Folgeprobleme sind nicht von vorübergehender, sondern langfristiger Natur.
- Der Verlauf ist nicht vorhersehbar, das heißt es findet ein nicht prognostizierbarer Wechsel von latenten Phasen und akuten Krisen statt - ein Leben mit dauernder Unsicherheit.

Die HIV-Infektion erfüllt diese Kriterien. Man kann sie als chronisch letale Krankheit bezeichnen, das heißt eine Krankheit, die bei chronischem Verlauf tödlich endet.

Außerdem ist HIV und AIDS eine in der Außenwelt stark stigmatisierte Krankheit und in der Regel ist das Leben infizierter Menschen von Ausgrenzungserfahrungen und Isolationsängsten begleitet. Es ist immer noch nicht ratsam, am Arbeitsplatz seine Krankheit zu „outen“. Auch im Freundes-, ja sogar Familienkreis ist eine tolerante, akzeptierende Haltung keinesfalls die Regel. Alle von uns befragten Infizierte berichten von unterschiedlichsten Diskriminierungserfahrungen. Diese gesellschaftlichen „Begleiterscheinungen“ von HIV und AIDS bedingen, dass HIV-Infizierte in großem Maß auf ein funktionierendes Hilfsnetzwerk angewiesen sind. Eher in Ausnahmefällen (zumindest im Landkreis Tübingen), können sie auf Familien-Hilfssysteme zurückgreifen. Ein Leben mit bedingter Gesundheit, unsicherer Lebenserwartung und hohem sozialen und gesellschaftlichen Druck, braucht ein differenziertes Angebot von Hilfen: Neben einer guten medizinischen Versorgung gewinnt die psychosoziale Beratung und Begleitung zunehmend an Bedeutung.

### **Krankheitsverlauf im Zeichen neuer Therapien**

Vom anfangs symptomfreien Verlauf zeigen sich irgendwann, und nicht vorherbestimmbar, die ersten Merkmale des Immundefekts. Dies kann durch die Messung der Viruslast und der Helferzellen im Blut festgestellt werden. Werden bei der Messung festgelegte Werte deutlich unter-, bzw. überschritten, ist gemeinsam mit den ÄrztInnen über einen Therapiebeginn nachzudenken.

#### **Die antiretrovirale Therapie**

Mit der antiretroviralen Therapie wird zum einen die Vermehrung des Virus gehemmt und zum anderen die Zahl der sogenannten Helferzellen oder CD4-Zellen konstant gehalten oder sogar erhöht. Dadurch erhält man das Immunsystem arbeitsfähig. Eine Therapie, die wirklich heilt, gibt es derzeit genauso wenig wie einen wirksamen Impfstoff. Ob und wann die zahlreichen Forschungsprojekte Erfolg haben, vermag hier nicht eingeschätzt werden.

Das derzeitige Therapiekonzept besteht aus einer Kombination antiretroviraler Substanzen und wird daher „Antiretrovirale Kombinationstherapie“ genannt (ART). Diese Therapie verzögert das Fortschreiten der Krankheit zunehmend wirkungsvoller und verlängert vor allem die Zeit vor der eigentlichen AIDS-Erkrankung um Jahre. Da aber nur in seltenen Fällen der genaue Infektionszeitpunkt bekannt ist, lassen sich die Therapie-Erfolge schlecht quantifizieren. Nach ExpertInnen-Ansicht hat sich eine drastische Veränderung vollzogen: Immer weniger Menschen erkranken an AIDS. Der Zeitraum bis zu diesem Stadium ist stark verlängert. Bei den neuesten Therapien ist noch nicht überschaubar, wie lange sie den Ausbruch von AIDS zurückhalten.

## Krankheitsstadien

### 1. Symptomfreies\* Stadium

Therapiefreies Stadium ohne spürbare Symptome. Dieses Stadium dauert individuell unterschiedlich lange und liegt zwischen fünf und 15 Jahren.

### 2. Symptomfreies\* Stadium mit Anwendung der antiretroviralen Therapie

In diesem Stadium kann die Lebensqualität der PatientInnen durch die Nebenwirkungen der Therapie stark eingeschränkt sein. Auch hier regiert allerdings der individuelle Faktor: PatientInnen reagieren auf die gleichen Substanzen höchst unterschiedlich. Die Bandbreite geht von beschwerdefreier Einnahme bis hin zur Arbeitsunfähigkeit aufgrund der Nebenwirkungen. Von großer Bedeutung ist auch, ob noch andere Krankheiten, wie zum Beispiel Hepatitis C, vorhanden sind. Bei Komorbidität ist das Therapieregime bedeutend schwieriger, Nebenwirkungen treten deutlich häufiger auf. Das ist eine der vielen bedrückenden Begleiterscheinungen für die PatientInnen mit HIV und AIDS: Ständiges Leben mit Unsicherheit, ständiges Verwiesenwerden auf den sehr individuellen und daher schlecht prognostizierbaren Verlauf der Krankheit.

### 3. Vollbild AIDS

Vollbild AIDS bedeutet das Vorhandensein bestimmter aidsdefinierter Krankheiten. Der Eintritt in dieses Stadium erfolgt aufgrund wirksamerer Therapien immer später. Die Zahl der AIDS-Erkrankten sinkt, während - bei gleichbleibender Neuinfektionsrate - die Zahl der HIV-Infizierten steigt.

#### Die Auswirkungen dieser Veränderung auf den Landkreis Tübingen:

Die Zahl der AIDS-Erkrankten in Tübingen ist zurückgegangen, auch in der stationären Abteilung der Universitätsklinik ist diese Veränderung deutlich: Es ist eine Verlagerung von stationärer zu ambulanter Versorgung feststellbar - im Vergleich zu den Vorjahren gibt es weniger AIDS-PatientInnen mit klassisch AIDS-definierten Krankheiten.

Aber auch andere Versorgungseinrichtungen, wie z.B. Pflegedienste, verzeichnen einen starken Rückgang an schwerkranken HIV-PatientInnen. Die psychosozialen Aufgaben der AIDS-Hilfe sind einem entsprechenden Wandel unterworfen und zunehmend auf Lebens- und Integrationshilfe fokussiert. Diese Veränderungen im Krankheitsverlauf waren Anlass, zu diesem Zeitpunkt einen Bericht zum Thema HIV und AIDS zu verfassen, der diese Entwicklung und ihre Auswirkungen im Landkreis beschreibt und nach sich daraus ergebenden Konsequenzen fragt. Es war notwendig, sowohl die Versorgungssituation der Infizierten im Landkreis zu analysieren, als auch die Präventionsangebote auf ihre Bedeutung und Akzeptanz hin zu untersuchen. Gerade in Zeiten relativer „Entwarnung“ oder weniger „Sensationen“ kommt es leicht zur Sorglosigkeit. Eine weitere Konsequenz des veränderten Krankheitsverlaufs folgt: Die Bereitschaft, Prävention als gesellschaftlich notwendige Aufgabe zu begreifen und zu finanzieren, lässt nach.

---

\*symptomfrei: Es sind noch keine durch den Immundefekt hervorgerufene Krankheitszeichen aufgetreten und diagnostiziert worden.



## **KAPITEL 3**

### HIV-Prävention im Landkreis Tübingen

---



## Prävention

Prävention ist ein im Gesundheitswesen viel diskutierter Begriff. Diese Diskussion darzustellen, ist hier nicht Thema. Der Schwerpunkt des Berichtes soll darauf liegen, das bestehende Angebot zu beschreiben und, wenn notwendig, neue Präventionsstrategien vorzuschlagen. Die klassische Definition von HIV-Prävention wird dabei zugrunde gelegt.

Unter **Prävention** versteht man ganz allgemein **alle Maßnahmen zur Vorbeugung oder Verhinderung von unerwünschten psychischen oder physischen Zuständen oder Prozessen.**

Ein sehr umfassender Begriff von Prävention geht auf Caplan (1964) zurück und ist in der HIV-Prävention handlungsleitend. Es ist die Unterscheidung in primäre, sekundäre und tertiäre Prävention.

### Primär-Prävention:

Umfasst alle Maßnahmen, um eine Bevölkerungsgruppe vor einer bestimmten Krankheit zu schützen. Im Bereich von HIV sind dies:

- Prävention für die Allgemeinbevölkerung
- Prävention für Gruppen, die ein hohes Infektionsrisiko haben

### Sekundär-Prävention:

Die Sekundärprävention trifft Maßnahmen, die verhindern, dass Gefährdete erkranken und stellt Therapie und Diagnostik bereit. Im Bereich von HIV und AIDS sind dies:

- Bereitstellung der notwendigen Diagnostik
- Gestaltung der Lebensbedingungen so, dass der Infizierte gesund bleibt (Beispiel: Harm Reduction bei Drogen gebrauchenden, infizierten Menschen durch die Substitution mit Methadon)

### Tertiär-Prävention:

Die Tertiärprävention umfasst alle Maßnahmen, die dazu dienen, die Krankheitsfolgen zu begrenzen oder auszugleichen. Im Bereich von HIV und AIDS sind dies:

- Notwendige Rehabilitationsmaßnahmen
- Neue Therapieschemata
- Behandlung von Komorbidität

## Neue Präventionsstrategien

HIV und AIDS sind heute immer noch unheilbar, ein wirksamer Impfstoff ist nicht entwickelt. Prävention ist das einzig wirksame Mittel, um einer Verbreitung der Infektion entgegenzuwirken. Ein ganz neues politisches und gesellschaftliches Risikomanagement war darum erforderlich, wurde tatsächlich entwickelt, umgesetzt und ist erfolgreich. Daraus ergeben sich neue Einsichten in die Wirksamkeit von Prävention, vor allem wenn sie mit politischem Nachdruck und guter finanzieller Ausstattung passiert. Pointiert formuliert: **Die Wirksamkeit von Prävention wurde durch die HIV-Prävention unumstößlich bewiesen.**

Die Leitfrage der HIV-Prävention ist: Wie organisieren wir möglichst schnell, möglichst flächendeckend und möglichst zeitstabil Lernprozesse, durch die die Individuen, genau wie die Gesellschaft, um die Existenz des Virus wissen und ihr Verhalten so wählen, dass es zu möglichst wenigen Infektionen kommt?

Aus den Bereichen des kognitiven und sozialen Lernens, aus behavioristischen Erklärungsansätzen und aus der Marketing-Forschung wurden Präventionsstrategien zusammengetra-

gen und in lebensweltnahe Bezüge umgesetzt. Es wurde erstmalig in der Präventionsarbeit versucht, gezielt unter Einbeziehung von kognitiven, physischen und psychischen Belastungen und Ressourcen der Betroffenengruppen zu arbeiten, d.h. Prävention gezielt auf verschiedene Lebensweisen einzustellen (akzeptierende Sozialarbeit). Diese Zielgruppenorientierung und die flächendeckend angebotene persönliche Beratung scheinen die Präventionsarbeit zum Thema HIV so wirkungsvoll gemacht zu haben.

„Trotz breiter Wissenslücken - in denen angesichts einer Bedrohung wie AIDS oftmals aufgrund bloßer Plausibilität gehandelt werden musste und muss - ergibt sich damit als gesicherter Kernbestand für Verhaltensprävention das Modell einer vorwiegend nichtmedizinischen, die Lebensweise und Milieu berücksichtigende und stärkende Strategie, die durch auf Dauer angelegte Aufklärung über Risiken und Vermeidungsmöglichkeiten unter besonderer Nutzung der persönlichen Kommunikation und Beratung Anreizsysteme mit dem Ziel der Etablierung und Befestigung gruppenbezogener Normen für risikovermeidendes Verhalten schafft und stabilisiert.“<sup>47</sup>

Diese allgemeinen Ziele und Methoden werden auch im Landkreis Tübingen praktisch verwirklicht. Das Präventionsangebot im Landkreis Tübingen wird im Folgenden dargestellt.

## HIV-Prävention für die Allgemeinbevölkerung

### Kontaktadresse:

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung  
Ostmerheimer Straße 220  
51109 Köln  
Telefon: (02 21) 89 92-0  
E-Mail: [poststelle@bzga.de](mailto:poststelle@bzga.de)  
Internet: [www.bzga.de](http://www.bzga.de)

Sie besteht aus vor allem bundesweiten massenmedialen Aufklärungskampagnen. Diese Aktionen gehen in der Regel von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (**BZgA**) aus. Ansonsten sind die Beratungsstellen vor Ort auch in diesem Bereich tätig und ansprechbar.

### ► Angebot im Landkreis Tübingen:



#### 1. AIDS-Beratungsstelle im Gesundheitsamt

Es gibt hier die Möglichkeit zur persönlichen und telefonischen Beratung durch eine Ärztin, seit dem Jahr 2000 auch zu sexuell übertragbaren Krankheiten.

Weiterhin besteht das Angebot eines kostenlosen, anonymen HIV-Tests.

### Kontaktadresse:

Gesundheitsamt Tübingen  
Ursula Schöntag  
Europastraße 6  
72072 Tübingen  
Telefon: (0 70 71) 2 07-1 34  
E-Mail: [schoentag@kreis-tuebingen.de](mailto:schoentag@kreis-tuebingen.de)  
Internet: [www.kreis-tuebingen.de](http://www.kreis-tuebingen.de)

#### 2. AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen e.V.

Es besteht die Möglichkeit zur anonymen Telefonberatung. Für ausführliche Informationen stehen die hauptamtlichen BeraterInnen in ihren Sprechzeiten und nach Vereinbarung zur Verfügung. Eine andere Möglichkeit, sich zu informieren oder beraten zu lassen, ist ein Besuch des wöchentlichen Cafés „Rote Schleife“ in den Räumen der AIDS-Hilfe, dem eine Condomerie angeschlossen ist. Präventionsveranstaltungen werden in der Zivildienstschule, in Konfirmanden- und Firmlings- sowie in anderen interessierten Gruppen durchgeführt.

### Kontaktadresse:

AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen e.V.  
Herrenberger Straße 9  
72070 Tübingen  
Telefon: (0 70 71) 4 44 90 (Beratung und Betreuung)  
Telefon: (0 70 71) 1 94 11 (Anonyme Telefonberatung)  
E-Mail: [info@tuebingen.aidshilfe.de](mailto:info@tuebingen.aidshilfe.de)  
Internet: [www.aidshilfe.tuebingen-reutlingen.de](http://www.aidshilfe.tuebingen-reutlingen.de)

## HIV-Prävention an den Schulen (alle Schularten inkl. Berufsschulen)

Der Lehrplan gibt in verschiedenen Klassen dementsprechenden Unterricht vor. Da die Schulen in der AIDS-Prävention Schlüsselposition haben, sind sie auch ein Schwerpunktthema dieses Berichtes.

### ► Angebot im Landkreis Tübingen:

Die Verantwortung für die HIV-Prävention liegt bei den Schulen, das heißt bei den Fach- oder Klassenlehrern der entsprechenden Altersstufen. Die Schulen haben die Möglichkeit, Fachkräfte zur Vertiefung des Stoffes in den Unterricht zu rufen.

Das Gesundheitsamt und die AIDS-Hilfe verfügen über die aktuellsten Materialien

Die AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen bietet Veranstaltungen zur HIV-Prävention im Unterricht für alle Schultypen, inklusive Berufsschulen, in der Regel ab Klasse acht sowie Lehrerinformationen und -weiterbildungen an. Außerdem werden Informations- und Aufklärungsveranstaltungen für Eltern und Elternbeiräte durchgeführt. Auch die AIDS-Beratung des Gesundheitsamtes hält ein Angebot für den Unterricht an den Schulen und aktuelle Materialien bereit.

## HIV-Prävention für Männer, die Sex mit Männern haben

Bei der Zusammenstellung der Präventionsangebote im Landkreis Tübingen, wurde ersichtlich, dass es kein Präventionsangebot für Männer gibt, die Sex mit Männern haben. Da diese Personengruppe zu der Hauptrisikogruppe gehört, erscheint es dringend angezeigt, hier ein Angebot zu entwickeln und auf Akzeptanz hin zu überprüfen.

### ► Angebot im Landkreis Tübingen:

Die AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen unterstützt im Rahmen der strukturellen Prävention schulische Initiativen, die ihre Räume für diverse Angebote nutzen (Telefonberatung, Gruppen, offene Treffs und kulturelle Veranstaltungen). Außerdem ist sie häufig bei schwul-lesbischen Veranstaltungen mit Informationsständen präsent. Außerdem: Schwules Beratungstelefon „Rosa Telefon“.

#### Kontaktadresse:

Rosa Telefon Tübingen  
Telefon: (0 70 71) 1 94 46  
E-Mail: [info@rosa-telefon.de](mailto:info@rosa-telefon.de)  
Internet: [www.rosa-telefon.de](http://www.rosa-telefon.de)

## Handlungsempfehlung zum Präventionsangebot

Ein Präventionsangebot für Männer, die sexuelle Kontakte zu Männern haben, wird erstellt und angeboten.

#### Relevanz

Für diese Betroffenengruppe gibt es im Landkreis Tübingen wenig Angebote. In dieser Gruppe steigt auf Kreisebene die Zahl der Neuinfektionen. Deshalb ist Präventionsarbeit notwendig.

#### Ziel

Bis 2004 wird ein Konzept für ein Präventionsangebot für Männer, die sexuellen Kontakt zu Männern haben, erstellt. Es wird nach einer Pilotphase von einem Jahr auf Nachfrage, Auslastung und Akzeptanz hin überprüft.

#### Verantwortlich

AIDS-Hilfe oder Gesundheitsamt.

Prävention für schwule/  
homosexuelle  
Männer

## HIV-Prävention für MigrantInnen

### ► Angebot im Landkreis Tübingen:

Für diesen Personenkreis gibt es kein spezielles Angebot. Bislang hat sich im Landkreis

Tübingen kein Bedarf gezeigt. Anders sieht es außerhalb des Landkreises Tübingen im weiteren Einzugsbereich der Universitätsklinik aus: Hier wird von etwa 40-50 MigrantInnen ausgegangen, die ein psychosoziales Betreuungsangebot benötigen.

Wie bereits im Teil Epidemiologie (siehe Seite 16/17) ausgeführt, stellen Menschen aus Hochprävalenzländern eine wachsende Risikogruppe dar. Diese Entwicklung ist auch im Landkreis Tübingen sorgfältig zu beobachten und gegebenenfalls schnellstens ein Präventionsangebot zu entwickeln. Es erscheint naheliegend, dass die AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen mit ihrem großen Wirkungskreis hier ein Konzept erstellt und umsetzt.

## HIV-Prävention für SpätaussiedlerInnen

### ► Angebot im Landkreis Tübingen:

Für diesen Personenkreis gibt es im Landkreis noch kein spezielles Angebot. Er ist Hilfsangeboten schwer zugänglich. Von Seiten des Sozialministeriums wird nach Möglichkeiten gesucht, diese Gruppe besser zu erreichen. Durch regelmäßiges Monitoring soll auch hier eine gezielte Situationsbeobachtung möglich gemacht werden.

Auch hier ist (siehe Seite 16/17, Epidemiologie HIV und AIDS) davon auszugehen, dass in absehbarer Zeit ein Präventionsangebot erarbeitet und umgesetzt werden muss. Nach ExpertInnen Meinung besteht dafür bereits Bedarf.

## HIV-Prävention im Strafvollzug

In der Strafvollzugsanstalt Rottenburg waren im Befragungszeitraum 12 Infizierte untergebracht. Prävention im Strafvollzug ist im Landkreis Tübingen ein wichtiges Thema.

### ► Angebot im Landkreis Tübingen:

Ein Mitarbeiter der AIDS-Hilfe besucht regelmäßig HIV-infizierte Häftlinge in der Justizvollzugsanstalt (JVA), die dies wünschen, berät und betreut sie. Das Angebot wird nach Auskünften der JVA gut angenommen und ist sehr wichtig. Die AIDS-Hilfe bemüht sich außerdem um die Einführung von Präventionsmaßnahmen.

Auffallend ist, dass diese Arbeit weder von Land und/oder Kreis noch von den Krankenkassen finanziert wird und unentgeltlich geleistet werden muss. Die Sicherstellung dieser Betreuung, das heißt die Finanzierung, muss gesichert werden, um mit dieser Gruppe im Sinn von Sekundär- und Tertiärprävention arbeiten zu können und um eine Ausbreitung des Virus vorzubeugen.

## Handlungsempfehlung zum Präventionsangebot

Die Präventionsarbeit im Strafvollzug ist sicherzustellen.

### Relevanz

Prävention im Strafvollzug ist ein wesentlicher Beitrag zur Tertiärprävention und zum Gesundheitsschutz der Bevölkerung. Sie wird in der Justizvollzugsanstalt (JVA) Rottenburg dringend benötigt. Die Finanzierung wird vom Land nicht übernommen. Diese Arbeit wird somit unentgeltlich erbracht, darf aber nicht wegfallen. Deshalb ist mit der Krankenkasse und/oder mit dem Justizministerium über eine Beteiligung zu verhandeln.

### Ziel

Sicherstellung der Präventionsarbeit in der Justizvollzugsanstalt (JVA) Rottenburg.

### Verantwortlich

RAGE (Regionale Arbeitsgemeinschaft Gesundheit)

Präventionsarbeit im  
Strafvollzug sicher-  
stellen

## HIV-Prävention für Reisende

### ► Angebot im Landkreis Tübingen:

Dieser Personenkreis wird im Rahmen des Beratungsangebotes, vor allem von der anonymen telefonischen Beratung der AIDS-Hilfe, mitversorgt. Ein spezielles Angebot existiert nicht. Bedarf dafür ist nicht bekannt. Broschüren für Reisende werden vom Bundesgesundheitsamt (BGA) herausgegeben. Auf die Gefahren bei Reisen in Hochprävalenz-Länder (Sextourismus) wird hingewiesen.

## HIV-Prävention für Prostituierte

### ► Angebot im Landkreis Tübingen:

Ein spezielles Angebot existiert nicht.

## HIV-Prävention für Drogen gebrauchende Menschen

### ► Angebot im Landkreis Tübingen:

Abgabe von Injektionsmaterial und Präservativen, Beratung zu HIV und sexuelle Gesundheit, Streetwork.

Schon in den 80er Jahren gab es im Landkreis verhältnismäßig viele HIV-Infizierte, die sich über diesen Infektionsweg angesteckt haben. Deshalb haben sich sowohl die AIDS-Hilfe als auch die AIDS-Beratung des Gesundheitsamtes mit Prävention und Betreuung dieser Risikogruppe befasst.

**Kontaktadresse:**

Kontaktladen Janus  
Keltternstraße 30  
72072 Tübingen  
Telefon: (0 70 71) 4 11 13

## HIV-Prävention des HIV-Berufsrisikos

Hierbei geht es um Schutzvorkehrungen für medizinisches Personal, Gefängnispersonal und Mitarbeiter in einem Piercing-/Tätowierungsbetrieb.

### ► Angebot im Landkreis Tübingen:

Die AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen bietet berufsbezogene Präventionsveranstaltungen für Bildungs- und Ausbildungsstätten und Betriebe an (z.B. Krankenpflege, Geburtshilfe, Strafvollzug).

## Durchführung und Information verschiedener Beratungs- und Betreuungsangebote für mit HIV infizierte Menschen und deren Angehörige

Informationen zur medizinischen Behandlung (Information und Beratung), psychosoziale und therapeutische Begleitung.

### ► Angebot im Landkreis Tübingen:

Die AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen hat im Bereich Selbsthilfe, Begleitung und Betreuung einen Arbeitsschwerpunkt. So bietet sie in Form des ambulanten „Betreuten Wohnens“ eine intensive psychosoziale Betreuung für AIDS-Kranke sowie für HIV-Infizierte

mit zusätzlicher seelischer Behinderung (z.B. Suchterkrankung), die ohne Unterstützung nicht zu einer eigenständigen Lebensführung in der Lage wären, an. Das Angebot wird durch die Leistungspauschalen des Landeswohlfahrtsverbandes finanziert, jedoch nicht kostendeckend.

### **Weitere Angebote**

Medizinische Beratung wird vor allem durch die Ärztin der AIDS-Beratung im Gesundheitsamt durchgeführt. Für psychotherapeutische Begleitung besteht kein Angebot – dies ist eine echte Versorgungslücke im Landkreis Tübingen. Es ist eine der Handlungsempfehlungen dieses Berichts, dafür zu sorgen, dass diese Lücke geschlossen wird.

### **Information und Beratung zum HIV-Test und das Angebot der Durchführung eines (anonymen) HIV-Tests**

Dieses Angebot wird im Landkreis Tübingen durch die AIDS-Beratung im Gesundheitsamt wahrgenommen. Eine Evaluation dieser Arbeit ergab im Winter 2002 eine rege Inanspruchnahme und hohe KundInnen-Zufriedenheit. Es stellte sich in dieser Befragung auch heraus, dass der Test ein guter Ankerpunkt ist, um sich zu generellen Fragen rund um das Thema Prävention beraten zu lassen (Ergebnisse der Umfrage im Anhang ab Seite 123).

### **Information und Beratung zur Post-Expositionsprophylaxe (PEP) und die Möglichkeiten zur Durchführung**

In der Notaufnahme der medizinischen Universitätsklinik kann bei Nadelstich- und anderen Verletzungen und der Gefahr einer HIV-Infektion eine PEP durchgeführt werden.

Bei Gefahr einer HIV-Infektion bei diskordanten Paaren, steht der behandelnde Arzt des jeweiligen HIV-Infizierten zur Verfügung. Natürlich beraten auch Hausärzte und Ärzte in der Universitätsklinik zu einzelnen Themenbereichen. Spezielle Angebote über den Behandlungsablauf hinaus sind uns nicht bekannt.

### **► Resümee**

Abschließend lässt sich feststellen, dass im Landkreis Tübingen ein gutes und vielseitiges Präventionsangebot besteht. In manchen Bereichen gab es bisher noch keinen akuten Bedarf. Dort könnte aber jederzeit ein entsprechendes Präventionskonzept, zum Beispiel für MigrantInnen, ausgearbeitet werden.

## **KAPITEL 4**

Erhebung:  
HIV-Prävention an den Schulen  
im Landkreis Tübingen

---



## Sind Schulen ein geeigneter Ort für Prävention auch in der Allgemeinbevölkerung?

Die epidemiologischen Daten belegen, dass die in den 80er Jahren befürchtete rasante Entwicklung von HIV und AIDS in Deutschland ausblieb. Dieser Sachverhalt wird der aufwändig und stringent durchgeführten Präventionsarbeit zugeschrieben. Es überrascht eigentlich nicht, dass nun im Zusammenhang mit HIV und AIDS eine Phase der Normalisierung eingetreten ist. Als Hauptursache dafür werden die Fortschritte in der medizinischen Behandlung von HIV und AIDS gesehen. Die HIV-Infektion als lebenslanger, mit dem Leben vereinbarer chronischer Zustand, scheint aufgrund der heutigen Medikamente denkbar. AIDS ist nicht mehr unweigerlich ein Synonym für Tod. Es hat viel von seinem Schrecken in der westlichen Welt verloren. Dies ist ein sehr erfreulicher Zustand, wenn er nicht von einer gewissen Sorglosigkeit begleitet wäre.

Diese Sorglosigkeit, so die jüngsten Zeitungsmeldungen, scheinen sich auch in einer gewissen Nachlässigkeit niederzuschlagen, die sich in einer Erhöhung der Neuinfektionsrate auswirken kann. Noch nicht dramatisch, aber ein Grund zur Besorgnis. Dieses Thema der „Normalisierung“ und der „neuen Sorglosigkeit“ prägen die Aufgaben und Herausforderungen gegenwärtiger und künftiger Präventionsarbeit. In den 80er Jahren bedrohte AIDS, eine vorher unbekannte übertragbare Krankheit, die Welt. Öffentliche und individuelle Aufmerksamkeit waren darauf gerichtet. Heute, etwa 15 Jahre später, sind viele Menschen und die Gesellschaft mit dem Thema vertraut und haben sich an die Existenz dieser Krankheit „gewöhnt“. Die Aufmerksamkeit droht nachzulassen und das erschwert die Präventionsarbeit.

„Normalisierung“ und „Neue Sorglosigkeit“

**Warum ist eine HIV-Infektion auch heute noch für jeden Betroffenen und die gesamte Gesellschaft eine schwere Belastung (für die Gesundheit, für die psychische Verfassung und für das Zusammenleben) und dies trotz antiretroviraler Therapien (ART)?**

### Die Lebensqualität sinkt:

- AIDS ist nicht heilbar.
- Es ist eine lebenslange und konsequente Medikation erforderlich.
- Die Medikamente haben starke Nebenwirkungen.
- Die Kosten für die Behandlung sind hoch.
- Man ist chronisch krank = krank = beschwerlich und belastend.
- Es gibt immer noch Ausgrenzung und Diskriminierung.

Das Sozialministerium Baden-Württemberg sieht sich nicht in der Lage, über die momentane Förderung der AIDS-Hilfen hinaus, Gelder für Prävention zur Verfügung zu stellen. Im Gesundheitsamt Tübingen steht eine Arbeitskraft für alle Arbeiten im HIV- und AIDS-Bereich zur Verfügung. Die neuen Anforderungen (MigrantInnen, AussiedlerInnen) können mit dieser Ausstattung nicht bewältigt werden. Die oben beschriebene Normalisierung, die ein verständlicher Prozess ist, darf nicht zu einer Banalisierung von HIV und AIDS führen. Mittel für Prävention müssen ausreichend zur Verfügung gestellt werden. Da HIV und AIDS (noch) nicht heilbar sind, bleibt Prävention der einzige Schutz der Gesamtbevölkerung.

An einer finanziell gesicherten und fundierten Präventionsarbeit führt kein Weg vorbei.

Durch die Schulen werden breite Teile der Bevölkerung (SchülerInnen und Eltern) zuverlässig erreicht. Es ist nur konsequent, dass Unterricht zu HIV und AIDS in allen Lehrplänen zum Pflichtkanon gehört. Auch nach Ansicht der WHO<sup>8</sup> (World Health Organization) sind Schulen ein prioritäres Setting der Prävention.

<sup>8</sup>Quelle: WHO Information Series on School Health (SHI)

Dort ist der geeignete Ort für gezielte Information, um eine HIV-Infektion, aber auch die Diskriminierung bereits Infizierter zu verhindern.<sup>8</sup>

- Schulen liefern einen effizienten und wirksamen Weg, um große Teile der Bevölkerung im richtigen Alter zu erreichen.
- Schulen können auf vielfältige Weise intervenieren, um Infektionen zu verhindern.
- Schulen erreichen Jugendliche in den einflussreichsten Stadien ihres Lebens, wenn lebenslanges Verhalten geformt wird.
- Schulen können einen Kanal zur Gesellschaft bilden, um HIV-/AIDS-Präventionsbotschaften zu verbreiten und eine Haltung zu etablieren, die Diskriminierung verringert.

Soweit die Einschätzung der WHO.

Außerdem entwickelt sich in diesen Altersgruppen der Umgang und die Öffnung zur Sexualität. Es erscheint notwendig, dass gerade in dieser wichtigen Phase ein verantwortungsvoller, aber auch angstfreier Zugang zur eigenen Sexualität ermöglicht wird. Daher war es für das Gesundheitsamt an der Zeit, die tatsächliche Bedeutung von HIV und AIDS für die SchülerInnen zu untersuchen, um davon ausgehend Vorschläge für einen künftigen Präventionsunterricht zu entwickeln.

## HIV-Prävention an den allgemeinbildenden Schulen im Landkreis Tübingen

Präventionsangebot im Landkreis wird wenig genutzt.

Das vorhandene Präventionsangebot der AIDS-Beratungsstelle im Gesundheitsamt und der AIDS-Hilfe wird nach Auskunft dieser Einrichtungen von den Schulen des Landkreises wenig in Anspruch genommen.

Die AIDS-Beratungsstelle des Gesundheitsamtes war im Jahr 2001 in zehn Schulklassen präventiv tätig. Im Jahr 2002 sank die Zahl auf sieben Schulklassen. Von der AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen liegen die Zahlen für 2001 vor. Es wurde in neun Klassen Präventionsunterricht gehalten.

Wenn man davon ausgeht, dass es im Jahr 2002 etwa 90 Klassen der neunten Jahrgangsstufe gab, so kann man, grob geschätzt, von 180 Schulklassen (achte und neunte Klassen) im Jahr 2002 im Landkreis Tübingen ausgehen.

Dem stehen 19 Schulbesuche seitens AIDS-Beratung des Gesundheitsamtes und AIDS-Hilfe im Jahr 2001 gegenüber. Diese relativ geringe Nachfrage führte im Gesundheitsamt zur Frage, ob dieses Angebot dort überhaupt noch vorgehalten werden soll. Zur geringen Nutzung der Beratungsangebote, lassen sich verschiedene Hypothesen aufstellen:

- Die Schulen führen die Prävention nach eigenem Konzept durch und benötigen keine Mithilfe von außen.
- Das Angebot an den Schulen ist zu wenig präsent und wird deshalb kaum genutzt.
- Die Organisation dieser Veranstaltungen ist im Alltagsgeschäft zu zeitintensiv.
- HIV- und AIDS-Prävention ist kein oder kaum mehr ein Thema an Schulen und wird nur am Rande erledigt.
- Die SchülerInnen wünschen und brauchen keinen Unterricht zu diesem Thema und es lohnt sich nicht, die Gestaltung aufwändig zu betreiben.

Angesichts dieser ungeklärten Situation erschien es angezeigt, die Adressaten, also SchülerInnen und LehrerInnen selbst nach dem Stand des Interesses und der Notwendigkeit von Prävention an den Tübinger Schulen zu befragen, die Ergebnisse darzustellen und daraus mögliche Perspektiven und Empfehlungen für künftige Präventionsarbeit abzuleiten.

**Die Befragung hatte zwei Ziele:**

- Zum einen sollte sie ermitteln, ob ein Präventionsangebot für die Schulen weiter notwendig ist und falls ja, in welcher Form dieses Angebot vorgehalten werden soll.
- Zum anderen hatte sie den Stellenwert von Prävention für SchülerInnen und LehrerInnen selbst zum Gegenstand. Es wurde nach der Bedeutung der Prävention und nach der Schule als geeignetem Setting gefragt.

Außerdem wurde versucht, durch gezielte Fragen den Wissensstand der befragten SchülerInnen zu ermitteln. Durch offene Fragen hatten SchülerInnen und LehrerInnen die Möglichkeit, Gestaltungs- und Verbesserungsvorschläge einzubringen. Diese Vorschläge werden, soweit möglich, umgesetzt.

Aus den Ergebnissen dieser Befragung werden Handlungsempfehlungen abgeleitet. Aufgabe der Gesundheitsberichterstattung ist es, die Umsetzung dieser Handlungsempfehlungen auf den Weg zu bringen und zu begleiten und nach angemessener Zeit die erfolgte Umsetzung zu evaluieren.



In diesem Bericht „HIV und AIDS – Prävention und Versorgung im Landkreis Tübingen“ wird die Erhebung „HIV-Prävention an den Schulen im Landkreis Tübingen“ nur zusammengefasst dargestellt. Wenn Sie sich für die ausführliche Beschreibung und Auswertung der Erhebung interessieren, fordern Sie diese in gedruckter Form an, bei:

**Myriam Härtel**

Telefon (0 70 71) 2 07-1 60  
haertel@kreis-tuebingen.de

Die Untersuchung können Sie auch im Internet als pdf-Datei abrufen:  
[www.kreis-tuebingen.de/inhalt/aemter/gesundheit/formulare/praevention.pdf](http://www.kreis-tuebingen.de/inhalt/aemter/gesundheit/formulare/praevention.pdf)

Da es zu dieser Fragestellung weder Daten noch Informationen gibt, entschloss sich das Gesundheitsamt Daten im Rahmen einer Primärerhebung zu erfassen, das heißt in einer repräsentativen Erhebung, SchülerInnen und LehrerInnen des Kreises Tübingen zu diesem Thema direkt zu befragen.

Primärerhebungen sind für die regionale Gesundheitsberichterstattung notwendig: Es sind nur wenige Daten auf regionaler Ebene verfügbar. Sie reichen nicht aus, um die gesundheitlichen oder krankheitsspezifischen Vorgänge in einem Landkreis transparent und damit gestaltbar zu machen. Zu konkreten Fragen, gerade bezüglich Bedarf und Bedürfnissen in der Bevölkerung, gibt es keine Informationen oder Daten. Um den Gesundheitsbereich planvoll auszurichten und die verfügbaren Ressourcen zielgerichtet einzusetzen, braucht man als Planungsgrundlage jedoch diese qualitativen und quantitativen Daten. Eine Methode, die der regionalen Gesundheitsberichterstattung zu Verfügung steht, ist die direkte Befragung der Menschen. Man kann, wenn die Bevölkerung mithilft, themenspezifische Primärerhebungen durchführen, auch wenn das mit einem gewissen Aufwand verbunden ist. Dieser Ressourcenaufwand als Basis für zielgerichtetes Handeln ist mittelfristig kostengünstiger, macht er es doch möglich, die tatsächlich benötigten Gesundheitsleistungen in der benötigten Quantität und Qualität zu ermitteln.

Primärerhebungen sind wichtig, um die Situation im Kreis und die Bedürfnisse der Bevölkerung oder einzelner Bevölkerungsgruppen zu erfassen.

Wesentlich dabei ist die NutzerInnen-Perspektive: Deshalb befragten wir die SchülerInnen. Genauso wichtig ist der Standpunkt der involvierten Fachleute, also der LehrerInnen.

Nach Einschätzung befragter Präventionsfachleute und LehrerInnen sind die SchülerInnen neunter Klassen in einem Alter, in dem Präventionsunterricht zum Thema HIV und Sexualität ideal ist, also auch der richtige Zeitpunkt für eine Befragung darüber. In diesem Alter wird Sexualität für die meisten SchülerInnen ein relevantes Thema, Interesse und Bedeutung sind groß. So entschlossen wir uns, die Befragung bei SchülerInnen und LehrerInnen der neunten Klassen des Schuljahres 2001/2002 durchzuführen. Die Befragung fand im Frühjahr 2002 statt.

### **An dieser Stelle ein Wort in eigener Sache:**

*Eine Untersuchung mit diesem Arbeitsaufwand konnten wir nur wegen und mit der Unterstützung der Schulen machen.*

*An dieser Stelle ein **herzliches Dankeschön** an die SchülerInnen, LehrerInnen, Schulleitungen und an das Oberschulamt.*

*Nur durch die wunderbare Zusammenarbeit und die große Bereitschaft, uns wirklich zu unterstützen, war es möglich, dieses Projekt durchzuführen.*

Für die Befragung wurden zwei teilstandardisierte Fragebögen entwickelt: Ein SchülerInnen-Fragebogen und ein LehrerInnen-Fragebogen. Beide Fragebögen enthalten einige offene Fragen. LehrerInnen und SchülerInnen sollten die Gelegenheit erhalten, wesentliche Antworten ausführlich zu begründen und Gestaltungsvorschläge einzubringen. Die Auswertungslisten dieser offenen Fragen sind in der gesondert veröffentlichten, ausführlichen Erhebung: „HIV-Prävention an den Schulen im Landkreis Tübingen“ (siehe Seite 39) abgedruckt.

#### **Die Fragestellung des SchülerInnen-Fragebogens:**

- Kenntnisstand zum Thema HIV und AIDS
- Umsetzung dieser Kenntnisse im Alltag
- Schutzverhalten
- Angst vor einer HIV-Infektion
- Bedeutung und Wichtigkeit des Themas für die SchülerInnen
- Einstellung zu Menschen mit HIV und AIDS
- Informationsquellen
- Schule als geeigneter Ort für Prävention
- Besuch von ExpertInnen und/oder Betroffenen im Unterricht
- Vorschläge zur Unterrichtsgestaltung

#### **Im LehrerInnen-Fragebogen wurde nach der Einschätzung zu folgenden Bereichen gefragt:**

- Kenntnisstand der SchülerInnen zum Thema HIV und AIDS
- Anwendung dieser Kenntnisse im Alltag
- Wichtigkeit des Themas für die SchülerInnen
- Angst der SchülerInnen vor einer HIV-Infektion
- Schule als geeigneter Ort für Prävention
- Wichtigkeit von HIV-Präventionsunterricht
- Durchführbarkeit dieser Aufgabe
- Beurteilung der zur Verfügung stehenden Materialien
- Besuch von ExpertInnen und/oder Betroffenen im Unterricht
- Gestaltung des Präventionsunterrichts

## Der SchülerInnen-Fragebogen

Im Schuljahr 2001/2002 besuchten ca. 2.050 SchülerInnen im Landkreis Tübingen die neunte Klasse. Um im Rahmen einer repräsentativen Stichprobe etwa 300 SchülerInnen (100 pro Schultyp) befragen zu können, rechneten wir mit 400 auszubringenden Fragebögen. Aus der Grundgesamtheit der SchülerInnen der neunten Klassen wurden durch eine Zufallsstichprobe 400 SchülerInnen ermittelt, die einen repräsentativen Querschnitt darstellen.

Methodisches

Durch eine Klumpenstichprobe wurden 19 Schulklassen an 12 verschiedenen Schulen ermittelt. Es war beabsichtigt, einen möglichst gleichen Anteil von SchülerInnen der verschiedenen Schultypen zu erreichen.

Alle per Los ermittelten Schulen erklärten sich bereit, sich an unserer Aktion zu beteiligen. Wir versandten 400 Fragebögen an die Schulen, die diese im Unterricht verteilten und die Befragung im Unterricht durchführten. Es wurden nur die SchülerInnen befragt, die die Erlaubnis ihrer Eltern erhielten, an der Befragung teilzunehmen. Auch hier unterstützten uns die Schulen sehr, indem sie die Erlaubnis der Eltern einholten.

Der Fragebogen wurde in einem ersten Pretest einer Schulklasse vorgelegt und stark verändert. Außerdem wurden durch eine Reliabilitätsanalyse die einzelnen Items überprüft und einzelne Items ausgetauscht. Dieser neue Fragebogen wurde in einer anderen Schulklasse auf seine Tauglichkeit überprüft und für brauchbar befunden. Der Fragebogen ist bewusst kurz und damit ausfüllbar gehalten. Bei einigen Fragen war die Möglichkeit zur Begründung der Meinung bzw. Gestaltungsvorschläge gegeben. Der Fragebogen befindet sich im Anhang der Erhebung „HIV-Prävention an den Schulen im Landkreis Tübingen“ (siehe Seite 39).

Zu unserer großen Freude erhielten wir **353 SchülerInnen-Fragebogen** zurück. Die enorme **Rücklaufquote von 88,25%** verdankt sich der hervorragenden Zusammenarbeit mit den Schulen und den SchülerInnen. Die Fragebögen wurden nach Eintreffen in das Statistikprogramm SPSS eingelesen und durch Stichproben auf Einlesefehler überprüft. Die Variablen „Geschlecht“ und „Schulart“ wurden in die Analyse einbezogen.

## Der LehrerInnen-Fragebogen

In einer Totalerhebung wurden alle Fach- bzw. KlassenlehrerInnen aller neunten Klassen, die für Unterricht zu HIV und AIDS zuständig sind, befragt. Dieser Fragebogen besteht aus neun Fragen, außerdem wurde bei drei Fragen die Möglichkeit zur Begründung des Votums gegeben. Zuletzt wurde noch um Vorschläge und Anregungen zur Verbesserung der Prävention gebeten.

Insgesamt 90 Fragebögen wurden an alle Schulen des Landkreises Tübingen (die neunte Klassen haben) verteilt. Davon erhielten wir 73 Bögen zurück. Dies entspricht einer Rücklaufquote von **81,1 %**. Die Fragebögen wurden in SPSS eingelesen und stichprobenartig überprüft. Die Befragung der LehrerInnen berücksichtigte keine Variablen wie Geschlecht oder Schulart.



In den Grafiken werden nur die beantworteten Fragebögen aufgenommen. Nicht berücksichtigt werden unvollständig, bzw. gar nicht ausgefüllte Fragebögen. Daraus erklären sich abweichende Prozentangaben, die sich jeweils auf die Gesamtzahl (n=353) beziehen.

## Übertragungswege und Risiken

Im ersten Teil der SchülerInnen-Befragung ging es um die **Kenntnisse der SchülerInnen zu HIV und AIDS**. Es wurde nach möglichen Risikosituationen und medizinischem Basiswissen gefragt. Alltagssituationen wurden konstruiert, bei denen es nach Auskunft von Präventionsfachleuten ein großes Unsicherheitspotenzial gibt. Die ausführliche Beantwortung dieser Fragen befindet sich im Anhang auf Seite 115.

Wissen schützt

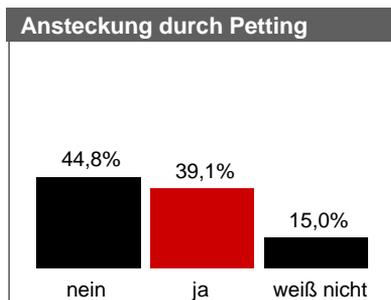
Ein hoher Kenntnisstand über mögliche Übertragungswege ist die grundlegende Voraussetzung für wirksamen Schutz. Man muss wirklich wissen, was man beachten muss, um sich beim Umgang mit Infizierten nicht anzustecken. Wenn man verstanden hat, dass man sich schützen kann, trägt dieses Wissen zu einem diskriminierungsfreien Zusammenleben mit HIV-Infizierten und AIDS-Kranken bei. Dies gilt nur für Gesellschaften in denen Verhütungsmittel, wie zum Beispiel Kondome, leicht erhältlich sind.

Wissen verhindert Diskriminierung

Man muss wirklich wissen, was man beachten muss, um sich beim Umgang mit Infizierten nicht anzustecken. Wenn man verstanden hat, dass man sich schützen kann, trägt dieses Wissen zu einem diskriminierungsfreien Zusammenleben mit HIV-Infizierten und AIDS-Kranken bei. Dies gilt nur für Gesellschaften in denen Verhütungsmittel, wie zum Beispiel Kondome, leicht erhältlich sind.

## Auswertung und Interpretation der Ergebnisse

In Alltagssituationen wie Handgeben, Umarmen etc., kann man sich auf keinen Fall infizieren. Dies ist 95,8% der SchülerInnen bekannt. Schwieriger wird es für die SchülerInnen, wenn die Kontakte nah werden: Wenn man „im gleichen Wasser schwimmt“, beim Küssen, in ärztlicher Behandlung oder – ganz deutlich – beim Petting. Hier gibt es eindeutig offene Fragen.



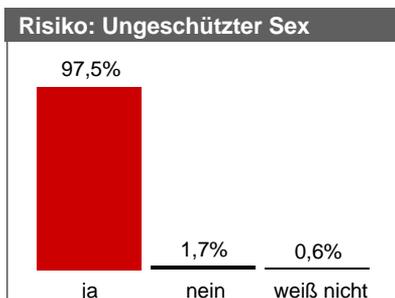
44,8% der SchülerInnen glauben, dass beim Petting ein Risiko besteht. GymnasiastInnen sind hier unsicherer als die anderen SchülerInnen, Mädchen unsicherer als Jungen. Fraglich ist allerdings, ob die vielen falschen Antworten auf Unsicherheiten in der Verwendung des Begriffes „Petting“ hinweisen. Es wäre vielleicht verständlicher und eindeutiger gewesen, statt Petting im Fragebogen von „intensivem Schmusen“ zu sprechen.

Unsicher bei Petting

Bei den anderen Fragen nach Übertragungswegen, wusste die überwiegende Mehrheit die richtige Antwort, aber immerhin:

13,9% der SchülerInnen wissen nicht genau, ob sie sich bei einem **Schwimmbadbesuch** infizieren können. 15,3% glauben, dass man sich in einer **Arztpraxis**, die auch Infizierte behandelt, anstecken kann. 16,7% der SchülerInnen befürchten ein Risiko beim **Küssen**.

Bei diesen alltäglichen Situationen gibt es Unsicherheiten, die der Komplexität des Themas angemessen sind. Gebrauch wird daher ein Rahmen, eine Situation, in der man sich alle, auch die scheinbar absurdesten Fragen zu stellen traut und in der man auch deutliche Antworten erhält.



Ein erfreuliches Ergebnis der Befragung: Die wesentlichen Risikosituationen wie Ansteckung durch Nadeltausch und Ansteckung durch ungeschützten Geschlechtsverkehr sind bekannt.

Trotzdem: Die Vorstellung, dass sich junge Menschen auch in Alltagssituationen nicht ganz sicher sind, wo sich Risiken verbergen (ob in Schwimmbad oder Krankenhaus), kann als Aufforderung verstanden werden, Klartext zu reden, was riskant ist und was nicht.

Fragen und Unsicherheiten der SchülerInnen sollten herausgefunden werden. Wenn man sich nicht sicher ist, ob diese im Rahmen des Unterrichtsgesprächs geäußert werden, kann man durch einen kleinen Wissenstest die unbekannteren oder unsicheren Zonen herausfinden. Der SchülerInnen-Fragebogen kann dabei verwendet werden. Er ist in der getrennt veröffentlichten Erhebung zur HIV-Prävention an den Schulen abgedruckt und kann über das Gesundheitsamt (siehe Seite 39) bezogen werden.

## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

Der konkrete Wissensstand, bzw. konkrete Fragen der SchülerInnen sollen erhoben werden.

### Relevanz

Vor allem die SchülerInnen äußerten den Wunsch nach einem Unterricht, der an ihre Fragen anknüpft. Einige SchülerInnen gaben an, dass sie sich einen Wissenstest oder eine Fragensammlung vorab wünschen, damit sich der Unterricht an dem orientieren kann, was in einer Klasse an Wissen vorhanden ist, bzw. was fehlt.

### Ziel

Wissensstand und verstandene Fragen sollen für einen zielgerichteten Unterricht ermittelt werden.

### Verantwortlich

Die Durchführenden des Präventionsunterrichts sind für diese Wissenstests oder Fragesammlungen verantwortlich.

Unterrichtsgestaltung:  
Wissensstand eruieren

Ein direktes Fazit der Wissensabfrage lässt sich nicht ziehen, sind doch die Fragen in ihrer Bedeutung zu unterschiedlich. Eine Durchschnittsbildung erscheint deshalb fragwürdig. Die Kenntnis der Hauptrisikosituationen war gut. Die Infektionswege und die Prinzipien der Übertragung sollten allen klar sein. Dabei sollten aber nicht nur die Hauptrisiken gewusst werden, sondern auch, welche Situationen im Alltag ungefährlich sind.

So gesehen gibt es noch zu viele SchülerInnen, die sich im Alltag nicht sicher fühlen. Ängste in diesem Bereich können die Lebensqualität empfindlich stören. Es gibt wenig uns bekannte Literatur, die eine HIV-Infektion plastisch darstellt. Zur Zeit ist „HIV verstehen – mit HIV leben“ von Jörg Götz das aktuellste und wohl anschaulichste Booklet.\*

## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

Geeignete Unterrichtsmaterialien sind für die Schulen zusammenzustellen und zu empfehlen.

### Relevanz

Unterrichtsmaterialien zum Thema HIV und AIDS veralten schnell. Unterrichtsmaterialien müssen klare, verständliche Aussagen zum Schutz- und Risikoverhalten enthalten, also in Alltagssituationen Entlastung bringen.

### Ziel

Brauchbare, aktuelle Materialien sind den Schulen alljährlich anzubieten. Geeignete Materialien sollen den Schulen empfohlen werden.

### Verantwortlich

AIDS-Beratungsstelle des Gesundheitsamtes oder AIDS-Hilfe.

Unterrichtsgestaltung:  
Unterrichtsmaterialien

\*Das Booklet ist zu erhalten bei GlaxoSmithKline Deutschland.

Es scheint angezeigt, im Rahmen der HIV- und AIDS-Prävention Sexualität zu thematisieren. Das geht aus der starken Unsicherheit im Bereich Petting deutlich hervor. Außerdem wollen 55% der SchülerInnen mehr über Sexualität wissen.

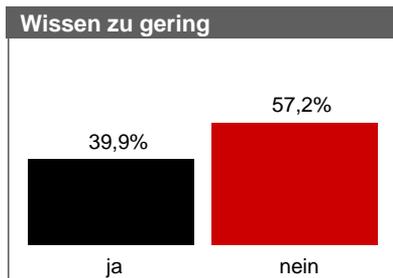
Gute Prävention setzt bei den SexualpädagogInnen an

Mit den Variablen „Geschlecht“ und „Schulart“ wurden bei allen Fragen Variablenvergleiche gemacht. Der Kenntnisstand ist zwischen den Schularten relativ gleich verteilt, auch signifikante Unterschiede zwischen den Geschlechtern sind nicht feststellbar. Nur bei der Frage „Infektionsgefahr bei Petting“ gibt es Unterschiede: Hier wussten die Jungen häufiger die richtige Antwort. Die SchülerInnen der Gymnasien kreuzten häufiger die falsche Antwort an als die SchülerInnen der anderen Schularten.

Keine großen Unterschiede zwischen den Schularten

Parallel dazu wurden die LehrerInnen der neunten Klassen gebeten, ihre **Einschätzung des Kenntnisstandes ihrer SchülerInnen** abzugeben. 19,2% der LehrerInnen halten das Wissen ihrer SchülerInnen zu diesem Thema für groß, 1,4% sogar für sehr groß. Die meisten - 43,8% - halten es für ausreichend, aber immerhin 31,5% gehen von einem geringen, 2,7% von einem sehr geringen Wissensstand aus.

Um es ganz genau zu wissen, baten wir die SchülerInnen um eine **Selbsteinschätzung** ihres Kenntnisstandes:



57,2% halten ihr Wissen für ausreichend, aber 39,9% befürchten, dass es nicht ausreicht.

Hier geben GymnasiastInnen deutlich häufiger an, zu wenig von der Materie zu wissen.

## Medizinisches Basiswissen

In fünf Fragen war medizinisches Basiswissen gefragt. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das medizinische, für den Alltag wichtige Basiswissen an Tübinger Schulen zufriedenstellend zu sein scheint. Lediglich der richtige Testzeitpunkt war nur 35,7% der SchülerInnen bekannt.

Test 12 Wochen nach einer Risikosituation machen lassen

### Umsetzung der Kenntnisse im Alltag

Die theoretischen Kenntnisse sind bei HIV und AIDS allerdings nur die Voraussetzung. Wesentlich ist die konkrete Umsetzung. Wir haben dazu zwei Indikatoren gebildet:

- ▀ Kondomgebrauch. Voraussetzung für ein angemessenes Schutzverhalten ist eine positive Einstellung zum Kondomgebrauch. Im Fragebogen gab es deshalb drei Fragen dazu.
- ▀ Ein weiterer Indikator für Wissensumsetzung ist die Einstellung gegenüber Infizierten. Ist Sicherheit bezüglich der Übertragungswege vorhanden, besteht keine rationale Basis mehr für Diskriminierung.

## Kondombenützung

Der Gebrauch von Kondomen scheint bei den SchülerInnen des Landkreises Tübingen wirklich akzeptiert zu sein. 85,6% der SchülerInnen würden einem Kondomgebrauch zustimmen,

Hohe Selbstverständlichkeit bei der Kondombenützung

85,3% ihn selbst vorschlagen. Diese hohe Übereinstimmung spricht für eine selbstverständliche Benutzung des Kondoms. Es ist überdies ein Hinweis auf die sehr ernsthafte Beantwortung des Fragebogens durch die SchülerInnen.\*

Für Jugendliche scheint es nicht schwer zu sein, sich gemeinsam auf den Gebrauch von Kondomen zu einigen. Die Ergebnisse sprechen für einen selbstverständlichen und eigenverantwortlichen Umgang mit Kondomen. Wenn man davon ausgeht, dass Kondome immer noch das wichtigste Schutzmittel sind, ist das ein sehr gutes und beruhigendes Ergebnis. Bemerkenswert ist auch hier die ausgewogene Verteilung in den Schularten.

Kondome werden von vielen Jugendlichen stark im Zusammenhang mit Empfängnisverhütung gesehen. Außerdem gibt es auch Infektionswege, bei denen das Kondom nicht schützt. Deshalb wurde in den Fragebogen eine Frage aufgenommen, die direkt nach der Verhütung einer Infektion fragt:

### Würden Sie sagen, dass Sie wissen, wie Sie sich vor einer HIV-Infektion schützen können oder fühlen Sie sich da noch unsicher?

Hier ergab sich ein weniger eindeutiges Ergebnis:

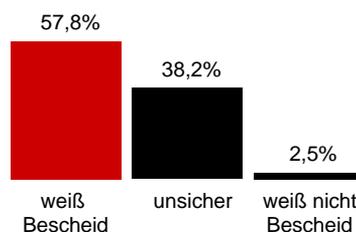
57,8% der SchülerInnen wissen, wie sie sich schützen sollen.

Es gibt noch eine relativ starke Unsicherheit darüber, wie man nun genau HIV bekommen kann

Nur 2,5% weiß definitiv nicht Bescheid. Aber immerhin 38,2% fühlen sich unsicher.

Auffallend ist hier, dass sich GymnasiastInnen deutlich am unsichersten fühlen. Dabei fühlen sich die Mädchen wiederum deutlich sicherer.

#### Wissensstand zum Schutz vor HIV



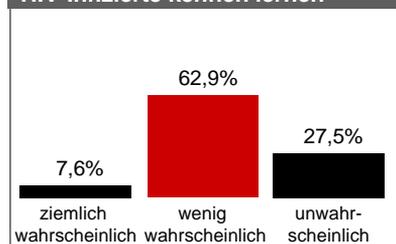
### Einstellung zu Menschen mit HIV und AIDS

In fünf Fragen wurde die Einstellung zu Menschen mit HIV und AIDS und die Nähe des Themas zur eigenen Lebenswelt befragt. Das Ergebnis zeigt eine tolerante und akzeptierende Einstellung der SchülerInnen im Landkreis Tübingen. 94,6% würden ihre Freunde auch nach einer Infektion nicht aufgeben, 92,6% würden ihnen in diesem Fall aktiv helfen. 76,2% ist bekannt, wie sie sich vor einer HIV-Infektion im Kontakt mit Infizierten schützen können. 18,1% dagegen wissen es nicht.

Tübinger SchülerInnen würden helfen

Eine HIV-Infektion scheint bei SchülerInnen nicht zwangsläufig zur sozialen Ausgrenzung zu führen. Angesichts dieser Einstellung ist zu hoffen, dass Diskriminierung und Stigmatisierung HIV-Infizierter der Vergangenheit angehören wird. Auffallend ist allerdings die Zahl der SchülerInnen, die nicht weiß, wie sie sich in einem persönlichen Kontakt schützen soll (18,1%). Diese Komponente sollte im Präventionsunterricht herausgearbeitet werden, fördert sie doch den eigenen Schutz und ist die beste Vorbeugung gegen Diskriminierung. Nach der Präsenz von HIV und AIDS im eigenen Leben wurde in folgender Frage gefragt:

#### HIV-Infizierte kennen lernen



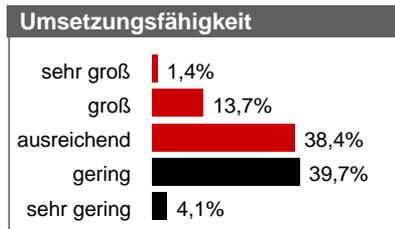
### Denken Sie, dass Sie im nächsten halben Jahr jemanden kennen lernen könnten, der/die HIV-positiv ist?

Auf die Frage nach der Wahrscheinlichkeit im Alltag HIV-infizierte Menschen kennen zu lernen, antworteten 62,9% der SchülerInnen mit „wenig wahrscheinlich“. Für unwahrscheinlich halten es 27,5%. Nur für 7,6% der SchülerInnen erscheint es ziemlich wahrscheinlich, einen HIV-Infizierten kennen zu lernen.

\*Die Ernsthaftigkeit in der Beantwortung war bei der ganzen Auswertung sehr deutlich merkbar, erleichterte die Auswertung und bestärkt die Ergebnisse in ihrer Richtigkeit und Aussagekraft. An manchen Stellen wurde im Fragebogen durch leicht redundante Fragestellungen überprüft, ob die Fragen verstanden wurden (Übereinstimmung).

Dem Wissen, dass HIV und AIDS immer noch die Welt bewegt und als Gefahrenquelle auch im eigenen Land existiert, steht die eher geringe Wahrscheinlichkeit gegenüber, HIV und AIDS im eigenen Alltag zu begegnen.

**Die Tübinger LehrerInnen wurden um eine Einschätzung gebeten, wie ihre SchülerInnen die vermittelten Kenntnisse anwenden:**



Diese Fähigkeit sprechen 15,1% der LehrerInnen ihren SchülerInnen in großem oder sehr großem Umfang zu. 38,4% verfügen nach LehrerInnen-Einschätzung über ausreichende Fähigkeiten zum Wissenstransfer. 39,7% LehrerInnen schätzen die Fähigkeit zur Umsetzung bei ihren SchülerInnen eher gering ein.

Diese Zahl korrespondiert mit den Ergebnissen der SchülerInnen-Selbsteinschätzung, nach der 38,2% der SchülerInnen sich bezüglich eines richtigen Schutzverhaltens unsicher fühlen und 2,5% darüber nicht Bescheid wissen.

## Angst vor einer HIV-/AIDS-Infektion

**Wie sehr fürchten die SchülerInnen des Landkreises Tübingen eine HIV-Infektion?**

Gerade in der Spannung zwischen Präsenz und gleichzeitiger Alltagsferne des Problems, erscheint uns dieser Fragenkomplex sehr wichtig. Fünf Aussagen wurden im Fragebogen zur Disposition gestellt und so versucht, das Spektrum möglicher Angst aufzuzeigen:

56,9% der SchülerInnen glauben, dass sie sich nicht infizieren, 35,1% können diese Sorge allerdings nicht ausschließen. GymnasiastInnen sehen sich hier deutlich weniger infektionsgefährdet als die anderen.

**Ich glaube nicht, dass ich mich infiziere.**

**Mich nervt das Getue um Safer Sex.**

79,0% der SchülerInnen sind von Prävention nicht genervt. Mädchen sind vom Safer Sex etwas weniger genervt als Jungen. Die Verteilung in den Schularten ist gleich.

Darüber sind sich 78,5% der SchülerInnen einig. Für HauptschülerInnen ist AIDS signifikant wichtiger als für SchülerInnen anderer Schularten.

**AIDS ist für mich ein wichtiges Thema.**

**Es ist ein Problem das die ganze Welt betrifft.**

95,5% der SchülerInnen schließen sich dieser Aussage an.

62,9% der SchülerInnen gaben an, Angst vor HIV und AIDS zu haben, nur 33,7% können dies für sich ausschließen. Die Verteilung bezüglich Schularart und Geschlecht ist relativ ausgewogen.

**Ich habe Angst, es zu bekommen.**

Mit diesen Aussagen lässt sich das Phänomen der Angst vor HIV und AIDS beschreiben. HIV wird eindeutig als globales Problem erkannt. Es ist ein Thema, das auch Menschen in den Ländern betrifft, die vergleichsweise gut dastehen. Es ist für die SchülerInnen ein persönlich wichtiges Thema. Man muss sich dagegen schützen. Safer Sex wird von Jugendlichen ernst genommen und nicht als Panikmache abgetan. Es ist ein real vorhandenes Problem dieser Erde, mit dem man in unserem Land eher indirekt konfrontiert wird.

AIDS – ein globales Thema

Den Stellenwert, den HIV bezüglich angemessenen Schutzmaßnahmen für die Jugendlichen persönlich hat, erscheint sehr hoch. Wenn 35,1% der SchülerInnen Angst haben, sich zu infizieren, zeigt das, dass HIV im Denken präsent ist. Und das, ohne vielleicht jemals einen Infizierten zu sehen... Demgegenüber steht auf den ersten Blick das Paradox, dass 62,9% Angst haben „es“ zu bekommen. Das mag zuerst als großer Widerspruch erscheinen, entspricht aber der häufig zu beobachtenden Einstellung zu HIV. Ein Infektionsrisiko ist ein begreifbares Risiko. Wie wir gesehen haben, sind die Hauptrisikowege gut bekannt. AIDS zu bekommen meint etwas anderes, es ist die irrationale Angst, die so häufig anzutreffen ist und sich aus der Krankheit selbst erklärt. AIDS ist eine Krankheit, an der weltweit Menschen sterben. Sie wird vor allem durch Geschlechtsverkehr übertragen, sie spricht Tabus unserer Gesellschaft wie Sexualität, Homosexualität und Drogengebrauch an. Das HI-Virus kann man nicht sehen, man kennt niemand, der es hat und trotzdem ist es da, genau wie die diffuse Angst, es zu bekommen. Es ist die gleiche Angst, die Menschen auch bei einem HIV-Test befallen kann, obwohl sie wissen, dass es eigentlich keine Risikosituation gab. Trotzdem, man weiß ja nie... Es ist diese Angst, sich im Schwimmbad anzustecken oder in der Arztpraxis. Und es ist diese diffuse Angst, die das Leben der Infizierten so schwer macht. Zu dem Leben mit einer tödlich verlaufenden Krankheit werden sie besonders stigmatisiert, diskriminiert und erregen besondere Neugierde.

Hoher Stellenwert

AIDS rüttelt Tabus wach

Diffuse Ängste

Es ist die große Unsicherheit auf die die Menschen mit Angst reagieren, vor allem dann, wenn diese Gefahr nicht sichtbar und nicht fassbar ist. Das einzige Mittel dagegen oder dafür sind Gespräche im geschützten Rahmen, in denen über Vorbehalte Tabus, Ängste, gerade auch irrationale Ängste, gesprochen werden kann. Den SchülerInnen ist es mit ihrer Besorgtheit wirklich ernst, dass zeigt auch die positive Einstellung zu Safer Sex. Das alles sind ernsthafte Gründe, den Präventionsunterricht zu modifizieren, mehr Unterrichtszeit dafür zu Verfügung zu stellen und fachübergreifend den verschiedenen Dimensionen der Krankheit und ihrer Auswirkungen Rechnung zu tragen. AIDS ist ein politisches, ein soziales, ein wirtschaftliches und ein medizinisches Problem. Es kann Menschen mit vielen Dingen konfrontieren: Mit dem Umgang mit sich selbst, dem eigenen Körper, der Verantwortung für sich und andere, den eigenen Vorurteilen und der eigenen Sexualität.

Offene Gespräche sind notwendig

## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

Es sind Vorschläge zu erarbeiten, wie mehr Präventionsinhalte in den Unterricht aufgenommen werden können (z.B. HIV-Literatur im Deutschunterricht, HIV-Planspiele als Computersimulation).

**Unterrichtsgestaltung:  
HIV-Unterricht in andere  
Fächer integrieren**

### Relevanz

In der Befragung schlugen LehrerInnen und SchülerInnen vor, HIV als Thema in andere Fächer einzubringen und dadurch der Mehrdimensionalität dieser Krankheit gerecht zu werden.

### Ziel

Vorschläge sind zu erstellen, wie man HIV und AIDS auf verschiedenen Ebenen betrachten kann.

### Verantwortlich

Arbeitskreis Prävention

### Die LehrerInnen wurden befragt, wie sie ihre SchülerInnen bezüglich der Wichtigkeit des Themas und vorhandene Ängste einschätzen:

- 71,2% der LehrerInnen halten das Thema für wichtig oder sehr wichtig für ihre SchülerInnen.
- Die Einschätzung der Ängste ist etwas schwieriger: 47,9% wählten die Option „indifferent“, 23,2% vermuten, dass die Ängste seitens der SchülerInnen groß oder sehr groß sind; 26% gehen von eher wenig Angst aus. Angstfreiheit wird nur von 1,4% der LehrerInnen unterstellt.

## Informationsquellen zum Thema HIV und AIDS

### Die SchülerInnen wurden befragt, wo sie ihre Fragen zum Thema HIV und AIDS beantwortet bekommen.

#### Infos von Beratungsstellen



Nach ihren Auskünften sind Beratungsstellen der Ort, wo sie am Besten ihre Fragen beantwortet bekommen. Eine Antwort, die uns etwas verblüffte und die sich nicht unbedingt mit der Erfahrung der Präventionsfachkraft der AIDS-Beratungsstelle deckt. In der Sprechstunde ist diese Altersstufe eher selten vertreten. Es ist natürlich möglich, dass durch Medien, Öffentlichkeitsarbeit oder durch Schulen und Eltern auf diese Möglichkeit der Beratungsstelle hingewiesen wird, so dass SchülerInnen hier eine potenzielle Möglichkeit erkennen, wo sie im Bedarfsfall hingehen können.

#### Infos aus dem Unterricht



Die Schule wurde als zweitwichtigster Informationsort genannt.

50,7% bekommen ihre Fragen im Unterricht beantwortet. Für 26,9% hat diese Form der Information kaum Bedeutung. In der Korrelationsmatrix gibt es signifikante Unterschiede zwischen den Schularten. Für HauptschülerInnen ist die Schule der wichtigste Ort, um Fragen beantwortet zu bekommen, für RealschülerInnen ist die Tendenz schwächer.

Auffallend ist die vergleichsweise geringe Bedeutung des Unterrichts für GymnasiastInnen. Außerdem ist die Bedeutung des Unterrichts für Jungen signifikant größer als für Mädchen.

Die besondere Rolle der Schule in der HIV-Prävention ist klar: Sie erreicht einfach (fast) alle. Interessant ist, dass diese Bedeutung der Schule auch für die SchülerInnen so klar gesehen und akzeptiert wird.

Einige SchülerInnen werden durch die Schule allerdings nicht erreicht: 7,3% der SchülerInnen wissen nicht, wo sie ihre Fragen beantwortet bekommen. Diese Zahl ist eindeutig zu hoch.

Das Elternhaus steht an dritter Stelle des Informationsrankings. GymnasiastInnen können dabei am häufigsten auf diese Möglichkeit zurückgreifen, HauptschülerInnen am wenigsten. Dafür geben die HauptschülerInnen dem Schulunterricht eine höhere Wichtigkeit. Hier könnte ein Zusammenhang bestehen: Wo das Elternhaus nicht zur Verfügung steht, gewinnt die Schule an Bedeutung.

Wichtig erscheint auch, dass das Internet der Bravo den Rang abgelaufen hat. Dieser Trend wird sich in Zukunft mit höchster Wahrscheinlichkeit verstärken. Diese Entwicklung sollte von den Beratungsstellen aufgegriffen werden.

Internet steigt an Bedeutung

## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

Die Beratungsstellen sollten eine Internetberatung zum Thema Prävention anbieten. Sinnvoll erscheint, wenn zunächst eine Beratungsstelle (AIDS-Beratung oder AIDS-Hilfe) ein Angebot macht. Dieses Angebot soll nach einer Pilotphase auf Akzeptanz und Auslastung hin überprüft werden. Mit den Krankenkassen ist abzuklären, ob und inwieweit ein solches Angebot finanziert wird.

Angebots-  
erweiterung:  
Internetberatung

### Relevanz

Aus den Ergebnissen der Befragung kann geschlossen werden, dass das Internet auch im Landkreis Tübingen das Medium der Zukunft ist. Daher sollten die Beratungsstellen diese Medien in ihre Arbeit einbinden und im Internet beraten.

### Ziel

Bis 2004 wird das Konzept für eine Internetberatung erstellt. Nach einem Testlauf von einem weiteren Jahr, wird die Nachfrage und Akzeptanz evaluiert.

### Verantwortlich

AIDS-Beratungsstelle des Gesundheitsamts, bzw. AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen. Zur Frage der Finanzierung: RAGE (Regionale Arbeitsgemeinschaft Gesundheit).

## Die Schule als geeigneter Ort für Prävention

Die SchülerInnen wurden durch fünf teilstandardisierte Fragen zum Präventionsunterricht befragt. Durch offene Fragen war die Möglichkeit gegeben, Gestaltungswünsche zu nennen und die eigene Meinung zu begründen. Diese Listen sind in der Erhebung „HIV-Prävention an den Schulen im Landkreis Tübingen“ (siehe Seite 39) abgedruckt. In diesen Bericht werden nur kurze Zusammenfassungen aufgenommen.

### ■ Mit dem Unterricht zufrieden

53% der befragten SchülerInnen sind mit dem Unterricht zufrieden, so wie er ist. 39,4% dagegen sind unzufrieden. Auffallend war hier die hohe Zufriedenheit der HauptschülerInnen und die hohe Unzufriedenheit der GymnasiastInnen.

### ■ Unterricht zum Thema HIV und AIDS gewünscht

90,9% wollen Unterricht zum Thema HIV und AIDS. Nur 6,5% der SchülerInnen wollen keinen Unterricht zu diesem Thema. Durch eine offene Frage war die Möglichkeit gege-

**Präventionsunterricht gewünscht**

ben, die geäußerte Meinung zu begründen. Die SchülerInnen machten regen Gebrauch davon: Sie finden es für ihr eigenes Leben wichtig aber auch interessant, über mögliche Gefahren aufgeklärt und so befähigt zu werden, verantwortungsvoll mit HIV und AIDS umzugehen, sich angemessen schützen zu können und keine irrationalen Befürchtungen haben zu müssen.

■ **Mehr Unterricht zum Thema HIV und AIDS**

73,9% der SchülerInnen wünschen sich mehr Unterricht. Das bedeutet, dass auch ein großer Teil derer, die mit dem Unterricht grundsätzlich zufrieden sind, sich mehr Schulstunden zu diesem Thema wünscht. Es ist auch anzunehmen, dass ein Teil der eher Unzufriedenen sich mehr Unterrichtszeit wünscht. Vielleicht ist der als nicht ausreichend empfundene Unterricht ein Anlass für die geäußerte Unzufriedenheit. In jedem Fall reicht für 73,9% das bestehende Angebot nicht aus.

Bestehendes Angebot reicht nicht aus

■ **Getrennter Unterricht für Mädchen und Jungs**

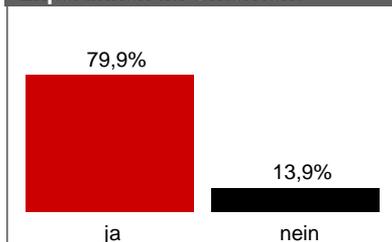
85,6% sprachen sich dagegen aus. Dieses Ergebnis war überraschend, sind doch Präventionsfachleute eher der Ansicht, dass sich hier getrennter Unterricht empfiehlt. Die SchülerInnen vertraten eine andere Meinung: Für sie scheint nach Geschlechtern getrennter Präventionsunterricht nicht notwendig zu sein. Diese Einschätzung wurde von Jungen und Mädchen gleichermaßen geäußert.

Getrennter Unterricht out

■ **Besuch von ExpertInnen oder Betroffenen im Unterricht**

79,9% wünschen sich, dass ExpertInnen oder Betroffene über HIV und AIDS berichten. Dieser Wunsch unterscheidet sich in den Schularten nicht, wird aber etwas häufiger von Mädchen geäußert.

Bei dieser Frage wurde den SchülerInnen die Möglichkeit angeboten, ihre Antwort in offener Form zu begründen. Davon machten viele SchülerInnen Gebrauch. Nachfolgend eine kurze Zusammenfassung:

**ExpertInnen im Unterricht**

- Man lernt Menschen kennen, die diese Krankheit haben, bzw. die Umgang damit haben. Sie wird dadurch auch real.
- Das Leben mit HIV und AIDS wird dadurch begreifbarer, verständlicher.
- Man kann ExpertInnen ganz andere Dinge fragen.
- Tabus werden abgebaut.
- ExpertInnen/Betroffene verfügen über ein ganz bestimmtes Fachwissen.

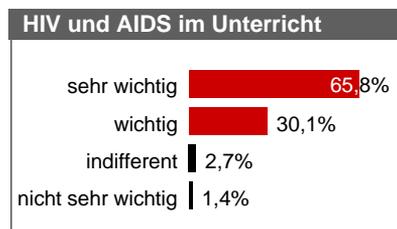
- Betroffene können ihre Lebenserfahrung einbringen.
- Man lernt Menschen kennen, die ihr Leben mit einer tödlichen Krankheit meistern.

Einige der SchülerInnen, die den Unterrichtsbesuch ablehnen, haben dies mit ihrer Angst vor Ansteckung begründet. Daran wird sichtbar, wie heikel ein solcher Besuch ist und wie gut er vorbereitet werden muss.

Diese Stellungnahmen unterstreichen die Tendenz, die schon aus den vorherigen Auswertungen abzusehen war. Das Krankheitsbild und der Verlauf von HIV ist sehr abstrakt. Es erstaunt nicht, dass sich die SchülerInnen Lernwege wünschen, die die Krankheit realistisch und nachvollziehbar machen. Dieser Wunsch entspringt keinerlei Sensationslust, keinem Voyeurismus, sondern einer spürbaren Sorge und dem Bestreben, sich von dieser Gefahr ein Bild zu machen. Diesem Wunsch gilt es unbedingt Rechnung zu tragen.

**Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass HIV-Prävention einem starken SchülerInnen-Interesse entspricht.**

### Die LehrerInnen wurden gefragt, inwieweit Schulstunden ein geeignetes Setting für Präventionsunterricht darstellt:



95,9% der befragten LehrerInnen sehen den Unterricht zu HIV und AIDS als sehr wichtige oder wichtige Aufgabe. Diese Aussage steht für sich und ist ein eindeutiges Votum für Präventionsunterricht.

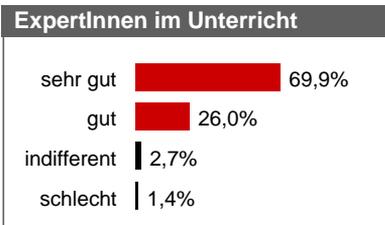
Bei dieser Frage gab es außerdem die Möglichkeit, die geäußerte Meinung zu kommentieren. Von dieser Möglichkeit wurde häufig Gebrauch gemacht. Die Stellungnahmen runden das Ergebnis ab (siehe Erhebung „HIV-Prävention an den Schulen im Landkreis Tübingen“). In den Kommentaren wird die besondere und einmalige Stellung der Schule und die Wichtigkeit dieser Aufgabe hervorgehoben. Die Schule ist die einzige Einrichtung, die alle Jugendlichen erreicht, unabhängig von Status, moralischem oder religiösem Hintergrund. Sie hat deshalb eine besondere Aufgabe, die für Leben und Gesundheit der Jugendlichen wesentlichen Inhalte zu vermitteln. Diese Aufgabe sehen die Pädagogen sehr deutlich. In einem Fragebogen wurde es auf den Punkt gebracht:

„Wer, wenn nicht wir? Wo, wenn nicht hier?“

Bei der Frage nach der Machbarkeit von HIV- und AIDS-Unterricht gaben 89% der LehrerInnen an, dass Präventionsunterricht in den Schulstunden durchführbar ist, allerdings empfinden nur 50,7% das Zeitbudget als ausreichend.

### Die LehrerInnen wurden ebenfalls darüber befragt, was sie von einem ExpertInnen-Besuch im Unterricht halten:

Eindeutig positiv, wurde die Frage nach einem ExpertInnen-Besuch im Unterricht beantwortet. 69,9% finden diese Idee sehr gut, 26% gut. Nur eine Person äußerte sich ablehnend. Bei dieser Frage war es möglich, Begründungen anzugeben: ExpertInnen hinterlassen einen tieferen, nachhaltigeren Eindruck als die „AlltagslehrerInnen“. Sie können aus der Praxis berichten und werden konkret. Auch hier ergibt sich Übereinstimmung mit den SchülerInnen-Wünschen nach ExpertInnen und Betroffenen im Unterricht und den Gestaltungsvorschlägen der LehrerInnen, die ExpertInnen im Unterricht vorschlagen.



## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

Der Besuch von ExpertInnen und Betroffenen im Unterricht soll ermöglicht werden.

#### Relevanz

SchülerInnen und LehrerInnen waren sich einig, dass der Besuch von externen ExpertInnen und Betroffenen nachhaltig wirkt und fundierte Wissensvermittlung fördert. Das Angebot von AIDS-Hilfe und AIDS-Beratung besteht, wird allerdings selten in Anspruch genommen.

#### Ziel

Besuch von ExpertInnen und Betroffenen soll verstärkt ermöglicht werden. In einem angemessenen Zeitraum wird das Verhältnis von Angebot und Nachfrage neu recherchiert.

#### Verantwortlich

Arbeitskreis Prävention.

**Unterrichtsgestaltung:  
ExpertInnen und Betroffene im Unterricht**

## Resümee

Die Ergebnisse wurden bereits diskutiert, die daraus resultierenden Handlungsempfehlungen werden im Anschluss noch einmal im Überblick dargestellt. Die eingangs aufgestellten Zielfragen (siehe Seite 39) wurden folgendermaßen beantwortet:

### 1. Präventionsangebot

Es sollte ermittelt werden, ob ein Präventionsangebot für die Schule, z.B. durch das Gesundheitsamt, weiter notwendig ist oder nicht und in welcher Form dieses Angebot vorgehalten werden soll. Die Antwort nach der Notwendigkeit dieser Aufgabe ergab sich aus der LehrerInnen-Befragung eindeutig: 65,8% der befragten LehrerInnen sehen Unterricht zu HIV und AIDS als sehr wichtige Aufgabe an, 30,1% als wichtig. Nur 1,4% der LehrerInnen (d.h. eine Person), findet diese Aufgabe nicht sehr wichtig. Dieses Ergebnis ist eindeutig, im Verbund mit dem starken Wunsch nach ExpertInnen an der Schule, als Votum für das Angebot Unterrichtshilfe durch AIDS-Fachkräfte zu interpretieren. Verstärkt wird dies durch die Ergebnisse der SchülerInnen-Fragebogen, die ebenfalls als ein deutliches Votum für Präventionsunterricht und Unterstützung durch ExpertInnen/Betroffene zu werten ist. Die Notwendigkeit für Präventionsunterricht zum Thema HIV und AIDS an Tübinger Schulen und die Unterstützung dabei durch auswärtige Fachleute, ist also gegeben. Es besteht entgegen unserer Annahme großer Bedarf am Thema.

In einem Arbeitskreis Prävention soll überprüft werden, wie es trotz dieses Bedarfs zu einer geringen Auslastung des bestehenden Angebotes kommt. In gezielten Aktionen an Schulen, z.B. Gespräche mit der Schulleitung, soll dieses Problem angegangen werden. Nicht zuletzt durch die Auswertung der offenen Fragen, wurden zur Gestaltung eines künftigen Präventionsunterrichts viele Aussagen zusammengetragen. Sie finden vor allem in den Handlungsempfehlungen ihren Ausdruck. Diese sehr konkreten Vorschläge werden, soweit wie möglich, in die weitere Arbeit einbezogen.

### 2. Stellenwert von Prävention

Desweiteren wurde nach dem Stellenwert gefragt, den die HIV-Prävention für SchülerInnen und LehrerInnen hat und ob die Schule noch der geeignete Ort für Primärprävention ist.

Die Bedeutung von Prävention wurde deutlich: Es gibt ein hohes Interesse und einen spürbaren Wunsch seitens der SchülerInnen, sich „safe“ zu verhalten, das heißt Kenntnisse für das alltägliche Leben zu erwerben. Die Bedeutung der Schule als der geeignete Ort, ist für SchülerInnen und PädagogInnen gleichermaßen klar, die Freitexte der LehrerInnen (siehe Erhebung „HIV-Prävention an den Schulen im Landkreis Tübingen“) legen beredtes Zeugnis für die Wichtigkeit der Aufgabe für die Schule ab.

## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

### Relevanz

Präventionsunterricht hat aus LehrerInnen- und SchülerInnen-Sicht eine sehr hohe Bedeutung. Gewünscht und gebraucht werden nachvollziehbare und nachhaltige Informationen zu diesem komplexen Thema. Die vorherigen Handlungsempfehlungen beschäftigen sich mit Teilaspekten der Unterrichtsgestaltung. Um dem starken Interesse und der hohen Bedeutung Rechnung zu tragen, soll eine Unterrichtseinheit konzipiert werden, die verschiedene Ebenen (Selbstkompetenz stärken, Sexualerziehung, Diskriminierung von Minderheiten, etc.) ausmacht. Diese Einheit soll konzipiert, durchgeführt und evaluiert werden. Dann kann sie z. B. in MultiplikatorInnen-Schulungen den Schulen zur Verfügung gestellt werden.

### Ziel

Eine Unterrichtseinheit soll bis zum Jahr 2005 entwickelt, an Schulen getestet, auf ihre Wirkung hin evaluiert und den Schulen zur Verfügung gestellt werden.

### Verantwortlich

Arbeitskreis Prävention.

**Unterrichtsgestaltung:  
Entwicklung einer Unterrichtseinheit zum Thema  
HIV und AIDS**

# KAPITEL 5

## Basiswissen - Übertragungswege

---



## 1. Richtlinien

HIV ist außerhalb von Körperflüssigkeiten sehr instabil. Es muss bei einer Infektion von einer zellhaltigen Körperflüssigkeit des einen Körpers in die zellhaltige Körperflüssigkeit eines anderen Körperinneren gelangen. Dazu braucht es eine Eingangspforte, in der die beiden Körperflüssigkeiten miteinander in Kontakt treten können.

HIV kann demnach übertragen werden durch:

- ungeschützten Geschlechtsverkehr
- Gabe von Blut und Blutderivaten
- Transplantation infizierter Organe
- Schwangerschaft, Geburt und Stillen
- Nadelstichverletzungen
- gemeinsamer Gebrauch von kontaminierten Nadeln und Spritzen

HIV kann **nicht** übertragen werden durch:

- Toilettensitze, Schwimmbecken, Wasserhähne, Duschen
- Berühren und Umarmen von HIV-Infizierten
- Küssen
- Geschirr, Bettwäsche oder sonstige von HIV-Infizierten benutzte Gegenstände
- Nahrungsmittel, die von HIV-Infizierten zubereitet wurden
- Tröpfcheninfektion
- Mücken und andere Insekten
- nichtsexuellen Sozial- und Körperkontakt
- Schmierinfektionen (fäkal-oral)

## 2. Fragen aus der Praxis

In unserem Fragebogen für SchülerInnen wurden Alltagssituationen auf Übertragungswege und Risikosituationen hin abgefragt. Es handelt sich dabei um Fragen, die in der Präventionsarbeit häufig gestellt werden, deshalb beantworten wir sie hier ausführlich und ergänzen sie um einige andere Fragen, die unserer Erfahrung nach häufig gestellt werden.

### **Kann man sich durch Berührung (also durch Hautkontakt) anstecken?**

Das HI-Virus überträgt sich nur durch zellhaltige Körperflüssigkeit. Diese Körperflüssigkeit (Blut oder Sperma) muss über Eintrittspforten von einem Körperinneren in ein anderes Körperinnere gelangen. Dies kann bei Hautkontakt nur durch

Es geht nicht unter die Haut

beidseitig vorhandene und blutende Wunden geschehen. Bei genauer Überlegung wird klar, dass solche Situationen im Alltag nicht vorkommen. Konstruierte Situationen (zwei Schwerverletzte leisten sich gegenseitig Erste Hilfe) sind nicht alltäglich und bedürfen andere Maßnahmen. Man kann sich also (immer von einer Alltagsnormalität ausgehend) durch Berührung nicht anstecken.

### **Kann man sich anstecken, wenn man mit einem Infizierten zusammenarbeitet?**

Am Arbeitsplatz werden keine Körperflüssigkeiten ausgetauscht, von daher ist unter normalen Umständen keine Infektion möglich. Häufig wird hier auf das Beispiel Ansteckung am Arbeitsplatz Krankenhaus hingewiesen.

Man kann damit arbeiten

Aber auch im Krankenhaus kann es bei Einhaltung der normalen Vorsichtsmaßnahmen (Handschuhe) zu keiner Übertragung kommen. Ebenfalls riskant erscheinen Ansteckungsgefahren durch Nadelstichverletzungen. Hier ist darauf hinzuweisen, dass für die Berufe rund um das Krankenhaus ein gezielter Präventionsunterricht bereits in der Ausbildung stattfinden muss.

#### **Kann man sich bei einem Krankenhausbesuch anstecken?**

Es gilt: Im Normalfall kein Austausch von Körperflüssigkeiten und damit kein Infektionsrisiko.

#### **Kann man sich in einer Arztpraxis anstecken, in der Infizierte behandelt werden?**

Ärzte ungefährlich

In einer Arztpraxis kommt es nicht zum Austausch von Körperflüssigkeiten. Beim Thema „Arztpraxis“ gibt es viele Fragen nach Qualität der Blutkonserven und Sterilität. Die Wahrscheinlichkeit, sich mit einer Blutkonserve zu infizieren, liegt bei 1:1.000.000.

#### **Kann man sich in einem öffentlichen Schwimmbad anstecken?**

Schwimmen unbedenklich

Auch hier werden keine Körperflüssigkeiten ausgetauscht. Dabei gilt es folgendes zu bedenken: Es gibt unterschiedlich infektiöse Konzentrationsdichten: Die dichteste findet sich im Blut, dann im Sperma. Körperflüssigkeiten wie Urin und Speichel enthalten keine oder kaum Viren.

#### **Kann sich eine virushaltige Flüssigkeit überhaupt in Wasser halten?**

An dieser Stelle soll auch auf verschiedene Situationen hingewiesen werden, die oft Anlass zur Sorge geben:

**Trinken:** Trinken aus einem Glas und die Benutzung des gleichen Geschirrs ist völlig unbedenklich. Speichel ist nur in sehr geringem Ausmaß infektiös, es würde etliche Liter infektiöser Speichelflüssigkeit brauchen, um eine Infektion auszulösen.

**Toilettenbenutzung:** Übertragung durch die Kloschüssel. Hier besteht keinerlei Risiko, auch wenn die Toilette von Infizierten benutzt wurde. Urin ist nicht infektiös, außerdem gelangt die Flüssigkeit nicht ins Körperinnere.

#### **Kann man sich beim Küssen infizieren?**

Eine nicht ganz einfache Frage: Hier kommt es zum Austausch von Speichelflüssigkeit. Dazu braucht es medizinische Fachkenntnisse: Speichelflüssigkeit ist nicht sehr infektiös. Medizinische Studien haben ergeben, dass etwa drei Liter Speichel ausgetauscht werden müssten, damit ein Infektionsrisiko vorliegt.

Küssen erlaubt

Im Beratungs- und Präventionsalltag gibt es eine Standardfrage: Was ist mit Küssen bei offenen Wunden im Mundraum, z.B. bei Zahnfleischbluten? Hier ist darauf hinzuweisen, dass es sehr stark blutende Wunden auf beiden Seiten bedarf (Flüssigkeiten müssen ins Körperinnere gelangen). Außerdem hilft der Verweis auf die Realität: Wer küsst schon gerne bei starken Blutungen?

#### **Ansteckung durch Nadeltausch (wenn die Nadel bereits von Infizierten benutzt wurde) ?**

Nadeltausch hat ein sehr hohes Infektionsrisiko. Die meisten infizierten, drogengebrauch-

den Menschen haben die Krankheit auf diesem Infektionsweg bekommen. Eine häufige Sorge gilt herumliegenden Spritzen. Voraussetzung ist natürlich, dass diese Spritze vorher von einem infizierten Menschen benutzt wurde und sich noch Spuren von flüssigem Blut daran befinden. Das Virus überlebt außerhalb von Körperflüssigkeiten nur im Labor. In einer Spritze ist die Überlebensdauer länger, vor allem dann, wenn sich noch Blutreste darin befinden. Hier gibt es mit Sicherheit ein Risiko. Benutzte Spritzen dürfen nicht wieder benutzt werden, auch nicht in spielerischer Absicht. Eltern sollten mit ihren Kindern darüber sprechen, sie vor den Gefahren warnen und Verhaltensregeln aufstellen. Beispiel: Wenn Du eine Spritze und/oder Nadel findest, lasse sie liegen und verständige einen Erwachsenen.

Nadeltausch streng verboten!

#### **Kann man sich durch ungeschützten Geschlechtsverkehr mit Infizierten anstecken?**

Hier gibt es ein eindeutiges Risiko. Solange man nicht sicher weiß, ob der Partner/die Partnerin das Virus hat, ist die Benutzung von Kondomen angesagt. Ob ein HIV-Test durchgeführt werden muss oder ob durch ein offenes Gespräch zwischen den Partnern Klarheit in dieser Frage hergestellt werden kann, muss jedes Paar für sich selbst herausfinden.

Im Zweifelsfall  
immer Kondome!

#### **Wie ist die Ansteckungsgefahr bei oralem Sex mit einem Infizierten?**

Hier gibt es viel Unsicherheit. Sicher ist: Nie Samenflüssigkeit des Mannes in den Mund! Die Sexualflüssigkeit der Frau ist, oral aufgenommen, weniger infektiös als die des Mannes. Wichtig: Bei Unsicherheit über den Infektionsstatus des Partners oder der Partnerin entweder keinen oralen Sexualverkehr oder Schutzmaßnahmen treffen.

#### **Kann man sich durch Petting mit einem Infizierten anstecken?**

Beim Petting werden keine Körperflüssigkeiten ausgetauscht. Es handelt sich dabei um - auch intensive - Hautkontakte. Über mögliche Gefahren beim Küssen wurde hier schon berichtet.



## **KAPITEL 6**

Versorgung HIV-Infizierter  
im Landkreis Tübingen

---



## Die Versorgung HIV-Infizierter im Landkreis Tübingen

Gesundheitsversorgung setzt an der Schnittstelle zwischen Eigen- und Fremdversorgung an und wird dann benötigt, wenn die Betroffenen ihre gesundheitsbezogenen Bedürfnisse nicht mehr durch eigene Initiative und Vermögen erfüllen können.

Menschen mit unterschiedlichsten Beeinträchtigungen und gesundheitlichen Problemen benötigen verschiedenste, individuell zugeschnittene Angebote zur Hilfe und Unterstützung. Daraus geht hervor, dass Gesundheitsversorgung nicht auf medizinische Versorgung begrenzt werden kann, sondern zum Versorgungssystem alles dazu gehört, was physische, psychische und soziale Handlungsmöglichkeiten stabilisiert oder regeneriert. Eine allgemeine Definition oder Begrenzung des Versorgungsbegriffs ist nur als bedürfnisorientierter Ansatz zugeschnitten auf eine Person oder eine Personengruppe in einer konkreten Situation und deren speziellen gesundheitlichen Bedürfnisse möglich. Es leuchtet ein, dass z. B. die Versorgung akut Kranker und chronisch Kranker völlig verschiedene Anforderungen an die Versorger stellt.

Im Bericht wird durchgehend das Wort Gesundheitsversorgung (nicht Krankheitsversorgung) verwendet. Leitfrage von Gesundheitsversorgung ist:

**Wie können die Gesundheitsbedürfnisse der Bevölkerung, bzw. einzelner Bevölkerungsgruppen, mit den Strukturen des Versorgungssystems kompatibel gemacht werden?**

Im vorliegenden Bericht wird diese Leitfrage zur Versorgung von Menschen mit HIV und AIDS gestellt. Aus den Analyse-Ergebnissen ergeben sich Handlungsempfehlungen.

Zum hier zugrunde liegenden Gesundheitsbegriff: Gesundheit liegt vor, wenn Menschen in ihren Befindlichkeiten und ihrer aktuellen Lebenssituation im Rahmen ihrer individuellen Möglichkeiten ein möglichst großes Maß an Selbstbestimmung über physische, psychische und soziale Aspekte ihrer Lebenssituation haben. Es sind Menschen, die sich in verschiedenen Lebenssituationen immer wieder relativ gesund fühlen, sich mit diesem relativen Gesundheitsgefühl immer wieder zufriedenstellend einrichten und in der Lage sind, über weite Strecken (zunehmend) ihr Leben selbst zu gestalten und zu verantworten<sup>9</sup>. Dieser moderne Gesundheitsbegriff orientiert sich nicht mehr an kausalen Modellen, sondern folgt dem Multiple-Cause-Multiple-Effect-Modell der World Health Organization (WHO): Umweltpolitische, soziale, ökonomische und individuelle Faktoren bedingen insgesamt das Konstrukt Gesundheit.

Was ist eigentlich Gesundheit?

Gesundheit ist dementsprechend nicht entweder da oder nicht da, sondern mehr oder weniger vorhanden. Aufgabe der Politik ist es, die einzelnen Faktoren so zu steuern, dass gesundheitsförderliche Bedingungen entstehen. Hier setzt verhältnisbezogene Gesundheitsförderung ein. Wesentlich von den gesellschaftlichen Möglichkeiten determiniert, sind die Fähigkeiten von Individuen und Bevölkerungsgruppen, diese Faktoren so auszubalancieren, dass man sich eher gesund fühlt. Hier setzt individuelle Gesundheitsförderung ein.

Versorgung ist zunächst ein theoretisches Konstrukt, das in messbare Einheiten zerlegt werden muss. Erst durch Indikatoren lässt sich Versorgung unter verschiedenen Blickwinkeln darstellbar und damit überprüfbar machen.

Qualitätsindikatoren machen Versorgung messbar und qualitativ überprüfbar

In diesem Teil des Berichtes geht es vor allem darum, die **Qualität** der Versorgung der HIV-Infizierten im Landkreis Tübingen darzustellen und auf verschiedenen Ebenen zu bewerten.

<sup>9</sup>Zu diesem Gesundheitsbegriff siehe Badura, Kirch und Wolters

Dazu wurden Qualitätsindikatoren gebildet, die in ihrer Zusammensetzung speziell auf die Besonderheiten der HIV-Krankheit und ihrer spezifischen Versorgungserfordernisse zugeschnitten sind.

Qualitätsindikatoren sind auf verschiedene Weise messbar. In diesem Bericht wird die **Methodisches** Qualifizierung und Informationsgewinnung durch eine ExpertInnen-Befragung vorgenommen. Die Gruppe des involvierten Fachpersonals und der NutzerInnen ist im Bereich HIV und AIDS überschaubar, es können viele der in der Versorgung arbeitende oder sie nutzende Personen befragt werden. Es wurde darauf geachtet, der besonderen Bedeutung der PatientInnen-Perspektive auch numerisch Rechnung zu tragen. So wurden genauso viele HIV-Infizierte (11 Personen) wie Fachpersonal (11 Personen) befragt. Die Erfordernisse einer strukturierten Gruppenbefragung sind erfüllt.

#### **Strukturierte Gruppenbefragung:**

Eine Gruppe von ExpertInnen wird befragt; aus den Einzelurteilen wird im Ermessen des Untersuchenden die Struktur des Analyse-Objektes entwickelt und qualifiziert. Außerdem werden die Ergebnisse an die ExpertInnen zurückgemeldet und in einer Fachkonferenz besprochen. Dadurch kann – analog der Delphi-Methode – eine Konsensbildung gefördert werden.

Bei Daten mit Hypothesencharakter kann nicht auf exaktes Wissen zurückgegriffen werden, trotzdem gibt es hier eine Methode der Quantifizierung: „Es gibt jedoch für Strukturierung und Qualifizierung dieser Daten mehr oder weniger gute Informationen, die zufällig in den Köpfen verschiedener Experten verteilt sind. Aufgrund der Unsicherheit hat der Einzelne keine Kriterien, eindeutig zwischen guten und schlechten Informationen zu unterscheiden. Existiert eine Gruppe gleich kompetenter Informationsträger für die Beantwortung einer Frage, dann stellt die Befragung eines Einzelnen eine zufällige Informationsauswahl, ein Einzelurteil, dar. Ein Gruppenurteil wird nun ermittelt, indem aus einer Anzahl voneinander unabhängigen Einzelvariablen eine zentrale Tendenz (Mittelwert/Median/Standardabweichung/Quartil) bestimmt wird. Mit zunehmender Gruppengröße liegt der errechnete Mittelwert immer näher am wahren Wert.“<sup>10</sup>

Die ExpertInnen-Interviews folgten alle einem Interview-Leitfaden, der durch die Qualitätsindikatoren vorgegeben ist.

Die Indikatoren im Überblick:

1. **Zugänglichkeit der Versorgung**
2. **Angemessenheit der Versorgung**
3. **Wirtschaftlichkeit der Versorgung**
4. **Sicherheit der Versorgungsumgebung**
5. **Fachwissen/Fortbildung**
6. **Compliance**
7. **PatientInnen-Orientierung**
8. **PatientInnen-Information**
9. **PatientInnen-Zufriedenheit**
10. **Lebensqualität**
11. **Kooperation in der Versorgung**
12. **Koordination der Versorgung**
13. **Prävention**

## Versorgung HIV-Infizierter

Die Versorgung HIV-Infizierter stellt einige ganz besondere Anforderungen, die sich aus dem Krankheitsbild HIV/AIDS selbst ableiten lassen:

- Die Krankheit ist komplex, ständig gibt es neue Erkenntnisse in Diagnostik und Therapie und es werden neue Medikamente entwickelt. Für Behandler ist ein hohes Maß von Spezialwissen und Behandlungserfahrung in diesem Bereich notwendig.
- Die medizinische Versorgung ist nie abgeschlossen und dauert, nach dem heutigen medizinischen Stand, bis zum Lebensende der PatientInnen.
- Komplexe Krankheiten bringen einen hohen Gesprächsaufwand mit sich, die PatientInnen müssen informiert sein und befähigt werden, mit ihrer Krankheit zu leben. Gerade das Verständnis der eigenen Krankheit, der möglichen Nebenwirkungen der anti-retroviralen Therapie und des Krankheitsverlaufs, sind Grundbedingungen für ein Leben mit HIV und AIDS.
- Die Versorgung von therapiebegleitenden Nebenwirkungen macht das Verhältnis Arzt/PatientIn besonders intensiv und stellt an die psychosoziale Begleitung hohe Anforderungen.
- Anonymität ist für viele PatientInnen ein notwendiges Kriterium ihrer Versorgung und muss in die Infrastruktur der Praxis-Organisation der jeweiligen Einrichtung eingefügt werden.
- Vielen HIV-Infizierten steht kein intaktes Familienleben oder ein vergleichbares soziales Netzwerk zur Verfügung. Soziale Isolation und Ängste treten bei dieser Krankheit, wie häufig bei chronisch und letal verlaufenden Krankheiten, stark auf und verlangen große psychosoziale Fähigkeiten seitens aller Versorger.
- Die Lebensqualität ist im Verlauf der HIV-Infektion oftmals starken Schwankungen unterworfen. Die Zeiten relativer Gesundheit und Wohlbefindens wechseln sich ab mit Zeiten von Krankheit, Depression und Unwohlsein.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass HIV-Infizierte in der Regel mehr und spezielle Anforderungen an die im Versorgungsprozess Involvierten stellen. Im Bericht werden deshalb einige allgemeine Versorgungsindikatoren (Qualitätsindikatorensystem HEDIS)<sup>11</sup> benutzt, außerdem werden einige Indikatoren gebildet, die für die Versorgung von HIV und AIDS besondere Bedeutung haben. Die Indikatoren werden jeweils erläutert. Medizinische, psychosoziale und pflegerische Realität des jeweiligen Versorgungsaspektes im Landkreis Tübingen, werden aus den Interviews zusammengestellt.

### 1. Zugänglichkeit der Versorgung

Die Zugänglichkeit der Versorgung und der Versorgungseinrichtungen für die Menschen, die sie brauchen, ist ein wesentliches Qualitätsmerkmal. Unter Zugänglichkeit fällt:

- Informationen über Versorgungseinrichtungen
- gute Erreichbarkeit
- generelle Verfügbarkeit
- kurze Wege
- moderate Wartezeiten
- Offenheit, bzw. professionelle Freundlichkeit
- Anonymität (ein wesentlicher Qualitätsbaustein, damit eine Einrichtung für HIV-Infizierte leicht zugänglich ist)

<sup>11</sup>Quelle: Internet

Allgemein gesagt: Zugänglichkeit der Versorgung ist alles, was die Versorgung und die Einrichtungen, die diese Versorgung zur Verfügung stellen, für die NutzerInnen leicht zugänglich macht. Im Landkreis Tübingen stehen medizinische, psychosoziale und pflegerische Versorgungsangebote zur Verfügung. Diese Versorgungseinrichtungen sind vor allem in der Stadt Tübingen konzentriert, doch werden die Wege und die Fahrtzeiten in diesem kleinen Landkreis als moderat eingestuft, vor allem wenn man sie mit der Situation in anderen Landkreisen vergleicht. Für HIV-Infizierte einiger anderer Kreise ist Tübingen auch das Behandlungszentrum.

### ► Die Medizinische Klinik der Universität Tübingen; Abteilung: Innere Medizin I

Die Klinik bietet sowohl ambulant als auch stationär die benötigten Behandlungsoptionen. Sie ist das klinische Behandlungszentrum für HIV-Infizierte. In den letzten Jahren standen dort zwei ÄrztInnen mit HIV-Spezialwissen zur Verfügung. Aufgrund des hohen PatientInnen-Aufkommens aus Süd-Württemberg ist dort von ausreichenden PatientInnen-Zahlen und Behandlungserfahrung auszugehen.

Die Stellung der Universitätsklinik in diesem Bereich ist herausragend:

- Sie hat für die niedergelassenen ÄrztInnen im Landkreis zum Thema HIV und AIDS beratende Funktion.
- Sie stellt die einzigen klinischen Fachleute in diesem Bereich. Die nächste vergleichbare Versorgungseinrichtung befindet sich in der Landeshauptstadt.
- Es können klinische Studien durchgeführt werden.

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Es wird immer wieder überprüft, ob es einen Spezialisten für HIV-Infektionen im Landkreis gibt.

### Relevanz

In den letzten Jahren wurde dieses Spezialistentum durch die Universitätsklinik abgedeckt. Es ist von hoher Bedeutung für die Versorgung im Landkreis, dass es an den Kliniken auch weiter mindestens einen in diesem Bereich spezialisierten Arzt gibt, der auch für die Behandlung zur Verfügung steht. Sollte dieser Umstand nicht gegeben sein, entsteht dringender Handlungsbedarf.

### Ziel

Sicherstellung eines Spezialisten für HIV und AIDS im Universitätsklinikum.

### Verantwortlich

Universitätsklinik, Gesundheitsamt

HIV-Spezialisten im  
Landkreis sicher-  
stellen

### ► Niedergelassene ÄrztInnen

Einige HausärztInnen behandeln HIV-Infizierte im Landkreis Tübingen. In anderen Landkreisen hat sich die Behandlung HIV-Infizierter häufig auf eine niedergelassene Praxis reduziert, die sich auf die Behandlung dieser Krankheit spezialisiert hat. Die im Tübinger Landkreis bestehende Möglichkeit der freien Arztwahl erscheint gerade bei HIV und AIDS von hohem Vorteil. Das Verhältnis Arzt/Patient ist langdauernd und intensiv. Die Möglichkeit eines Arztwechsels stellt, zumindest aus PatientInnen-Sicht, ein Qualitätsmerkmal dar.

### ► AIDS-Beratung im Gesundheitsamt

Aus PatientInnen- und Angehörigen-Sicht ist die Möglichkeit wichtig, sich ärztlichen Rat auch in der AIDS-Beratungsstelle des Gesundheitsamtes holen zu können. Die AIDS-Beratung des Gesundheitsamtes bietet zweimal in der Woche eine Sprechstunde an, in der jeder unangemeldet kommen kann. Darüber hinaus werden Termine vereinbart.

- Das Angebot ist anonym und kostenlos.
- Es wird Begleitung und Beratung bei der Bewältigung schwerer Lebenssituationen und Hilfe zum Management der Krankheit angeboten.

### ► Die AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen e.V.

Die AIDS-Hilfe steht für alle Fragen zur Versorgung (Begleitung und Betreuung), ebenso für sozialrechtliche Fragen anonym und kostenfrei zur Verfügung. Die AIDS-Hilfe hat das Ziel, die Selbsthilfekräfte ihrer KlientInnen zu stärken.

Angebot: Café „Rote Schleife“ -> Wird betrieben von KlientInnen, für KlientInnen und alle Interessierten (Adresse siehe Seite 30).

Die AIDS-Hilfe unterhält außerdem ein Projekt „Betreutes Wohnen“ in dem Menschen, die Unterstützung benötigen, betreut werden. In Notfällen sind kurzfristige Aufnahmen möglich.

### ► Das Tübinger Projekt zur häuslichen Betreuung Schwerkranker

Diese Einrichtung hat einen Schwerpunkt in der Pflege HIV-Infizierter. Sie erfüllt umfassende Kriterien einer zugänglichen (und auf Wunsch anonym arbeitenden) Einrichtung.

#### Adresse:

Tübinger Projekt:  
Häusliche Betreuung Schwerkranker  
Paul-Lechler-Straße 24  
72076 Tübingen  
tuepro.hbs@uni-tuebingen.de

Im Landkreis Tübingen stehen Infizierten die wesentlichen Versorgungsangebote zur Verfügung. Universitätsklinik, AIDS-Hilfe, Tübinger Projekt und einige behandelnde HausärztInnen sind die Säulen dieses differenzierten Versorgungsangebotes.

Die Zugänglichkeit wird von den ExpertInnen als eher zufriedenstellend bezeichnet. Die aufgeführten Qualitätsbausteine einer leicht zugänglichen Versorgung sind in Tübingen im wesentlichen erfüllt. Allerdings gibt es ein Problem: PatientInnen empfinden einige Einrichtungen nicht als anonym arbeitend und daher hochschwierig. Ursachen sind unter anderem keine diskreten Wartezonen und Einsehbarkeit der Räume. Anonymität wurde von allen Betroffenen als zentrale Notwendigkeit in ihrem Alltagsleben angesehen, sie muss in allen Therapie-Settings mit HIV-Infizierten hohe Priorität haben. Die Mehrheit der befragten PatientInnen gab an, Einrichtungen in Tübingen nicht in Anspruch nehmen zu können, da dieser wesentliche Faktor nicht gewährleistet ist. Es ist erforderlich, dass einige Einrichtungen den Faktor Anonymität stärker in ihr Setting einbeziehen.

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Die in der Versorgung tätigen Einrichtungen wirken darauf hin, dass Anonymität einen hohen Stellenwert in der Versorgung bekommt. Die strukturellen Voraussetzungen sollen geschaffen werden, so dass der Schutz der HIV-Infizierten durch Wahrung der Anonymität prioritär behandelt wird.

Anonymität stärken

### Relevanz

Aus der Befragung von HIV-Infizierten ging hervor, dass Einrichtungen in Tübingen die erforderliche Anonymität nicht sicherstellen. Für Infizierte ist das ein Grund, benötigte Leistungen nicht in Anspruch zu nehmen, weil sie nicht erkannt werden wollen. Den real existierenden Diskriminierungsgefahren Rechnung tragend, sollen die Einrichtungen mehr Gewicht auf Anonymität legen.

### Ziel

Schaffung anonymer Zonen für HIV-Infizierte.

### Verantwortlich

Alle betroffenen Einrichtungen

## 2. Angemessenheit der Versorgung

Durch diesen Indikator wird ausgedrückt, ob die Elemente einer angemessenen Versorgung zur Verfügung stehen. Die komplexe Problemstellung chronischer Krankheiten erfordert zunehmend berufsübergreifende Ansätze um eine angemessene Versorgung und Rehabilitation sicher zu stellen, die durch die vorherrschenden monodisziplinären Ansätze verhindert werden. Da es auch im Bereich von HIV und AIDS kein übergreifendes Versorgungskonzept gibt, müssen im Bericht die einzelnen Bausteine der Versorgung getrennt betrachtet werden.

Im Landkreis Tübingen wird die Angemessenheit der medizinischen Versorgung als eher zufriedenstellend bezeichnet. Die Basis-Therapien werden verschrieben und sind erhältlich. Nach einer Empfehlung des Sachverständigenrates für die ‚Konzertierte Aktion‘ im Gesundheitswesen, ist bei schwerwiegenden chronischen Krankheiten „ein in regelmäßigen Abständen durchgeführtes multidisziplinäres Assessment in angemessen ausgestatteten, kompetenten Einrichtungen“<sup>12</sup> notwendig. Die Umsetzung dieser Empfehlung ist gerade im Bereich der HIV-Infektion wichtig.

Zur Behandlung wird aus PatientInnen-Sicht angemerkt, dass eher wenig körperlich untersucht wird und dass FachärztInnen eher selten hinzugezogen werden. Interessant ist die Sicht des einzig befragten HIV-Infizierten, der privat versichert ist: Ihm werden Medikamente und Therapien im Bereich der Nebenwirkungsbehandlung verordnet, die für Kassen-PatientInnen nicht in Frage kommen.

Angemessene psychosoziale Versorgung heißt: Die KlientInnen bekommen die benötigte Hilfe, Beratung und Unterstützung für die Bewältigung des täglichen Lebens und möglicher Krisen. Weiterhin erhalten sie Unterstützung bei allen sozialrechtlichen Angelegenheiten. Die AIDS-Hilfe stellt für ihre KlientInnen (vor allem Suchtkranke) eine angemessene psychosoziale Versorgung zur Verfügung. Für andere Betroffenenengruppen wäre ein ähnlich qualifiziertes Angebot wünschenswert. Dies scheint aber an fehlenden Ressourcen zu scheitern.

Von verschiedenen Seiten wurde auf fehlende psychotherapeutische Versorgung für diesen speziellen Personenkreis hingewiesen. Den Fachleuten und den Betroffenen ist im Landkreis Tübingen niemand bekannt, der über erforderliche Fachkenntnisse verfügt und HIV-Infizierte und gegebenenfalls deren Angehörige angemessen begleiten könnte.

<sup>12</sup>Quelle: Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates für die Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Eine psychotherapeutische Versorgung, die über das erforderliche Spezialwissen verfügt, soll angeboten werden.

### Relevanz

Bei der ExpertInnen-Befragung wurde deutlich, dass im Landkreis Tübingen eine Versorgungslücke existiert: Es ist keine Einrichtung bekannt, die über das erforderliche Fachwissen und die Fachkenntnisse zur Therapie und psychischen Begleitung von HIV-Infizierten und gegebenenfalls ihrer Angehörigen verfügt. Es ist herauszufinden, ob es im Kreis PsychologInnen gibt, die über die benötigten Kenntnisse und Erfahrung verfügen, bzw. bereit sind, sich diese anzueignen.

### Ziel

Einrichtungen mit dem Schwerpunkt auf psychotherapeutische Behandlung HIV-Infizierter werden ermittelt.

### Verantwortlich

Gesundheitsamt oder AIDS-Hilfe

Psychotherapeutische  
Versorgung bereit-  
stellen

Generell wird die psychosoziale Versorgung im Landkreis von ExpertInnen als zufriedenstellend bezeichnet. Geht man allerdings davon aus, dass die Versorgung komplexer chronischer Krankheiten nur im Verbund von medizinischer und psychosozialer Versorgung geleistet werden kann, fehlt hier die Struktur einer übergreifenden, patientenzentrierten Versorgung.

## 3. Wirtschaftlichkeit der Versorgung

Ein Aspekt von Versorgungsqualität ist die Wirtschaftlichkeit: Sind die Angebote notwendig und werden die benötigten Therapien möglichst sinnvoll eingesetzt? Stehen für die notwendigen Angebote ausreichende Ressourcen zur Verfügung?

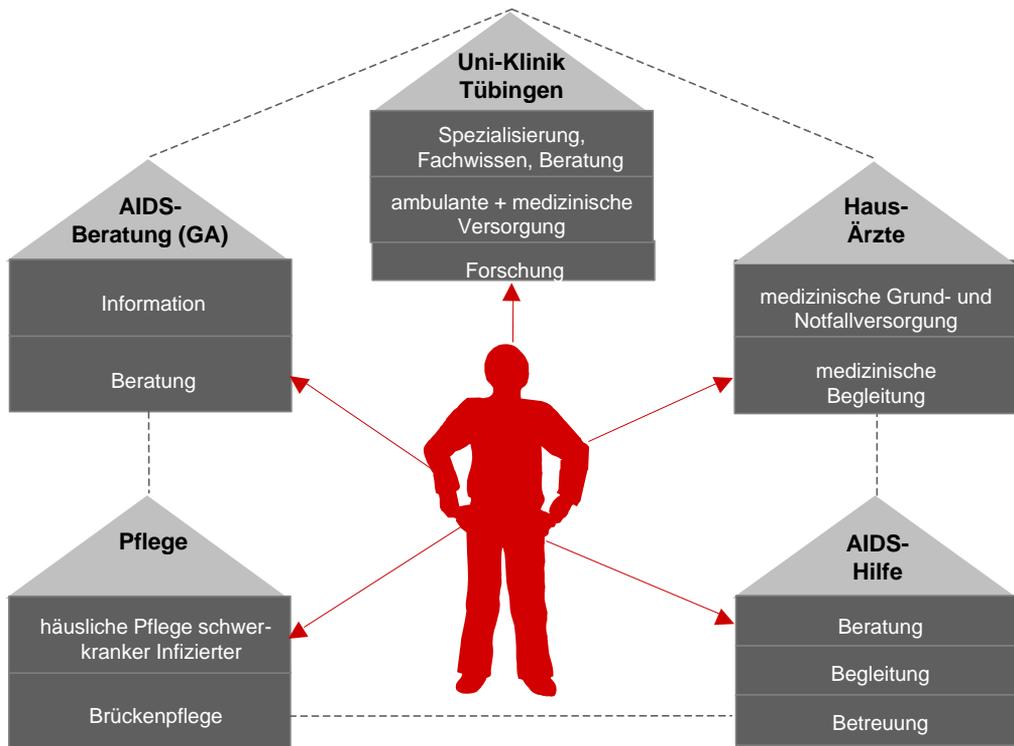
Eine gesicherte Kosten-Nutzen-Analyse im medizinischen Bereich ist schwer durchzuführen, es gibt noch kein standardisiertes Verfahren zur monetären Messung von Lebenszeit und Lebensqualität. Generell ist zu sagen, dass die neuen Therapien die Lebenszeit eines Infizierten stark verlängert haben. Auch wenn die Lebensqualität, zumindest phasenweise, nicht zufriedenstellend ist, können Infizierte zunehmend ein normales Alltagsleben führen und arbeiten. Die antiretroviralen Therapien haben die Verweildauer im stationären und pflegerischen Bereich reduziert, dafür tauchen neue Anforderungen im ambulanten Bereich auf. Es ist eine Umschichtung von stationär/pflegerisch hin zur ambulanten und psychosozialen Betreuung zu beobachten, das heißt die Anforderungen im psychosozialen Bereich werden größer. HIV-Infizierte, die länger leben, brauchen, durch die Komplexität und Schwere des Krankheitsbildes, immer wieder intensive Betreuungsphasen. Dieser Verschiebung wird im finanziellen Bereich keine Rechnung getragen.

Regional wird dieser Wechsel in den Belegzahlen der Universitätsklinik deutlich. AIDS-PatientInnen sind dort selten geworden, die HIV-Ambulanz behandelt dagegen mindestens 100 PatientInnen fortlaufend.

## 4. Sicherheit der Versorgungsumgebung

Unter Sicherheit der Versorgung wird hier verstanden, dass ein qualitativ gutes Versorgungsangebot nicht nur jetzt, sondern auch zukünftig zur Verfügung steht. Außerdem bedeutet gesicherte Versorgung möglichst wenig Wechsel in der Betreuung.

Die Versorgung im Landkreis Tübingen ist an einige wenige Einrichtungen gekoppelt:



Die Grafik zeigt gut, wie differenziert das Angebot in Tübingen ist, zumindest solange es in dieser Form besteht. Es zeigt auch die besondere Bedeutung der Klinik, bzw. eines Experten für HIV und AIDS für den Landkreis. Sollte die Klinik diesen Spezialisten nicht mehr stellen, gibt es in der medizinischen Versorgung ein schwerwiegendes Defizit.

Zentral für die psychosoziale Betreuung HIV-Infizierter ist die AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen. Durch die nicht gesicherte finanzielle Ausstattung der AIDS-Hilfe ist die psychosoziale Versorgung jedoch immer wieder gefährdet.

## 5. Fachwissen/Fortbildung

Die Therapien von HIV und AIDS sind von ständiger Veränderung geprägt. Man muss in der Behandlung einen guten Überblick über die aktuellen Studienergebnisse haben und auf dem neuesten Stand der Forschung sein. Regelmäßige Fortbildungen des Behandelnden/Therapeuten ist gerade bei dieser Krankheit ein wesentliches Qualitätsmerkmal. Ein weiteres Qualitätsmerkmal ist die jeweilige PatientInnen-Zahl, da nur eine gewisse Zahl an Behandlungen Erfahrungswissen bringt. Es ist Infizierten anzuraten, nach diesen Qualitätsindikatoren (Fachwissen und PatientInnen-Zahl) den Therapeuten auszusuchen.

Fachwissen/Fortbildung als wesentliches Qualitätsmerkmal

Die Realität, vor allem in einem Kreis wie Tübingen, ist oft anders. Manche niedergelassene ÄrztInnen haben vier oder fünf HIV-PatientInnen. Trotzdem erfordert auch eine kleine PatientInnen-Zahl das gleiche hohe Spezialwissen und setzt Erfahrung voraus. Die PatientInnen lassen sich in einigen wenigen Praxen behandeln. Die niedergelassenen ÄrztInnen dieser Praxen geben an, dass sie sich um entsprechende Fortbildung bemühen und im Zweifelsfall kollegialen Rat einholen. Im Kreis Tübingen ist dieses Fachwissen in der Universitätsklinik zentriert. Eine allgemeinmedizinische Tübinger Arztpraxis hat ein sehr hohes Aufkommen an HIV-Infizierten und ist als Schwerpunktpraxis ausgewiesen.

In einem Landkreis mit vergleichsweise niedrigem PatientInnen-Aufkommen ist der Bereich ärztliche Fortbildung immer problematisch. ÄrztInnen haben in der Regel wenig Zeit und das HIV-Wissen ist komplex. HIV-Infizierte haben allerdings im Landkreis Tübingen die Möglichkeit, sich im Gesundheitsamt und in der AIDS-Hilfe auch bezüglich medizinischer Versorgung und neuer Therapiestandards beraten zu lassen. Trotzdem sollte immer wieder von KundInnen-Seite aus überprüft werden, ob sich die gewählte Arztpraxis adäquat fortbildet.

Im Tübinger Projekt ist eine Mitarbeiterin für die ständige Fortbildung und Qualifizierung der anderen zuständig. Die AIDS-Hilfe organisiert regelmäßig für sich und alle Interessierten Fortbildungen zu allen wichtigen Themen. Die AIDS-Beraterin des Gesundheitsamtes bildet sich regelmäßig auf Fachkongressen fort und stellt das erworbene Wissen zur Verfügung. Sie bietet Fortbildungen für Fachpublikum und Betroffene an.

## 6. Compliance

Compliance (oder Adherence) umfasst das Verhalten der PatientInnen gegenüber der ärztlichen Verordnung. Verordnung bedeutet nicht nur Verschreibung von Arzneimitteln, sondern auch Festlegung der Dosis, Dauer und Zeitpunkt der Einnahme, also das gesamte Setting einer Therapie (Therapieregime). Lange Zeit wurde unter „Compliance“ die genaue Befolgung von Therapieverordnungen und ärztlichen Vorstellungen und Verordnungen durch die PatientInnen verstanden. Die Behandlung von chronisch Kranken erfordert zunehmend mehr: Die Bereitschaft zu aktiver Beteiligung und Engagement. Der Patient muss selbst in Eigenverantwortung alle Therapie-Entscheidungen mittragen und umsetzen.

Compliance hat außerdem einen erheblichen Kostenhintergrund: In den USA, in der eine bedeutende Compliance-Forschung betrieben wird, wurde herausgefunden, dass von den 1,8 Milliarden verschriebenen Medikamenten mindestens die Hälfte nicht eingenommen wird.

Determinanten von Compliance/Non-Compliance (nach Petermann)<sup>13</sup>:

- Charakteristika der Erkrankung
- Merkmale der Behandlung
- Merkmale der PatientInnen
- Qualität der Therapeut-PatientInnen-Beziehung
- Bedingungen des Behandlungssettings
- Einflüsse des sozialen Umfelds

Legt man diese Einflüsse zu Grunde, ist die Compliance für HIV-Infizierte sicher schwierig: Die Medikamente müssen lebenslang und regelmäßig eingenommen werden, die Nebenwirkungen können sehr stark sein (oft haben PatientInnen den Eindruck, sich täglich selbst zu vergiften) und häufig ist ein soziales Umfeld, das die Einnahme fördert, nicht vorhanden. Es gilt als sicher, dass eine gute Compliance (95%) die Hauptkomponente des Therapieerfolges einer antiretroviralen Therapie (ART) ausmacht.

Es ist also sehr viel von der Therapeut-PatientInnen-Beziehung abhängig:

- Zum einen muss der Patient über alle Folgen von Non-Compliance umfassend informiert sein.
- Zum anderen muss er trotzdem das Gefühl der freien Entscheidung haben.
- Und er benötigt in schweren Phasen der Krankheit Hilfe, sei es nur der Anruf des Therapeuten/Betreuers, ob er an die Medikamente gedacht hat, etc.

<sup>13</sup>Ausführliche Informationen zu diesem Thema, siehe Franz Petermann

Die befragten PatientInnen äußerten sich entsprechend: Sie brauchen in manchen Phasen einen wirklichen Ansprechpartner, der in einer direkten Beziehung sich dieses Problems annimmt. Solche Aufgaben sind allerdings in dem Budget unserer ÄrztInnen nicht vorgesehen.

Beim Thema Compliance ergibt sich im Landkreis ein heterogenes Bild. Nach Aussagen mancher ExpertInnen ist Compliance abhängig vom Bildungsstand des Infizierten, von den Lebensgewohnheiten und von dem Grad der Nebenwirkungen. Von den ÄrztInnen wird die Compliance als eher gut bezeichnet, eine Ausnahme stellen dabei drogengebrauchende oder substituierte Menschen dar, eine Ansicht, der sich AIDS-Hilfe und Pflegedienst angeschlossen.

Nach PatientInnen-Auskünften ist Compliance von anderen Faktoren abhängig: Wichtigste Komponente von guter Compliance ist der soziale Umgang damit, das Gespräch darüber oder über die verbundenen Nebenwirkungen und die Akzeptanz der eigenen Krankheit („Solange ich nicht wissen wollte, dass ich positiv bin, konnte ich die Dinger ja gar nicht nehmen“). Als weitere Compliance-Komponente kam das originäre Verhältnis zu Pünktlichkeit, bzw. Ordnung. Menschen, die regelgeleitet leben, scheinen weniger Probleme bei der genauen Medikamenteneinnahme zu haben.

Als ein weiteres wesentliches Resultat der PatientInnen-Befragung lässt sich feststellen, dass kaum einer der PatientInnen ein wirkliches Verständnis der Wirkungsweise seiner Medikation, der Notwendigkeit der regelmäßigen Einnahme, etc. besitzt. Alle gaben aber an, die Medikamente so zu nehmen, wie es angeordnet wurde oder - präzise ausgedrückt - wie sie die Anordnungen verstehen.

Klarheit über die eigene Therapie und gute Compliance sind offensichtlich auch im Landkreis Tübingen wichtige Themen in der Versorgung HIV-Infizierter. Es besteht eindeutig großer Gesprächs- und Informationsbedarf, der auch in alltäglichen Situationen aufgegriffen werden sollte.

## 7. PatientInnen-Orientierung

In letzter Zeit wird eine verstärkte Einbeziehung von PatientInnen gefordert, denn die stark veränderten Versorgungsaufgaben in der Versorgung chronisch Erkrankter machen eine andere Einbeziehung und Anbindung der PatientInnen notwendig. Eine als „angemessen“ und „bedarfsgerecht“ bezeichnete Versorgung muss sich an folgenden Zielen in der flächendeckenden Versorgung chronisch Kranker messen lassen:

- ▀ Da der chronisch Kranke langfristig mit seiner Erkrankung leben muss, werden die sozialen, lebensweltlichen und biografischen Bezüge angemessen berücksichtigt. Die biomedizinische Kompetenz der Leistungserbringer bei der Versorgung chronisch Kranker, geht mit einer entsprechenden psychischen und sozialen Kompetenz einher.
- ▀ Der Patient ist, soweit wie möglich, aktiver und autonomer Manager seiner Behandlung mit möglichst geringer Abhängigkeit von professionellen Hilfen. „Aktivierende Behandlungsansätze“, welche die Befähigung zur eigenständigen und selbstverantwortlichen Krankheitsbewältigung (Coping) fördern, werden gegenüber „passiven“ Ansätzen bevorzugt. Der Patient und seine wichtigsten Bezugspersonen sind in den Entscheidungs- und Zielbildungsprozess eingebunden...“<sup>14</sup>
- ▀ „Alle an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer aus unterschiedlichen Gesundheits- und sozialen Berufen sowie die entsprechenden Einrichtungen arbeiten eng zusammen, um eine auf den individuellen Patienten abgestimmte und effiziente Versorgung zu erreichen. Die materiellen und immateriellen Anreize sind so gesetzt, dass die Strukturen und Prozesse sich nach den PatientInnen richten und nicht umgekehrt.“<sup>14</sup>

PatientInnen-Orientierung ist schwer messbar. Indikatoren sind beispielsweise:

- Qualität und Häufigkeit des Kontaktes zu PatientInnen
- Verständlichkeit und Dauer von Gesprächen
- Vermittlung aller benötigten Informationen
- subjektive Einschätzung der PatientInnen
- Entscheidungsfreiheit der PatientInnen

Im Landkreis Tübingen schätzen die befragten ÄrztInnen ihre eigene PatientInnen-Orientierung als hoch ein. Der Gesprächsbedarf bei HIV- und AIDS-PatientInnen ist allerdings sehr hoch, die Abrechnungsmöglichkeiten begrenzt. Der Rahmen der Finanzierbarkeit ist so eng gezogen, dass PatientInnen-Orientierung sich im Moment nur mit starkem, unbezahltem Engagement verwirklichen lässt. Dieser zu enge Bemessungsrahmen wurde von allen ExpertInnen bemängelt. Die von PatientInnen benötigten Gespräche gehen zum Teil über medizinische Fragen hinaus und umfassen Fragen zur Lebensführung, zu psychosozialen und sozialrechtlichen Problemen. Ein Arzt gab z. B. an, dass 30% seiner Gespräche mit infizierten sozialarbeiterische Themen behandeln.

Da die PatientInnen-Information bei HIV und AIDS eine zentrale Rolle hat und fassbar ist, wurde sie als weiterer Indikator aufgenommen, obwohl sie sich nicht trennscharf zu PatientInnen-Orientierung und PatientInnen-Zufriedenheit sehen lässt. PatientInnen-Orientierung wird hier als eine Haltung verstanden, die die PatientInnen als Nutzer einer Dienstleistung sieht, die z. B. der Arzt erbringt. Wenn der Nutzer es wünscht, muss er in Stande gesetzt werden, selbstverantwortlich entscheiden und agieren können. Alle Anstrengungen, den Bedarf des Kunden angemessen zu erfüllen und den Prozess dieser Ergebnisherstellung transparent und angenehm zu machen, fällt unter PatientInnen-Orientierung. PatientInnen-Information ist in diesem Zusammenhang eine Voraussetzung von PatientInnen-Orientierung und die Basisausstattung des „mündigen“ Patienten. PatientInnen-Zufriedenheit und Lebensqualität ist, neben dem Behandlungsergebnis, das weitere messbare Qualitätsmerkmal einer Versorgungsstruktur, die sich patientenorientiert ausrichtet.

## 8. PatientInnen-Information

Im Interaktions- und Kommunikationsmuster zwischen Therapeut und PatientIn, lassen sich zwei Grundmuster erkennen:

- Beim autoritären Muster stellt der Arzt oder der Therapeut als Experte die Diagnose und legt fest, wie die Behandlung abläuft. „Der Patient ist der Nachfrager, der von der mit Autorität vorgenommenen fachlichen Beurteilung des Professionellen abhängig ist. Im Prinzip hat der Patient den Anweisungen des Arztes oder des Therapeuten zu folgen, ohne immer genau über die Logik und Begründung der Behandlung informiert zu sein... . Dieses an der Autorität des Gesundheitsexperten orientierte Modell wird insgesamt in seiner Verbreitung seltener, existiert aber auch heute noch in vielen Bereichen, in denen Experten und Betroffene interagieren.“<sup>15</sup>
- Beim partizipativen Modell entscheidet der Patient inwieweit er den Anweisungen des Experten folgt. Er ist der Partner des Arztes, er berät sich mit ihm über die angemessene Bewertung der Diagnose und die Behandlungsschritte. Diagnose und Therapie werden dem Patienten in dem Ausmaß bekannt gemacht, wie er es selbst wünscht. Entsprechend ist er an der Erarbeitung der Konsequenzen für das eigene Gesundheits- und Krankheitsverhalten beteiligt.<sup>15</sup>

Der Arzt/Therapeut bekommt in diesem Modell die Rolle eines Beraters. Entsprechend bedeutend werden in diesem Kontext leicht zugängliche und verständlich formulierte Gesundheitsinformationen. Sie bilden die Basis, die das partizipative Modell überhaupt erst ermög-

<sup>15</sup>Quelle: Moderne Gesundheitskommunikation

lichen. Anzumerken ist in diesem Zusammenhang auch, dass nicht alle PatientInnen eine primär aktive und eigenverantwortliche Beteiligung wünschen.

Fraglich ist, inwieweit im Alltag von Arztpraxen diese Informationen zu geben sind oder ob es zumindest bei chronischen Krankheiten generell auf Modelle der PatientInnen-Schulung und -edukation hinauslaufen muss. Bei den bisher entwickelten Programmen geht es auch immer um die Entwicklung einer Interaktionskompetenz für den Kontakt mit dem Arzt. Im Bereich HIV und AIDS ist uns kein standardisiertes und evaluiertes Modell der PatientInnen-Beratung/-edukation bekannt. Außerdem ist fraglich, wie bei doch eher kleinen Fallzahlen im regionalen Bereich die üblichen Formen adaptiert werden können. Es erscheint ratsam, Beratungsbausteine speziell für HIV und AIDS zu entwickeln und sie in die Einzelberatung zu integrieren.

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Bausteine für PatientInnen-Beratung im Bereich HIV und AIDS sollen zusammengestellt werden und in jede Beratungssituation integriert werden.

PatientInnen-  
Beratung

### Relevanz

Das Profil psychosozialer Betreuung hat sich analog des Krankheitsverlaufs verändert. Verstärkte Beratung zum Krankheitswissen, Umgang mit der Erkrankung, soziale Veränderungen, etc., sind im Bereich HIV und AIDS notwendig: Es existiert landesweit kein Konzept für eine PatientInnen-Beratung. Aufgrund der eher niedrigen Fallzahlen scheint es angesagt, Bausteine für die Einzelberatung (Beratungsleitfaden) zu entwickeln.

### Ziel

Umfassende und fundierte PatientInnen-Beratung im Bereich HIV und AIDS sind sicherzustellen und ein Beratungsleitfaden (denkbar auch auf Landesebene) zu entwickeln.

### Verantwortlich

AIDS-Hilfe, AIDS-Beratung (Gesundheitsamt)

Eine besonders relevante Art von Information, die HIV-Infizierte benötigen, betrifft alle Arten von gesundheitlichen Risiken, gesundheitsriskanten Verhaltensweisen, z. B. das Risiko bestimmter Behandlungsformen, Fragen zu Compliance, etc.. Die Übermittlung von Risikoinformationen ist ein komplexer Prozess. Die genaue Kenntnis der „Verzerrungstendenzen“, zu denen es auf beiden Seiten häufig kommt, ist die Voraussetzung für jede effektive Risikokommunikation.

Das „Endprodukt“ eines solchen Prozesses, das heißt die kognitiven Einschätzungen und emotionalen Befindlichkeiten sowie daraus resultierende Entscheidungen des Patienten oder Klienten, weisen oft nur begrenzte Überschneidungen mit dem auf, was der Gesundheitsexperte meint, an Input „geliefert“ zu haben. Einfach gesagt: Vieles was gesagt wird, wird von anderen Seiten ganz anders verstanden als es gemeint ist. Gelingende Risikokommunikation braucht bestimmte Methoden, um wirksam zu sein. Sie darf den Rahmen, in dem sie gegeben wird, nicht ignorieren, sollte andererseits die Erwartungen, Erfahrungen, Werte und Einstellungen der Empfänger der Risikoinformationen einschätzen können und sollte sie beachten.

Generell ist zu sagen, dass im Bereich der Gesundheitskommunikation aufgrund der neuen Anforderungen der chronischen Krankheiten Bewegung entsteht, noch viel zu tun und zu entwickeln ist. Für die Kommunikation mit HIV-Infizierten ist es angezeigt, sich mit den speziellen Anforderungen und Techniken der Risikokommunikation zu beschäftigen.

Die Selbsteinschätzung der ÄrztInnen im Bereich der Gesundheitskommunikation ist recht positiv. Auch die befragten KlientInnen waren eher zufrieden, fühlten sich allerdings nach dem autoritären Modell behandelt. Sie spürten bei ihren Therapeuten ungemein viel guten Willen, und dies bei kleinem Zeitbudget. Sie hatten den Eindruck, im Vergleich zu anderen PatientInnen-Gruppen, bevorzugt behandelt zu werden und dass der jeweils behandelnde Arzt alles in seiner Möglichkeit stehende tut. Ein Eindruck, den die Therapeuten bestätigen: Sie nehmen sich alle vergleichsweise mehr Zeit für HIV-Infizierte und zeigen sich alle sehr engagiert bei diesem Klientel. Die Kriterien einer partizipativen Kommunikation waren allerdings im Arzt-/PatientInnen-Verhältnis selten gegeben, der Wunsch nach einem partnerschaftlichen Verhältnis jedoch bei fast allen Befragten stark ausgeprägt.

Allerdings gibt es Ausnahmen: Eine Patientin gab beispielsweise an, dass sie gerne das macht, was ihr Arzt sagt, es wäre so am einfachsten für sie. Sie gab an, über ihre Krankheit nicht viel wissen zu wollen, da sie dieses Wissen enorm belastet. Ein Patient berichtete, eine partnerschaftliche Kommunikation mit ÄrztInnen mittlerweile zu erreichen, ein Prozess langen Lernens und Therapie-Erfahrung. Außerdem ist er der einzige Privatpatient unter den Befragten. Nach seiner Einschätzung ist dieser Status sehr wesentlich, denn Kassen-PatientInnen würden nicht so leicht als Verbraucher einer doch auch recht teuren Dienstleistung angesehen.

Auch bei anderen Einrichtungen stellt sich das Gefühl von partnerschaftlichem Umgang nicht unbedingt selbstverständlich ein. Hier sind ebenfalls Rollenkonflikte an der Tagesordnung, nur sind die Bereitschaft und zeitlichen Ressourcen an einer partizipativen Beziehung zu arbeiten ungleich größer.

PatientInnen-Kommunikation und -Information ist ein wesentlicher Qualitätsbaustein der Versorgung und er lässt sich auch im Landkreis Tübingen noch erheblich verbessern. Die Indikatoren PatientInnen-Betreuung, -information, -orientierung und Compliance, wurden wegen der Darstellbarkeit getrennt behandelt. Sie gehören natürlich in ein Handlungsgefüge.

## 9. PatientInnen-Zufriedenheit

Zu diesem wichtigen, häufig leider vernachlässigten Qualitätsindikator, befragten wir PatientInnen. Dabei wurde zuerst abgeklärt, was Infizierte unter einer guten Versorgung, bzw. Behandlung verstehen und wie zufrieden sie mit dem sind, was ihnen angeboten wird. PatientInnen-Zufriedenheit ist von verschiedenen Faktoren abhängig:

- Qualität der Beziehung zum behandelnden Arzt (Betreuer/Berater)
- Anonymität
- Berücksichtigung des Faktors Lebensqualität
- Wirkung der Therapie
- Auftreten von Nebenwirkungen (oder anderen Problemen)
- Umgang des Behandelnden mit auftretenden Nebenwirkungen

Bei allen Befragten war die Erleichterung über die medizinischen Fortschritte deutlich merkbar: Der Krankheitsverlauf von HIV und AIDS hat sich aus PatientInnen-Sicht positiv verändert. Die meisten Befragten haben lange nach HausärztInnen und FachärztInnen gesucht, bei denen sie sich gut aufgehoben fühlen. Die Befragten beschrieben ihren persönlichen Weg als das Erlernen von Fähigkeiten, sich gegen die Fachleute im Versorgungssystem zu behaupten. Alle befragten PatientInnen verfügen über breite Erfahrungen im Bereich Diskriminierung, falsche Diagnose, fehlende Anonymität, etc.. Alle gaben an, sich im Laufe ihrer Krankheit immer durchsetzen, dass heißt um ihre PatientInnen-Rechte kämpfen zu müssen. Die Befragten waren sich gleichfalls einig, dass sie ohne fremde Hilfe in diesem Lernprozess gescheitert wären. Die Beratung des Gesundheitsamtes und die AIDS-Hilfe

geben aus PatientInnen-Sicht hier häufig kompetente Hilfestellung. Schwierig gestaltet sich auch heute noch die Suche nach FachärztInnen, die adäquat mit HIV und AIDS umgehen können. Adäquater Umgang heißt zum Beispiel, sich während der Behandlung zu schützen, ohne die PatientInnen zu diskriminieren und die eventuell auftretenden Symptome mit der Grunderkrankung HIV und AIDS in Verbindung setzen zu können.

Die befragten HIV-Infizierten äußerten die Vermutung, dass sie weniger häufig körperlich untersucht werden, als andere PatientInnen. Eine Behauptung, die auch der Wahrnehmung von AIDS-Hilfe-MitarbeiterInnen entspricht.

Positiv wird beurteilt, dass in mehreren niedergelassenen Praxen HIV-Infizierte behandelt werden und dass dadurch eine gewisse Auswahlmöglichkeit besteht. Alle Betroffenen betonten die herausragende Wichtigkeit, eines guten und vertrauensvollen Kontaktes zu „ihrem“ Arzt. Die Zufriedenheit war hier hoch. Auffallend war auch die hohe Zufriedenheit mit dem Pflegedienst. Das Angebot der AIDS-Beratungsstelle des Gesundheitsamtes wurde positiv bewertet. Die AIDS-Hilfe und ihr Angebot wurden von den Befragten als zufriedenstellend bezeichnet.

Bei fast allen Einrichtungen wurde auf mangelnde Anonymität hingewiesen. Außerdem fanden es die Befragten auffallend, dass die Einrichtungen eher selten auf die anderen Versorgungsangebote verweisen.

„Im Prinzip findet sich hier alles, man muss nur wissen wo. Das erfährt man eher durch Zufall. Außerdem muss ich so stark sein, von einer Ecke zur anderen zu laufen und mir alles zu holen, was ich brauche. Davor, dass ich das nicht mehr kann, davor habe ich Angst.“

Diese Aussage eines Infizierten fasst die verschiedenen Stellungnahmen sehr gut zusammen. Insgesamt wurde die Versorgungslage von den befragten PatientInnen als zufriedenstellend betrachtet.

## 10. Lebensqualität

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist von einigen Faktoren abhängig<sup>16</sup>:

Physische Gesundheit	Soziale Kontakte	Emotionales Wohlbefinden
Behinderung	Familie	Isolation
Arbeitsfähigkeit	Teilnahme am sozialen Leben	Niedergeschlagenheit
Schlaf	Abhängigkeit von anderen	Angst
Hausarbeit		
Ernährung		

Der Anteil der medizinischen Versorgung an diesen Lebensqualitäts-Indikatoren ist eher gering. Die anderen Faktoren sind unter anderem vom individuellen Lebensstil, den Umweltbedingungen und dem sozialen Status abhängig, sie liegen im Rahmen gesellschaftlicher Gestaltungsmöglichkeiten. Lebensqualität wird bei der Versorgung chronischer Erkrankungen eine immer größere Rolle spielen und ist nur interdisziplinär zu optimieren.

Lebensqualität wird zunehmend als Outcome-Parameter versorgerischer Leistungen anerkannt. Es werden Instrumente zur Messung von Lebensqualität entwickelt. Im HIV-/AIDS-Bereich gibt es den sogenannten HIV-Selt zur Erfassung der Lebensqualität HIV-Infizierter.

Von den ExpertInnen wird darauf verwiesen, dass sich die Lebensqualität in den letzten Jahren gravierend verbessert hat. Im Krankheitsverlauf gibt es allerdings starke Veränderungen und Einbrüche, verallgemeinernde Aussagen sind hier nicht machbar. Entscheidend für die Lebensqualität ist das soziale Umfeld: Inwieweit eine Teilnahme am sozialen Leben möglich ist oder eine Familie besteht, hat große Auswirkungen auf das emotionale Wohlbefinden. Besonders schwierig wird von allen Befragten die soziale Isolation bei diesem Krankheitsprozess angesehen. Ängste und Niedergeschlagenheit lassen sich bei einer letalen Krankheit schlecht verbannen, die physische Gesundheit wird als nicht beeinflussbar erlebt. So hat das soziale Leben eine besondere Bedeutung: Es scheint die einzig beeinflussbare Komponente zu sein.

## 11. Kooperation in der Versorgung

Kooperation bezeichnet ein Verhältnis, in dem Menschen aufeinander angewiesen sind, um ihre Produkte oder Dienstleistungen zu erstellen. Durch die Aufteilung in verschiedene Leistungserbringer kann der Eindruck entstehen, dass Kooperation etwas Freiwilliges ist, nichts Notwendiges. Die Förderung von Zusammenarbeit im Sinn einer funktionsübergreifenden und patientenorientierten Versorgung ist in Deutschland nicht ausgereift.

Im Landkreis Tübingen kann man sehen, dass informelle Kooperation zwischen den Einrichtungen besteht. Verbindliche, fallbezogene Kooperationslinien bestehen nicht und werden von ärztlicher Seite nicht gewünscht. Eine organisierte Kooperation wird hier als größerer Arbeitsaufwand gesehen, die informellen Wege als ausreichend betrachtet. Wirkliche Entlastung durch strukturierte Kooperation wird nicht erwartet. Die anderen Einrichtungen plädieren stark für verbindliche Kooperationen zum PatientInnen-Wohl. In diesem Bereich scheint es im Landkreis Tübingen Gesprächsbedarf zu geben.

- Was wird genau unter Kooperation verstanden?
- In welchem Rahmen soll sie stattfinden?
- Welche Arbeitsaufträge haben die einzelnen Einrichtungen?
- Bedeutet Kooperation mehr Arbeitsaufwand oder werden durch Kooperation auch Arbeitsvorgänge eingespart?
- Gibt es Konzepte von Kooperation, die sich bewähren?
- Diskussion verschiedener Modelle, z. B. Fallkonferenz oder PatientInnen-Brief (alle Einrichtungen beschreiben ihre Therapieziele und deren Operationalisierung).

Wenn die Versorgungseinrichtungen im Landkreis Tübingen eine strukturell gesicherte Kooperation miteinander entwickeln würden, dann wäre hier ein wesentlicher Qualitätsbaustein zu einer sehr guten Versorgung geschaffen. Das würde von den Beteiligten einen sehr konkreten Zielfindungs- und Aushandlungsprozess voraussetzen. Die Einrichtungen sollten befragt werden, ob sie dazu bereit wären.

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Es soll geprüft werden, warum es im Landkreis Tübingen im Bereich HIV und AIDS keine Kooperationsstruktur gibt und falls sie im Sinn effizienter und effektiver Arbeit gebraucht wird, soll sie geschaffen werden. Diese Struktur sollte sich auch auf die Bereiche PatientInnen-Information und Compliance beziehen.

Kooperationsstrukturen prüfen, bzw. schaffen

### Relevanz

Eine strukturierte Zusammenarbeit aller an der Versorgung beteiligten Einrichtungen gilt als Gütezeichen einer guten und auch effizienten Versorgung. Im Landkreis Tübingen besteht sie nicht. Es soll in einem Gespräch mit den Beteiligten herausgefunden werden, warum es diese Struktur nicht gibt, ob sie für sinnvoll gehalten wird und wie sie zu schaffen wäre. Ein die Arbeit verbindendes Gremium und/oder ein Qualitätszirkel wäre empfehlenswert. Die Aufgaben von Kooperation und Koordination sind genauso festzulegen wie die Verantwortlichkeiten. Die PatientInnen-Perspektive ist dabei einzubeziehen.

### Ziel

Kooperationsstrukturen zwischen den in der Versorgung tätigen Einrichtungen schaffen.

### Verantwortlich

Erste Schritte dazu werden auf einem Fachtag besprochen. Verantwortlich für die weitere Betreibung des Prozesses: Gesundheitsberichterstattung/AIDS-Beratung (Gesundheitsamt).

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Zur ersten Zusammenfügung der verschiedenen Versorgungsprozesse wird ein PatientInnen-Brief entwickelt und auf Wirksamkeit evaluiert.

PatientInnen-Brief als Kooperationsbaustein

### Relevanz

Die Zusammenarbeit vieler AkteurInnen patientInnenbezogen zusammenzuführen und zu strukturieren ist schwer: Ein PatientInnen-Brief in dem alle an der Versorgung beteiligten ihre Therapie, Interventionen, Tätigkeiten, Behandlungsziele eintragen, ist ein Schritt zur grundsätzlichen Integration und Schaffung von Transparenz. Sowohl die aktuellen Diagnosen als auch die jeweiligen Zuständigkeiten (z.B. Compliance, PatientInnen-Information) werden den PatientInnen in Form eines gegliederten „Versorgungsfahrplans“ mitgegeben. So wird für alle Einrichtungen ersichtlich, was wer tut und was noch gebraucht wird. Der Patient hat dabei die Fäden in der Hand und ist umfassend informiert. Auch der Kontakt der involvierten Einrichtungen wird durch einen PatientInnen-Brief formalisiert und erleichtert.

### Ziel

Durch Zusammenstellen aller Therapien, Diagnosen, etc. im PatientInnen-Brief wird Kooperation formalisiert.

### Verantwortlich

AIDS-Beratungsstelle im Gesundheitsamt und AIDS-Hilfe

## 12. Koordination der Versorgung

Die Fachliteratur weist auf die Bedeutung der Koordination in der Versorgung bei komplexen und/oder chronischen Krankheitsverläufen hin. Die Notwendigkeit der Koordination entsteht durch Arbeitsteilung. Die einzelnen Tätigkeiten eines Versorgungsprozesses werden aufeinander abgestimmt. Bei komplexen und komplizierten Versorgungsabläufen ist es ratsam, wenn ein Koordinator die Steuerung des einzelnen Falles übernimmt. Eine gebräuchliche Form der Fallkoordination ist das Case-Management. Dabei werden mit den KlientInnen/PatientInnen Ziele abgesprochen, Aufgaben verteilt und diese Ziele wieder abgeglichen (Zielkontrolle).

Diese Koordinationsstruktur ist im Landkreis Tübingen nicht festgelegt: Sie wird entweder vom betreuenden Hausarzt, vom betreuenden Sozialarbeiter oder vom Patienten selbst übernommen. Die befragten PatientInnen zeigten sich davon überfordert. Vor allen Dingen in schwierigen Krankheitsphasen war es ihnen nicht möglich, die Koordination selbst zu übernehmen. Behandlungsfehler lassen sich manchmal darauf zurückführen, dass der richtige Zeitpunkt (z. B. Nebenwirkungen kontrollieren lassen, einen Facharzt aufsuchen) versäumt wird. Bei schlechtem Gesundheitszustand wird häufig eine Betreuung durch die AIDS-Hilfe gewünscht.

Das bestehende Angebot der AIDS-Hilfe, als Koordinator von Versorgungsprozessen zur Verfügung zu stehen, sollte genau heraus gearbeitet werden und für PatientInnen, Klinik und niedergelassene ÄrztInnen fassbar sein. Vor allem zwei Fragen sind präzise zu klären:

- Was ist unvermeidbarer Koordinationsbedarf?  
Wie und von wem kann er gedeckt werden?
- Wie kann Koordinationsbedarf reduziert werden?

Hier scheint ein für alle Beteiligten zur Verfügung stehender PatientInnen-Brief ein erster Ansatz, da er die benötigte Koordination und den Behandlungsablauf für alle Beteiligten transparent macht.

## 13. Prävention

Der Bereich Primärprävention wurde im ersten Teil dieses Berichtes behandelt. Sekundär- und Tertiärprävention sind die Aufgabengebiete, der in der Versorgung Tätigen. Sekundärprävention heißt, dass Maßnahmen getroffen werden, die verhindern, dass Infizierte erkranken. Tertiärprävention heißt, alle Maßnahmen zu treffen, die Krankheitsfolgen begrenzen oder ausgleichen.

Aus der Organisation von Klinik und Praxis ergibt sich, dass Prävention kein explizit ausgewiesenes Thema des Behandlungssettings ist. Aber alle TherapeutInnen berichten, dass sie mit ihren PatientInnen über gesundheitsfördernde Lebensweisen reden, ihnen, wenn nötig, rehabilitative Maßnahmen verordnen. Es ist ihnen ein Anliegen, ihre PatientInnen so lange wie möglich gesund zu sehen. Sie beschreiben aber auch, wie schwierig es ist, dass PatientInnen gesund bleiben, wenn zum Beispiel eine Suchtkrankheit vorliegt oder wenn außer HIV-Infektionen andere Erkrankungen, vor allem Hepatitis C, die PatientInnen belasten.

Für die Einrichtungen, deren Aufgabe im psychosozialen Bereich liegt, ist Prävention immer ein wichtiges Thema. Für die AIDS-Hilfe ist es im Umgang mit ihren KlientInnen selbstverständlich, über gesundheitsförderliche Lebensweisen zu sprechen und dahin zu wirken, dass die Menschen so lange wie möglich gesund bleiben.

Für die AIDS-Beraterin im Gesundheitsamt gilt dies ebenso. Für sie ist auffallend, dass sich viele der geführten Gespräche um die Folgen der Therapie drehen:

- ▀ Was tun bei Durchfall, Appetitlosigkeit?
- ▀ Wie geht man mit den Erscheinungen der Lipodystrophie (Fettverteilungsstörung) um?
- ▀ Warum zahlt die Krankenkasse keine kosmetischen Korrekturen, wenn mich diese Therapie entstellt?
- ▀ Haben die Medikamente Langzeitwirkungen, die mir schaden?

Ein anderes Thema, das auch in den Bereich der Prävention fällt, sind Fragen, die sich um die soziale und gesellschaftliche Stellung drehen. Depressive Verstimmungen durch soziale Isolation, Einsamkeit und Mangel an Lebenssinn sind häufig anzutreffen und nur schwer veränderbar.

## ► Resümee

Die Versorgung HIV-Infizierter im Landkreis Tübingen ist zur Zeit recht gut. Dahin lassen sich die Aussagen aus verschiedenen Perspektiven (ÄrztInnen, Pflege, psychosoziale Dienste, PatientInnen) zusammenfassen.

Das Versorgungsangebot ist differenziert und zugänglich. Es muss in dieser Vielfalt erhalten bleiben. Erfreulich ist, dass sich auch die PatientInnen mit der Situation im Landkreis eher zufrieden zeigen, obwohl – wie auch klar hervortritt – Leben mit HIV und AIDS sehr schwierig und belastend ist. Neben den nicht prognostizierbaren Krankheitsverläufen und den zum Teil sehr schweren Nebenwirkungen, ist es vor allem der soziale Druck, die Isolation, die ein Leben mit HIV und AIDS besonders schwer machen. Das bedarf einer hohen Sensibilität und Aufmerksamkeit seitens der Behandler. Sie scheint im Landkreis Tübingen vorhanden zu sein: Alle befragten ÄrztInnen waren sich der hohen Herausforderung der Behandlung HIV-Infizierter für die medizinische Praxis bewusst. Trotzdem äußerten sie übereinstimmend, sehr gerne mit HIV-PatientInnen zusammenzuarbeiten. Vielleicht korrespondiert diese Offenheit und Zuneigung der ÄrztInnen mit diesem PatientInnen-Kreis mit der geäußerten PatientInnen-Zufriedenheit.

Trotzdem gibt es Bereiche der Versorgung, die zu verbessern sind. Sie sind bereits ausführlich beschrieben worden, zum Teil wurden Handlungsempfehlungen daraus abgeleitet. Sie sollen hier abschließend zusammengefasst werden.

- HIV-Spezialisten im Landkreis sicherstellen
- Anonymität stärken
- multidisziplinäres Assessment durchführen
- psychotherapeutische Versorgung sichern
- Fortbildung und PatientInnenzahlen als Qualitätsmerkmal medizinischer Versorgung deutlich machen
- partizipative Kommunikation fördern
- Klarheit über Krankheit, Krankheitsverlauf und Therapie schaffen (PatientInnen-Beratung)
- interdisziplinäre Zusammenarbeit ermöglichen und stärken
- soziale Netzwerke fördern
- Kooperationsstruktur (Qualitätszirkel) schaffen
- Koordinationsstrukturen klären

# KAPITEL 7

## LEBEN MIT HIV und AIDS





## Erfahrungsbericht von Ursula Schöntag

Ärztin im Gesundheitsamt Tübingen

### Die ersten Jahre 1988-1990

Im Februar 1988 begann für mich die Arbeit am Gesundheitsamt Tübingen. Wie bei fast allen in der Medizin Tätigen, war mein Wissen zum Thema AIDS rudimentär. Es gab Erkenntnisse zu dieser Erkrankung, erste Einsichten für praktisches Handeln in der Medizin. Die Übertragungswege waren mittlerweile bekannt. Das erste antivirale Medikament war in der Entwicklung. Sicher war, dass Heilung unmöglich ist. Der Schutz vor der Infektion erschien als die einzige mögliche Waffe gegen das massenhafte Ausbreiten dieser Immunschwächekrankheit in der Bevölkerung.

Die nationale Politik reagierte schnell: In allen Gesundheitsämtern der Republik wurden sogenannte AIDS-Fachkräfte eingestellt. Sie sollten mit ihrer Arbeit dazu beitragen, dass sich das HI-Virus nicht mit dieser Geschwindigkeit ausbreiten kann, wie es die Epidemiologen prognostizierten.

Dieses Bundesmodell „AIDS-Fachkräfte“ ermöglichte mir, mich intensiv mit der AIDS-Thematik zu befassen und gut ausgebildet zu werden. Es gab häufige, oft mehrere Tage dauernde Fortbildungen, die auch ein Zusammenwachsen im KollegInnen-Kreis bewirkte. Dies war auch notwendig, denn in den Gesundheitsämtern war dies eine neue Art zu arbeiten. Im Mittelpunkt stand die Prävention und die Überlegung, was Menschen dazu bringen könnte, die Beratungsstellen aufzusuchen. Die Entscheidung, dass AIDS-Beratungsstellen ihr Angebot anonym und kostenlos anbieten, war zu diesem Zeitpunkt offensichtlich richtig und notwendig. Vor allem der kostenlose HIV-Test führte dazu, dass die AIDS-Beratungsstellen in den Gesundheitsämtern regen Zulauf hatten und haben.

Ich hatte nicht wenig zu tun, denn die Anfragen nach Präventionsveranstaltungen in unterschiedlichsten Einrichtungen war groß. In der Hauptsache waren es Schulen, die wünschten, dass ich als außerschulische Fachkraft kam, aber auch Jugendhäuser, die Kirchen (Konfirmandenunterricht bis zum Frauenkreis) fragten an. Ich kam so weit es möglich war, den Anfragen nach, sprach von AIDS, vom Verlauf der Immunschwäche und hatte noch keinen Menschen gesehen, der mit dem Virus infiziert war.

In den AIDS-Sprechstunden war der Andrang groß. Viele Menschen kamen, um sich testen zu lassen. Viele kamen auch, um Informationen zu bekommen. Was ich schnell begriff war, dass es fast immer um Angst ging, in den seltensten Fällen um reale Bedrohung durch die HIV-Infektion. Interessant war (und ist), dass häufig Krisen, kleine und große, verbunden mit früherem riskantem Verhalten die Menschen in die Beratung trieb (treibt).

Ich musste selten ein positives Testergebnis einem Menschen mitteilen. Glaubte ich in den ersten Monaten oft, dass AIDS in Tübingen nicht existiert, änderte sich diese Vermutung schnell, als ich die AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen e.V. kennen lernte. Sie hatte sich erst 1987 gegründet und wurde zu dieser Zeit hauptsächlich von ehrenamtlichen Mitgliedern betreut. Eine Psychologin war mit einer halben Stelle eingestellt worden. Ich wurde vom Vorstand der AIDS-Hilfe auf Herz und Nieren geprüft, was ich selbst in Ordnung fand, kam ich doch von einer Behörde, deren Ruf vor allem bei Menschen mit besonderem Lebensstil nicht sehr gut war. Aber auch für mich war es anfangs nicht so selbstverständlich, die Belange von PatientInnen so sehr in den Vordergrund zu stellen, wie es bei dieser Arbeit notwendig ist.

In der Folgezeit und in all den Jahren war die AIDS-Hilfe mein wichtigster Kooperationspartner. Diese Zusammenarbeit war, wenn man betrachtet, was sonst in Deutschland entstand, etwas Besonderes. Meist war es weder den Vertretern der Gesundheitsämter noch den AIDS-Hilfen möglich, die Schranken der unterschiedlichen Organisationen und deren „Ideologien“ zu überwinden. In der AIDS-Hilfe bekam AIDS für mich ein Gesicht, mir wurde schnell erschreckend klar, was es bedeutete HIV-infiziert zu sein.

### Die Jahre 1990/1991

Inzwischen hatte ich mich recht gut in meiner Arbeit etabliert. Die AIDS-Beratung wurde weiterhin gut besucht, die Präventionsveranstaltungen wurden nach wie vor nachgefragt, wengleich sich die Anzahl etwas reduzierte, was mir nur recht war. Inzwischen hatte sich nämlich ein neues Arbeitsfeld aufgetan. Es war die große Hoffnung gewesen, dass Prävention ausreichen würde, um das „AIDS-Problem“ zu lösen. Für uns alle kam unerwartet, wie viele aidskranke Menschen der Hilfe und Unterstützung bedurften.

Die medizinische Versorgung war durch die Universitätsklinik gut abgesichert. Es war vor allem die außerstationäre Betreuung, die die Experten, Politiker und letztlich wohl die Gesellschaft vor Probleme stellte, die manchmal unlösbar erschienen.

### Die Situation in Tübingen:

1990/91 wussten wir von 24 HIV-Infizierten. Acht waren an AIDS erkrankt. Fast alle dieser Menschen waren ehemalige oder aktive Drogengebraucher. Der Anteil schwuler Betroffener war gering, in der Folgezeit waren sie in Tübingen wenig sichtbar. Sie wurden entweder von der AIDS-Hilfe Stuttgart betreut oder zogen sich in ihren privaten Kreis zurück. Infizierte aus anderen Betroffenenengruppen gab es, aber die Drogengebraucher waren zahlenmäßig und vom benötigten Betreuungsaufwand am meisten präsent.

Dass diese Gruppe so groß war, hatte mehrere Ursachen. Eine davon war, dass im Kreis Tübingen, in Rottenburg, eine Justizvollzugsanstalt für Kurzzeitvollzug angesiedelt ist. Dort saßen und saßen auch immer HIV-positive Männer ein. Gerade in dieser Zeit blieben viele im Tübinger Raum. Eine andere Ursache mag sein, dass sogenannten Therapieabbrecher aus der Drogenhilfe öfter in Tübingen hängen blieben und mehrere davon infiziert waren.

Sicher war, dass es in dieser Zeit keine Infrastruktur zur Versorgung dieser Gruppe gab. Eines der großen Probleme war es, Wohnraum zu finden. Es gab genauso wenig Wohnraum, wie heute. Damals kam es öfter vor, dass PatientInnen in der Klinik bleiben mussten, weil sie sonst nirgends untergebracht werden konnten. Ich erinnere mich gut, wie schwierig es war, einen aus dem Knast entlassenen Infizierten, der im November in einem Parkhaus nächtigte, unterzubringen. Nach intensiven Bemühungen der AIDS-Hilfe gelang es, vom Kreissozialamt ein Hotelzimmer zur Verfügung gestellt zu bekommen.

Die Sozialverwaltung von Kreis und Stadt erkannten, dass die Probleme drängend waren und schnell Abhilfe geleistet werden musste. Seit 1990 gab es eine sogenannte Krisenwohnung der AIDS-Hilfe, in der AIDS-Kranke ohne Wohnung und Versorgung in eine Wohngemeinschaft aufgenommen werden konnten. Dies war lediglich eine Übergangslösung. Hauptamtliche Mitarbeiter der AIDS-Hilfe waren die Betreuer. Die Anforderungen waren nicht mehr zu meistern, als zwei der Bewohner schwer erkrankten und starben.

***Ich muss hier kurz innehalten, um zu schildern, was diese Zeit für die Menschen bedeutete, die in der medizinischen und psychosozialen Betreuung tätig waren.***

Es gab mittlerweile ein Medikament, das sogenannte AZT, bei dem Aussicht bestand, die Vermehrung des Virus und die Zerstörung des Immunsystems zu verlangsamen. Bei vielen kam es zu spät. In der Infektions-Station der Medizinischen Universitätsklinik lagen viele AIDS-Kranke und fast alle starben. Die Arbeit der Krankenschwestern und ÄrztInnen war schwer, oft kaum zu ertragen und ist nicht hoch genug einzuschätzen.

Außerstationär waren wir nicht darauf vorbereitet, Menschen zu Hause oder z.B. in Krankenwohnungen gut zu versorgen. Welcher Aufwand war es, einen dreißigjährigen Mann, der innerhalb kürzester Zeit ins Vollbild AIDS kam, geistig desorientiert war, von seiner Ehefrau und professionellen Helfern versorgen zu lassen!!! Er benötigte 24-Stunden-Betreuung und -Pfleger. Es dauerte ziemlich lange, bis sich die Sozialstationen bereit erklärten, diese Menschen, auch Süchtige, zu pflegen. Für sie waren AIDS-Kranke eine ganz neue Klientel, jung,

oft süchtig, unangepasst, eigenwillig in der Lebensart. Die Mitarbeiter der AIDS-Hilfe, deren Zahl sich im professionellen Bereich mittlerweile erhöht hatte (es waren mehr Stellen von Land und Stadt bewilligt worden), arbeiteten in dieser Zeit weit über ihre Grenzen hinaus.

Auch für mich galt dies. Längst hatte ich mein Aufgabengebiet erweitert und wirkte bei der Versorgung und auch Pflege von HIV-Infizierten und AIDS-Kranken mit. Ich übernahm die Koordination vieler Aktivitäten. Die AIDS-Beratung war Anlaufstelle für PatientInnen, die Hilfe bedurften, für die Klinik, die PatientInnen nur deshalb nicht entlassen konnten, weil kein Wohnraum vorhanden war. Es kamen Angehörige, die die Pflege eines Familienmitgliedes nicht mehr schafften und die Unterstützung und Entlastung brauchten. Für die Pflegekräfte der Sozialstationen hielt ich Fortbildungen ab und der Kontakt mit verschiedenen Behörden und Institutionen wurde aufrecht erhalten und gepflegt.

In dieser Zeit starben so viele Menschen und ich war auf so vielen Beerdigungen, dass es mir noch heute schwer fällt, auf den Friedhof zu gehen.

### Die Jahre 1992-1994

Den an der Versorgung Beteiligten wurde immer klarer, dass die Bereitstellung von Wohnraum ein Eckpfeiler der außerstationären Betreuung ist. 1991 verließen die französischen Streitkräfte Tübingen und es stand neuer Wohnraum zur Verfügung. Die meisten PatientInnen wünschten sich eine Einzelwohnung, nur wenige wollten in Wohngemeinschaften leben. Es entstand das „Betreute Wohnen der AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen“. Kernstück waren zwei Wohnungen, die von mehreren Menschen bewohnt werden konnten. Ein Betreuungsteam wurde etabliert. Ich nahm an den wöchentlichen Teamsitzungen teil. Außerdem gab es Einzelwohnungen, die ebenfalls engmaschig betreut wurden.

### Die Entwicklung der Substitutionstherapie in Tübingen

Schon 1989 war klar, dass die Situation HIV-Infizierter, süchtiger Menschen unhaltbar war. Das Verbleiben in der Szene, in der Illegalität, in gesundheitsschädigenden Lebensbedingungen erschwerte die Betreuungsarbeit erheblich, die KlientInnen hatten zusätzliche gesundheitliche Krisen, waren oft verelendet. Vor allem Menschen, die aus der Haft entlassen wurden, waren massiv gefährdet. Über den damaligen Amtsleiter des Gesundheitsamtes versuchte ich im Sozialministerium Zusagen für eine Substitution bei besonders gefährdeten Personen zu erreichen. Das Ministerium sah keine Handlungsmöglichkeiten. Erst durch die sogenannte „NUB-Richtlinie“ wurde es Ärzten möglich, mit Polamidon oder Methadon süchtige Menschen zu substituieren.

Ab 1990 arbeiteten wir (AIDS-Hilfe und AIDS-Beratung) daran, niedergelassene ÄrztInnen für die Substitutionsarbeit zu gewinnen. 1992 wurden ca. 80 Menschen substituiert. Aufgaben der AIDS-Fachkraft im Bereich der Substitution:

- Ein Substitutions-Arbeitskreis, der multiprofessionell besetzt ist, wurde eingerichtet. Die Leitung liegt bei der AIDS-Fachkraft.
- In Zusammenarbeit mit den niedergelassenen ÄrztInnen wurde die Wochenendvergabe mit dem Substitutionsmedikament gesichert.
- Ein Konzept für einen „Kontaktladen“ in Tübingen wurde miterstellt.
- Es wurden Informations- und Fortbildungsveranstaltungen für Apotheker und Bewährungshelfer durchgeführt.
- Die Koordinationsarbeit zwischen den unterschiedlichen Akteuren war notwendiger Bestandteil dieser Arbeit.
- Fortbildungen für ÄrztInnen und psychosoziale Betreuer wurden organisiert und durchgeführt

### Seit 1995

Ab 1995 gab es große Veränderungen, die durch die Erfolge in der Pharma-Forschung hervorgerufen wurden. Es gab drei Medikamente auf dem Markt, alle drei sogenannte „Reverse Transkriptase-Hemmer“, die die Vermehrung des Virus im menschlichen Körper hemmten. In diesem Jahr kam eine vollkommen neue Medikamentengruppe, die sogenannten „Protease-Hemmer“, in den Handel. Auch sie hemmten die Virusvermehrung, hatten aber einen anderen Angriffspunkt im Entstehungszyklus des Virus.

Innerhalb kurzer Zeit kamen immer neue Medikamente hinzu, so dass 1997ca. 18 Medikamente auf dem Markt waren, die in der antiretroviralen Therapie miteinander kombiniert werden konnten. Waren es zuerst zwei Medikamente, die miteinander kombiniert wurden, war es ca. ab 1997 Standard, den PatientInnen eine sogenannte „Dreierkombination“ zu verordnen.

In der medizinischen Versorgung der PatientInnen änderte sich binnen kurzer Zeit fast alles und natürlich hatten die neuen Therapieoptionen großen Einfluss auf das Leben der HIV-Infizierten. War bis dahin die HIV-Infektion davon geprägt, dass es vor allem die sogenannten opportunistischen Infektionskrankheiten waren, die die PatientInnen quälten und ihre Lebenszeit verkürzten, nahmen diese AIDS-definierten Erkrankungen im Laufe der Zeit immer mehr ab.

Heute, im Jahr 2003, gibt es diese opportunistischen Infektionen bei behandelten PatientInnen so gut wie nicht mehr. Heute hat sich die Möglichkeit, mit dem Virus lange zu leben, erheblich verbessert. In die medizinische Klinik kommen kaum noch PatientInnen, die schwere durch den Immundefekt hervor gerufene Erkrankungen haben. Doch diese Aussage muss eingeschränkt werden, denn mittlerweile kommt eine neue Gruppe von PatientInnen in die Klinik. Es sind die Menschen, die, aus welchen Gründen auch immer, von ihrer Infektion nichts wissen oder sie „erfolgreich“ verdrängt haben, und mit schwerstem Immundefekt und daraus resultierenden Erkrankungen eingeliefert werden. Außerdem befürchtet die Medizin, dass es in Zukunft mehr Menschen geben wird, bei denen die antiretrovirale Therapie nicht mehr wirksam ist und die deshalb eine neue Herausforderung in der Behandlung darstellen.

Die Betreuung von infizierten Menschen hat in meiner Arbeit einen neuen Stellenwert bekommen. Heute ist es eine Art Lebensbegleitung, bei der es für die Infizierten darum geht, die mittlerweile chronische Erkrankung zu meistern.

Bis jetzt blieb unerwähnt, dass der Preis den PatientInnen für das verlängerte Leben bezahlen, recht hoch ist: Die antiretrovirale Therapie muss, einmal begonnen, ein Leben lang eingenommen werden. Die Anforderungen an die Compliance der PatientInnen ist enorm. Nichteinnahme oder unregelmäßige Einnahme bildet Resistenzen, d.h. dass das Virus sich so verändert, dass die Medikamente nicht mehr wirken. Diese Resistenzen können wiederum zu Kreuzresistenzen führen, d.h. dass Resistenz gegenüber einem Medikament zu Resistenzen, auch gegen andere, ähnlich aufgebaute Medikamente, führt. Damit wird häufig ein Therapieversagen eingeleitet.

Die Nebenwirkungen der Medikamente sind vielfältig und schränken häufig die Lebensqualität ein. Das auffälligste Symptom bei Nebenwirkungen sind die Fettverteilungsstörungen (Lypodystrophie). Hier kommt es, hervorgerufen durch die verschiedenen antiretroviralen Medikamente, zu Störungen in der Fettverteilung, die das Äußere des Menschen negativ beeinflussen und eine große psychische Belastung darstellen.

## AIDS-Prävention als Auftrag

Bis jetzt habe ich vorwiegend über die Versorgung von Menschen mit HIV und AIDS berichtet, die sogenannte Tertiärprävention, Prävention, die sich bemüht die Folgen von Erkrankungen zu mindern und die Lebensqualität der betroffenen Menschen so gut es geht zu erhalten.

Primärprävention setzt bei gesunden Menschen an und will dazu beitragen, dass sie nicht erkranken. Wie schon beschrieben, gab es in den ersten Jahren meiner Arbeit kein Medikament gegen das HI-Virus. Die Gesundheitspolitiker hatten erkannt, dass es darum gehen muss, Menschen dazu zu bewegen, sich so zu verhalten, dass das Virus keine Chance hat in ihren Körper einzudringen. Mein Arbeitsauftrag ist, dies mit zu erreichen.

Für Mitarbeiter des öffentlichen Gesundheitswesens war es ein ungewohntes Szenario: Es erschien sinnvoll vor allem mit Jugendlichen, die gerade anfangen ihre Sexualität zu entdecken, zu arbeiten. So wurde ich nun mit Anfragen vor allem von den Schulen überhäuft. Das Kultusministerium hatte die Weichen gestellt, dass wir als sogenannte Fachkräfte an die Schulen konnten. Da kamen wir nun, bepackt mit Informationsmaterial, dass von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung bereitgestellt wurde, mit Kondomen, eigenem Wissen und Einstellungen.

Kondome an Gesundheitsämter! Der ehemalige Leiter des Tübinger Gesundheitsamtes war sehr überrascht als ihm eine Rechnung über 500 Kondome auf dem Schreibtisch vorgelegt wurde. Als ich ihm erklärte, dass das zum „Handwerkszeug“ einer AIDS-Fachkraft gehört, brachte er diesen Ausspruch in die Amtsleiterkonferenz auf Landesebene ein. In der Folge wurden vom Sozialministerium den Gesundheitsämtern regelmäßig größere Mengen an Kondomen zugesandt.

Heute, 2003, gilt es als unbestritten, dass die AIDS-Prävention dazu beigetragen hat, dass es zu keinem Horror-Szenarium kam, wie 1988 befürchtet. Die Zahl der pro Jahr getesteten HIV-Infektionen blieb in Deutschland über die Jahre hinweg relativ konstant.

Was wurde nun in der Prävention anders gemacht als bisher? Wer sich an die vergeblichen Versuche erinnert, die Quote der Raucher in der Bevölkerung zu senken, indem z.B. ein Skelett mit einer Zigarette gezeigt wurde, wird verstehen, dass neue Wege gesucht werden mussten, um die massenhafte Ausbreitung des Virus in der Bevölkerung zu verhindern.

Von Anfang an versuchte ich, neben den Informationen zum Virus, zum Verlauf einer HIV-Infektion, zu Behandlungsmöglichkeiten, zur Ausbreitung des Virus in der Welt usw., mit den SchülerInnen über ihre eigenen Belange zu sprechen. Darüber wie die bekannten Schutzmöglichkeiten im persönlichen Erleben angewandt werden können, wie Mann/Frau es schafft den jeweiligen Partner davon zu überzeugen, dass Kondome verwendet werden müssen, wie Kondome zu gebrauchen sind, wo man sie kauft, etc.. Dabei wurde mir schnell klar, dass es meine Aufgabe ist, eher sexualpädagogisch zu arbeiten, als mit erhobenen Zeigefinger den Gebrauch von Kondomen anzumahnen.

Heute, 2003, hat sich einiges geändert, weniger daran wie Jugendliche mit dieser Thematik umgehen als vielmehr das gesellschaftliche Klima, die Wichtigkeit dieses Themas in den Medien.

AIDS hat zum Glück viel von seinem Schrecken verloren. Wir haben Medikamente, die verhindern, dass Menschen innerhalb kurzer Zeit an dieser Infektion sterben, aber es ist noch immer nicht heilbar, die Folgen der HIV-Infektion für das Leben sind vielfältig und schwierig zu meistern. Deshalb muss es natürlich nach wie vor unser Ziel sein HIV-Infektionen zu verhindern.

Der Auftrag ist der gleiche, die Botschaften ähnlich, nur: Wie überzeugen wir eine junge Frau, einen jungen Mann, davon, dass es Sinn macht, bewusst und verantwortungsvoll mit seiner Sexualität umzugehen, damit er auch in zwanzig Jahren noch gesund ist und niemanden anders gefährdet? Es ist ein Vorrecht junger Menschen im Heute zu leben, sich für unverwundbar zu halten.

Für uns heißt das, dass wir uns mit den Wissenschaftlern, den Praktikern in der Jugendarbeit zusammensetzen müssen, um herauszufinden, wie die Präventionsbotschaften der Zukunft aussehen müssen. Außerdem brauchen wir Methoden, um mit Menschen in Kontakt zu kommen, die sich der Prävention eher entziehen. Gemeint sind z. B. die vielen Menschen, die bei uns leben und aus anderen Gesellschaften kommen, ein anderes kulturelles Selbstverständnis haben als wir, aber oft hoch gefährdet leben.

Die Erhebung zur Prävention an den Schulen im Landkreis Tübingen hat gezeigt, dass junge Menschen ein hohes Interesse an dieser Thematik haben, sie wollen Informationen, wollen wissen, welchen Stellenwert dieses Thema in ihrem Leben haben sollte.

Abschließend kann ich sagen, dass in diesen fünfzehn Jahren viel geschehen ist. Es hat sich viel verändert, auch zum Guten. Das heißt für meine Arbeit, dass AIDS auch ein Thema für die Zukunft ist, dass es nicht ad acta gelegt werden kann.

## Leben mit HIV

### Erfahrungen aus dem Alltag:

Nachdem Mitte der 80er Jahre das Thema AIDS immer öfter Schlagzeilen machte, entschied ich mich zu einem AIDS-Test. Seit August 1983 war ich clean, lebte seit 1984 in einer festen Beziehung und doch wollte ich mich absichern, dass ich nicht davon betroffen bin. 1986 entschied ich mich dann zum Test zu gehen – die Diagnose war HIV-positiv.

Das Ergebnis war ein richtiger Schock für mich. Innerhalb weniger Wochen traten bei mir Symptome wie Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust und Hautprobleme auf, die mir große Ängste bereiteten. Jetzt, wo ich zum ersten Mal das Gefühl hatte, dass mein Leben lebenswert ist, musste ich mich plötzlich mit dieser unheilbaren Krankheit und dem Tod auseinandersetzen. In der Presse wurde ständig von der „Seuche“, die aus Amerika zu uns kam, berichtet. Es war die Krankheit, die vor allem Junkies und Schwule bekommen – und viele bezeichneten sie als die Strafe Gottes.

Ich lebte ständig in der Angst, dass andere etwas über mich mitbekommen könnten, Angst vor den Reaktionen, Ausgrenzung, etc.. Es war ja auch ständig ein Thema in meinem Umfeld, über das oft diskutiert wurde und ich bekam es direkt mit, wie über Menschen, bzw. über AIDS und deren Auswirkungen geredet wurde, die Ängste die sich dahinter verbargen und meine eigenen Ängste, vor allem auch vor der Ausgrenzung. Außer meiner Ehefrau, meiner Schwägerin, meinen Eltern und einigen Ärzten, wusste über mich niemand Bescheid.

Mein damaliger Hautarzt gab mir den Rat, darauf zu achten, dass ich gesund lebe, andere nicht gefährde (Safer Sex, etc.) und ansonsten ganz „normal“ weiterleben soll. Durch die Horrormeldungen, die durch die Presse gehen, soll ich mich nicht beeinflussen lassen, bzw. soll ich solche Mitteilungen gar nicht mehr lesen. Diesen Ratschlag versuchte ich zu befolgen und nach einiger Zeit ging es mir wieder besser.

Ich hatte wieder Zukunftspläne und die Diagnose HIV-positiv verdrängte ich immer mehr. Konfrontiert wurde ich nur, wenn es mal wieder im Freundes- und Bekanntenkreis oder in der Schule diskutiert wurde und da fühlte ich mich dann ziemlich mies, da ich ja ständig aufpassen musste, was ich sage, dass ich mich nicht zu sehr hineinsteigere, um mich nicht zu verraten.

1992 hat mich meine Frau verlassen. Meine HIV-Infektion spielte dabei eine entscheidende Rolle, da sie mehr und mehr den Wunsch auf eine „normale Familie“ hatte (Kinderwunsch). Dies war für mich wieder so ein Schockerlebnis, ich konnte mit niemanden darüber reden und für mich brach ein Stück heile Welt zusammen. Fast zur selben Zeit ging die Beziehung einer guten Bekannten auch zu Ende und wir verbündeten uns mit unserem Partnerfrust. Da die Beziehung dann intensiver wurde, bekam ich wieder die Ängste, dass ich mich ihr gegenüber outen muss (Was passiert dann?, etc.).

Nach einigen schlaflosen Nächten entschied ich mich für's Outen, da ich mir dachte, dass ich's eh irgendwann mal machen muss, wenn ich wieder eine enge Beziehung eingehen möchte und irgendwie hatte ich bei ihr ein gutes Gefühl. Leider hatte ich mich getäuscht und sie konnte nicht so damit umgehen, wie ich es mir erhoffte. Nein – es war noch schlimmer, sie fand es total schlimm, brach den Kontakt zu mir ab und erzählte es ihrem ganzen Bekanntenkreis. Ich traute mich kaum noch aus dem Haus, da ich nicht wusste, wie weit sich das Thema schon herumgesprochen hatte.

Ich war ziemlich verzweifelt und fing an zu trinken. Nach einigen Wochen war mir alles egal und ich ging wieder auf die Szene. Ich hatte das Gefühl, dass ich das Leben nur noch ertragen kann, wenn ich „zu“ bin. Da ich nach kurzer Zeit sehr hoch dosiert war, konnte ich auch nicht einfach wieder aussteigen und ich hatte immer öfter den Wunsch, mein Leben zu beenden.

Eine frühere Arbeitskollegin, die mich immer wieder besuchte und der ich so nach und nach meine Lebensgeschichte erzählte, versuchte mich davon zu überzeugen, dass das Leben lebenswert ist. Sie signalisierte mir immer wieder, dass sie es sich bald nicht mehr ansehen könne, wie ich mich zerstöre. Nach fast einem Jahr entschied ich mich dann zu einer Entgiftung mit anschließender Kurzzeit-Therapie.

Während dieser Zeit setzte ich mich zum ersten Mal mit meiner HIV-Infektion auseinander. Ausschlaggebend war sicher auch, dass ich mich überhaupt nicht von dem Entzug erholte und ich die Befürchtung hatte, dass in Kürze die Krankheit zum Ausbruch kommen würde. In der Einrichtung wurde das Thema sehr vertraulich und ernst angegangen. Ich bekam jede erdenkliche Unterstützung. Sie begleiteten mich zu verschiedenen Ärzten, Selbsthilfegruppen und Kliniken. Überall wurde mir dringend geraten mit einer antiretroviralen Therapie zu beginnen.

Nachdem ich mich dann für die Behandlung mit AZT entschieden hatte, ging es mir erst mal noch schlechter. Dies war vor allem auch durch die Nebenwirkungen bedingt. Mir war immer übel, ich schmeckte und roch nichts mehr, hatte ständig Kopfschmerzen. Vor jeder Tabletteneinnahme hatte ich einen Ekel. Der einzige Grund weshalb ich die Therapie nicht abbrach, waren die Laborwerte, die sich ständig verbesserten. Nach ca. vier Monaten Behandlung waren meine T4-Helferzellen auf 500/22% angestiegen. Da es mir körperlich immer noch nicht besser ging und eine nicht endende Müdigkeit dazu kam, entschied ich mich, das Retrovir wieder abzusetzen. Nach einigen Tagen hatte ich zum ersten Mal wieder das Gefühl, dass es mir besser geht. Nach ca. zweimonatiger Therapiepause waren meine Laborwerte wieder schlechter und zudem wurde noch eine Hepatitis C-Infektion festgestellt. Die Ärzte gaben mir den dringenden Rat, wieder mit der Therapie zu beginnen.

Ab März 1994 ging ich zu Dr. Jäger nach München. Er gehörte zu den Ärzten, die sich von Anfang an mit HIV beschäftigt haben und außerdem gab es über ihn die Möglichkeit, einen Kinderwunsch zu erfüllen. Seine Empfehlung war, sofort wieder mit der AZT-Therapie zu beginnen. Nach dem Wiedereinstieg in die Therapie hatte ich den Eindruck, dass die Nebenwirkungen nicht mehr so extrem waren und sich mein Befinden verbesserte. Das Leben machte wieder Spaß, ich ging gerne arbeiten, fuhr oft in den Urlaub, machte wieder etwas Sport, schmiedete Zukunftspläne – ich fühlte mich einfach gut. Doch nach ca. neun Monaten traten wieder vermehrt die alten Symptome auf und ich fühlte mich immer schlechter.

Da begann ich, mich nach einer anderen Behandlungsmethode umzuhören und mir wurde eine homöopathische Praxis empfohlen, in der auch schon HIV-positive Menschen behandelt wurden. Dort wurde mir geraten das AZT abzusetzen, da sie der Meinung waren, dass es ein Zellgift wäre, auf Dauer nicht wirksam sein kann und über die Spätfolgen das Schlimmste befürchtet wird. Mir leuchtete dies alles ein und ich stimmte der rein pflanzlichen Therapie zu. Mir ging es dann auch körperlich wieder besser und ich dachte, dass dies der richtige Weg wäre. Dieses Hochgefühl hielt allerdings nur vier bis fünf Monate. Anfang 1996 traten dann vermehrt Herpesinfektionen und die alten Symptome wieder auf, die Laborwerte waren sehr schlecht, die Helferzellen waren auf 130/12% gefallen und die Laborwerte wurden auch schlechter.

Mein Hausarzt meinte, dass ich unbedingt wieder in die Therapie einsteigen muss, da es sonst sein könnte, dass die Medikamente nicht mehr anschlagen, wenn ich noch länger warte. So begann ich erneut mit der AZT-Behandlung, die Laborwerte verbesserten sich jedoch kaum und ich wurde umgestellt auf HIVID. Nachdem ich die Nebenwirkungen nach fünf Wochen als für immer noch unerträglich empfand wurde es durch Videx ausgetauscht. Dabei ging es mir auch nicht besser und ich sagte zu meinem Arzt, dass ich lieber sterbe, als einen Tag länger eines der letzten zwei Medikamente einzunehmen.

Also stieg ich wieder in die AZT-Behandlung mit einer anderen Dosierung ein, außerdem musste ich mit einer PCP-Prophylaxe beginnen und ständig hatte ich zusätzlich noch hohe Dosen von Aciclovir wegen der ständigen Herpesausbrüche. Ohne Schmerzmittel bin ich

zu dieser Zeit auch nicht mehr ausgekommen. Wenn ich morgens aufstehen wollte, bekam ich kaum die Augen auf, weil ich immer total verschlafen war, starke Schmerzen in den Beinen hatte und nachts ständig wegen Wadenkrämpfen aufwachte. Mein Schlafbedürfnis hatte sich erhöht und immer öfter bekam ich Gerstenkörner an den Augen.

So ging es mir bis zum Oktober 1996 immer etwas schlechter und ich zweifelte ständig an den Medikamenten. So wurde dann das Antibiotikum ausgetauscht (jeden zweiten Tag) gegen Pentacarinat, welches ich dann nur einmal im Monat inhalieren musste. Das AZT wurde ebenfalls ausgetauscht - in eine 2er-Kombi-Therapie, die aus Zerit und Epiriv bestand. Es war ein auf und ab und immer die Arztbesuche, ohne dass sich etwas Entscheidendes bewegte. Immer wieder die Hoffnung durch die neuen Medikamente, die auf den Markt kamen.

Ein Jahr zuvor, hatte ich meine Arbeitszeit reduziert (auf 75 %) und inzwischen war mir dies oft zuviel, mich strengte alles so sehr an und ständig sagte ich mir – „reiß dich zusammen, irgendwann wird's wieder besser. Obwohl sich die Laborwerte wieder verbessert hatten, ging es mir körperlich schlecht. Da durch ein neues Verfahren die Viruslast gemessen werden konnte (die lag bei mir zu der Zeit bei mehreren Millionen), wurde der Therapie-schwerpunkt auf die Senkung der Viruslast gelegt. Durch die neuen Medikamente, die sogenannten Proteasehemmer, konnte die Virusvermehrung gehemmt werden. Im Mai 1997 wurde ich dann auf eine 3-er-Kombinationstherapie umgestellt (Epiriv, Zerit und Crixivan). Mein Leben wurde von einer ziemlich genauen Tabletteneinnahme bestimmt und mein ganzer Rhythmus war darauf ausgerichtet. Ich war der Meinung, wenn ich schon soviel „Gift“ schlucke, dann mache ich dies auch konsequent und hoffte auf einen Erfolg. Oft war die Einnahme recht schwierig, vor allem wenn ich bei der Arbeit war und zum Beispiel immer um 15:00 Uhr zur Toilette ging.

Weiterhin hatte ich eine Gefühllosigkeit in den Fingern und Beinen. Dazu kam ein starker Haarausfall, die anderen Symptome möchte ich gar nicht mehr erwähnen, da sie irgendwie schon ein Bestandteil meines Lebens geworden sind. Von den Ärzten fühlte ich mich oft nicht ernst genommen. Da die Laborwerte ja ganz gut waren, wurde der Haarausfall als altersbedingt und das Kribbeln als Durchblutungsstörung abgetan, aber es ist nicht sicher ob's medikamentenbedingt ist, etc....

Ab Mitte 1998 ging es mir zunehmend schlechter. Mir war immer schlecht, Krämpfe, Brechreiz, Kopf- und Gliederschmerzen. Inhalieren konnte ich nicht mehr, da ich danach ständig erbrechen musste. Mitte Dezember 1998 war es dann so, dass ich nicht mehr rauchen wollte, bzw. auch durch Nikotingeruch/-rauch sofort mit Brechreiz reagierte. Kaffee (eines meiner früheren Lieblingsgetränke) und viele Speisen vertrug ich nicht mehr. Ich aß fast nur noch Suppen und Zitrusfrüchte. Wenn ich zum Beispiel zum Frühstück nur eine halbe Scheibe Brot aß, war ich danach so fertig und müde, dass ich mich wieder hinlegen musste. Ich war immer fertig. Im Geschäft, wo eine meiner Hauptaufgaben zuhören und reden ist, konnte ich mich überhaupt nicht mehr konzentrieren, meine ganze Kraft musste ich dafür einsetzen, dass mir die Augen nicht zufallen. Ich versuchte die Zeit im Geschäft einfach rumzukriegen und in meiner Freizeit war ich im Bett. Selbst im Urlaub fühlte ich mich nicht mehr wohl, war gefrustet, weil mich Unternehmungen so anstregten, dass ich's gar nicht genießen konnte, ich wollte nur noch heim und meine Ruhe haben. Zu allen Aktivitäten musste ich mich zwingen, überwinden und zusammenreißen.

Im April 1999 waren meine Leberwerte dann so schlecht, dass davon ausgegangen wurde, dass die Symptome daher kamen und ich sollte möglichst schnell mit der Interferontherapie beginnen. Dann ging es mir noch schlechter und mir war Angst vor dem einen Jahr Therapie-Empfehlung, das vor mir lag. Ich war immer wieder erstaunt, was mein Körper alles aushalten kann. Die Interferontherapie zusätzlich war der Horrortrip und ich zählte nach zwei Monaten schon die Tage und konnte mir nicht vorstellen, wie ich dieses Jahr überstehen würde. Ständig dachte ich daran mir mal wieder einen Druck zu machen, um im Kopf frei zu sein und körperlich keinen Schmerz zu spüren. Ich war öfters mal auf der Szene, hab's jedoch immer wieder geschafft ohne einen „Hit“ heimzugehen.

Als wir im September 1999 im Urlaub waren ging's mir noch schlechter als im Frühjahr. Ich war frustriert über mich und meinen Zustand. Ich fühlte mich völlig erschöpft, hatte immer Schmerzen und fühlte mich immer schwächer. Im Grunde genommen wollte ich nur noch zurück, ich machte es nur noch meiner Lebensgefährtin zuliebe. Obwohl ich sehr wenig essen konnte, wurde ich um Hüften und Bauch immer dicker, wobei ich im Gesicht und an den Extremitäten immer mehr an Umfang verlor. Dies konnte dann selbst vom Arzt nicht mehr wegdiskutiert werden und er bestätigte mir, dass dies eventuell eine Nebenwirkung vom Crixivan sein könnte, eine beginnende Lipodystrophie. Meine Blutfette sind plötzlich auch enorm angestiegen.

Da ich's kaum noch aushielt, meinte mein Hausarzt im Oktober 1999, dass wir nach einem halben Jahr Interferon eine vierwöchige Pause einlegen könnten, damit ich mich etwas erholen kann. Ich fieberte dem Tag entgegen und war echt froh als es soweit war. Nach einer Woche Pause fühlte ich mich psychisch und physisch viel besser. Nach vier Wochen hatte ich einen Termin zur Kontrolle in der Klinik und der Arzt dort meinte, dass ich das Interferon hätte auf keinen Fall so lange absetzen dürfen, das heißt, wenn ich jetzt einsteige, muss ich wieder bei Null anfangen – also wieder ein Jahr durchhalten. Dies konnte ich mir absolut nicht vorstellen und ich entschied mich dagegen.

Mein Beruf strengte mich immer mehr an und ich musste mich täglich zwingen hinzugehen. Meine Freundin und Bekannte bemerkten auch die Veränderungen. Vor allem, weil ich früher immer am planen und arbeiten war, mich jeden Tag auf's Geschäft freute und plötzlich musste ich mich zwingen hinzugehen. Da ich mich auch nicht krankschreiben lasse, so lange es noch irgendwie geht, hoffte ich ständig, dass alles mal wieder so wie früher wird...

Im Januar 2000 wechselte ich den Arzt, da ich immer mehr das Gefühl hatte, dass nur die Laborwerte gesehen werden und nicht ich als Mensch. Ich wurde nicht ernst genommen, wie es mir mit den Medikamenten, Nebenwirkungen und psychisch geht. Zu dieser Zeit war es auch so, dass ich nirgends mehr hin konnte, ohne vorher abzuklären, ob eine Toilette in der Nähe ist, da ich meinen Darm kaum noch unter Kontrolle halten konnte.

In der neuen Praxis hatte ich schon das Gefühl, dass ich als Mensch und auch die ganzen Symptome ernst genommen wurden. Nur war auch der Arzt der Meinung, dass ich ohne eine Therapie nicht mehr leben könnte (bzw. lange überleben könnte). Also wurde die bisherige Therapie erst mal beibehalten mit dem Hintergedanken, einiges auszutauschen. Nachdem ich dann wieder vermehrt Probleme mit Gerstenkörnern und Abszessen bekam, die Nierenfunktion bei 50% lag und die Blutfette immer weiter anstiegen, war ich auch mit einer erneuten Umstellung einverstanden. Im Juni 2000 wurde Zerit gegen Ziagen und das Crixivan gegen Sustiva ausgetauscht – Epiriv wurde beibehalten.

Zudem bekam ich noch ein Medikament wegen der hohen Blutfettwerte und einen Beta-Blocker, da ich plötzlich einen zu hohen Blutdruck hatte. Mir ging es überhaupt nicht besser. Zu den bisherigen Symptomen kamen dann noch Alpträume und immer länger anhaltende depressive Verstimmungen. Ich hatte überhaupt keine Lebensfreude mehr. Ständig hatte ich das Gefühl, dass ich meiner Lebensgefährtin nicht mehr der Partner sein kann, ihr nicht mehr gerecht werde. Mein Zustand machte mich aggressiv und unzufrieden. Bei der Arbeit machte ich ständig Versprechungen, die ich nicht mehr einhalten konnte, meine Liste wurde länger und länger und ich hoffte ständig auf den Durchbruch zur Besserung.

Immer öfter wurde ich von dem Klientel, das ich betreue, darauf angesprochen, weshalb ich nicht mehr soviel mit ihnen unternehme. KollegInnen sprachen mich immer wieder auf mein Aussehen an (ob ich krank wäre, ob es mir nicht gut gehe, etc.). Manchmal traute ich mich selbst nicht mehr, in den Spiegel zu schauen, da sich mein Aussehen in wenigen Stunden total verändern kann – ich sehe dann richtig fertig, eingefallen und bleich aus. Ich hatte Angst davor, dass sie mal mitbekommen könnten, was wirklich mein Problem ist. Meine Partnerin litt auch immer stärker unter meinen Problemen. Sie hatte ständig Angst, dass andere etwas von meiner Infektion mitbekommen und dies hielt sie kaum noch aus. Es war

jetzt dann schon so, dass sie überhaupt nicht mehr wissen wollte, was bei ärztlichen Untersuchungen, bzw. Labortests heraus kam – sie wollte nicht mehr mit mir und anderen darüber reden. Solange man mir nichts ansah und ich ein relativ „normales Leben“ führen konnte, war es für sie nicht so belastend. Vor allem konnte ich's nicht mehr verdrängen, da mein Zustand schon längere Zeit anhielt und sich eher verschlechterte.

Jeder Tag bedeutete für mich: „Reiß dich zusammen, irgendwie muss es gehen“, aber in meiner freien Zeit war ich dann so erschöpft, dass ich nicht mehr in der Lage war, etwas zu unternehmen. Ich sah zwar ständig Dinge, die ich machen könnte, ich versuchte es auch immer wieder, aber ich schaffte es nicht mehr und dies war sehr frustrierend und ich hätte ständig losheulen können. Ich kann es einfach selbst nicht akzeptieren. Sogar die Spaziergänge (die früher für mich erholsam waren), sind für mich inzwischen nur noch Anstrengung.

Wenn mir bisher in Beratungsgesprächen vorgeschlagen wurde, eventuell mal über Rente nachzudenken, schob ich dies immer weit weg, mein Ziel war wieder so zu werden wie ich war.

Im November 2000 schlug mir mein Arzt vor, eine Kur zu beantragen. Damit war ich einverstanden und ich hoffte, dass ich mich da mal richtig erholen könnte und wieder körperlich fitter werde. Vor allem dachte ich, dass ich da etwas gegen die Schlafstörungen machen könnte, unter denen ich nun auch schon seit ca. eineinhalb Jahren litt. Ich hatte Zeiten, wo ich nur noch geschlafen habe und trotzdem immer müde und schlapp war – jetzt ist es eher so, dass ich nur noch eine halbe Stunde schlafe und da oft noch Alpträume habe und die restliche Zeit liege ich wach im Bett und bin immer schlapp und fertig. Ich habe das Gefühl, dass ich überhaupt keine Tiefschlafphasen mehr erreiche. Ich sehne mich nach früheren Zeiten, als ich abends müde zu Bett ging, einschlief und morgens ausgeruht und gut gelaunt erwachte. Das war ein Lebensgefühl.

Kurze Zeit später stellte ich einen Antrag auf Behinderung (nachdem ich die Anträge schon vor der Jahren von der AIDS-Hilfe mitbekam). Als ich dann Bescheid bekam, dass ich den Ausweis abholen könne und mir ein Behindertengrad von 80% eingetragen wurde, da hatte ich erst einmal zu schlucken. Plötzlich wurde mir bewusst, dass ich einen höheren Behindertengrad hatte, als ein Teil des Klientels, das ich betreute. Mir ist es sehr schwer gefallen, auf das Bürgermeisteramt zu gehen, mich anschauen zu lassen und meinen Ausweis in Empfang zu nehmen.

In der Zwischenzeit wurde mein Kurantrag genehmigt. Im März 2001 bekam ich mal wieder ein Gerstenkorn und kurz darauf einen Abszess in der Achselhöhle. Einige Tage nachdem dieser geöffnet wurde, spürte ich, dass sich noch mehr Knötchen bildeten. Ich hätte heulen können, da dies immer eine ziemlich schmerzhaft Angelegenheit ist. Eine Woche später waren weitere sieben Abszesse in der Achselhöhle zu erkennen und diese mussten unter Vollnarkose entfernt werden. Da die Ärzte meinten, dass ich mich ca. sechs Wochen nicht groß bewegen könne, musste ich den Kurantritt verschieben.

Kurz vor Kurantritt redete ich noch mal mit meinem Hausarzt und dem Arzt aus der HIV-Ambulanz, wegen einer Therapiepause. Beide waren von der Idee nicht begeistert, da sie beide der Meinung waren, dass ich ohne Therapie nicht mehr auskäme, bzw. das Risiko sehr hoch wäre und die Medikamente beim Wiedereinstieg nicht mehr anschlagen könnten. Ich wollte aber das Risiko eingehen, da ich ja auch jetzt ständig irgendwelche Infekte hatte und auch sonst fühlte ich mich unter der Medikation einfach immer krank, schwach, erschöpft, etc.. Ich wollte einfach wissen was mit mir und meinem Körper bei einer Therapiepause passiert.

Kurz nach dem Absetzen Mitte Mai 2001 ging ich zur Kur und mir ging es von Tag zu Tag besser. Die ständigen Muskel- und Gliederschmerzen wurden weniger, ich nahm keine Schmerztabletten mehr. Ich hatte das Gefühl, als ob so ein Stückchen Lebensfreude zurückkehrt, da ich auch wieder aktiver wurde (ich konnte mit zum Wandern, etwas Walken und

nach zwei Wochen begann ich mit leichtem Joggen). Es war einfach toll.

Leider hielt dieses Hoch nur zwei bis drei Wochen. Nach der sechsten Woche Therapiepause ging es mir schlechter als vorher. Ich konnte kaum noch gehen, der ganze Körper tat mir weh. Bei der Virusmessung war das Ergebnis dann auch frustrierend. Nach sieben Wochen Pause ist die Viruslast von unter der Nachweisgrenze auf 750.000 angestiegen und die Helferzellen fielen von 320 auf 140 ab. Die Leberwerte hatten sich auch verschlechtert. Aus der Kur wurde ich als krank entlassen und mir ging's bei der Entlassung schlechter als bei der Aufnahme. Mein Hausarzt gab mir den Rat, so schnell wie möglich wieder in die Therapie einzusteigen.

Die ersten Wochen waren wieder ziemlich heftig, teilweise war ich total verwirrt, hatte Angstzustände, fürchterliche Alpträume und körperlich war ich total fertig. Ich wollte nur meine Ruhe und liegen – ich glaube das Haus hätte einstürzen können, ich wäre sicher liegen geblieben.

Meine Lebensgefährtin hielt den Druck nicht mehr aus und sie sah keine Möglichkeit für einen weiteren gemeinsamen Weg. Mir tat dies sehr weh, konnte es aber akzeptieren. Trotzdem hatte ich das Gefühl, als ob nach und nach alles zusammenbricht. Ich komme nicht mehr zur Ruhe, hänge nur noch rum und die Ärzte und Beratungsstellen-Termine kosten mich die letzten Energien. Ich denke oft wie schön es wäre, wenn das Leben einfach zu Ende wäre – dann hätte ich es hinter mir. So befallen mich jetzt noch zusätzliche Ängste vor dem Weg dorthin.

Da ich nun schon sieben Monate krank geschrieben war, entschied ich mich doch dafür, den Rentenanspruch zu stellen. Ich hatte nicht das Gefühl, dass sich mein Zustand besserte und hatte große Angst, dass alles so weiter gehen wird, wie vor der Kur – immer das schlechte Gewissen, den KollegInnen und dem Klientel gegenüber, Ängste davor, wie lange ich dem Druck noch standhalten würde. Manchmal bekam ich sogar vor mir und meinen Gedanken Angst und ich dachte, wenn ich diese Gedanken meinem Arzt mitteilen würde, würde er mich sofort einweisen.

Die Antragstellung schreckte mich schon ab, als ich die Papiermasse sah und ich war froh, dass ich über die Beratungsstelle beim Ausfüllen des Antrages die nötige Hilfe und Unterstützung bekam, sonst hätte ich dies nicht geschafft. Im November 2001 wurde ich dann wieder umgestellt, anstelle von Sustiva kam Kaletra. Seit ich die ersten Wochen der Nebenwirkungen hinter mir habe, fühle ich mich etwas ruhiger und entspannter. Ab und zu kann ich sogar ein bis zwei Stunden schlafen, ohne gleich in Alpträume zu fallen.

Jetzt kämpfe ich wieder öfter gegen mein schlechtes Gewissen, meinem Arbeitgeber und mir gegenüber. Vor allem an Tagen, an denen ich mich gut fühle, denke ich an den Wiedereinstieg ins Berufsleben. Leider hält dieser Zustand immer nur kurze Zeit an. Ich kann einfach nichts mehr planen, da ich nie abschätzen kann wie es mir morgen gehen wird. Ich kämpfe gegen das Virus und wünsche mir so sehr einen Bruchteil der Energien, die ich vor fünf Jahren noch hatte. Ich denke zwar oft, dass es mir besser geht seitdem der Druck zur Arbeit gehen zu müssen weg ist, dass ich mich nicht ständig zusammenreißen muss. Seitdem kann ich meinen Zustand besser annehmen und versuche die Tage zu nutzen an denen es mir gut geht. Es scheint aber zu einem ständigen Wechselbad der Gefühle zu kommen und immer öfter stelle ich fest, dass ich gar nicht mehr sagen kann, wie es mir geht, wenn ich danach gefragt werde. Ich habe den Eindruck, dass ich mich an viele Symptome einfach gewöhnt habe und sie ein Teil meines Lebens wurden.

Seitdem ich jetzt wieder alleine lebe (vor vier Monaten bin ich zu meinen Eltern gezogen), kann ich mich voll auf mich konzentrieren und der Druck in eine Beziehung investieren zu müssen, entfällt. Allerdings gibt es jetzt wieder mehr das Problem, dass ich mich immer stärker in meine „Höhle“ zurückziehe und Angst habe, dass mir von den Nachbarn unangenehme Fragen gestellt werden, Angst vor den Folgen, dass mein Umfeld etwas von meiner Infektion erfährt.

Seit Februar 2002 bekomme ich zusätzlich noch ein Antidepressiva, das die Schlafstörungen lindern und meine Stimmung etwas anheben soll. Immer wieder denke ich, dass ich am liebsten alle Medikamente weglassen würde, wenn ich wüsste, dass sich dadurch meine Lebensqualität erheblich verbessern würde - selbst auf die Gefahr hin meine Lebenszeit erheblich zu verkürzen. Wenn ich nur ein Jahr hätte, in dem ich die Dinge tun könnte, auf die ich Lust habe, wäre es mir ein Versuch wert. Jedoch schreckt mich die Erfahrung der letzten Jahre durch regelmäßige Therapiepause ab.

So ist mein Leben seit einigen Jahren durch eine regelmäßige Tabletteneinnahme bestimmt. Die Medikation, die Arztbesuche und die Laborwerte wurden im Laufe der Jahre der Mittelpunkt meines Lebens. Für die nächste Zeit wünsche ich mir nur, dass ich für mich lernen kann, alles so zu akzeptieren, wie es kommt und dass ich für mich einen Weg finde...

Es ist schwer die Veränderungen an mir, die ich in den letzten Jahren spüre, zu akzeptieren. Vor allem sind viele Symptome nicht zuzuordnen – z.B. werden sie durch Medikamente oder durch die HIV-Infektion oder durch die Hepatitis ausgelöst (???). Es sind viele unbeantwortete Fragen und ich kann nur sagen, dass sich mein Leben in den letzten Jahren stark verändert hat, die Lebensqualität immer mehr abnimmt und ich das Gefühl habe, als ob ich immer schwächer werde. Ich denke oft, dass sich so eigentlich „ältere“ Menschen fühlen – nicht mehr belastbar zu sein, keine Ziele mehr zu haben, Zukunftsängste zu haben, ständig tut irgend etwas weh –als ob sich das Leben auf „Sparflamme“ eingependelt hat.

Heute bin ich froh, wenn ich es schaffe, meine Wohnung einigermaßen sauber zu halten, ab und zu etwas zu kochen oder zum Einkaufen zu gehen - einfache Dinge tun, die früher selbstverständlich waren und nebenher gelaufen sind.



# **HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN**

Im Überblick



## Handlungsempfehlung zur Datenerhebung und -beobachtung

Die Entwicklung von HIV und AIDS im Landkreis soll beobachtet werden.

### Relevanz

Die Daten werden für Beobachtung und Einschätzung der Krankheit benötigt. Auch zur besseren Abklärung der Versorgungssituation, der Präventionsplanung und zur Information der Bevölkerung ist eine Datengrundlage notwendig.

### Ziel

Alle zwei Jahre werden im Landkreis Tübingen PatientInnen-Daten abgefragt und ausgewertet.

### Verantwortlich

Die Datenerhebung und -interpretation führt die Gesundheitsberichterstattung des Gesundheitsamtes durch.

Datengrundlage  
schaffen

## Handlungsempfehlung zum Präventionsangebot

Ein Präventionsangebot für Männer, die sexuelle Kontakte zu Männern haben, wird erstellt und angeboten.

### Relevanz

Für diese Betroffenenengruppe gibt es im Landkreis Tübingen wenig Angebote. In dieser Gruppe steigt auf Kreisebene die Zahl der Neuinfektionen. Deshalb ist Präventionsarbeit notwendig.

### Ziel

Bis 2004 wird ein Konzept für ein Präventionsangebot für Männer, die sexuellen Kontakt zu Männern haben, erstellt. Es wird nach einer Pilotphase von einem Jahr auf Nachfrage, Auslastung und Akzeptanz hin überprüft.

### Verantwortlich

AIDS-Hilfe oder Gesundheitsamt.

Prävention für schwule/  
homosexuelle  
Männer

## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

Der konkrete Wissensstand, bzw. konkrete Fragen der SchülerInnen sollen erhoben werden.

### Relevanz

Vor allem die SchülerInnen äußerten den Wunsch nach einem Unterricht, der an ihre Fragen anknüpft. Einige SchülerInnen gaben an, dass sie sich einen Wissenstest oder eine Fragensammlung vorab wünschen, damit sich der Unterricht an dem orientieren kann, was in einer Klasse an Wissen vorhanden ist, bzw. was fehlt.

### Ziel

Wissensstand und verstandene Fragen sollen für einen zielgerichteten Unterricht ermittelt werden.

### Verantwortlich

Die Durchführenden des Präventionsunterrichts sind für diese Wissenstests oder Fragesammlungen verantwortlich.

Unterrichtsgestaltung:  
Wissensstand eruieren

## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

Geeignete Unterrichtsmaterialien sind für die Schulen zusammenzustellen und zu empfehlen.

### Relevanz

Unterrichtsmaterialien zum Thema HIV und AIDS veralten schnell. Unterrichtsmaterialien müssen klare, verständliche Aussagen zum Schutz- und Risikoverhalten enthalten, also in Alltagssituationen Entlastung bringen.

### Ziel

Brauchbare, aktuelle Materialien sind den Schulen alljährlich anzubieten. Geeignete Materialien sollen den Schulen empfohlen werden.

### Verantwortlich

AIDS-Beratungsstelle des Gesundheitsamtes oder AIDS-Hilfe.

Unterrichtsgestaltung:  
Unterrichtsmaterialien

## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

Es sind Vorschläge zu erarbeiten, wie mehr Präventionsinhalte in den Unterricht aufgenommen werden können (z.B. HIV-Literatur im Deutschunterricht, HIV-Planspiele als Computersimulation).

### Relevanz

In der Befragung schlugen LehrerInnen und SchülerInnen vor, HIV als Thema in andere Fächer einzubringen und dadurch der Mehrdimensionalität dieser Krankheit gerecht zu werden.

### Ziel

Vorschläge sind zu erstellen, wie man HIV und AIDS auf verschiedenen Ebenen betrachten kann.

### Verantwortlich

Arbeitskreis Prävention

Unterrichtsgestaltung:  
HIV-Unterricht in andere  
Fächer integrieren

## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

Die Beratungsstellen sollten eine Internetberatung zum Thema Prävention anbieten. Sinnvoll erscheint, wenn zunächst eine Beratungsstelle (AIDS-Beratung oder AIDS-Hilfe) ein Angebot macht. Dieses Angebot soll nach einer Pilotphase auf Akzeptanz und Auslastung hin überprüft werden. Mit den Krankenkassen ist abzuklären, ob und inwieweit ein solches Angebot finanziert wird.

### Relevanz

Aus den Ergebnissen der Befragung kann geschlossen werden, dass das Internet auch im Landkreis Tübingen das Medium der Zukunft ist. Daher sollten die Beratungsstellen diese Medien in ihre Arbeit einbinden und im Internet beraten.

### Ziel

Bis 2004 wird das Konzept für eine Internetberatung erstellt. Nach einem Testlauf von einem weiteren Jahr, wird die Nachfrage und Akzeptanz evaluiert.

### Verantwortlich

AIDS-Beratungsstelle des Gesundheitsamtes, bzw. AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen. Zur Frage der Finanzierung: RAGE (Regionale Arbeitsgemeinschaft Gesundheit).

Angebotserweiterung:  
Internetberatung

## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

Der Besuch von ExpertInnen und Betroffenen im Unterricht soll ermöglicht werden.

### Relevanz

SchülerInnen und LehrerInnen waren sich einig, dass der Besuch von externen ExpertInnen und Betroffenen nachhaltig wirkt und fundierte Wissensvermittlung fördert. Das Angebot von AIDS-Hilfe und AIDS-Beratung besteht, wird allerdings selten in Anspruch genommen.

### Ziel

Besuch von ExpertInnen und Betroffenen soll verstärkt ermöglicht werden. In einem angemessenen Zeitraum wird das Verhältnis von Angebot und Nachfrage neu recherchiert.

### Verantwortlich

Arbeitskreis Prävention.

Unterrichtsgestaltung:  
ExpertInnen und Betroffene im Unterricht

## Handlungsempfehlung zur Prävention an den Schulen

Eine Unterrichtseinheit zum Thema HIV und AIDS wird entwickelt.

### Relevanz

Präventionsunterricht hat aus LehrerInnen- und SchülerInnen-Sicht eine sehr hohe Bedeutung. Gewünscht und gebraucht werden nachvollziehbare und nachhaltige Informationen zu diesem komplexen Thema. Die vorherigen Handlungsempfehlungen beschäftigen sich mit Teilaspekten der Unterrichtsgestaltung. Um dem starken Interesse und der hohen Bedeutung Rechnung zu tragen, soll eine Unterrichtseinheit konzipiert werden, die verschiedene Ebenen (Selbstkompetenz stärken, Sexualerziehung, Diskriminierung von Minderheiten, etc.) ausmacht. Diese Einheit soll konzipiert, durchgeführt und evaluiert werden. Dann kann sie z. B. in MultiplikatorInnen-Schulungen den Schulen zur Verfügung gestellt werden.

### Ziel

Eine Unterrichtseinheit soll bis zum Jahr 2005 entwickelt, an Schulen getestet, auf ihre Wirkung hin evaluiert und den Schulen zur Verfügung gestellt werden.

### Verantwortlich

Arbeitskreis Prävention.

Unterrichtsgestaltung:  
Entwicklung einer Unterrichtseinheit zum Thema HIV und AIDS

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Es wird immer wieder überprüft, ob es einen Spezialisten für HIV-Infektionen im Landkreis gibt.

### Relevanz

In den letzten Jahren wurde dieses Spezialistentum durch die Universitätsklinik abgedeckt. Es ist von hoher Bedeutung für die Versorgung im Landkreis, dass es an den Kliniken auch weiter mindestens einen in diesem Bereich spezialisierten Arzt gibt, der auch für die Behandlung zur Verfügung steht. Sollte dieser Umstand nicht gegeben sein, entsteht dringender Handlungsbedarf.

### Ziel

Sicherstellung eines Spezialisten für HIV und AIDS im Universitätsklinikum.

### Verantwortlich

Universitätsklinik, Gesundheitsamt

HIV-Spezialisten im  
Landkreis sicher-  
stellen

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Die in der Versorgung tätigen Einrichtungen wirken darauf hin, dass Anonymität einen hohen Stellenwert in der Versorgung bekommt. Die strukturellen Voraussetzungen sollen geschaffen werden, so dass der Schutz der HIV-Infizierten durch Wahrung der Anonymität prioritär behandelt wird.

### Relevanz

Aus der Befragung von HIV-Infizierten ging hervor, dass Einrichtungen in Tübingen die erforderliche Anonymität nicht sicherstellen. Für Infizierte ist das ein Grund, benötigte Leistungen nicht in Anspruch zu nehmen, weil sie nicht erkannt werden wollen. Den real existierenden Diskriminierungsgefahren Rechnung tragend, sollen die Einrichtungen mehr Gewicht auf Anonymität legen.

### Ziel

Schaffung anonymer Zonen für HIV-Infizierte.

### Verantwortlich

Alle betroffenen Einrichtungen

Anonymität stärken

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Eine psychotherapeutische Versorgung, die über das erforderliche Spezialwissen verfügt, soll angeboten werden.

### Relevanz

Bei der ExpertInnen-Befragung wurde deutlich, dass im Landkreis Tübingen eine Versorgungslücke existiert: Es ist keine Einrichtung bekannt, die über das erforderliche Fachwissen und die Fachkenntnisse zur Therapie und psychischen Begleitung von HIV-Infizierten und gegebenenfalls ihrer Angehörigen verfügt. Es ist herauszufinden, ob es im Kreis PsychologInnen gibt, die über die benötigten Kenntnisse und Erfahrung verfügen, bzw. bereit sind, sich diese anzueignen.

### Ziel

Einrichtungen mit dem Schwerpunkt auf psychotherapeutische Behandlung HIV-Infizierter werden ermittelt.

### Verantwortlich

Gesundheitsamt oder AIDS-Hilfe

Psychotherapeutische  
Versorgung bereit-  
stellen

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Bausteine für PatientInnen-Beratung im Bereich HIV und AIDS sollen zusammengestellt werden und in jede Beratungssituation integriert werden.

### Relevanz

Das Profil psychosozialer Betreuung hat sich analog des Krankheitsverlaufs verändert. Verstärkte Beratung zum Krankheitswissen, Umgang mit der Erkrankung, soziale Veränderungen, etc., sind im Bereich HIV und AIDS notwendig: Es existiert landesweit kein Konzept für eine PatientInnen-Beratung. Aufgrund der eher niedrigen Fallzahlen scheint es angesagt, Bausteine für die Einzelberatung (Beratungsleitfaden) zu entwickeln.

### Ziel

Umfassende und fundierte PatientInnen-Beratung im Bereich HIV und AIDS sind sicherzustellen und ein Beratungsleitfaden (denkbar auch auf Landesebene) zu entwickeln.

### Verantwortlich

AIDS-Hilfe, AIDS-Beratung (Gesundheitsamt)

PatientInnen-  
Beratung

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Es soll geprüft werden, warum es im Landkreis Tübingen im Bereich HIV und AIDS keine Kooperationsstruktur gibt und falls sie im Sinn effizienter und effektiver Arbeit gebraucht wird, soll sie geschaffen werden. Diese Struktur sollte sich auch auf die Bereiche PatientInnen-Information und Compliance beziehen.

Kooperationsstrukturen prüfen, bzw. schaffen

### Relevanz

Eine strukturierte Zusammenarbeit aller an der Versorgung beteiligten Einrichtungen gilt als Gütezeichen einer guten und auch effizienten Versorgung. Im Landkreis Tübingen besteht sie nicht. Es soll in einem Gespräch mit den Beteiligten herausgefunden werden, warum es diese Struktur nicht gibt, ob sie für sinnvoll gehalten wird und wie sie zu schaffen wäre. Ein die Arbeit verbindendes Gremium und/oder ein Qualitätszirkel wäre empfehlenswert. Die Aufgaben von Kooperation und Koordination sind genauso festzulegen wie die Verantwortlichkeiten. Die PatientInnen-Perspektive ist dabei einzubeziehen.

### Ziel

Kooperationsstrukturen zwischen den in der Versorgung tätigen Einrichtungen schaffen.

### Verantwortlich

Erste Schritte dazu werden auf einem Fachtag besprochen. Verantwortlich für die weitere Betreuung des Prozesses: Gesundheitsberichterstattung/AIDS-Beratung (Gesundheitsamt).

## Handlungsempfehlung zur Versorgung

Zur ersten Zusammenfügung der verschiedenen Versorgungsprozesse wird ein PatientInnen-Brief entwickelt und auf Wirksamkeit evaluiert.

PatientInnen-Brief als Kooperationsbaustein

### Relevanz

Die Zusammenarbeit vieler AkteurInnen patientInnenbezogen zusammenzuführen und zu strukturieren ist schwer: Ein PatientInnen-Brief in dem alle an der Versorgung beteiligten ihre Therapie, Interventionen, Tätigkeiten, Behandlungsziele eintragen, ist ein Schritt zur grundsätzlichen Integration und Schaffung von Transparenz. Sowohl die aktuellen Diagnosen als auch die jeweiligen Zuständigkeiten (z.B. Compliance, PatientInnen-Information) werden den PatientInnen in Form eines gegliederten „Versorgungsfahrplans“ mitgegeben. So wird für alle Einrichtungen ersichtlich, was wer tut und was noch gebraucht wird. Der Patient hat dabei die Fäden in der Hand und ist umfassend informiert. Auch der Kontakt der involvierten Einrichtungen wird durch einen PatientInnen-Brief formalisiert und erleichtert.

### Ziel

Durch Zusammenstellen aller Therapien, Diagnosen, etc. im PatientInnen-Brief wird Kooperation formalisiert.

### Verantwortlich

AIDS-Beratungsstelle im Gesundheitsamt und AIDS-Hilfe

# LITERATURVERZEICHNIS

---



## Quelle

---

- 1/Seite 15 **UNAIDS** – Joint United Nations Programme on HIV/AIDS  
www.unaids.org; AIDS epidemic update December 2002.
- 2/Seite 15 **UNAIDS** – Joint United Nations Programme on HIV/AIDS  
www.unaids.org; Table of country-specific HIV/AIDS estimates and data, end 2001.
- 3/Seite 16 **Robert-Koch-Institut** - Epidemiologisches Bulletin  
Aktuelle Daten und Informationen zu Infektionskrankheiten und Public Health  
Ausgabe 28. November 2002/Nr. 48, Seite 401.
- 4/Seite 16 **Robert-Koch-Institut** - Epidemiologisches Bulletin  
Aktuelle Daten und Informationen zu Infektionskrankheiten und Public Health  
Ausgabe 28. November 2002/Nr. 48, Seite 402
- 5/Seite 17 **Robert-Koch-Institut** - Epidemiologisches Bulletin  
Aktuelle Daten und Informationen zu Infektionskrankheiten und Public Health  
Ausgabe 28. November 2002/Nr. 48, Seite 402.
- 5/1  
Seite 403; Männer mit gleichgeschlechtlichen Sexualkontakten.
- 6/Seite 18 **Gesundheitsberichterstattung des Gesundheitsamtes Landkreis Tübingen**  
Eigene Erhebung 2002 – Befragung Tübinger Ärzte, die HIV-Infizierte behandeln.
- 7/Seite 30 **Prof. Dr. Rolf Rosenbrock**  
„Fragen und Lehren für Public Health“; Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik; WZB Berlin; April 1992, Seite 14.  
  
„Politik der Prävention – Möglichkeiten und Hinderungsgründe“; Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik; WZB Berlin; August 1991.
- 8/Seite 37 **World Health Organization (WHO)**  
SHI – School Health Index; Preventing HIV/AIDS/STD and related discrimination. An important responsibility of health promoting schools.
- 9/Seite 61 **Bernhard Badura, Wilhelm Kirch und Paul Wolters in**  
„Public Health Forschung in Deutschland“, erschienen 1999/Bern  
Seite 253 f. – Versorgungsforschung und Qualitätsmanagement.
- 10/Seite 62 **Oliver Schöffski und J.-Matthias Graf v.d. Schulenburg**  
„Gesundheitsökonomische Evaluationen“, erschienen 2002/Berlin, Springer-Verlag, Studienausgabe  
Seite 75.
- 11/Seite 63 **HEDIS**  
www.HEDIS.de.
- 12/Seite 66 **Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates für die Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen** – Deutscher Bundestag – 14. Wahlperiode - Drucksache 14/6871  
Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit; Band III, Über-, Unter- und Fehlversorgung  
Seite 210.
- 13/Seite 69 **Franz Petermann (Hrsg.)**  
„Compliance und Selbstmanagement“, erschienen 1998/Göttingen, Hogrefe-Verlag.
- 14/Seite 70 **Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates für die Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen** – Deutscher Bundestag – 14. Wahlperiode - Drucksache 14/6871  
Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit; Band III, Über-, Unter- und Fehlversorgung  
Seite 210.
- 15/Seite 71 **Klaus Hurrelmann und Anja Leppin (Hrsgs.)**  
„Moderne Gesundheitskommunikation“, Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health  
Handbuch Gesundheitswissenschaften, erschienen 2001/Bern, Verlag Hans Huber  
Anja Leppin: Seite 107.
- 16/Seite 74 **Oliver Schöffski und J.-Matthias Graf v.d. Schulenburg**  
„Gesundheitsökonomische Evaluationen“, erschienen 2002/Berlin, Springer-Verlag, Studienausgabe  
Seite 250, Punkt 1.2 - Die Definition der Begriffe Lebensqualität und Gesundheit.



# LITERATUREMPFEHLUNG

---



## Sachbücher

---

**Viren sind nicht wählerisch.  
Aids - Fragen, Antworten, Erfahrungen**

**Autor:** Ford, Michael Th.  
**Verlag:** dtv-Verlag  
München, 1999

**HIV und AIDS - Ein Leitfaden für Ärzte,  
Apotheker, Helfer und Betroffene**

**Herausgeber:** Deutsche AIDS-Hilfe e.V.  
HIV-Arbeitskreis Südwest  
**Verlag:** Springer-Verlag  
Berlin, Heidelberg, 2001  
(5. Auflage in Vorbereitung)

**Storchenbeine im Minirock  
Frauen, HIV und AIDS  
Erfahrungen und Tipps**

**Herausgeber:** Dr. med. Heidemarie Kremer  
(erschienen 2000)  
**ISBN-Nr.:** 3-00-006088-X

**AIDS 2000 - Diagnostik und Therapie  
HIV-assoziiierter Erkrankungen**

**Herausgeber:** Brodt, Helm, Kamps  
**Verlag:** Steinhäuser-Verlag  
2000

**Buch gegen die Panik  
Leben mit der HIV-Infektion**

**Herausgeber:** Arastéh, K., Weiß, R.  
**Verlag:** Verlag Rosa Winkel  
5. Auflage, 2000

**Bücher der Deutschen  
AIDS-Hilfe (DAH)**

**Adresse:** Deutsche AIDS-Hilfe e.V.  
Dieffenbachstraße 33  
D-10967 Berlin  
Tel. (0 30) 69 00 87-0  
www.aidshilfe.de  
dah@aidshilfe.de

- Selbsthilfehandbuch zu HIV
- Lesben und Schwule in der Arbeitswelt
- Handbuch Migration
- Beratung von Lesben und Schwulen

## Nachschlagewerke

---

**dtv-Atlas Sexualität**

**Autor:** Haeberle, Erwin J.  
**Verlag:** dtv-Verlag  
München, 2000

**Schülerduden Sexualität**

**Herausgeber:** Meyers Lexikon  
**Verlag:** Brockhaus-Verlag  
Mannheim, 1997

## **Broschüren und Faltblätter**

---

**Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA)**

**Adresse:**  
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung  
51101 Köln

(eine kleine Auswahl der erhältlichen Broschüren)

**Aids von A bis Z**  
(Bestell-Nr. 70 010 000)

**Ach, übrigens...**  
(Bestell-Nr. 70 410 000)  
Informationen über sexuell übertragbare Krankheiten und ihre Verhütung

**Pssst!**  
(Bestell-Nr. 13 090 000)  
Verhütung sexuell übertragbarer Krankheiten. Eine Broschüre für junge Leute.

**LoveLine - Eine multimediale Aufklärung über Liebe und Partnerschaft, Sexualität und Verhütung**  
(Bestell-Nr. 13 352 000)  
CD-ROM für Jugendliche^.

**Safer Sex ... Sicher?**  
(Bestell-Nr. 70 420 000)  
Informationen über Safer Sex.

**Über den Umgang mit Liebe, Sexualität, Verhütung und Schwangerschaft**  
(Bestell-Nr. 13 020 000)

**Deutsche AIDS-Hilfe (DAH)**

**Adresse:**  
siehe unter Sachbücher

- Medizin
- homo- und bisexuelle Männer
- drogengebrauchende Frauen und Männer
- Frauen
- Menschen in Haft
- weibliche und männliche Prostitution
- Menschen aus anderen Ländern/Kulturen

## **Unterrichtsmaterialien**

---

**Gesundheitserziehung und Schule**

**Herausgeber:**  
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA)

## HIV und AIDS - Informationen zur Krankheit und Therapie

### **Staatliche Organisationen**

<a href="http://www.rki.de">www.rki.de</a>	Robert-Koch-Institut (RKI) -> Infektionsepidemiologie
<a href="http://www.gib-aids-keine-chance.de">www.gib-aids-keine-chance.de</a> <a href="http://www.aidsberatung.de">www.aidsberatung.de</a>	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) -> Prävention und Gesundheitsvorsorge

### **Pharmafirmen und Ärzteverbände**

<a href="http://www.dagnae.de">www.dagnae.de</a>	Deutsche Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Ärzte in der Versorgung HIV-Infizierter e.V. (DAGNÄ) -> Info für Ärzte
<a href="http://www.daignet.de">www.daignet.de</a>	Deutsche AIDS-Gesellschaft e.V. -> Infos zu Therapie
<a href="http://www.hiv-info.de">www.hiv-info.de</a>	GlaxoSmithKline -> Broschüren
<a href="http://www.hiv.de">www.hiv.de</a>	Bristol Myers Squibb -> PatientInnen-Informationen
<a href="http://www.roche.de/pharma/indikation/hiv/index.htm">http://www.roche.de/pharma/indikation/hiv/index.htm</a>	Hoffmann La Roche -> Kurz-Info zu HIV und AIDS

### **Betroffenenorganisationen und Selbsthilfegruppen**

<a href="http://www.aidshilfe.de">www.aidshilfe.de</a>	AIDS-Hilfe Deutschland -> Prävention und Beratung
<a href="http://www.aidshilfe.tuebingen-reutlingen.de">www.aidshilfe.tuebingen-reutlingen.de</a>	AIDS-Hilfe Tübingen-Reutlingen e.V.
<a href="http://netzwerkplus.aidshilfe.de">http://netzwerkplus.aidshilfe.de</a>	Das bundesweite Netzwerk der Menschen mit HIV und AIDS
<a href="http://www.aids.de">www.aids.de</a>	All Around AIDS e.V. -> Unterstützung von Menschen mit HIV

### **Private Anbieter und Vereine**

<a href="http://www.hiv.net">www.hiv.net</a>	AIDS-Hilfe Deutschland -> Prävention und Beratung
<a href="http://www.AIDSfinder.org">www.AIDSfinder.org</a>	Dr. Dr. Stephan Dressler -> Informations-Verzeichnis, Wegweiser
<a href="http://www.hivlife.de">www.hivlife.de</a>	FB Medien & Kommunikation Frank Bonners -> HIV-Monatsmagazin

## Aufklärung und Sexualität

<a href="http://www.sexualaufklaerung.de">www.sexualaufklaerung.de</a> <a href="http://www.loveline.de">www.loveline.de</a> (Jugendhomepage)	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA)
<a href="http://www.lespress.de">www.lespress.de</a>	LesPress Informationen zum Thema Lesben und AIDS



# ANHANG



# **Ergebnisse**

der SchülerInnen- und LehrerInnen-Befragung  
im Überblick

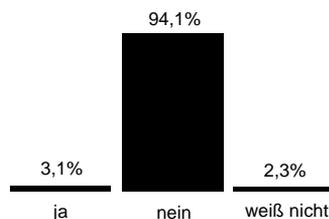
---

**%** In den Grafiken werden nur die beantworteten Fragebögen aufgenommen. Nicht berücksichtigt werden unvollständig, bzw. gar nicht ausgefüllte Fragebögen.

Daraus erklären sich **abweichende Prozentangaben**, die sich jeweils auf die Gesamtzahl (n=353) beziehen.

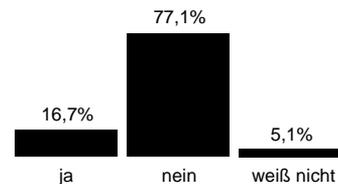
Frage 1-1

Kann man sich anstecken, wenn man mit einem HIV-Infizierten am Arbeitsplatz zusammenarbeitet?



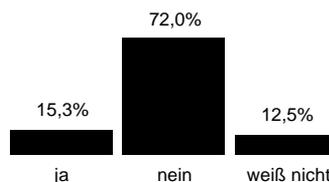
Frage 1-2

Kann man sich anstecken, wenn man einen Infizierten küsst?



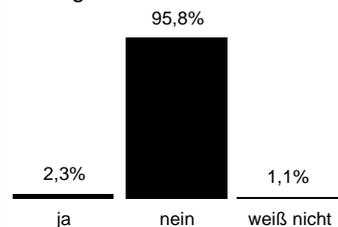
Frage 1-3

Kann man sich anstecken, wenn man in einer Arztpraxis in Behandlung ist, in der auch AIDS-Kranke behandelt werden?



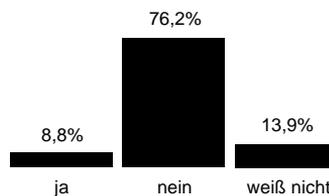
Frage 1-4

Kann man sich anstecken, wenn man einem AIDS-Kranken die Hand gibt?



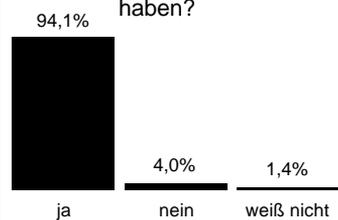
Frage 1-5

Kann man sich anstecken, wenn man ein öffentliches Schwimmbad besucht?



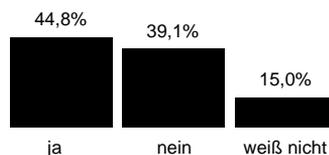
Frage 1-6

Kann man sich anstecken, wenn man Drogen mit einer Nadel spritzt, die vorher schon Infizierte benutzt haben?



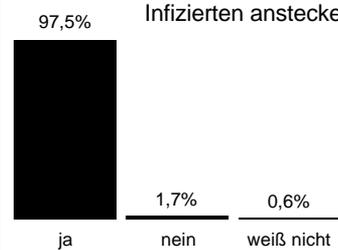
Frage 1-7

Kann man sich durch Petting mit Infizierten anstecken?



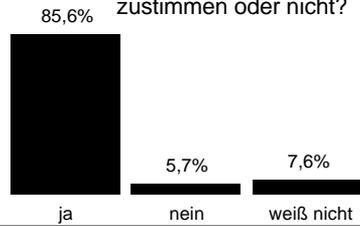
Frage 1-8

Kann man sich durch ungeschützten Geschlechtsverkehr mit Infizierten anstecken?



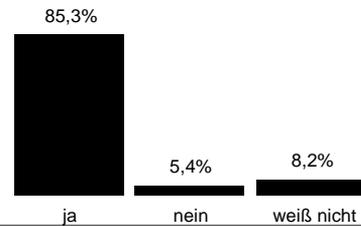
**Frage 2**

Wenn der Partner/die Partnerin wünscht, nur mit Kondom mit Ihnen zu schlafen, würden Sie dem zustimmen oder nicht?



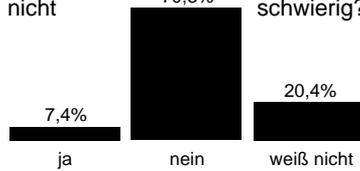
**Frage 3**

Würden Sie zu Beginn einer neuen Liebesbeziehung von sich aus vorschlagen, Kondome zu benutzen?



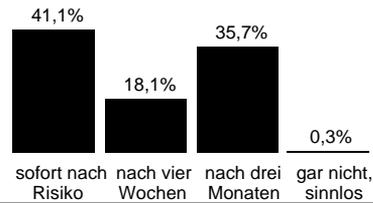
**Frage 4**

Wenn man zu Beginn einer neuen Liebesbeziehung den Partner/die Partnerin überzeugen möchte, Kondome zu benutzen, halten sie das persönlich für schwierig oder nicht schwierig?



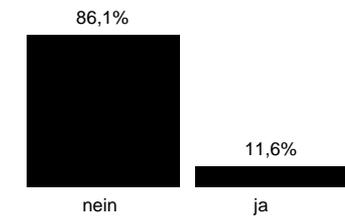
**Frage 5**

Wie viel Zeit muss nach einer Risikosituation verstreichen, bis der HIV-Test gemacht werden kann?



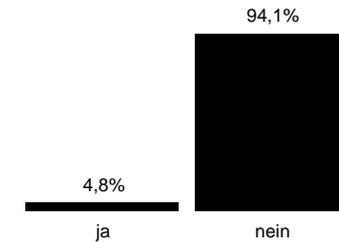
**Frage 6-1**

Gibt es einen Impfstoff gegen das Virus?



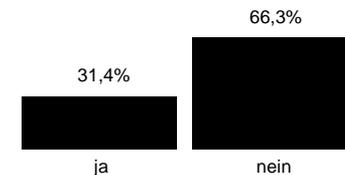
**Frage 6-2**

Ist AIDS heilbar?



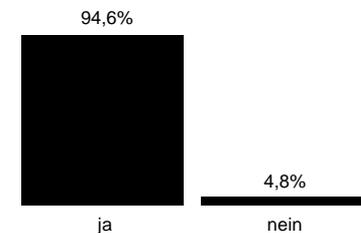
**Frage 6-3**

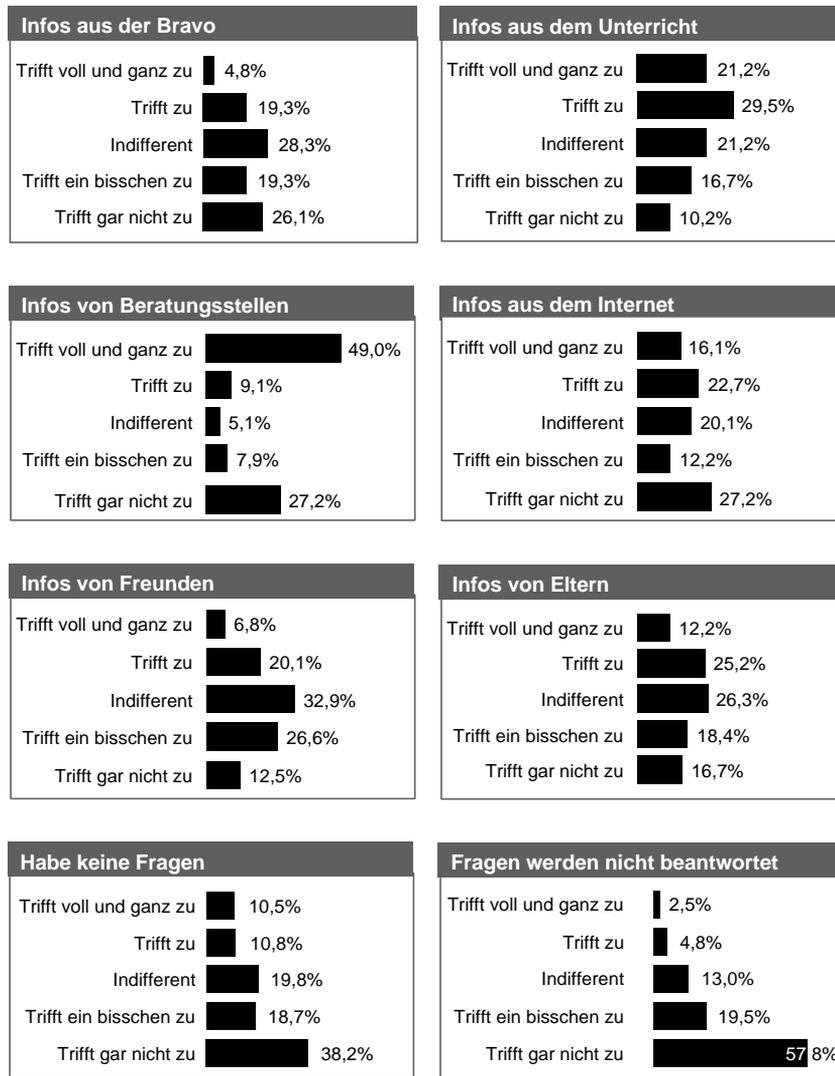
Hat ein HIV-Infizierter gleichzeitig AIDS?



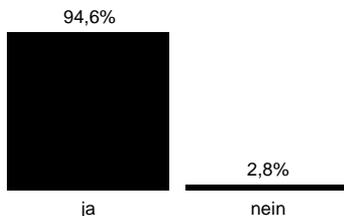
**Frage 6-4**

Helfen oder heilen die Medikamente?

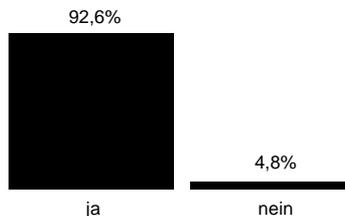


**Frage 8 – Wo bekommen Sie Ihre Fragen zu HIV und AIDS beantwortet?****Frage 9-1**

Wenn sich Ihr bester Freund mit HIV infiziert, würden sie dann Freunde bleiben?

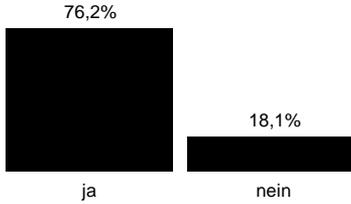
**Frage 9-2**

Wenn sich Ihr bester Freund mit HIV infiziert, würden Sie ihn unterstützen?



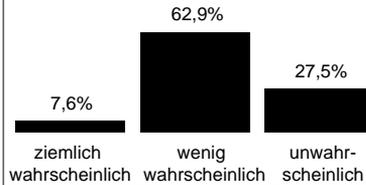
**Frage 9-3**

Wenn sich Ihr bester Freund mit HIV infiziert, wissen Sie, wie Sie sich vor einer Infektion schützen können?



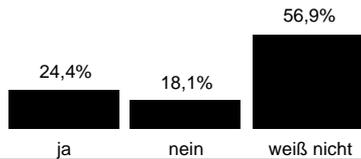
**Frage 10**

Denken Sie, dass Sie im nächsten halben Jahr jemanden kennenlernen könnten, der/die HIV-positiv ist?



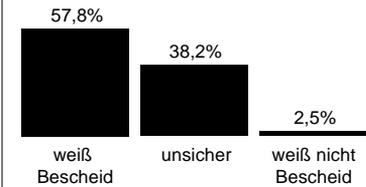
**Frage 11**

Würden Sie selbst bei der Betreuung von Menschen, die sich mit HIV angesteckt haben, helfen oder nicht?



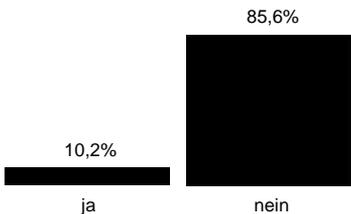
**Frage 12**

Würden Sie sagen, dass Sie wissen, wie Sie sich vor einer HIV-Infektion schützen können oder fühlen Sie sich da noch unsicher?



**Frage 13-1**

Für den Unterricht zu HIV und AIDS wünsche ich mir: Getrennter Unterricht für Jungen und Mädchen.



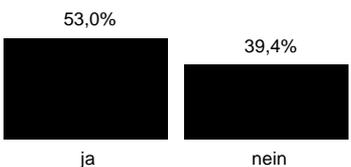
**Frage 13-2**

Für den Unterricht zu HIV und AIDS wünsche ich mir, dass jemand, der mit HIV-Infizierten zu tun hat oder ein HIV-Infizierter zu uns kommt.



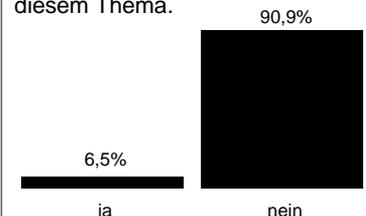
**Frage 13-3**

Für den Unterricht zu HIV und AIDS wünsche ich mir: So wie es bei uns an der Schule läuft, gefällt es mir.



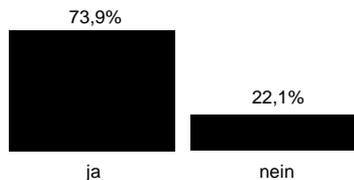
**Frage 13-4**

Für den Unterricht zu HIV und AIDS wünsche ich mir: Ich möchte überhaupt keinen Unterricht zu diesem Thema.

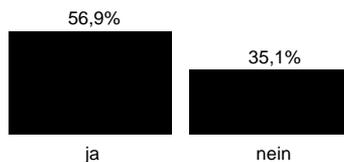


**Frage 13-5**

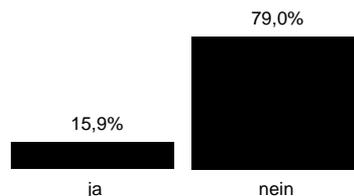
Für den Unterricht zu HIV und AIDS wünsche ich mir: Ich wünsche mir mehr Unterricht zu diesem Thema.

**Frage 14-1**

Was sagen Sie zu folgenden Aussagen? Ich glaube nicht, dass ich mich infiziere.

**Frage 14-2**

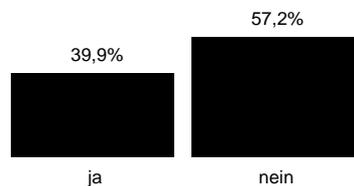
Was sagen Sie zu folgenden Aussagen? Mich nervt das Getue um Safer Sex.

**Frage 14-3**

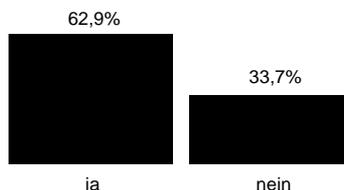
Was sagen Sie zu folgenden Aussagen? AIDS ist für mich ein wichtiges Thema.

**Frage 14-4**

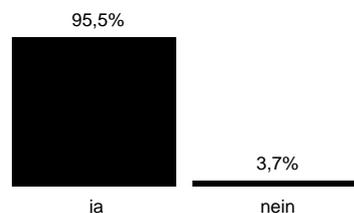
Was sagen Sie zu folgenden Aussagen? Ich weiß über HIV und AIDS zu wenig.

**Frage 14-5**

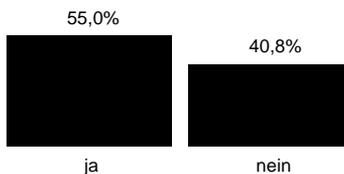
Was sagen Sie zu folgenden Aussagen? Ich habe Angst, es zu bekommen.

**Frage 14-6**

Was sagen Sie zu folgenden Aussagen? Es ist ein Problem, das die ganze Welt betrifft.

**Frage 14-7**

Was sagen Sie zu folgenden Aussagen? Ich will sowieso mehr über Sexualität und Verhütung wissen.



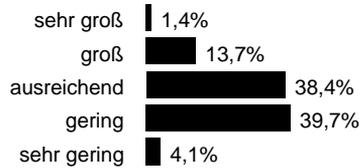
**Frage I**

Wie schätzen Sie die Kenntnisse Ihrer SchülerInnen bezüglich HIV und AIDS (insbesondere Kenntnisse über die Übertragungswege) ein?



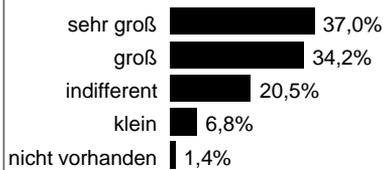
**Frage II**

Wie schätzen Sie die Fähigkeit Ihrer SchülerInnen ein, diese Kenntnisse in ihrem Leben anzuwenden?



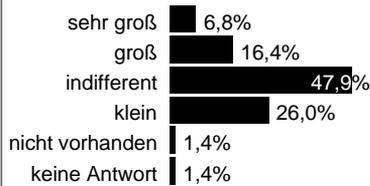
**Frage III**

Wie hoch schätzen Sie die Wichtigkeit dieses Themas für Ihre SchülerInnen ein?



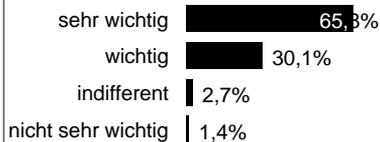
**Frage IV**

Wie hoch schätzen Sie die Angst Ihrer SchülerInnen vor einer Infektion ein?



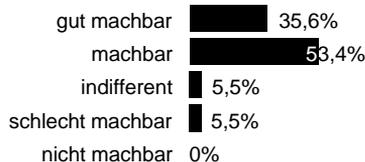
**Frage VI/**

Wie beurteilen Sie die Aufgabe der Schule, diese Kenntnisse im Rahmen von Schulstunden zu vermitteln? Wichtigkeit.



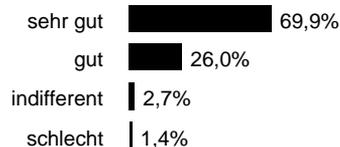
**Frage V/II (inkl. VI+VII)**

Wie beurteilen Sie die Aufgabe der Schule, diese Kenntnisse im Rahmen von Schulstunden zu vermitteln? Machbarkeit.



**Frage VIII**

Was halten Sie von der Möglichkeit, ExpertInnen in den Unterricht einzuladen?





## **Evaluation**

der AIDS-Beratungsstelle Tübingen

<b>Zeitraum</b>	Mitte Oktober bis Ende November 2001 (ca. sechs Wochen)
<b>Methode</b>	Teilstandardisierter NutzerInnen-Fragebogen
<b>Rücklauf</b>	Von 120 KlientInnen, die in diesem Zeitraum in die Beratungsstelle kamen, füllten 75 KlientInnen den Fragebogen aus. Dies ergibt eine Rücklaufquote von 62,5%.
<b>Anlass</b>	15 Jahre AIDS-Beratung waren ein Anlass, dieses schon lange bestehende Angebot zu evaluieren. Es war ein Anliegen der Beraterin, zu wissen, wie sich die Ziele, die sie mit der AIDS-Beratung hat, umsetzen. Die hier beschriebene Evaluation dient zur Zielkontrolle.

## Zielklärung

1. Die meisten Menschen, die die Beratungsstelle persönlich aufsuchen, kommen, um den HIV-Test kostenlos und anonym durchführen zu lassen (reine Beratungsgespräche finden häufiger telefonisch statt). Das Ziel der AIDS-Beratung, der Präventionsauftrag, besteht vor allem darin, den NutzerInnen ein klares Gesprächs- und Beratungsangebot zu machen. Die Qualität der Beratung lässt sich demzufolge daran messen, ob es in den ersten Minuten der Kontaktaufnahme gelingt, dieses Angebot zu vermitteln und den Gesprächsraum soweit zu öffnen, dass es möglich wird, auch intime Dinge anzusprechen und sich beraten zu lassen.

Die Arbeit der AIDS-Beratung umfasst zahlreiche telefonische Beratungskontakte und -gespräche. Außerdem gibt es auf Wunsch auch die Möglichkeit, Termine zu Sonderzeiten abzusprechen. In der hier vorliegenden Evaluation wurden nur die während der Sprechstunde wahrgenommenen Kontakte erfasst. Auch nicht erfasst wurden Beratungssituationen, in denen Lebenskrisen der indirekte Anlass für einen HIV-Test waren (Prüfungssituation, Scheitern von Beziehungen, etc.). In diesen Lebenssituationen ist der Gesprächsbedarf größer, mehr Zeit muss zur Verfügung stehen. Die AIDS-Beraterin räumt hierfür bis zu drei Gesprächstermine ein, häufig erfolgt der Verweis auf psychotherapeutische Unterstützung außerhalb des Gesundheitsamtes.

Wir wollten wissen:

- ▀ ob dieses Beratungsangebot deutlich wahrgenommen wird
- ▀ ob der Beziehungsaufbau in der kurzen Zeit gelingt
- ▀ und ob das Angebot genutzt wird.

2. Ein weiteres wichtiges Ziel der Beraterin ist KundInnen-/NutzerInnen-Zufriedenheit. Wir wollten wissen:

- ▀ wie die NutzerInnen die soziale und fachliche Kompetenz der Beraterin bewerten
- ▀ ob sich die NutzerInnen bei der Lösung ihres Problems unterstützt fühlen und weiterkommen
- ▀ und wie die NutzerInnen das Gesamtsetting bewerten.

Wir wollten herausfinden, ob aus dem Angebot des kostenlosen und anonymen HIV-Tests ein umfassendes Präventionsangebot wird.

3. Ein weiteres Anliegen war, herauszufinden, wie bekannt die AIDS-Beratungsstelle im Landkreis ist. Dazu war es natürlich nur sehr bedingt richtig, die Menschen zu befragen, die ja offensichtlich den Weg zur Beratungsstelle gefunden hatten. Trotzdem lassen sich durch die Auswertung der Frage (wie die NutzerInnen von der Beratungsstelle erfahren haben), deutliche Rückschlüsse ziehen (siehe Auswertung).

Außerdem wurde durch einen Freitext die Möglichkeit zu Kritik oder Anregungen aller Art Raum gegeben.

## Durchführung der Evaluation

Zu diesem Zweck wurde ein möglichst kurzer Fragebogen ausgearbeitet. Als besonderes Problem der Durchführung erwies sich die zu garantierende Anonymität der NutzerInnen. Es war aus diesem Grund nicht möglich, den Fragebogen von einer anderen Person als der Beraterin selbst ausgeben zu lassen. So musste die Beraterin gleichzeitig ihre Arbeit tun **und** die Fragebogenaktion den NutzerInnen vorstellen. In Zeiten zu großen 'Besucheransturms' musste die Befragung eingestellt werden. Wahrscheinlich wäre ohne diese nicht beabsichtigten Unterbrechungen die Rücklaufquote besser ausgefallen, denn alle gebetenen NutzerInnen waren bereit, an der Aktion mitzumachen.

Ein weiteres Problem lag an der spezifischen Dynamik der AIDS-Beratung. Die Menschen kommen zum ersten Kontakt in der Regel in einem gewissen, individuell sehr verschiedenen Spannungszustand. Bei diesem ersten Kontakt wird das Beratungsangebot genutzt und der Test durchgeführt. Beim zweiten Kontakt (eine Woche später) wird das Testergebnis abgeholt. Diese zweite Kontaktphase ist geprägt von einer deutlichen Entspannung. Wir entschieden uns, den Fragebogen nach dem ersten Kontakt (also in der angespannten Phase) auszugeben, da die Freude (über ein negatives Testergebnis) und Kritik schwerer vereinbar sind.

Es war uns vor allem wichtig, Kritik und Anregung für die weitere Arbeit zu bekommen. Dazu wurde auch dezidiert aufgefordert. Diese genannten methodischen Schwächen waren nicht zu umgehen, sie sind in der Struktur der Arbeit begründet.

## Ablauf AIDS-Beratung

Die NutzerInnen kommen ohne Voranmeldung in die offene Sprechstunde, die dienstags von 15.00 bis 18.00 Uhr und donnerstags von 9.00 bis 12.00 Uhr stattfindet.

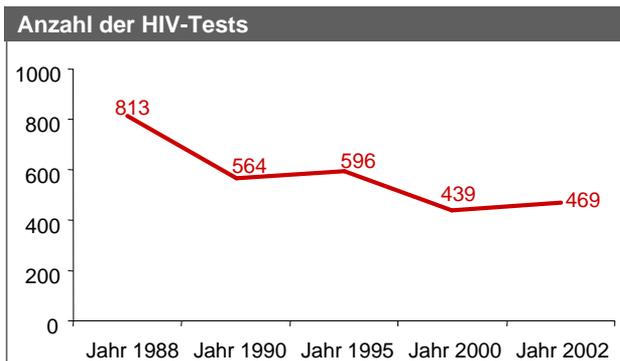
### Adresse:

Gesundheitsamt Tübingen  
Ursula Schöntag  
Europastraße 6  
72072 Tübingen  
Telefon: (0 70 71) 2 07-1 34  
E-Mail: schoentag@kreis-tuebingen.de

Sie betreten die Sprechstunde in der Regel mit einem konkreten Testwunsch; die Beraterin fragt nach dem Auslöser/Hintergrund des Testwunsches und tritt damit in eine Beratungssituation ein. Je nach Entwicklung dieser Beratungssituation findet der Test statt, eine Blutprobe wird entnommen und anonymisiert in ein Labor gegeben.

Das Ergebnis kann eine Woche später gegen Vorzeigen der ausgegebenen Nummer und Nennung des Geburtsdatums (als eine Art Code) abgeholt werden.

## Nutzung der AIDS-Beratung\*



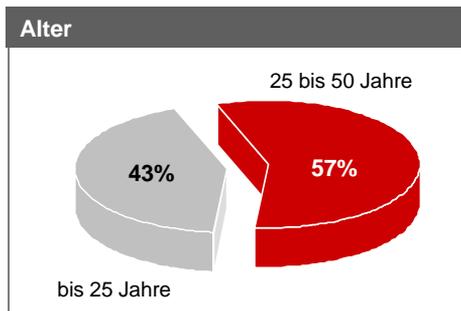
Das Jahr 1988 war noch geprägt von dem hohen gesellschaftlichen Stellenwert, den das Thema HIV und AIDS hatte. Die Kenntnisse über Ansteckungs- und Schutzmöglichkeiten waren noch nicht so gut wie in den darauf folgenden Jahren (Bevölkerungsbefragungen durch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung). Die Angst, sich infiziert zu haben, war ausgeprägt. In den folgenden Jahren hat sich die Lage „normalisiert“, die Nachfrage nach dem HIV-Test ging zurück und ist jetzt relativ konstant geworden.

\*Erfasst sind nur die Beratungen der Personen, die während der Sprechzeiten durchgeführt wurden.

### Alter der NutzerInnen

43 % aller NutzerInnen waren 25 Jahre alt und jünger, die verbleibenden 57% dagegen zwischen 25 und 50 Jahre alt.

Die meisten NutzerInnen haben Angaben zu ihrem Beruf gemacht. Das Berufsspektrum ist sehr breit gefächert und alle NutzerInnen sind entweder berufstätig oder in der Berufsausbildung.



### Grund für das Aufsuchen einer Beratungsstelle

Fast alle NutzerInnen kamen zur AIDS-Beratung, um einen HIV-Test machen zu lassen. Nur vier Personen wollten explizit beraten werden.

Da wir vermutet hatten, dass die meisten Personen wegen des HIV-Test kommen, haben wir sie danach gefragt, ob das Beratungsangebot „trotzdem“ etwas gebracht hätte.

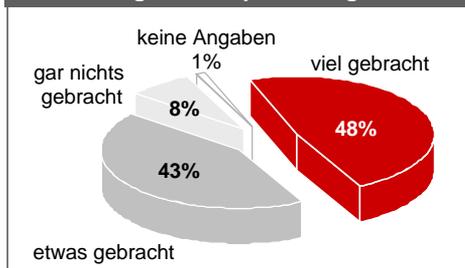
#### Grund des Besuches

Testwunsch	71 Personen
Beratung + Test	1 Person
Beratung zu HIV + AIDS	3 Personen

### Beurteilung des Gesprächsangebots

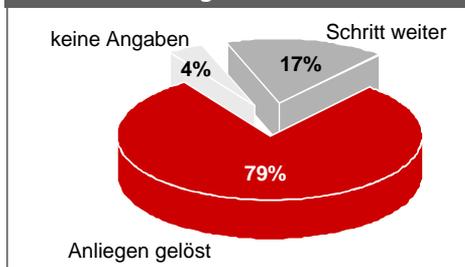
Hier ließ sich erkennen, dass immerhin 91% der NutzerInnen das ihnen offerierte Gesprächsangebot bewusst wahrnahmen. 48% der NutzerInnen gaben an, dass ihnen die Möglichkeit zu einem Beratungsgespräch „viel gebracht“ habe, 43% hat dieses Angebot „etwas“ gebracht. 8% hatten entweder keinen Beratungsbedarf oder waren mit dem Angebot nicht einverstanden, ihnen nutzte das Angebot gar nichts. 1% machte dazu keine Angaben.

#### Beurteilung des Gesprächsangebotes

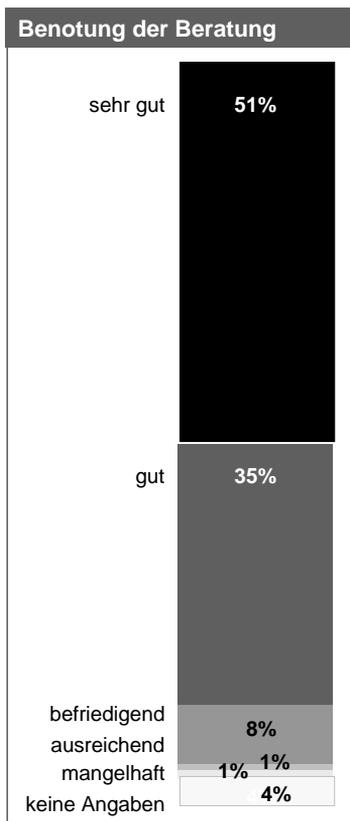


In einer weiteren Frage wurde abgefragt, ob es möglich gewesen sei, über schwierige und/oder heikle Dinge zu reden. Hier wurde auf die ganz spezielle Schwierigkeit dieser Arbeit und die Notwendigkeit, in kürzester Zeit eine Vertrauensbasis zu schaffen, Bezug genommen. (Vertrauen/Kontakt als Qualitätsmerkmal). Hier gaben fast alle Befragten an, dass es möglich gewesen sei, „heikle und schwierige“ Themen anzusprechen, bzw. sich zu diesem Themen beraten zu lassen.

#### Hilfen zur Lösung des Problems



Alle Befragten gaben an, der Lösung ihres Anliegens einen Schritt näher gekommen zu sein (17%), bzw. es gelöst zu haben (79%). 4% machten keine Angaben zu dieser Frage.



funden haben. Nur zwei Befragte wussten durch die Zeitung von der AIDS-Beratung.

Dies lässt zwei denkbare Schlüsse zu:

Entweder sollte die Öffentlichkeitsarbeit der AIDS-Beratung verbessert werden oder - eine häufig geäußerte Vermutung - **es braucht mehr als Hinweise** durch Broschüren und Zeitungen. Gerade für schwierige Beratungssituationen ist es denkbar, dass persönliche Empfehlungen die wichtigsten Türöffner sind. Auch diese Hypothese könnte durch eine Evaluation überprüft werden.

## Empfehlung

Für die AIDS-Beratung, die in ihrem Jubiläumsjahr für eine starke Öffentlichkeitsarbeit sorgen wird, gibt es die Empfehlung, Ende des Jahres in Befragungen stichprobenartig festzustellen, ob sich durch eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit die Zugänge zur Beratungsstelle verändern.\*

## Auswertung der Freitexte

In der Evaluation wurde den NutzerInnen die Möglichkeit gegeben, in freier Form Kritik, Lob oder Anregungen aufzuschreiben. Immerhin 33 der Befragten nutzten die Gelegenheit, ihre eigene Meinung frei darzustellen. Es ergab sich inhaltlich dadurch eine gute Verstärkung der Fragen und auch eine erfreuliche Rückmeldung, im Fragebogen die richtigen Fragen gestellt zu haben.

In den Freitexten wurde auf die zu geringe Bekanntheit der Beratungsstelle hingewiesen und Unzufriedenheit mit dem Ort näher ausgeführt. Bemängelt wurde die zu große Einsichtigkeit des Wartezimmers, die Lage innerhalb eines auch für andere Bevölkerungsgruppen zugänglichen Hauses, kurz: **Fehlende Anonymität**.

## Benotung der AIDS-Beratung und der Beratungsstelle

51% bewerten die Beratung mit sehr gut, 35% empfinden sie als gut, befriedigend 8%, ausreichend 1%, nur 1% der NutzerInnen war denkbar unzufrieden und bewertete mit mangelhaft. Die Note ungenügend (6) wurde gar nicht vergeben und 4% machten keine Angaben zu dieser Frage.

### Eignung des Ortes

Interessant und für die Beraterin selbst überraschend, war die ebenfalls recht hohe Zufriedenheit mit dem Ort.

Immerhin 64 NutzerInnen finden die Lage der Beratungsstelle geeignet. Man muss allerdings sagen, dass von den sieben Personen, die den Ort nicht geeignet finden, heftige Kritik geübt wurde. Diesen NutzerInnen fehlte es an Anonymität und einem geschützten Zugang zur Beratungsstelle.

### Eignung des Ortes

geeignet	64 Personen
nicht geeignet	7 Personen
keine Angaben	4 Personen

### Bekanntheitsgrad der AIDS-Beratungsstelle

Interessant für die Arbeit ist auch, dass die meisten befragten NutzerInnen den Weg zur Beratungsstelle durch Hinweise von Freunden

### Woher stammen die Informationen?

Bekannte/Freunde	39%
Sonstige	12%
Info-Broschüren	10%
Telefonbuch	9%
Keine Angaben	3%
Zeitung	2%

\*Ein Jahr nach Durchführung dieser Evaluation und starker Öffentlichkeitsarbeit kann festgestellt werden: Es gibt eine deutliche Zunahme an NutzerInnen, die sich in der AIDS-Beratung nicht nur testen sondern vor allem beraten lassen.

Des weiteren wurde die Kompetenz der beratenden Ärztin gewürdigt. Ihre soziale Kompetenz wurde hervorgehoben. Es wird eindrucksvoll dokumentiert, wie stark Beratungsarbeit und die Persönlichkeit der beratenden Person zusammenhängen. Auch wenn Fachlichkeit die Basis der Beratungsarbeit ist, scheint ein großes Ausmaß sozialer Kompetenz notwendig zu sein, damit das Angebot angenommen und positiv rezipiert wird.

## ► Fazit der Evaluation

Die AIDS-Beratungsstelle leistet in der Bewertung durch NutzerInnen durchwegs gute Arbeit. Die Planung und Durchführung der Evaluation gab auch Gelegenheit, Konzeptionen und Inhalte der Arbeit kritisch zu reflektieren und auf Veränderungswünsche hin zu überprüfen.

Es wurde durch die Evaluation festgestellt:

- Auslösendes Moment, die Beratungsstelle aufzusuchen, ist der Wunsch nach einem HIV-Antikörpertest (umgangssprachlich AIDS-Test).
- Das Ziel der AIDS-Beraterin, ihren NutzerInnen ein klares Gesprächsangebot zu machen, wird eindeutig erreicht. Es wird zum einen als solches wahrgenommen, zum anderen wurde bestätigt, dass dieses Gesprächsangebot 48% der Befragten viel bringt und 43% der Befragten immerhin etwas bringt. Auch die Besonderheit der Beratung, dieses „Let's talk about sex“, wurde von den Befragten erkannt und differenziert wiedergegeben. Alle NutzerInnen sahen eine Möglichkeit, im Bedarfsfall über schwierige und heikle Themen sprechen zu können.

Die erste Zielsetzung der AIDS-Beratung wird also erreicht. Man kann zwar nicht genau ablesen, wie stark das Angebot des Beratungsgesprächs genutzt wird, aber es ist zu ersehen, dass es realisiert und im Bedarfsfall genutzt werden wird.

- Die NutzerInnen-Zufriedenheit muss als sehr hoch eingestuft werden. Das zeigt sich allgemein an der „guten Benotung“. Eine weitere deutliche Aussage ist die uneingeschränkt positive Bewertung eines möglichen Beratungsangebotes. Die erweiterte Fragestellung (d.h. ob auch schwierige und heikle Dinge zur Sprache gebracht werden können), ergibt eine deutlich positive Bewertung der fachlichen und sozialen Kompetenz der Beraterin. Auch dass die meisten Antwortenden ihr Anliegen erledigen konnten spricht für eine hohe Zufriedenheit mit der Arbeit der Beratungsstelle. Die Zufriedenheit mit den räumlichen Gegebenheiten ist höher als erwartet.
- Das Angebot der AIDS-Beratung scheint nicht bekannt genug zu sein. Hier sollte nach neuen Wegen gesucht werden, eventuell auch wie Schwellenangst abgebaut werden kann. Der Wunsch nach mehr PR-Arbeit, sprich größerer Bekanntheit, wurde auch in den Freitexten als Anregung wiederholt eingebracht.
- Insgesamt war die Auswertung der Freitexte eine erfreuliche Abrundung der Ergebnisse, die sich bereits in der Auswertung der Fragen abgezeichnet hatte. Auf eine recht persönliche Art und Weise wurde der Beraterin ihre fachliche und soziale Kompetenz bescheinigt.

## In eigener Sache

Wir haben uns bei der Evaluation der AIDS-Beratung auf ganz wenige wesentliche Fragen beschränkt. Nur so war diese Evaluation neben der Beratungstätigkeit überhaupt durchführbar. Trotzdem sind wir gerade mit dieser sehr kleinen und komprimierten Evaluation zufrieden. Bei der Auswertung der freien Texte hatten wir den Eindruck, dass mehr Fragen nicht unbedingt viel mehr auswertbare Ergebnisse gebracht hätten. Es scheint einiges für eine „kleine“ Überprüfung der eigenen Arbeit zu sprechen, zumal neben dem Alltagsgeschäft nicht viel mehr Zeit und Raum besteht.

Die Evaluation gab Anlass, die Ziele der AIDS-Beratung noch einmal genau zu überdenken, sie zu formulieren und genau nach der Erfüllung/Umsetzung dieser Zielvorstellungen zu fragen. Wir haben gemerkt, dass wir fast ein bisschen enttäuscht waren, dass es so wenig Kritik gab. Durch die Arbeit an der Evaluation hat sich auch immer mehr die Bereitschaft eingestellt, die eigene Arbeit sozusagen von außen anschauen und überprüfen zu lassen und so gegebenenfalls Änderungen vorzunehmen.

Die Ergebnisse der Evaluation, das differenzierte „Weiter so“ und „Dankeschön“ sind eine großer Ansporn, weiter eine qualitativ gute Arbeit zu machen.

Wir waren sehr erfreut über die bereitwillige Mitarbeit, das genaue und differenzierte Beantworten der Fragen. Ein herzliches „Dankeschön“ den Menschen, die den Fragebogen ausgefüllt haben und die Evaluation möglich gemacht haben. Sie haben uns eindrücklich gezeigt und bestätigt, wie wesentlich NutzerInnen-Zufriedenheit ist.