

Institut universitaire  
de médecine sociale et préventive  
Lausanne

# DIE BEDÜRFNISSE DER MENSCHEN MIT HIV/AIDS IN DER SCHWEIZ

## Kurzfassung

*Ralph Thomas, Mary Haour-Knipe, Phi Huynh Do,  
Françoise Dubois-Arber*

Lausanne, März 2001

**Diese Studie wurde finanziert durch:**

Bundesamt für Gesundheit, Bern  
Vertrag Nr. 99.001343

**Gesamtbericht (auf französisch) :**

Thomas R, Haour-Knipe M, Huynh Do P, Dubois-Arber F.  
Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse.  
Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et  
préventive, 2000 (Raisons de santé, 59).

**Deutsche Kurzfassung :**

Thomas R, Haour-Knipe M, Huynh Do P, Dubois-Arber F.  
Die Bedürfnisse der Menschen mit HIV/Aids in der Schweiz.  
Kurzfassung. Lausanne: Institut universitaire de médecine  
sociale et préventive; 2001.

**Verdankung:**

Wir möchten uns bei allen Personen – Menschen mit  
HIV/Aids und Fachleute – welche bereit waren, ihre Zeit und  
ihr Expertenwissen für diese Studie zur Verfügung zu stellen,  
ganz herzlich bedanken.  
Unser Dank geht auch an Margrit Schmid für die Protokoll-  
führung der Fokusgruppen, an Myriam Maeder und Irène  
Kölbl für die Sekretariatsarbeiten sowie an Barbara So für die  
Übersetzung.

**Der Gesamtbericht (französisch)  
und die deutsche Kurzfassung  
können bei folgender Adresse  
bestellt werden:**

Institut universitaire de médecine  
sociale et préventive/UEPP  
Rue du Bugnon 17  
1005 Lausanne

Tel        021 314 72 92  
Fax        021 314 72 44  
E-mail    uepp@inst.hospvd.ch

**Der Gesamtbericht ist les- und  
druckbar bei folgender Anschrift**

<http://www.hospvd.ch/iump/>  
(⇒ télécharger ⇒ UEPP)

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>1</b>	<b>Einführung und Kontext der Studie</b>	<b>5</b>	
1.1	Evaluationsfragen .....	5	
<b>2</b>	<b>Methode</b>		
<b>3</b>	<b>Die Bedürfnisse von Menschen mit HIV/Aids, ihrer Freunde und Partner</b>		
3.1	Einführung - lesehilfe .....	9	
3.2	Allgemeiner Bedarf und spezifische Bedürfnisse .....	11	
3.3	Liste der Bedürfnisse, Übersicht der Resultate nach Bereichen geordnet		13
	▪ Bedarf an Information, Wissen und Kenntnissen .....	13	
	▪ Beratungsbedarf .....	19	
	▪ Bedarf an psychologischer Unterstützung und Begleitung .....	24	
	▪ Bedarf an Hilfe sowie Sozial- und Rechtsschutz .....	28	
	▪ Bedarf an Pflege, Behandlung und Versorgung .....	35	
<b>4</b>	<b>Schlussfolgerungen</b>	<b>40</b>	
4.1	Empfehlungen zur Valorisation .....	41	



# 1 EINFÜHRUNG UND KONTEXT DER STUDIE

Ende 1999 wurden von den verschiedenen Laboratorien in der Schweiz rund 24'500 positive HIV-Tests gemeldet. Die Zahl der heute mit HIV lebenden Menschen wird zwischen 13'000 – 19'000 geschätzt.

Das Dokument, welches das nationale HIV- und Aids-Programm 1999-2003a vorstellt, nennt als Ziel drei: "Ein Überblick über Bedarf und Bedürfnisse HIV-positiver Menschen wird zur Verbesserung ihrer Lebensqualität geschaffen". Die Meilensteine zur Erreichbarkeit dieses Ziels sind folgendermassen definiert:

1. "Bis Ende 1999 liegt ein entsprechendes Konzept in Zusammenarbeit mit HIV-positiven Menschen und der Schweizerischen Kohortenstudie vor.
2. Bis Ende 2000 liegen Angaben vor, die die Situation von HIV-positiven Menschen in der Schweiz und ihre Bedürfnisse beschreiben.
3. Bis Mitte 2001 haben HIV-positive Menschen, zusammen mit anderen Personengruppen oder Organisationen, Massnahmen zur Schliessung von wichtigen Lücken definiert."

Als wichtige Zielgruppen für dieses Ziel werden genannt: "HIV-positive Menschen, Beratungspersonal, Fachleute der Gesundheitsförderung." Die Motivation für dieses Ziel ist ausdrücklich die folgende: "Bei verschiedenen HIV-positiven Personen hat sich die Lebenssituation auf Grund der Therapie stark verändert. Regelmässige Befragungen über die aktuelle Situation und die Bedürfnisse von HIV-positiven Menschen sollen die Basis für weitere Massnahmen und benötigte Angebote legen. In der Planung und der Umsetzung derartiger Umfragen sollen die Erfahrungen HIV-positiver Menschen mitbestimmend sein."

## 1.1 EVALUATIONSFRAGEN

Die vorliegende Studie ist die Umsetzung der Meilensteine 1 und 2 des dritten Ziels des Nationalen HIV- und Aids-Programms. Folgende Evaluationsfragen wurden festgehalten:

- Welche Bedürfnisse haben HIV-positive Menschen in Bezug auf Prävention, Behandlung und Alltagsleben?
  - Sind diese Bedürfnisse vollständig bekannt?
  - Welche Informationen fehlen?
- Ist die Information zu den bestehenden Hilfs- und Unterstützungsangeboten verfügbar und qualitativ einwandfrei? Gibt es Informationslücken?
- Wird diesen Bedürfnissen im Jahre 2000 Rechnung getragen? Welche Aussagen lassen sich dazu machen?

Obwohl diese Fragen nicht erschöpfend beantwortet werden können, lässt sich Folgendes ausmachen:

- Nichtbefriedigte Bedürfnisse (oder ungenügend befriedigte Bedürfnisse, z.B. ungenügende Qualität des Angebots) trotz offensichtlichem und belegtem Handlungsbedarf;
- Vermutete nichtbefriedigte Bedürfnisse, zu welchen nur unvollständige Daten vorhanden sind und die erhärtet oder zusätzlich erforscht werden müssen.

Vorab weisen wir darauf hin, dass "Bedarf", bzw. "Bedürfnis" relative Konzepte darstellen. Gemäss der Taxonomie von Bradshaw (zit. nach Pineault & Daveluy, 1995) kann man folgendes unterscheiden:

<sup>a</sup> Somaini B, Twisselmann W, Ferber T, Schlegel F. HIV und Aids: nationales Programm 1999-2003. Bern: Bundesamt für Gesundheit; 1999.

- Der normative Bedarf: Wird durch expertinnen definiert und beschreibt die bestehende Distanz zu einer festgelegten, wünschbaren, idealen Norm.
- Der empfundene Bedarf: Die Wahrnehmung der gesundheitlichen Probleme durch die betroffenen Personen und der Dienstleistungen, die sie wünschen.
- Der ausgedrückte Bedarf: Entspricht den beanspruchten Dienstleistungen.
- Der Vergleichsbedarf: Entspricht Bedürfnissen, welche Einzelpersonen oder Personengruppen haben sollten, falls sie ähnliche oder gleiche Merkmale aufweisen wie andere Personen, für welche ein Bedarf identifiziert wurde.

Eine solche Unterscheidung verschiedener Bedarfs- und Bedürfniskategorien lädt auch dazu ein, über Notwendigkeit und Möglichkeit nachzudenken, die verschiedenen Ansichten zur Bedürfnislage einzuholen.

## 2 METHODE

Das Dokument des Nationalen Programms 1999 – 2002 erwähnt als mögliche Methode ausdrücklich eine Umfrage zur Erhebung der Bedürfnisse von Menschen mit HIV/Aids (PWA's). Eine solche schien im jetzigen Zeitpunkt aus folgenden zwei Gründen nicht sachdienlich:

- Die Zielgruppe ist schwer identifizierbar: eine Umfrage bei der Gesamtbevölkerung würde wegen dem kleinen Prozentsatz der in der Schweiz lebenden infizierten Personen eine ungenügend grosse Stichprobe ergeben; ebenso wäre die Vertraulichkeit/Anonymität nicht gewährleistet. Der Einbezug der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie (SHCS) wäre vorstellbar. Diese Kohorte zählte 1999 zirka 5500 Personen was schätzungsweise 40% der HIV-positiven Menschen darstellte (und 66% der diagnostizierten Aids-Patienten). Allerdings ist unbekannt, ob diese Personen für die Gesamtheit der in der Schweiz lebenden HIV-positiven Menschen repräsentativ sind.
- Viele Daten sind bekannt (zur Epidemiologie, aktuelle Forschungsarbeiten, Kohortenstudie). Diese sollten vorgängig zu erneuten Erhebungen in Hinsicht auf die Bedürfnisfrage ausgeschöpft werden.

Aus diesen Gründen wurden zwei sich ergänzende Methoden gewählt:

- **ein Überblick über die bereits vorhandenen Daten und die aktuellen Untersuchungen in der Schweiz,**
- **die Befragung von Experten in der Form von Fokusgruppen, in welchen direkt Betroffene, Angehörige sowie Fachleute vertreten waren. Zusätzlich wurden Einzelbefragungen durchgeführt. 62 Personen waren an der einen und/oder anderen dieser Befragungsformen beteiligt.**

Die Studie wurde in drei Etappen durchgeführt.

### **Etappe 1**

Erstellung einer Check-list. Diese Liste ist in fünf Bereiche unterteilt: "Information, Wissen und Kenntnisse, "Beratung", "psychologische Unterstützung und Begleitung", "Hilfe sowie Sozial- und Rechtsschutz", "Pflege, Behandlung, Versorgung".

### **Etappe 2a**

Sammeln der Informationen/Daten in Fokusgruppen und zusätzlichen Einzelinterviews.

Fünf Fokusgruppen wurden in der Deutschschweiz und der Romandie durchgeführt:

- drei Gruppen setzten sich aus HIV-positiven Menschen oder Angehörigen zusammen;
- zwei Gruppen vereinigten Fachleute aus den Bereichen Prävention/ Beratung/ Behandlung.

### **Etappe 2b**

Analyse der erhältlichen Fachliteratur.

### **Etappe 3**

Erste Zusammenfassung, Validierung derselben durch eine weitere Expertengruppe, zusammengesetzt aus Fachpersonen<sup>b</sup> mit langer HIV-Erfahrung, welche in ihrem Fachgebiet zentrale Führungsrollen innehaben. Sie begutachteten und diskutierten die vorliegenden Resultate.

Eine weitere Synthese der Resultate, die alle erhaltenen Informationsquellen (Experten und Literatur) berücksichtigt, erlaubt eine zusammenfassende Darstellung derselben. Die folgende Übersichtstabelle enthält die wichtigsten Ergebnisse.

---

<sup>b</sup> Die kontaktierten PWAs konnten leider nicht an dieser Fokusgruppe teilnehmen.





# 3 DIE BEDÜRFNISSE VON MENSCHEN MIT HIV/AIDS, IHRER FREUNDE UND PARTNER

## 3.1 EINFÜHRUNG - LESEHILFE

Nicht alle Menschen mit HIV/Aids haben denselben Bedarf an Information, Unterstützung, Behandlung, usw., noch treten die Bedürfnisse für die Betroffenen zum selben Zeitpunkt auf. Jeder Lebenslauf und jeder Krankheitsverlauf ist verschieden und daraus hervorgehende Bedürfnisse folgen keiner chronologischen Logik. Dieser Tatsache trägt das System der Sozialleistungen kaum Rechnung; es folgt einer "normalen" Logik, d.h. es setzt eine berufliche Tätigkeit vom ungefähr zwanzigsten bis zum sechzigsten Lebensjahr voraus, während der physische und psychische Zustand von Menschen mit HIV/Aids grossen Schwankungen unterliegt. Unfreiwillige Arbeitsunterbrüche (Arbeitslosigkeit oder Krankheit) werden von unserem Sozialsystem während einer gewissen Zeit vergütet, allerdings immer dieser "geradlinigen" Norm folgend. Das Erscheinen von HIV/Aids hat die Schwächen dieses Systems aufgezeigt. Auch die Autoren dieser Studie mussten das von ihnen vorgesehene System der Bedürfniskategorien ändern, das ebenfalls auf der Annahme aufgebaut war, dass Bedürfnisse einer gewissen geradlinigen Logik folgen könnten.

Die Aufteilung der Bedürfnisse auf fünf Bereiche (Information-Wissen-Kenntnisse, Beratung, psychologische Unterstützung und Begleitung, Hilfe sowie Sozial- und Rechtsschutz, Pflege-Behandlung-Versorgung) drängte sich auf, weil die Dienstleistungen ungefähr dieser Typologie entsprechen. Selbstverständlich ist auch diese Aufteilung künstlich, da sich die Dienstleistungen oder Bedürfnisse oft überschneiden oder schlecht zuordnen lassen. Im Zweifelsfall wurde ein gleiches Bedürfnis, aber in verschiedenem Zusammenhang, mehreren Kategorien zugeordnet. Wichtig war den Autoren die möglichst ausführliche Aufzählung aller Bedürfnisse, auch wenn das in Einzelfällen zu Wiederholungen führte.

Die folgende Liste (ab Kapitel 3.3) zeigt die Bedürfnisse der Menschen mit HIV/Aids auf. Diese wurde von Experten – Betroffene und Fachleute - begutachtet und noch erweitert, ebenso wurden Resultate verschiedener Studien (in der Kolonne "**Quelle**") miteinbezogen. Die graue Kolonne links (**Liste der Bedürfnisse**) ist normativ, und entspricht den Bedürfnissen, die im besten Fall befriedigt werden sollten. Es ist die angestrebte, wünschbare Norm. **Sie gilt als "Check-Liste" der Bedürfnisse.** Die zweite Kolonne erwähnt die **Voraussetzungen, die für die Umsetzung nötig sind:** Was getan werden müsste und wer es tun sollte. Die Kolonne "**Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten**" zeigt den Ist-Zustand – bereits Erreichtes und Lücken – und seine Bewertung durch die Experten ("F" zeigt an, dass die Information aus den Fokusgruppen stammt) oder durch eine der konsultierten Studien. Unter dem Titel "weiterzuverfolgen" haben die Forscher nach und nach innerhalb der Tabelle kleine Zusammenfassungen gemacht. Wer sich schnell einen Überblick schaffen will findet am Ende jedes Bereichs eine Zusammenfassung und allgemeine Beurteilung der Forscher.

---

Quellenangabe	Identifikationsnummer (rechte Kolonne: Quelle)
Ausführungen und Standpunkt der Experten aus den " <b>Fokusgruppen</b> "	F
Jeannin J, Schmid M, Huynh Do P. <b>Mise en œuvre du programme national VIH/sida de 1999 à 2000 : état des activités dans les différents domaines en 1999 sous les angles de la couverture et de la durabilité.</b> Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2000 (Raisons de santé, 53). <b>Deutsche Zusammenfassung vorhanden.</b>	1

Quellenangabe	Identifikations- nummer (rechte Kolonne: Quelle)
Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B. <b>La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida.</b> Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1998 (Raisons de santé, 17). <b>Deutsche Zusammenfassung vorhanden.</b>	2
Dubois-Arber F, Haour-Knipe M. <b>Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse.</b> Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1998 (Raisons de santé, 18). <b>Deutsche Zusammenfassung vorhanden.</b>	3
Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, Meystre-Agustoni G, Haour-Knipe M, Moreau-Gruet F, Benninghoff F, Paccaud F. <b>Evaluation der Aids-Präventions Strategie in der Schweiz: Sechster zusammenfassender Bericht 1996-1998.</b> Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1999.	4
Dubois-Arber F, Jeannin A, Meystre-Agustoni G, Moreau-Gruet F, Haour-Knipe M, Spencer B, Paccaud F. <b>Evaluation der Aids-Präventions Strategie in der Schweiz: Fünfter zusammenfassender Bericht 1993-1995.</b> Gekürzte Fassung. (Kapitel 'Praktizierende HausärztInnen und die Primärprävention von HIV/AIDS'). Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1996.	5
Hüsler G, Werlen E, Sigrist M. <b>Is combining medical and psychological intervention more effective than medical intervention alone?</b> [Forschungsprojekt 97-7267]. Fribourg : Université de Fribourg, Département de psychologie; 1999.	6
Kopp C, Lang S, Iten A, Furrer H, von Overbeck J, Wicker H-R. <b>Betreuung und Therapiewahl bei HIV: Eine medizinethologische Studie unter HIV Long-Term Survivors, ÄrztInnen und KomplementärtherapeutInnen.</b> Bern: Institut für Ethnologie der Universität Bern; 1998.	7
Marguerat I. <b>Qualité des soins d'un service ambulatoire spécialisé dans le suivi des patients infectés par le VIH, le point de vue des patients.</b> [Th. Méd.]. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1999.	8
Hausser D. <b>Prévention de la transmission du VIH dans les prisons suisses : analyse secondaire sur la base de la littérature disponible.</b> Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1999 (Raisons de santé, 40).	9
Hofner M-C. <b>Formation VIH/SIDA 1989-1999</b> [Rapport final contrat no 657]. Lausanne : Unité de prévention/Polyclinique médicale universitaire, Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 2000.	10
Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Cochand P, Telenti A. <b>Les nouveaux traitements dans la perspective des patients.</b> Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Centre hospitalier universitaire vaudois (étude en cours, financée par la CCRS).	11
Somaini B. et al. <b>SESAM: Patientenzufriedenheit und Lebensqualität bei HIV-infizierten Patienten in zwei unterschiedlichen Betreuungssettings.</b> Zürich: Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich (laufende Studie).	12
Sardi M. <b>Evaluation du site HivNet.</b> Genève : Institut Erasm (étude en cours, financée par l'OFSP).	13
Godenzi A, del Don L. <b>Vivre avec : l'expérience des proches de personnes vivant avec le VIH/sida.</b> Fribourg : Université de Fribourg (étude en cours, financée par la CCRS).	14

Quellenangabe	Identifikationsnummer (rechte Kolonne: Quelle)
Zinkernagel C, Taffe P, Rickenbach M, Amiet R, Ledergerber B, Volkart AC, Rauchfleisch U, Kiss A, Werder V, and Battegay M for the Swiss HIV Cohort Study. <b>Anxiety, depression, mental and physical health functioning in HIV-infected individuals.</b> Poster présenté aux journées de réflexion sur la recherche en sciences sociales organisée par la CCRS à Thoun, 5 nov. 1999.	15
Ledergerber B, Egger M, Rickenbach M, Weber R and the Swiss HIV Cohort Study. <b>Poverty and prognosis of HIV infection in Switzerland.</b> AIDS 1998;12:1933-34. Minder CE, Nal G, Gasser A. <b>Geld und Gefühle um HIV und Aids: Eine Untersuchung über die finanziellen, psychischen und sozialen Belastungen und Ressourcen von HIV-Betroffenen und ihren BetreuerInnen.</b> Bern: Stämpfli; 1995.	16
Pärli K. <b>HIV/Aids und die Sozialversicherungen.</b> 'Schwerpunkt' in "Soziale Sicherheit" Nr. 2/1998: Zeitschrift des Bundesamtes für Sozialversicherungen. Bern: BSV, 1998.	17
Spencer B, So-Bazaretti B, Glardon MJ. <b>Politiques et pratiques cantonales en matière de prévention VIH/sida et d'éducation sexuelle à l'école.</b> Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive (Raisons de santé, à paraître). <b>Deutsche Zusammenfassung wird ebenfalls erscheinen.</b>	18
Epidemiologische Daten aus dem Überwachungssystem des Bundesamtes für Gesundheit. <b>Aids und HIV in der Schweiz: Situation Ende 1998.</b> Bern: BAG, 1999. Vgl. web: <a href="http://www.admin.ch/bag">www.admin.ch/bag</a>	19
Rickenbach M. Persönliche Mitteilung und <b>Beschreibende Daten aus der Schweizerische HIV-Kohortenstudie.</b> Lausanne : CHUV, 2000. Vgl. web: <a href="http://www.shcs.ch">www.shcs.ch</a>	20

### 3.2 ALLGEMEINER BEDARF UND SPEZIFISCHE BEDÜRFNISSE

Die vorliegende Studie konzentriert sich auf die Bedürfnisse der Menschen mit HIV/Aids. Einerseits wurde versucht, sehr spezifische und konkrete Bedürfnisse festzustellen, die manchmal nur eine Minderheit von Personen betreffen; andererseits wurden auch allgemeine Bedürfnisse herausgearbeitet, die die Gesamtbevölkerung betreffen, für Menschen mit HIV/Aids aber von ganz besonderer Bedeutung sind. In diesem Rahmen werden auch Präventions- und Informationsstrategien für die Gesamtbevölkerung angesprochen werden, ohne diese Bereiche speziell zu analysieren. Im Zusammenhang mit den Bedürfnissen der Menschen mit HIV/Aids müssen sie aber erwähnt werden, da eine bessere Aufklärung der Gesamtbevölkerung auch eine Verminderung von Neuinfektionen nach sich ziehen dürfte, vor allem aber dürfte die auf irrationalen Ängsten beruhende Diskriminierung zurückgehen, ebenso müssten nicht mehr so viele Kräfte in den Kampf gegen die Banalisierung der Krankheit investiert werden. In diesem Sinn sind Menschen mit HIV/Aids direkter als andere von **allgemeinen Sensibilisierungs- und Solidaritätskampagnen** wie etwa den folgenden betroffen:

- **Sensibilisierung zur kollektiven Trauer und Erinnerung** an Aidsopfer, wie das zum Beispiel am Weltaidstag und mit dem *Names Project* (Anfertigung von Quilts) geschieht. Diese Aktivitäten haben in den letzten Jahren etwas an Interesse verloren.
- **Förderung der internationalen Solidarität**
  - Weltweite Solidarität mit PWA's aus anderen Ländern, wie sie etwa von GNP+ und ICASO organisiert wird;
  - Informationen zur Epidemie und zum Zugang zu Behandlung in anderen Ländern, usw.;
  - Lobbying nicht aidsspezifischer Hilfsorganisationen, Fragen rund um HIV/Aids aufzugreifen (MSF, CARITAS, usw.);

- **Aufruf an Pharmakonzerne, dass "HIV/Aids–Profite" wieder dem Kampf gegen die Epidemie zugute kommen;** dies verlangt Aufklärung und Druck der Bevölkerung, aber auch Solidarität der betroffenen Firmen;
- **Ermutigung zu einer ganzheitlichen, umfassenden und nicht "aufgeteilten" Versorgung** der Menschen mit HIV/Aids
  - durch Förderung vernetzter, multidisziplinärer Arbeit,
  - durch die Koordination sich ergänzender Angebote.
- **Anerkennung der Menschen mit HIV/Aids**
  - als "voll zu nehmende" Personen
  - als Personen, die durch ihre Lebenserfahrung mit HIV/Aids spezielle Kompetenzen haben und sich partnerschaftlich am Kampf gegen die Epidemie beteiligen können und oft wollen.

Den speziellen Bedürfnissen von Personenuntergruppen mit HIV/Aids, Bedürfnissen im Zusammenhang mit ihrer Identität etwa, oder mit ihrer Lebensweise oder ihrem Status in der Schweiz, wurde in dieser Studie nicht nachgegangen. Soweit möglich und nötig haben wir diesen speziellen Situationen (Drogenabhängigkeit, Homosexualität, Prostitution, Migration, Freiheitsentzug, usw.) in der folgenden Übersicht, Rechnung getragen. Erwähnt muss sein, dass jegliche Kategorisierung ihrer Natur gemäss ungenügend ist, um die Verschiedenheit der gelebten Situationen zu beschreiben, **denn die mit dem HIV verbundene Problematik gestaltet sich für jede Person wieder anders.** Um zum Beispiel die speziellen Bedürfnisse der "MigrantInnen" zu beschreiben, müssten ihre Sprache, ihr Geschlecht, ihr Bildungsstand, ihre kulturellen und religiösen Werte, ihr rechtlicher Status in der Schweiz, ihre persönliche Situation, ihr Integrationsgrad und vieles mehr berücksichtigt werden.

### 3.3 LISTE DER BEDÜRFNISSE, ÜBERSICHT DER RESULTATE NACH BEREICHEN GEORDNET

#### ■ Bedarf an Information, Wissen und Kenntnissen

Bedarf an INFORMATION, WISSEN UND KENNTNISSEN der Menschen mit HIV/Aids, ihren Freunden und Partnern			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<b>Allgemeine Informationen zu Aids als Krankheit: Verhütung, Risiken, usw.</b>  <b>Sensibilisierung zu Aids als gesellschaftliches Phänomen</b>	BAG und Partner: Allgemeine und zielpublikumsgerichtete Kampagnen; angemessenes Material ist vorhanden	Regelmässige Kampagnen für die breite Öffentlichkeit. Informationsbroschüren sind vorhanden und zugänglich. Informationsstand zur Verhütung ist im allgemeinen gut	F
		Das Thema der Solidarität wird von der Allgemeinbevölkerung weniger oft spontan genannt	4
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Gute Abdeckung:               <ul style="list-style-type: none"> <li>Im Umfeld gut integrierter Personen</li> <li>und in den grossen städtischen Zentren</li> </ul> </li> </ul>	F
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Ungenügende Abdeckung und wenig gesicherter Zugang für randständige Personen, wie etwa:               <ul style="list-style-type: none"> <li>Drogenabhängige Personen</li> <li>Personen im Freiheitsentzug</li> <li>aber ganz besonders MigrantInnen, die Angst haben, in doppelter Weise an den Rand gedrängt zu werden. Für gewisse Ausländer scheint ein diskreter Zugang zu Information zu fehlen, auch andere angemessene Möglichkeiten, die Problematik anzugehen, sind kaum vorhanden</li> </ul> </li> </ul>	F
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Ungenügende Abdeckung und schwieriger Zugang an abgelegenen Orten und im Hinterland: Das Verständnis und die Offenheit fürs Thema Aids sind hier anders als in den städtischen Zentren</li> </ul>	F
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Weiterzuverfolgen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ die Kontinuität der Präventionskampagnen</li> <li>⇒ die Erneuerung/Aktualisierung<sup>c</sup>/Verbreitung des Informationsmaterials</li> <li>⇒ differenzierte Abdeckung und Zugang<sup>d</sup></li> <li>⇒ Wiederaufnahme des Themas der Solidarität</li> </ul> </li> </ul>	
		Sexualerziehung und HIV-Prävention existieren im Prinzip in allen Kantonen: durch externe Spezialisten in der Romandie, durch die LehrerInnen in der Deutschschweiz	18
Schuleinsätze von Betroffenen (PWA's) gibt es nicht überall	18		
<ul style="list-style-type: none"> <li>Uneinheitliche Qualität der Sexualerziehung und der Aufklärung zu HIV</li> <li>Wahrscheinlich ist die Abdeckung in der Deutschschweiz ungenügend</li> </ul>	18		
<b>HIV Test</b>	Qualifiziertes Beratungsangebot ist	Information ist erhältlich bei: Aids-Hilfen, Testzentren, Ärzten, Spitälern, verschiedenen Familienplanungs-	1

<sup>c</sup> Die Broschüre "Pour en découdre avec" von Dialogai Genève wurde im Juli 2000 neu aufgelegt. Es ist vorgesehen, die entsprechende deutsche Broschüre "von Aids bis Z" in einer andern Form zu reaktualisieren und zu publizieren.

<sup>d</sup> Aids Info Docu verteilt das Material auf nationaler Ebene, inklusiv demjenigen Material, das von kantonalen oder regionalen Vereinigungen produziert wird, insofern es von nationalem Interesse ist und dass die Autoren die allgemeine Verteilung zulassen.

Bedarf an INFORMATION, WISSEN UND KENNTNISSEN der Menschen mit HIV/Aids, ihren Freunden und Partnern			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungsvoraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
	bekannt: Broschüren, Info-Telefons, Internet-Information und andere Medien, usw.  Lokale AH-Stellen, Testzentren, Familienplanungsstelle, Ärzte, usw.	stellen, Internet  Eine neue Broschüre des BAG <sup>e</sup> für Ärzte und Beratungsstellen ist im Mai 2000 erschienen  <ul style="list-style-type: none"> <li>• die kantonale Abdeckung ist gesichert, der Zugang ist aber je nach der Art der Bevölkerung und der Region uneinheitlich</li> <li>• Es ist nicht sicher, dass die Information über die Möglichkeit eines anonymen HIV-Tests (einschliesslich beim Arzt) überall zugänglich ist</li> </ul>	F, 1  F, 1
<b>PEP</b>	Spezialisiertes Beratungs- und bei Bedarf Behandlungsangebot ist bekannt	Eine Broschüre zum Test und zur PEP existiert auf französisch <sup>f</sup> . Auf deutsch, französisch und italienisch ist ein Merkblatt der AHS <sup>g</sup> erhältlich, das auf die verschiedenen Informations- und Beratungsmöglichkeiten hinweist  In der neuen Broschüre des BAG zu Test und Diagnostik (für Ärzte und Beratungsstellen) nimmt das Kapitel zur PEP einen sehr kleinen Platz ein und wiederholt im Wesentlichen die Empfehlungen von 1997. Die Indikationen sind in ungenügender Weise beschrieben  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen zur PEP sind sowohl ÄrztInnen wie der Öffentlichkeit schlecht bekannt; dazu kommt das Problem der Verhältnismässigkeit: wie informieren, ohne eine falsche Sicherheit (vgl. "Pille danach) und ohne unnötige Behandlungen bei Nichtinfizierten zu provozieren?</li> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ Die Empfehlungen zur PEP sind zu erneuern/präzisieren ⇒ Zielgruppenspezifische Verbreitung der Information an gewisse Untergruppen (besonders PWA's und ihre Partner, wahrscheinlich auch MSM's, die anale Penetration praktizieren, sowie intravenös injizierende Drogenkonsumenten.)</li> </ul>	F  F, 1
<b>Informationen für PWA's mit nicht nachweisbarer Viruslast</b>	Ist z.Z. ein Problem der Forschung das Aufklärung benötigt	Keine neuen Informationen zu diesem Bereich, aber eine den Mediziner oft gestellte Frage <sup>h</sup>	F

<sup>e</sup> Bundesamt für Gesundheit. "HIV - aktuelles Wissen zu Test und Diagnostik". Informationen für Ärztinnen und Ärzte (Bern, 2000).

<sup>f</sup> Prophylaxie: Le "pep" avant ou la PEP après? Dialogai Genève.

<sup>g</sup> "Das Präservativ ist gerissen ..." AHS.

<sup>h</sup> Auf französisch gibt es zwei Broschüren von Dialogai Genève, "Virémie indétectable" und "Multithérapies et safer sex"; sie gehen auf die Schutzfrage in einer solchen Situation ein.

Bedarf an INFORMATION, WISSEN UND KENNTNISSEN der Menschen mit HIV/Aids, ihren Freunden und Partnern			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs- voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<b>Rechtsfragen</b>	Spezialisiertes Beratungs- und bei Bedarf Hilfsangebot ist bekannt	Es existieren eine Broschüre der AHS <sup>i</sup> (verschiedentlich als schwer lesbar qualifiziert) sowie ein Flugblatt, die auf den nationalen Beratungsdienst hinweisen. Die AHS hat soeben eine neue Broschüre in drei Sprachen veröffentlicht <sup>k</sup>	F
		Die AHS publiziert und verteilt in eigener Regie einen dreimal jährlich erscheinenden NEWSLETTER zu Rechts- und Sozialversicherungsfragen	F
		• Es fehlt eine einfache und leicht zugängliche Broschüre	F
		• Es fehlen Beratungspersonen (es gibt in der Schweiz nur 3 oder 4 SpezialistInnen)	F
		• <b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Ausbildung weiterer BeraterInnen</b> ⇒ <b>Besser vernetzte Arbeit der existierenden SpezialistInnen</b>	
• Die allgemein praktizierenden Ärzte sind ungenügend auf die IV-Problematik vorbereitet	F		
<b>Sozialhilfe</b>	Spezialisiertes Beratungs- und bei Bedarf Hilfsangebot ist bekannt	Erhältlich bei der AHS und in den Spitalzentren	F
		• Für gewisse Gruppen und in gewissen Regionen ist diese Information besonders schwierig zu erhalten. Sie ist aber dringend nötig, denn es sind oft gerade diese Gruppen, die Sozialhilfe am stärksten benötigen	F
		• Die Qualität der Information und die Koordination könnten verbessert werden	F
<b>Medizinische Behandlung</b>	Spezialisiertes Beratungs- und bei Bedarf Behandlungsangebot ist bekannt	Information ist bei den Aids-Hilfen, in Spitalbehandlungszentren und bei praktizierenden Ärzten erhältlich. Vielseitige Informationen können von verschiedenster Seite abgeholt werden	F, 1, 6, 7, 13
		Das Informationsangebot ist nicht optimal koordiniert und die einzelnen Informationsträger haben nicht immer die Übersicht über das Gesamtangebot; ausserdem besteht unter Spezialärzten z.B. keine Übereinstimmung bzgl. des optimalen Zeitpunkts für den Behandlungsbeginn, was bei PatientInnen eine grosse Verunsicherung schafft	F, 7, 8, 12

<sup>i</sup> Berufliche Wiedereingliederung von Menschen mit HIV oder Aids. AHS.

<sup>j</sup> Alles was Recht ist: HIV/Aids und Recht. AHS, November 2000.

<sup>k</sup> Recht haben, Recht bekommen. Ein verfahrensrechtlicher Ratgeber für Menschen mit HIV/Aids. AHS, Februar 2001.

Bedarf an INFORMATION, WISSEN UND KENNTNISSEN der Menschen mit HIV/Aids, ihren Freunden und Partnern			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungsvoraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Die Abdeckung ist in den grossen Kantonen gut, noch ungenügend in einigen kleineren Kantonen</li> <li>Ungenügende Information existiert zu den "komplementärmedizinischen" Behandlungen<sup>1</sup></li> </ul> <p>Von der AHS gibt es eine sehr allgemein gehaltene und gut gemachte Broschüre zu den wichtigsten Aspekten der Behandlung. Die Firma Roche hat ebenfalls eine Broschüre herausgegeben. Sie soll Mediziner im Patientengespräch mit HIV-positiven Patienten unterstützen<sup>m</sup></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Es fehlt eine leicht lesbare und leicht zugängliche Broschüre zu den Wirkungen und Nebenwirkungen der Tritherapien, sowie zu den medikamentösen Interaktionen (Wirkungen bei Mischkonsum)</li> <li>Allgemein praktizierende Ärzte sind oft schlecht informiert – in der Stadt wie in ländlicher Gegend - und die Aufklärung ihrer Patienten ist folglich ungenügend</li> <li><b>Weiterzuverfolgen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ <b>Koordination des Angebots</b></li> <li>⇒ <b>Aus-/Weiterbildung der praktischen Ärzte</b></li> <li>⇒ <b>Einfaches Informationsmaterial für Patienten und ihre Angehörigen bezüglich Therapiewirkung</b></li> </ul> </li> </ul>	<p>F, 1</p> <p>F</p> <p>F</p> <p>F, 7</p>
<b>Hospitalisierung</b>	Spezialisiertes Beratungs- und Behandlungsangebot ist bekannt	Diese Information ist überall erhältlich: AHS, Ärzte, Spitäler. Zu diesem Aspekt werden keine Probleme erwähnt	F, 1
<b>Patientenrechte</b>	Als Patient mit der medizinischen Fachwelt umgehen können	<p>Das "Forum Santé" hat auf französisch eine Wegleitung für Patienten erarbeitet, viele Bereiche sind auch für HIV-Patienten relevant<sup>n</sup></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Es gibt keine spezifische Information für Menschen mit HIV/Aids</li> </ul>	<p>F</p> <p>F</p>
<b>Stand der Forschung</b>	Information muss immer auf dem neuesten Stand sein und durch das medizinische Fachpersonal, die Selbsthilfegruppen, die AHS, die Forschungszentren, das Internet u.a. verbreitet werden	<p>Wird nicht systematisch auf den neuesten Stand gebracht</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Weiterzuverfolgen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ <b>Aufbau eines "clearing house"?</b></li> <li>⇒ <b>Aufbau eines elektronischen oder anderen Systems zur Verbreitung von neuen Forschungsergebnissen?</b></li> </ul> </li> </ul>	F, 13, 14
<b>Allgemeine Information zu den verfügbaren Diensten: wo findet man die nö-</b>	Elektronische und gedruckte Plattform; zentral gesammelte, regelmässig aufge-	Trotz HivNet, der Webseite des BAG, der AHS, von AID und verschiedener Aids-Hilfen, fehlt eine informative, nationale und regionale Übersicht zum gesamten	F

<sup>1</sup> Der Behandlungsordner der AHS gibt allerdings Aufschluss darüber sowie auch der regelmässig in eigener Regie publizierte medizinische NEWSLETTER.

<sup>m</sup> Lüthy R, Irgl H, Pécut, Sponagel L, Schiesser A. Ohne Titel. Roche© 1999 (in verschiedenen Sprachen erhältlich).

<sup>n</sup> Auf Deutsch gibt es ebenfalls eine Broschüre: Pfändler K. Die Rechte der Patienten. Zürich: k-tip; 1998.



Bedarf an INFORMATION, WISSEN UND KENNTNISSEN der Menschen mit HIV/Aids, ihren Freunden und Partnern			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungsvoraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<b>tige Information und Beratung</b>	arbeitete Information, die bei Fachleuten gut bekannt ist	Netzwerk der Dienstleistungen	F
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• In der Romandie fehlt eine Übersicht der Dienste und Fachleute, die für homosexuelle Anliegen besonders offen sind, z.B. eine Liste wie <i>Medigay</i>, die (für die Deutschschweiz) die Namen von homosexuellen Ärzten und anderen Fachpersonen enthält</li> <li>• Es existiert keine zentrale, für die ganze Schweiz gültige Telefonnummer; es fehlt eine grosse, leicht zugängliche, allgemeine Plattform<sup>o</sup></li> <li>• Keine spezifische Information (Broschüre, usw.) für die Angehörigen von HIV-positiven Personen</li> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Allgemeine Informationsplattform?</b> ⇒ <b>Zugang zu dieser Plattform?</b></li> </ul>	F 14
Mit neuen Lebensperspektiven leben lernen			
<b>Mit neuen Situationen umgehen, eventuelle Krisen überwinden</b>	Orte kennen, die spezifische Beratung, Unterstützung und bei Bedarf Behandlung anbieten	Information gibt es bei der AHS und in Spitälern	F
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sie ist nicht systematisch</li> <li>• Der Zugang ist wahrscheinlich ungenügend</li> </ul>	F F

### Allgemeine Beurteilung

**Die Information an die Gesamtbevölkerung** wird im grossen und ganzen als genügend beurteilt und die Abdeckung ist gut. Einige Untergruppen (z.B. im Drogenbereich, im Haftbereich, im Migrantenbereich) sollten noch zielgerechter erreicht werden. Die Frage der Nachhaltigkeit stellt sich hier am ehesten.

**Die Information über den HIV-Test** ist ebenfalls vorhanden; ungenügend bekannt scheint aber die Information über den anonymen Test. Die Gesamtbevölkerung wie auch die besonders exponierten Gruppen kennen diese Möglichkeit wahrscheinlich zu wenig.

**Die Information zur PEP ist vorhanden, aber schlecht verbreitet.** Gegenwärtig gibt es keine Übereinstimmung, in welchem Ausmass und an wen diese Information gehen soll (welche Fachpersonen sie welchen Zielgruppen zugänglich machen müssten). Auch die neue Broschüre des BAG trägt diesem Bedürfnis keine Rechnung.

HIV-positive Kreise verlangen Empfehlungen für Personen mit nicht nachweisbarer Viruslast (besonders zum Übertragungsrisiko bei ungeschütztem Verkehr). Auch darüber besteht keine einheitliche Meinung.

Im Bereich der **Informationen über Recht und Rechtshilfe** besteht ein grosser Bedarf, den Fachexpertenkreis zu verdichten. Das gleiche gilt für die Informationen zu Sozialhilfe: hier geht es vor allem darum, die vorhandene Information besser an die potentiellen Benützer heranzutragen.

Grundinformation zu den **Behandlungsmethoden** ist überall vorhanden, es gibt Informationsmaterial, dessen Verteilung allerdings nicht optimal scheint. Die Allgemeinpraktiker scheinen noch

<sup>o</sup> Die AHS erfüllt bestimmt diesen Anspruch einer allgemeinen Plattform, Aids Info Docu im Speziellen was die Verbreitung von Information anbelangt: Werden diese Ressourcen genügend als solche wahrgenommen, sind sie bekannt und werden sie genutzt?

immer Informationen zu diesem Bereich zu brauchen. Eine zentrale, regelmässig aktualisierte Information zu den neuesten Entwicklungen der Therapien existiert bei der AHS (Newsletter, Behandlungsordner), ist aber nicht genügend bekannt.

Das Bewusstsein um die Wichtigkeit zugänglicher und transparenter Information hat in den letzten Jahren im Bereich HIV/Aids, im Vergleich mit anderen Gesundheitsbereichen, wahrscheinlich die grösste Bedeutung gewonnen. Davon zeugen die vielen Anstrengungen auf Bundes- und Kantonsebene, der nationalen nicht-staatlichen Organisationen (NGO's), insbesondere der AHS und der Aids-Hilfen, sowie der Aids Info Docu. Eine Vielzahl an Informationsquellen ist daraus hervorgegangen, teils unabhängig voneinander, teils vernetzt. Auch wenn es noch einige Lücken aufzufüllen gilt, stellen wir eher einen Informationsüberfluss und eine Informationsverzettlung, als ein Informationsdefizit fest. Anders formuliert: Wenn jemand Information braucht und diese sucht, kann sie auch gefunden werden; nicht jedermann ist jedoch fähig, eine solche Suche auch erfolgreich durchzuführen. Dazu kommen im HIV-Bereich die auch heute noch bestehenden gesellschaftlichen Tabus und damit eine potentielle Stigmatisierung. Die Gefahr, sich durch eine aktive Informationssuche zu exponieren, kann eine solche Suche behindern. Die Frage des Zugangs und besonders der verschiedenen Zugangsarten zur Information, bleibt deswegen aktuell.

Diese Situation kann verbessert werden, indem das Informationsangebot noch besser bekannt gemacht wird. Erneute und koordinierte Anstrengungen staatlicher Stellen, NGO's und der Fachkreise sind auf nationaler, kantonaler und regionaler Ebene nötig. Die Funktionstüchtigkeit dieses Informationsnetzes muss nachhaltig und mit einer angemessenen flächenmässigen und zielgruppenspezifischen Abdeckung gesichert sein; so sollen diejenigen Gruppen nicht vergessen werden, für die aus verschiedensten Gründen der Zugang zur Information erschwert ist. Die Verantwortlichkeit für diesen Bereich muss (neu) definiert werden.

## ■ Beratungsbedarf

Beratungsbedarf <b>HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner</b>			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
Vor dem HIV-Test (betrifft die gesamte Bevölkerung, mit direkteren Wirkungen für diejenigen, die positiv getestet werden)			
<b>Vor dem Test, fachlich hochstehende Beratung zu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voraussetzungen für den Test,</li> <li>• Wichtigkeit der Anonymität,</li> <li>• Voraussehen möglicher Testresultate,</li> <li>• Safer Sex, usw.</li> </ul>	Anonyme Testzentren, Laboratorien, lokale Aids-Hilfen, medizinisches Personal (Ärzte, Pflegepersonal, usw.)  Alle heiklen Fragen sollten vor dem Test angesprochen werden  Sinn und Zweck der Anonymität und der Vertraulichkeit muss erklärt werden	Zentren und Institutionen, die einen anonymen Test anbieten, gibt es in allen Kantonen  Die Beratungsqualität muss noch verbessert werden, insbesondere bei den allgemeinpraktizierenden Ärzten: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Der Zugang und die Wichtigkeit des anonymen Tests ist zu wenig bekannt</li> <li>• Die Beratung vor dem Test ist nicht immer genügend. Es wird vernachlässigt, auf die Wichtigkeit der Anonymität, in dieser ersten Phase, hinzuweisen</li> </ul>	1  4, 5  F  5
	Angemessene Ausbildung der Beratenden in den verschiedenen Bereichen: Ärzte, Pflegepersonal, Laboratorien, AHS	Ein Beratungshandbuch <sup>P</sup> existiert, die Verteilung war eventuell ungenügend <ul style="list-style-type: none"> <li>• In diesem Bereich hängt die Rolle der Beratenden stark mit der Qualität ihrer Aus-/Weiterbildung zusammen</li> <li>• Die Aus-/Weiterbildung der Ärzteschaft im Besonderen wird als ungenügend eingeschätzt</li> </ul>	5  F, 4, 5  F, 5
Zum Zeitpunkt der Mitteilung eines HIV-positiven Testresultats ( in den nachfolgenden Stunden, Tagen und Wochen)			
<b>Ressourcen, um Schwierigkeiten voraussehen zu können und damit umzugehen; Abwägen der sofort oder später zu unternehmenden Schritten</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eine allfällige Krise überwinden</li> <li>• Schnell und taktvoll reagieren, wenn der HIV-Status während einer Schwangerschaft festgestellt wird</li> <li>• Bilanz der sozialen Situation ziehen (Versicherungen, Arbeit, usw.)</li> <li>• Wie wird das soziale Umfeld in-</li> </ul>	Qualitativ hochstehende Beratung wird garantiert durch: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Testzentren</li> <li>• Fachpersonal der Gesundheitsdienste</li> <li>• praktizierende Ärzte</li> <li>• Aids-Hilfen</li> <li>• Selbsthilfegruppen, PWA's und Angehörige</li> <li>• Informationen und Unterstützung via Internet</li> <li>• Infozentren für Jugendliche</li> </ul>	Zur Abdeckung und der Qualität gelten dieselben Bemerkungen wie für den Bereich "Information": <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gute Abdeckung:               <ul style="list-style-type: none"> <li>• im Umfeld gut integrierter Personen</li> <li>• in den grossen städtischen Zentren</li> </ul> </li> <li>• Ungenügende Abdeckung und weniger gesicherter Zugang für eher <b>am Rand der Gesellschaft stehende Menschen</b></li> <li>• Ungenügende Abdeckung und schwieriger Zugang an <b>abgelegenen Orten und Regionen</b>, im Hinterland</li> </ul> Das obenerwähnte Beratungshandbuch ist nicht auf dem neuesten Stand. Es gibt aber eine neue Broschüre des BAG: "HIV - aktuelles Wissen zu Test und Diagnostik". Informationen für Aerztinnen und Aerzte (Bern, 2000). Es enthält jedoch weniger Details zur Beratung  <b>Ausserdem ist die Information, die der behandelnde Arzt gibt, von grosser Bedeutung. Sie muss</b>	1, 4, F  F  F

<sup>P</sup> Gruninger U, Künzel M, Bosshard H-P. HIV Beratung: Die ärztliche Beratung und Betreuung am Beispiel von HIV. Bern, FMH/BAG; 1995.

Beratungsbedarf HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<p><b>formiert?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wie werden Sexualpartner informiert?</b></li> <li>• <b>Umgang mit möglicher Stigmatisierung und Ablehnung?</b></li> <li>• <b>Schutzmassnahmen treffen für sich selber und andere (safer Sex, PEP, Reisen, Ernährung, usw.)</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Andere ?</li> </ul>	<p>einfach und doch vollständig sein; sie muss es dem Patienten erlauben, aufgrund dieser Informationen eigene, selbstverantwortliche Entscheidungen zu fällen. Dies setzt voraus:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dass der Patient nicht nur mit Fakten versorgt wird, sondern dass auch die <b>emotionale Ebene</b> angesprochen wird. Dieser Zugang wird Beratenden z.B. durch folgende Broschüre erleichtert: Roche Pharma (1999), erarbeitet von Lüthy, Pécut, Sponagel et al., in verschiedenen Sprachen erhältlich</li> <li>• Dass <b>der behandelnde Arzt sich die nötige Zeit nimmt</b>, das Umfeld und die Voraussetzungen für eine Therapie gut zu umreissen: "Die Zeit, die man vor der Therapiewahl investiert, erweist sich in der Folge als gewonnene Zeit..."</li> </ul> <p>Ein Zitat zur Illustration dieses Punktes:</p> <p><i>"Eine neuinfizierte Person ist nicht jederzeit fähig, erst später relevant werdende Informationen aufzunehmen. Es ist deshalb für die Beratenden grundlegend, den Zeitpunkt der Informationsabgabe richtig zu erspüren. Für den Patienten, der eben von seiner Seropositivität erfahren hat, ist es besonders wichtig, von seiner Informationsperson einen Gesamtüberblick über zu erwartende Probleme zu erhalten, ohne auf jedes Problem gleich eine Antwort zu haben, sowie zu erfahren, wo zum gegebenen Zeitpunkt Hilfe, Beratung und Unterstützung erhältlich sind (Dienstleistungen). Die Menschen die neu mit HIV/Aids leben müssen, sollen auf problematische Bereiche aufmerksam gemacht werden (Anonymität im Zusammenhang mit Versicherungen, Krankenkassen, Möglichkeiten für halb-private oder private Versicherungen, usw.); sie sollen neugierig gemacht werden anstatt sie gleich mit Behandlungsmethoden zu verängstigen"</i></p>	<p>F</p> <p>F</p>
	<p>Gut ausgebildete Fachberater: Ausbildung durch Organisationen oder durch peers</p> <p>Genügend zeitliche Ressourcen bereitstellen</p>	<p>Ein video- unterstütztes und bereits getestetes Ausbildungsmodul für Berater existiert. Ein Projekt (beim BAG eingegeben) zielt darauf ab, dieses Ausbildungsmodul mit Videos zum Counselling zu erweitern. Eine anerkannte Ausbildung existiert nicht</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ <b>Aus- und Weiterbildung der Fachleute</b></li> <li>⇒ <b>Didaktisches Material</b></li> <li>⇒ <b>Genügend Zeit für qualitativ hochstehende Beratung</b></li> </ul> </li> </ul>	<p>10</p>

Beratungsbedarf <b>HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner</b>			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<b>Je nach Person und individueller Entwicklung der Situation, steigende Bedürfnisse ab Zeitpunkt der Bekanntgabe des positiven HIV-Testresultats</b>			
<b>Umgang mit der medizinischen Behandlung und den damit verbundenen Alltagsfragen (Compliance)</b>  <b>Umgang mit und Beziehung zu den Betreuungspersonen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualifizierte Beratung durch Gesundheitsfachleute, Selbsthilfeorganisationen, AHS, durch Internet und andere Medien</li> <li>• Angemessene Ausbildung</li> </ul>	<p>Gleiche Bemerkungen wie oben (...zum Zeitpunkt der Mitteilung eines HIV-positiven Testresultats)</p> <p>Die AHS bietet eine interaktive Beratung per Internet an</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Einige Patienten bedauern vor allem den Zeitmangel, dem die Ärzte ausgesetzt sind</li> </ul>	<p>F</p> <p>F, 14, 2, 6, 8, 11</p>
<b>Kinderwunsch, Schwangerschaft</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachlich einwandfreie Beratung wird durch die verschiedenen Sexual- und Schwangerschaftsberatungsstellen abgegeben</li> <li>• Angemessene Sensibilisierung und Ausbildung der Gynäkologen</li> <li>• Gesicherter Kontakt zwischen HIV/Aids Fachberatern und Spezialärzten</li> </ul>	<p>Die Nachfrage zu Beratung in diesem Bereich nimmt ständig zu. Es handelt sich hier um besonders heikle Fragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es existieren <b>keine Qualitätsrichtlinien</b> zur medizinischen Information und den Behandlungsmöglichkeiten. Moralisierende Haltungen sind nicht ausgeschlossen</li> <li>• Im Fall einer HIV-Infektion übernehmen die Krankenkassen keine Leistungen im Zusammenhang mit einer künstlichen Befruchtung. (Verordnung über die KVG-Leistungen)</li> <li>• Je nach Fall besteht das Risiko einer Strafverfolgung wegen vorsätzlicher Verbreitung einer gefährlichen menschlichen übertragbaren Krankheit gem. Art. 231 Stgb.</li> <li>• <b>Die Beratung ist selten kontinuierlich</b>; die psychologische Unterstützung durch die Ärzte ist bei Schwangerschaft oft ungenügend</li> </ul> <p><b>Die Ausbildung der betroffenen Fachpersonen ist ungenügend</b></p>	<p>F, 2</p> <p>F, 3</p> <p>F</p> <p>F</p> <p>F</p> <p>F</p>
<b>Leben im Alltag:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Sozialversicherungen (Krankenkasse, Krankentaggelder, IV-Renten, Arbeitslosenversicherung, berufliche Vorsorge, usw.)</b></li> <li>• <b>Bankkredite und Lebensversicherungen</b></li> <li>• <b>Eigentum und Erbschaft</b></li> <li>• <b>Unterkunft/Wohnung</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachberatung zu rechtlichen und sozialen Fragen ist vorhanden, auch ausserhalb der Aidshilfen (z.B. am Behandlungsort)</li> <li>• Berater, die gleichzeitig ein spezifisches und ein allgemeines Wissen haben und zu allen Bereichen beraten oder vermitteln können</li> </ul>	<p>Die AHS unterhält 4x wöchentlich einen telefonischen Beratungsdienst zu Rechtsfragen, auf deutsch und französisch. Dieses Angebot scheint ungenügend bekannt zu sein</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eine einzige lokale Aids-Hilfe (GE) unterhält einen Rechtsdienst, der es erlaubt, betroffene Personen in ihren Bemühungen zu begleiten und bei Bedarf zu verteidigen</li> <li>• Spezialberatung zu Rechtsfragen und im Sozialbereich wird als ungenügend beurteilt</li> <li>• Allgemein werden die Beratungsangebote in Randgebieten als ungenügend eingeschätzt, sowie für Personen, die schlecht integriert sind, im Besonderen Migranten und drogenabhängige Personen</li> </ul>	<p>F</p> <p>F, 1</p> <p>F</p> <p>F</p>

Beratungsbedarf HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Arbeitsplatz</b></li> <li>• <b>Besuchsrecht bei Schwerkranken</b></li> <li>• <b>Vorkehrungen für den Todesfall treffen</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zugang zu spezialisierten Beratern und Juristen</li> <li>• Beratung und Unterstützung durch Vereinigungen, Berufsverbände und Interessengruppen</li> <li>• Beratung via Internet und andere Medien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nicht auf HIV/Aids spezialisierte Fachpersonen sind ungenügend informiert; oft kennen sie das Beratungsangebot zu wenig und verweisen somit nicht systematisch an spezialisierte Beratungsstätten</li> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ <b>Ausbildung weiterer Berater, die auf Rechtsfragen im Zusammenhang mit HIV/Aids spezialisiert sind.</b></li> <li>⇒ <b>besser vernetzte Arbeit unter den existierenden Fachberatern</b></li> <li>⇒ <b>Das Angebot an spezifischer Beratung muss einer grossen Anzahl von Fachleuten bekannt und zugänglich gemacht werden</b></li> </ul> </li> </ul>	F
<b>Prävention und Beratung in Strafvollzug</b>		Ausser in grossen Strafanstalten sind die Prävention und der Zugang zu Behandlung noch ungenügend abgedeckt	9
Mit neuen Lebensperspektiven leben lernen			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Umgang mit einer schweren Krankheit (z.B. klassische und alternative Behandlungsmethoden, neuer Lebensrhythmus, neue Essgewohnheiten, Drogen- und Medikamentenmissbrauch, usw.)?</b></li> <li>• <b>Kampf gegen Isolation, Wiederherstellen alter Beziehungsnetze</b></li> <li>• <b>Langfristiger Umgang mit dem Schutzanspruch neuer Sexualpartner?</b></li> </ul>	<p>Gut auf diese Fragen vorbereitete Berater, die an spezialisierte Stellen weiterweisen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ärzte und Gesundheitspersonal</li> <li>• Selbsthilfegruppen, PWA's, Angehörige</li> <li>• Interessengruppen (Drogenabhängige, Homosexuelle, Migranten, usw.)</li> <li>• Freiwillige Begleitgruppen</li> <li>• Beratung und Unterstützung via Internet und andere Medien</li> </ul>	<p>Ausser den HIV/Aids-Spezialisten der AHS scheinen sich die Fachpersonen wie auch die freiwilligen Helfer <b>der neuen Problematik schlecht bewusst zu sein.</b> Sie stellt sich heute besonders denjenigen Patienten, die schon längere Zeit mit der Infektion leben: die Beratung leidet darunter, ebenso die Begleitung, die heute weniger Sterbebegleitung als Lebensbegleitung einer chronisch kranken Person mit allen ihren Problemen ist</p> <p><b>Es besteht ein Weiterbildungsbedarf</b> zu diesen Themen für Fachleute und Freiwillige<sup>9</sup></p>	F, 2, 6, 7, 12, 14, 15  F

### Allgemeine Beurteilung

Die Abdeckung mit Beratungsangeboten ist im allgemeinen **ziemlich gut**, wobei der Zugang in städtischen Verhältnissen besser als in Randgebieten ist. Was die Verfügbarkeit und den Zugang zum Angebot betrifft, ist die Situation hier ähnlich wie beim Informationsangebot. Allerdings ist die Bewertung von Beratung weniger objektiv als diejenige schriftlich erhältlicher Information.

Als **lückenhaft** wird die Rechtsberatung und die Beratung zum Sozialbereich beschrieben, einem Gebiet, das in der Schweiz ganz besonders komplex und ortsbezogen ist. Die Abdeckung wie auch die Qualität werden als ungenügend eingeschätzt (ausser einiger Spezialisten in Zürich und Genf); dies ist

<sup>9</sup> Dieser wird teilweise durch das Weiterbildungsangebot der AHS abgedeckt.

besonders schwerwiegend, zumal Menschen mit HIV/Aids konkrete Hilfe brauchen, um gewisse Schritte zu unternehmen.

Die Unzufriedenheit, die von Menschen mit HIV/Aids geäußert wurde, bezieht sich vor allem darauf, dass den nicht auf HIV/Aids spezialisierten Fachleuten die Übersicht über die ganze Problematik fehlt und dass für die Beratungen zu wenig Zeit zur Verfügung steht. Ebenso wenig kennen diese Leute das bestehende Netzwerk, was für ein erfolgreiches Verweisen an spezialisierte Stellen unerlässlich ist.

**Die Nützlichkeit einer zentralen Telefonnummer** für Beratung in verschiedenen Sprachen müsste abgeklärt werden.

**Die Beratung in Bereichen wie Restrisiko, Schwangerschaft und Kinderwunsch ist uneinheitlich.** Es fehlen Qualitätsstandards und "good practices".

Die Beratung **vor und nach dem HIV-Test** ist von besonderer Wichtigkeit, da die Ratsuchenden hier darauf vorbereitet werden, wie sie mit dem Testresultat umgehen können, welche Konsequenzen ein positives Resultat hat und mit welchen Problemen in einem solchen Fall zu rechnen sind. Die Vertraulichkeit und die Anonymität des Tests muss angesprochen und Sinn und Zweck genau erklärt werden. Diese Beratung ist oft ungenügend und eine angemessene Aus- und Weiterbildung des Fachpersonals sowie gutes didaktisches Material sind nötig. Spezielle Beachtung muss der Aus-/Weiterbildung der praktizierenden Ärzte geschenkt werden, denn sie sind oft die erste Beratungsinstanz für Menschen mit HIV/Aids.

Oft sind **Patienten** wenig zu ihren Rechten informiert (z.B. zum Recht auf eine zweite ärztliche Meinung, Recht auf umfassende Information, Recht auf "aufgeklärte Einwilligung", usw.) **Alle klärenden Schritte sollen bestärkt und unterstützt werden**, denn das Patientengespräch muss transparent sein, damit der Patient selbstverantwortlich entscheiden kann ("empowerment").

### Schlussfolgerung

- Die Abdeckung des Beratungsangebotes ist recht gut aber von ungleicher Qualität.
- Das Hauptproblem liegt in der Erreichbarkeit des Fachberatungsnetzes.
- Die Qualität der Beratung, im Besonderen von nicht HIV/Aids Spezialisten, hängt, im Wesentlichen von der Ausbildung der BeraterInnen ab; Aus- und Weiterbildung muss weiterausgebaut werden, um eine Sensibilisierung breiter Kreise für die Gesamtproblematik zu erreichen.
- Für eine qualitativ hochstehende Beratung muss genügend Zeit eingeräumt werden.

■ Bedarf an psychologischer Unterstützung und Begleitung

Bedarf an PSYCHOLOGISCHER UNTERSTÜTZUNG UND BEGLEITUNG HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs- voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
Bedürfnisse der Menschen mit HIV/Aids, auch die Gesamtbevölkerung betreffend			
<b>Sensibilisierung der Gesamtbevölkerung für eine solidarische Grundhaltung</b>	Zusammenarbeit mit den Medien, Schulen und anderen Institutionen: Information, Offenheit, Solidarität	Öffentlichkeitskampagnen existieren Sensibilisierung in der Schule existiert Lobbying der AHS  • <b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Kontinuität - Langzeitproblem/Nachhaltigkeit - diese Probleme sind noch bei weitem nicht gelöst</b> ⇒ <b>Wiederaufnahme der Solidaritätskampagnen</b>	F, 4, 18
Je nach Person und individueller Entwicklung der Situation, steigende Bedürfnisse ab Zeitpunkt der Bekanntgabe des positiven HIV-Testresultats (in den folgenden Stunden, Tagen und Wochen)			
<b>Verarbeiten eventueller psychosomatischer und sozialer Krisen:</b>  • <b>Bedürfnis für individuelle Begleitung und Unterstützung</b>  <b>Sprechen über Schwierigkeiten im Zusammenhang mit:</b>  • <b>Der ungewissen Situation (kurzfristig und langfristig)</b>  • <b>Therapieaussichten und Therapieversagen</b>  • <b>Unerwünschten Nebenwirkungen der Kombinationstherapie</b>  • <b>Sexual- und Liebesleben, Wünsche, Beziehungen</b>  • <b>Kampf gegen die soziale Vereinsamung</b>	Breite Sensibilisierung der Fachpersonen zur Gesamtsituation und zur Zuhörbereitschaft  Qualitativ gute Fachbegleitung ist verfügbar bei:  • Praktizierenden Ärzten und Gesundheitsfachleuten  • Therapeuten  • Aids-Hilfen  • Unterstützung via Internet  • Selbsthilfegruppen, PWA's, Angehörige  • Unterstützung durch organisierte Gruppierungen, Vereine, Berufsverbände, Interessengruppen (Schwule, Drogenabhängige, Migranten, Prostituierte, usw.)	Aids-Hilfen und andere HIV/Aids-spezifische Dienste empfangen betroffene Personen mit dem nötigen Feingefühl. Diese Stellen sind aber, je nach Situation, zu hochschwellig und deshalb nicht allen zugänglich, da nur derjenige dort Rat sucht, der sich selbst bereits mit dem Problem HIV identifiziert  • <b>Die Aufklärung der Fachleute ist ungenügend</b> , das betrifft besonders die nicht HIV/Aids-Spezialisten (praktizierende Ärzte, Pflegepersonal, Sozialarbeiter, Mitarbeiter bei Sozialversicherungen, usw.)  • Das Angebot an psychologischer Betreuung ist ungenügend, besonders in Notfall- und Krisensituationen  • Fachpsychologische Betreuungskosten werden durch die Krankenkassen und Versicherungen ungenügend übernommen  • Je nach <b>Region fehlt die Begleitung durch Freiwillige</b> . Diese Begleitung gestaltet sich heute schwieriger, da dank der neuen Therapiemöglichkeiten eine langfristige Begleitung nötig geworden ist  Es bestehen mehrere Vereinigungen und Selbsthilfegruppen, allerdings ist Qualität und Dauerhaftigkeit nicht überall gleich gefestigt. Auch hier findet nur Zugang, wer sich selbst mit dem HIV-Problem identifizieren kann (siehe auch oben). Individuelle Bedürfnisse sind nicht immer mit der Dynamik einer Gruppe vereinbar  • <b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Sensibilisierung der Fachleute auf allen Stufen</b> ⇒ <b>Ausbildung der Psychotherapeuten</b> ⇒ <b>Deckung durch die Krankenkassen</b> ⇒ <b>Ausbildung und Rekrutierung von Freiwilligen durch die Aids-Hilfen</b>	F  F, 2, 6, 11  F, 11  F, 17, 3  F  F  F, 2, 6
<b>Selbstbild stärken</b>	Fachbegleitung (siehe oben)	Siehe oben	F, 2, 6



**Bedarf an PSYCHOLOGISCHER UNTERSTÜTZUNG UND BEGLEITUNG  
HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner**

Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<b>Möglichkeit existentielle Fragen zu erörtern und eine spirituelle Begleitung zu erhalten</b>	Aidspfarramt und andere Institutionen, die eine geistig-spirituelle Lebensbegleitung anbieten	Siehe oben	F, 2, 6
<b>Lebensperspektiven HIV-positiver Kinder, die ins Jugendlichenalter kommen</b>	Gut vorbereitete Pädagogen, Therapeuten, Fachleute, sozial-pädagogische Begleitpersonen, Arbeitswelt, usw.	HIV-positive Kinder, die ins Jugendlichenalter kommen und ihre Angehörigen machen die schmerzliche Erfahrung, dass die unsichere Zukunft auch ihre beruflichen und privaten Lebenspläne beeinflusst  • Wenig Erfahrung; die Fachleute sind für diese Situationen schlecht vorbereitet	F
Besonders Freunde und Angehörige betreffend			
<b>Unterstützung des Familienbundes, insbesondere, wenn Kinder da sind</b>	Gut vorbereitete Familienberater und -therapeuten	Im Prinzip gibt es ausgebildete Fachleute für schwierige Familiensituationen - allerdings nicht HIV/Aids-spezifische – welche aber fähig sein sollen, diese Problematik in ihre Arbeit einzuschliessen	F, 14
<b>Entlastung und Unterstützung des sozialen Umfelds</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hilfsnetzwerke</li> <li>• Selbsthilfegruppen</li> </ul>	In einigen Regionen gibt es Angehörigengruppen in den Aidshilfen. Dies ist wahrscheinlich vor allem in grösseren Städten der Fall	F, 14
<b>Verhütung von burn-out Symptomen der Fachleute, besonders des Pflegepersonals</b>	Kontinuierliche Weiterbildung, Unterstützungsangebote, Begleitung, Supervision	Institutionelle Unterstützung fehlt und die Art der Probleme ist nicht leicht zu ertragen	F
<b>Trauerbegleitung der Zurückbleibenden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aidspfarramt und andere Institutionen, die eine geistig-spirituelle Begleitung anbieten</li> <li>• Selbsthilfegruppen</li> </ul>	Teilweise existiert das, z.B. gibt es beim Roten Kreuz Begleitgruppen für Trauernde (nicht Aids-spezifisch)	F
Mit neuen Lebensperspektiven leben lernen			
<b>Gewöhnung an die Chronifizierung Bedarf an psychologischer Hilfe</b>	Spezialisierte Begleitung: Mediziner, Psychotherapeuten, AHS, PWA's, Vereinigungen, usw.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Gesamthaft gesehen sind die Fachleute ungenügend sensibilisiert</b> (siehe oben). Besonders fehlt das Verständnis für die psychologischen Probleme, die im Zusammenhang mit der Chronifizierung aufgetaucht sind (neue Therapien, Unsicherheit, Akzeptieren einer neuen Realität, Therapieaus-sichten/versagen, usw.)</li> <li>• <b>Die Freiwilligen sind ebenfalls ungenügend über die neue Situation informiert.</b> Die Begleitung ist heute komplizierter, denn was früher Sterbebegleitung war, ist heute Lebenswegbegleitung geworden</li> <li>• <b>Es fehlen verfügbare Psychotherapeuten</b> mit Bewusstsein und Offenheit für die HIV/Aids Problematik</li> <li>• <b>Weiter zu verfolgen:</b> ⇒ <b>Sensibilisierung der Fachleute auf allen Stufen</b> ⇒ <b>usw. (siehe auch oben)</b></li> </ul>	F, 6, 7, 11, 15  F  F, 2, 11

<b>Bedarf an PSYCHOLOGISCHER UNTERSTÜTZUNG UND BEGLEITUNG HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner</b>			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs- voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<b>Wiederaufnahme sozialer Kontakte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Selbsthilfegruppen, PWAs, Angehörige und Freunde</li> </ul>	Wie oben <ul style="list-style-type: none"> <li>Das Bedürfnis nach einem Forum zur Partnersuche besteht, z.B. für gemeinsame Ferien<sup>r</sup></li> </ul>	F
<b>Angebot an konkreten Aktivitäten für isolierte Personen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Selbsthilfegruppen, PWAs, Angehörige und Freunde</li> </ul>	In diesem Bereich ist das Angebot klein. Es geht hier wahrscheinlich um ein relativ isoliertes Problem, das von besonders einsamen Personen ausgedrückt wurde	F

### Allgemeine Beurteilung

Die psychologische Last der Menschen mit HIV/Aids und ihrer Umgebung wiegt schwer, egal ob man "long term survivors" der ersten Generation (d.h. vor den kombinierten Mehrfachtherapien) oder Personen, die seit weniger als 5 Jahren HIV-positiv sind, betrachtet. Erstere müssen lernen, ihr Leben neu in den Griff zu bekommen. Die anderen müssen ihre Schuldgefühle meistern, sich trotz den vorhandenen Präventionsinformationen angesteckt zu haben. Alle müssen mit den Schwierigkeiten umgehen lernen, die sich Ihnen in Alltag und Berufswelt stellen, wie auch mit den manchmal plötzlich zerfliegenen Perspektiven und Vorstellungen über ihre Berufskarriere. Sie müssen neuen Sinn finden, mit dem ungewissen Verlauf der Krankheit fertig werden und sich allenfalls auf eine langdauernde, schwere, chronische Krankheit einstellen.

Nicht alle haben die gleichen Möglichkeiten und Ressourcen, diese Schwierigkeiten zu meistern. Manche fallen in eine schwere Existenzkrise. Probleme ergeben sich auch im Zusammenhang mit der Sexualität. Eine 1998 durchgeführte Studie (Meystre-Agustoni, Thomas et al., 1998, Quelle 2) konnte eine ganze Reihe von Bedürfnissen offen legen sowie neue Problembereiche aufzeigen. Dazu gehören Ausmass und Bedeutung der psychoaffektiven Probleme, hervorgerufen durch Angst vor Zurückweisung oder Ansteckung, durch Schuldgefühle, die Bürde der Verantwortung, ein schlechteres Selbstbild und das Gefühl "sich schmutzig zu fühlen", die Verschlechterung des körperlichen Zustandes als Nebenwirkung der Behandlungen oder durch die Krankheit selbst, die Beeinträchtigung der Lust (manchmal durch die Medikamente verursacht), das Infragestellen des Rechts auf Mutter-/Vaterschaft, usw.

Grosse Probleme stellen sich jenen Menschen, bei denen die medikamentösen Therapien keine Wirkung mehr haben. Oft erschwert die Einsamkeit den Umgang mit der Krankheit.

Eine Längsschnittstudie (Hüsler et al., 1999, Quelle 6) mit drei Messzeitpunkten und über 100 HIV-PatientInnen aus den grössten Städten der Schweiz zeigt, dass sich das psychische Wohlbefinden der HIV-PatientInnen über die letzten Jahre trotz der neuen Medikationsmöglichkeiten nicht wesentlich verbessert hat. Weniger als ein Drittel der PatientInnen hat keine seelischen oder körperlichen Beeinträchtigungen. Demgegenüber muss ein weiteres Drittel mit erheblichen körperlichen wie seelischen Beeinträchtigungen leben. Langzeit-PatientInnen zeigen ungünstigeres Bewältigungsverhalten (Coping). Sie können den nötigen Energieaufwand nicht mehr aufbringen, um mit der Krankheit zurechtzukommen. PatientInnen mit seelischen Belastungen befolgen Anweisungen für die Medikamenteneinnahme weniger strikt als die andern. Diese Resultate zeigen, dass gerade für LangzeitpatientInnen eine kombinierte Therapie und Betreuung - medizinisch und psychologisch - zugänglich gemacht werden sollte.

Die paradoxe Situation, in welcher mit HIV/Aids lebende Personen leben, zeigt das folgende Zitat:

"Heute ist es weniger traumatisch, sich mit HIV zu infizieren, denn man stirbt ja weniger daran ... eigentlich stirbt man heute nicht mehr an Aids, sondern weil die Behandlung nicht funktioniert ... das

<sup>r</sup> In der Deutschschweiz gibt es offenbar eine Partnervermittlungsstelle "HIV-POS".

ist etwas akzeptabler ... und wenn man die Behandlung ablehnt, dann wird einem schnell zu verstehen gegeben, dass man ja eigentlich selbst schuld ist: dass man langsamen Selbstmord begeht ... "

Aus den Diskussionen mit den ExpertInnen ging hervor, dass das Sterben an Aids wieder tabuisiert wird, sowohl von Menschen mit HIV/Aids wie auch von betroffenen Fachpersonen und der ganzen Bevölkerung. Diese Tatsache erfordert eine Anpassung an die neue Situation und folglich beträchtliche Bemühungen, das breite Publikum wieder zu sensibilisieren. Insbesondere ist jedoch eine Sensibilisierung der Fachleute erforderlich, die im direkten Kontakt mit Menschen mit HIV/Aids stehen, denn die Lebensqualität der Menschen mit HIV/Aids hängt auch von ihrem Feingefühl und Verständnis ab.

Zusammenfassend können Lücken oder Mängel auf drei Ebenen festgehalten werden:

- **In der persönlichen Begleitung durch Fachleute.** FachpsychologInnen für Psychotherapie sind manchmal wenig sensibilisiert und wenig verfügbar. Ausserdem besteht ein nicht HIV/Aids-spezifisches Problem, weil die Grundversicherung der Krankenkassen die professionelle Begleitung durch PsychologInnen ungenügend abdeckt.
- **In der gegenseitigen Unterstützung in Betroffenenengruppen.** Die Vereinigungen und Selbsthilfegruppen von Menschen mit HIV/Aids decken den Bedarf nach Unterstützung nur teilweise ab. Diese Gruppen sind manchmal zu spezifisch (Zusammentreffen von drogenabhängigen oder von schwulen Leuten). Oft entwickelt sich eine wenig motivierende Dynamik, welche eher den Leuten Unterstützung bietet, denen es am schlechtesten geht. Das lässt dann die eigenen individuellen Bedürfnisse unbefriedigt in den Hintergrund rücken. Auch müsste die Frage nach professioneller Begleitung solcher Gruppen neu aufgeworfen werden.
- **In der Begleitung durch freiwillige HelferInnen.** In gewissen Regionen (vor allem in den grösseren Städten, namentlich in Zürich) nimmt der Bedarf an Begleitung zu; zur Zeit sei die Nachfrage von mit HIV/Aids lebenden Menschen, die eine Betreuung wünschen, grösser als das Angebot an Personen, die bereit sind, eine solche Betreuung zu übernehmen. Hier stellt sich die Frage nach einer geeigneten Strategie, um freiwillige BetreuerInnen zu suchen und entsprechend auszubilden. Ebenso stellt sich die Frage der Professionalisierung des Hilfsangebotes, da die zu leistende Unterstützung heute zweifelsohne anspruchsvoller geworden ist. Heute wird die vor einigen Jahren noch im Vordergrund stehende Sterbebegleitung immer mehr durch eine komplexe Lebensbegleitung ersetzt. Lebenshilfe beinhaltet heute Aspekte wie der Umgang mit dem unsicheren Verlauf und der chronisch werdenden Krankheit, der Therapietreue, des unstabilen psychischen und physischen Zustandes, sowie komplizierte administrative Schritte, usw.

■ Bedarf an Hilfe sowie Sozial- und Rechtsschutz

Bedarf an Hilfe sowie Sozial- und Rechtsschutz <b>HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner</b>			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
Bedürfnisse von Menschen mit HIV/Aids, die ebenso für die Gesamtbevölkerung gelten			
<b>Offenes und solidarisches Umfeld</b>	Nicht-diskriminierende Institutionen und Personen z.B. Schulen, Betriebe, Spitäler, Versicherungen (Krankenkassen, Taggelder, Lebensversicherungen, berufliche Vorsorge, usw.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Im Vergleich zu anderen Ländern ist eine gewisse Solidarität mit Menschen mit HIV/Aids mehr oder weniger erreicht: in den Gesetzestexten und den Reglementen kann keine ausdrückliche Diskriminierung festgestellt werden. Das Verständnis und eine gewisse Sensibilisierung für die Anliegen und Probleme HIV-positiver Menschen fehlen allerdings oft. Trotz bestehender Empfehlungen verhalten sich Einzelpersonen in gewissen Situationen noch immer diskriminierend</li> <li>• Institutionelle, <b>diskriminierende Praktiken im Zusammenhang mit HIV/Aids</b> werden in folgenden Bereichen aufgezeigt oder vermutet: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesundheitswesen (Test ohne Einwilligung),</li> <li>• Berufliches Umfeld (Entlassungen wegen seropositivem Status)</li> <li>• Lebensversicherungen und andere Privatversicherungen. Bei Seropositivität bestehen grosse Einschränkungen für den Abschluss einer solchen Versicherung; das gilt ebenso für andere Krankheiten mit unsicherer Prognose</li> <li>• Banken (Einschränkungen bei Kreditanträgen),</li> <li>• Strafrecht (spezielle Behandlung von HIV im Zusammenhang mit der Bestrafung bei Übertragung)</li> </ul> </li> <li>• Probleme, die oft durch HIV/Aids aufgezeigt werden, die aber <b>nicht nur spezifisch für diese Krankheit</b> gelten: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Schlechte Praktiken bestehen auch für andere Krankheiten (Probleme der Vertraulichkeit, Untersuchungen ohne eigentliche und informierte Einwilligung oder ohne angemessene Beratung, usw.)</li> <li>• Ungenügender Sozialschutz bei Krankheit (Entlassungen ohne Abwarten der rechtlichen Fristen, Schwierigkeiten mit Pensionskassen, Vorbehalte der Privatversicherungen, etc. verursachen oft unentwirrbare finanzielle Probleme)</li> <li>• Stigmatisierung verschiedener Gruppen, unabhängig vom Problem HIV: Migranten, Drogenkonsumenten, Homosexuelle, Prostituierte, u.a.</li> </ul> </li> </ul>	1, 3, 4  F  3, 17  3, 16, 17
<b>Solidarische und nicht-diskriminierende Umgebung für HIV-positive Kinder</b>	Arbeit mit der Familie, Krippe, Schule, usw.	Es gibt noch immer Fälle von Benachteiligung HIV-positiver Kinder	F
	Aufdeckung und Bekämpfung von Diskriminierungs- und Stigmatisierungstendenzen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keine systematische Überwachung; einige Aids-Hilfen registrieren die Fälle</li> <li>• Das Rechtsschutzangebot der AHS ist ungenügend bekannt, die Abdeckung ist ebenfalls ungenügend</li> </ul>	F  F, 1, 8

Bedarf an Hilfe sowie Sozial- und Rechtsschutz <b>HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner</b>			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Systematische Überwachung von Diskriminierungsfällen</b> ⇒ <b>Überdenken des Angebots der Aids-Hilfen zum Rechts- und Sozialschutz im allgemeinen</b></li> </ul>	
<b>Nicht-Kriminalisierung der Übertragung des HIV-Virus</b>	Gesetze, Ausführungsbestimmungen	<p>Das Gesetz erlaubt die Strafverfolgung wegen "vorsätzlicher Verbreitung einer gefährlichen menschlichen übertragbaren Krankheit" gem. Art. 231 Stgb.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• In der Schweiz wird dieser Artikel, im Vergleich zu anderen sexuell übertragbaren Krankheiten, für HIV besonders streng interpretiert</li> </ul>	F, 3
<b>Der Test muss ein freiwilliger und motivierter Akt bleiben</b>	Gesetze, Ausführungsbestimmungen	<p>Prinzipiell trifft das zu, aber</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es gibt noch immer zu viele Tests, die ohne eigentliche Einwilligung durchgeführt werden (z.B. bei Schwangerschaft)</li> </ul>	F, 3
<b>Zugang zu anonymem Test</b>	Erschwinglich	i.O.	1
<b>Bedürfnisse von Menschen mit HIV/Aids</b>			
<b>Garantierte Anonymität</b>	Gesetze, Ausführungsbestimmungen	<p>Im Prinzip sind die Vertraulichkeit und die Anonymität gewährleistet (Datenschutz beim BAG, Arztgeheimnis und andere Berufsgeheimnisse)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fahrlässigkeit und schlechte Praktiken bestehen (das gilt auch für andere Krankheiten)</li> <li>• In kleinstädtischen und ländlichen Verhältnissen, sowie am Arbeitsplatz, ist es schwierig, die Anonymität zu wahren</li> </ul>	3 F, 3 F, 1
<b>Schutz der Vertraulichkeit</b>	Gesetze, Ausführungsbestimmungen	<p>Siehe oben</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Beratungsfachleute und insbesondere diejenigen der AHS sind oft mit einem doppelten Anliegen der Ratsuchenden konfrontiert: einerseits sollen sie mit oder für die Menschen mit HIV/Aids administrative Schritte unternehmen, andererseits soll ihre Anonymität gewahrt werden. Konkrete Schritte können im allgemeinen kaum unternommen werden, ohne den Namen der ratsuchenden Person oder der ratgebenden Organisation zu nennen</li> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Die Aufklärung über Sinn und Limiten der Anonymität und Vertraulichkeit soll gefördert werden</b> ⇒ <b>Die ausdrückliche Einwilligung der betroffenen Person muss in jedem Fall eingeholt werden, besonders auch was den HIV-Test betrifft</b></li> </ul>	F
<b>Schutz am Arbeitsplatz:</b> • <b>Krankheitstage</b> • <b>Schutz vor missbräuchlicher Kündigung</b>	Rechtsschutz  Sensibilisierung und spezifische Informationen an Arbeitgeber und Gewerkschaften	<p>Grosses Bedürfnis für eine Sensibilisierung der Arbeitgeber (angemessene Arbeitsplätze, Hilfe für die Wiedereingliederung)</p> <p>Es ist schwierig, gegen missbräuchliche Kündigung zu kämpfen: das Gesetz erlaubt Entlassungen bei langwährender Krankheit oder wiederholter Abwesenheit vom Arbeitsplatz (nicht HIV/Aids-spezifisch)</p>	F, 3
<b>Möglichkeit, flexible Arbeitsbedingungen</b>	Information, Unterstützung, konkrete	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Sensibilisierung von Arbeitgebern und Gewerk-</b></li> </ul>	F

Bedarf an Hilfe sowie Sozial- und Rechtsschutz <b>HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner</b>			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<b>zu schaffen</b>	Hilfe	<b>schaffen zu Beibehaltung der Arbeit und Wiedereingliederung</b>	
<b>Sozialversicherungen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Garantierte Krankenkassenleistungen</b></li> <li>• <b>Zugang zu den Leistungen der nicht-obligatorischen Berufsvorsorge (durch das VVG reglementiert)</b></li> <li>• <b>Zugang zu Krankentaggelder (z.Z. nicht obligatorisch)</b></li> <li>• <b>Zugang zu den Leistungen der Arbeitslosenkasse</b></li> <li>• <b>Flexible IV-Renten</b></li> </ul>	<p>Angesichts der neuen Therapien und der darauffolgenden Lebensperspektiven, muss die Vorbehaltspraxis zu HIV/Aids neu geregelt werden</p> <p>Sozialversicherungen sollen sich gegenseitig ergänzen und nicht konkurrenzieren: nur so kann eine befriedigende Abdeckung der Sozialleistungen gewährleistet werden ohne Ausgrenzung der Personen, die ein "schlechtes Risiko" tragen</p>	<p>In den Gesetzestexten lässt sich keine HIV/Aids-spezifische Diskriminierung aufzeigen. Probleme ergeben sich aber bei der Anwendung der Gesetze</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Im Prinzip sollten mit der obligatorischen Grundversicherung (v.a. KVG und BVG) keine Probleme bestehen. Die Praxis zeigt aber, dass die Versicherer versuchen, nur "gute Risiken" aufzunehmen</li> <li>• Grosse Lücken bestehen im Bereich der <b>über-obligatorischen Versicherungen</b>, da die Sozialversicherer ihre Klientel in diesem Bereich frei annehmen oder ablehnen dürfen (dies gilt umso mehr bei den Privatversicherungen; siehe auch unten). <b>In der Praxis</b> ist es nicht immer möglich, den obligatorischen vom über-obligatorischen Bereich genau auseinanderzuhalten (Bsp. BVG), auch wenn das aus rechtlicher Sicht kein Problem darstellt. Diskriminierungen (Nichtaufnahme oder Vorbehalte für alle schweren Krankheiten) sind möglich, besonders was den Beitritt zu Kollektivversicherungen eines Arbeitgebers betrifft der seinen MitarbeiterInnen Leistungen anbietet die über das Obligatorium gehen</li> <li>• <b>Die Krankentaggelder bei Arbeitsunfähigkeit</b> sind innerhalb des KVG schlecht geregelt und fallen hauptsächlich unter das Versicherungsvertragsgesetz (VVG, regelt Privatversicherungen)</li> <li>• IV: nötig ist eine grössere Flexibilität zwischen Rente/Nichtrente, verbunden mit der Sicherheit, dass bei Verschlechterung des Gesundheitszustands der früher erworbene Rentenstatus wieder zurückerlangt werden kann</li> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> spezifisch für HIV/Aids: ⇒ <b>Angleichung der Leistungen (Krankenkassen, berufliche Vorsorge, Taggelder, usw.) an die neuen Gegebenheiten, wie Chronifizierung der Krankheit, neue Therapiemöglichkeiten)</b> nicht HIV/Aids-spezifisch: ⇒ <b>Abklärung der Zuständigkeiten zwischen den verschiedenen Sozialversicherungen, Koordination</b> ⇒ <b>Gesetzesentwürfe für obligatorische Taggelderleistungen</b></li> </ul>	<p>F, 3, 17</p> <p>F, 3</p> <p>F, 3, 17</p> <p>17</p> <p>F</p>
<b>Privatversicherungen</b> <p><b>Zugang zu Taggeldversicherungen (durch VVG reglementiert)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Zugang zu Lebensversicherungen</b></li> </ul>	<p>Aufklärung der betroffenen Kreise über die neuen Lebensperspektiven welche sich durch die Kombinations-therapien verbessert haben</p>	<p>(Betr. überobligatorischem Bereich, siehe auch oben) Das Problem im Privatversicherungsbereich ist grundsätzlich nicht HIV/Aids-spezifisch. Trotzdem bildet HIV/Aids eine Ausnahme, da die Person mit HIV/Aids über Jahre hinweg als kranker Mensch mit einer schlechten Prognose angesehen wird, auch wenn sie keinerlei Symptome aufweist und voll arbeitsfähig ist. Es steht Privatversicherungen frei, alle ihnen nicht genehmen Risiken auszuschliessen</p> <p>Deshalb:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Taggeldversicherungen</b> können von Menschen mit HIV/Aids oft nicht abgeschlossen werden, oder dann</li> </ul>	<p>F, 3, 17</p> <p>F, 3, 17</p>

Bedarf an Hilfe sowie Sozial- und Rechtsschutz <b>HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner</b>			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Zugang zu Bankkrediten</b></li> </ul>		<p>nur mit grossen Vorbehalten;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Lebensversicherungen</b> können nicht abgeschlossen werden, wenn der HIV-Status (positiv) deklariert wird; ab einer gewissen Summe wird ein negativer Test verlangt</li> <li>• Dasselbe gilt für <b>Bankkredite</b></li> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> Spezifisch für HIV/Aids: ⇒ <b>Aufklärung der Privatversicherer über die neuen Therapien und Lebensumstände (Chronifizierung von HIV/Aids)</b> Nicht HIV/Aids-spezifisch: ⇒ <b>Verbesserter Zugang zu Lebens- und anderen Privatversicherungen sowie zu Krediten (z.B. indem eine obere Leistungsbegrenzung für gewisse Risiken etabliert wird)</b></li> </ul>	<p>F, 3, 17</p> <p>3</p>
<p><b>Reisen, Immigration: Bewegungsfreiheit für Menschen mit HIV/Aids</b></p>	<p>Gegen HIV/Aids-spezifische Einschränkungen kämpfen</p>	<p>Kein Problem in der Schweiz</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Probleme in vielen anderen Ländern</li> </ul>	<p>F</p>
<p><b>Während Spitalaufenthalt oder im Krankheitsfall zu Hause, Hauspflege, Hilfe und Unterstützung für den Alltag, gewährleisten</b></p>	<p>Hilfsnetzwerke aufbauen</p>	<p>Funktioniert, wenn vom behandelnden Arzt unterstützt</p>	<p>F, 1</p>
<p><b>Übernahme der Behandlungskosten</b></p>	<p>Krankenkassen; Berücksichtigung der veränderten Situation, die sich mit den neuen Therapieangeboten ergeben hat</p>	<p>Im Grossen ganzen werden Behandlungs- und Therapiekosten gedeckt. Aus den oben erwähnten Gründen bestehen Vorbehalte für einige Behandlungsmethoden, <b>die nur durch Zusatzversicherung übernommen werden</b> (überobligatorischer Bereich):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden und Therapien sind von der Grundversicherung ausgenommen</li> <li>• Der paramedizinische Bereich ist nicht oder nur teilweise gedeckt; z.B. Vitamine, Ernährung, Massagen, Physiotherapie, usw. Das gilt auch für die Nahrungszubereitung, die von den Hauspflegediensten nicht immer übernommen wird und nur durch die Ergänzungsleistungen der ersten Säule (AHV/IV) abgedeckt wird (im Zusammenhang mit dem Existenzminimum)</li> <li>• Spezielle Chronischkrankenpflege oder Palliativpflege in Institutionen wie "Lighthouse", "Hospiz" oder "Maison du sida" wird nur teilweise oder gar nicht durch Grundleistungen abgedeckt</li> </ul>	<p>F, 3, 17</p> <p>F</p> <p>F</p> <p>F</p>

Bedarf an Hilfe sowie Sozial- und Rechtsschutz <b>HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner</b>			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
		<p>Sonstige Probleme:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Übernahme von Zahnbehandlungen im Zusammenhang mit HIV/Aids durch die Krankenkassen</li> </ul> <p>Übernahme der Kosten für Folgebehandlungen, die durch die Kombinationstherapien nötig wurden, z. B. chirurgische Eingriffe oder Hormonbehandlungen bei Lipodystrophie</p>	F
<b>Bedingungen für garantierte Lebensqualität, die über das Existenzminimum hinausgeht und auch Freizeit, Ferien, usw. einschliesst,</b>	Solidaritätsfonds für PWA's in schwierigen Situationen	<p>Im Prinzip besteht das.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Probleme ergeben sich durch die beschränkt verfügbaren Gelder und die manchmal schlecht zugänglichen, nicht immer gut bekannten Fonds</li> </ul>	F
<b>Schutz der testamentarischen Verfügungen</b>	Gesetze, Ausführungsreglemente	<p>Nicht HIV/Aids-spezifisch. Gesetzlich reglementiert.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Reglemente sind den betroffenen Personen, ihren nächsten Freunden und Angehörigen, sowie dem Betreuungspersonal zu wenig bekannt. Für homosexuelle Paare ist die Situation bei der Hospitalisierung eines Partners besonders schwierig.</li> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Aufklärung und Information von Ärzten, Pflegepersonal u.a. , sowie der interessierten Öffentlichkeit<sup>s</sup></b></li> </ul>	
	Angemessene Ausbildung der Fachleute im Sozial- und Rechtswesen und in der Administration, sowie Sensibilisierung der Gesundheitsfachleute	<b>Fehlt</b>	F
<b>Mit neuen Lebensperspektiven leben lernen</b>			
<b>Invalidenversicherung: Renten und berufliche Wiedereingliederung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vereinfachter Zugang und flexible Reglementierung, sowie mit der Problematik vertraute IV-Berater</li> <li>• Möglichkeit von Teilzeitarbeit</li> <li>• Sensibilisierung der Arbeitnehmer</li> </ul>	<p>Theoretisch bestehen Zugang zu Rentenleistungen und Mittel zur Wiedereingliederung in die Arbeitswelt. Das Gesetz gewährt auch eine gewisse Flexibilität, wenn nach einer gewissen Dauer die Arbeit wieder aufgegeben und die IV-Rente wieder beansprucht wird (innert drei Jahren nach der Aufhebung der Rente wird die vorhergehende Wartezeit berücksichtigt, Art. 29<sup>bis</sup> IVG). Jedoch:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Gesetz wird von Kanton zu Kanton anders ausgelegt; Fördermassnahmen zur beruflichen Wiedereingliederung oder der Zuspruch der IV-Rente sind in hohem Masse davon abhängig, ob und wie die IV-Berater und Entscheidungsinstanzen zur HIV/Aids-Problematik aufgeklärt sind</li> <li>• Die Fördermassnahmen zur beruflichen Wiedereingliederung (Art der Aktivität und der Institution) ent-</li> </ul>	<p>F, 17</p> <p>F</p> <p>F</p>

<sup>s</sup> Auf französisch existiert hierzu eine gute Publikation : Dr Jean Martin. Rapports avec les proches légaux et sociaux des patients, notamment en cas de maladie grave et en fin de vie". Lausanne, Médecin cantonal du canton de Vaud. Juillet 2000.



Bedarf an Hilfe sowie Sozial- und Rechtsschutz HIV-positiver Menschen, ihrer Freunde und Partner			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
		<p>sprechen den Lebensrealitäten der Menschen mit HIV/Aids oft schlecht</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Schritte, die zum Erhalt einer IV-Rente nötig sind, wurden in den letzten Jahren immer länger und komplizierter; dieses Problem ist nicht HIV/Aids spezifisch, sondern hängt mit der allgemeinen Beschränkung der Mittel zusammen, was zu immer restriktiveren Interpretationen der Reglemente führt</li> <li>• Der Zugang zu Leistungen ist für HIV-positive Personen mit Drogenproblemen besonders schwierig</li> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Aufklärung und Information der Instanzen, die damit beauftragt sind, die Leistungen den neuen Lebensrealitäten der Personen mit HIV/Aids anzupassen</b></li> </ul>	<p>F</p> <p>F</p>
<b>Schuldentilgung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erleichterte Schuldentilgung oder Schuldverlass</li> </ul>	<p>Die Sozialstellen in den Gemeinden sowie die spezialisierten Hilfsinstitutionen (für Drogen-, Alkohol- oder andere spezielle Probleme) sollten sich grundsätzlich den Verschuldungsproblemen annehmen können, aber:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• In einem Klima immer kleiner werdender Ressourcen (nicht spezifisch HIV/Aids) und immer grösser werdender Bedürfnisse rückt dieses Problem oft in den Hintergrund</li> </ul>	<p>F, 16</p> <p>F</p>

### Allgemeine Beurteilung:

Die rechts- und sozialstaatlichen Einrichtungen sind in der Schweiz relativ gut, der Zugang zu Behandlung und den Grundsozialleistungen ist für jedermann gewährleistet. Institutionelle Diskriminierung im Zusammenhang mit HIV/Aids kann im rechtlichen und reglementarischen Bereich nicht aufgezeigt werden. Allerdings sind die Sozialeinrichtungen derart komplex und der Weg durch den administrativen "Dschungel" so schwierig, dass der Zugang zu diesem Angebot für Nichtspezialisten nicht gewährleistet ist. Das Leistungsangebot und die Fachleute in den verschiedenen Bereichen sind zu wenig koordiniert. Die Vertraulichkeit der Informationen ist nicht immer garantiert.

Eine ganze Reihe nicht erfüllter Bedürfnisse im Zusammenhang mit **den ungenügend ausgebauten Sozialleistungen** wurden zwar erst durch HIV/Aids aufgezeigt, gelten aber auch für andere chronische Krankheiten oder Krankheiten mit schlechter Prognose. **Diese Krankheiten sowie HIV/Aids können den sozialen Status der betroffenen Personen stark verändern** (siehe dazu Quelle 16) und zwar schon vor dem Erscheinen von Symptomen. Grosse Lücken bestehen im Bereich der Sozialversicherungen und in der Arbeitswelt. Menschen mit HIV/Aids fühlen sich gezwungen, ihren Zustand zu verschweigen, um Leistungen zu bekommen und ihre Arbeit beizubehalten. Diese Haltung ist ungesund, auch unter dem Aspekt der öffentlichen Gesundheit, leistet sie doch der Stigmatisierung der Menschen mit HIV/Aids Vorschub: Sie tauchen unter und entziehen sich Präventionsmassnahmen und Behandlung. Allein die Tatsache des Schweigens und Sich-Versteckens verfestigt die Idee des Stigmas, was der Diskriminierung wiederum Vorschub leistet.

HIV/Aids hat auch die Stigmatisierung gewisser Gruppen aufgezeigt – Homosexuelle, Drogenabhängige, Migranten, Prostituierte, und andere – sie alle riskieren, mit HIV/Aids infiziert noch stärker an den Rand gedrängt zu werden. Die Lebenssituation des Einzelnen wird dadurch prekärer, seine Verletzlichkeit steigt. Die Schwulenbewegung hat jedoch gezeigt, dass es möglich ist, solchen Situationen entgegenzuwirken. Durch explizite Ansprüche an die Gesellschaft kamen sie dem Ziel etwas näher, als vollwertige Menschen anerkannt zu werden, mit den gleichen Bürgerrechten wie jeder

andere. Ebenso verstanden sie es, ihre Erfahrungen und Kompetenzen in den HIV/Aids-Präventionsprozess einzubringen.

Wenn trotz ausdrücklicher Empfehlungen **noch immer viele unzureichende Praktiken bestehen, die ihrerseits zu Diskriminierung führen**, so ist das folgenden Faktoren zuzuschreiben:

1. **Ausführungsbestimmungen** (im Versicherungsbereich, im Beruf, usw.) **wurden den neuen Gegebenheiten, die sich durch die Kombinationstherapien ergeben haben, nicht genügend angepasst;**
2. **Personen an Schlüsselpositionen** und mit Entscheidungsgewalt über den Zuspruch von Hilfe und Sozialleistungen kennen die Lebensrealität von **Menschen mit HIV/Aids zuwenig.**
3. **Dem negativen Bild, das Menschen mit HIV/Aids anhaftet;** dem Bild nämlich einer Person, die sich gesellschaftlich und sexuell verantwortungslos benimmt, ihre eigene Person und ihre Gesundheit vernachlässigt und sich so eine tödliche Krankheit zugezogen hat.

Zusammenfassend:

**Langfristig erhobene Daten zur Lebenserwartung sind noch keine vorhanden, wohl aber sind die Erfahrungen mit den neuen Kombinationstherapien so vielversprechend, dass das schweizerische Sozialsystem (Sozial- und Privatversicherungen, Patientenrechte, Arbeitsrecht, usw.).**

1. **Für den Bereich HIV/Aids keine strengeren Massstäbe ansetzen sollte als für andere chronische Krankheiten oder Krankheiten mit schlechter Prognose.**
2. **Dass im weiteren die Deckung für alle Patienten mit solchen Krankheiten überprüft werden soll. Die durch HIV/Aids gemachten Erfahrungen könnten somit die Verbesserung der Sozialleistungen auf breiterer Ebene bewirken.**

■ Bedarf an Pflege, Behandlung und Versorgung

Bedarf an PFLEGE, BEHANDLUNG UND VERSORGUNG von Menschen mit HIV/Aids, ihren Freunden und Partnern			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<b>Adäquater Zugang und Beratung zur PEP für Sexualpartner</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Abgabeeinrichtungen für die PEP</li> <li>Angemessene Ausbildung des Personals, das zur PEP orientiert und berät</li> </ul>	<p>Kantonal und regional unterschiedlich, aber im Prinzip vorhanden: in den meisten Kantonen wurde eine Referenzinstanz ernannt. Die Aids-Hilfen beraten und verweisen an die zuständige Stelle</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ausserhalb der grossen Agglomerationen ist der Zugang schwieriger</li> <li>Die Qualität der Beratung ist unbekannt (wahrscheinlich uneinheitlich)</li> <li>Die Information der behandelnden Ärzte wird als ungenügend erachtet</li> </ul>	F, 1, 2
<b>HIV-Diagnose während der Schwangerschaft</b>	Angemessene Aufklärung und Ausbildung von Gynäkologen und Geburtshelfern; Zusammenarbeit mit den HIV-Spezialisten; garantierte Weiterbetreuung	<p>Der HIV-Test wird nicht immer mit expliziter Einwilligung der Patientin und vor allem nicht mit der nötigen nicht moralisierenden Vorberatung getätigt</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Aus- und Weiterbildung der GynäkologInnen und GeburtshelferInnen</b></li> </ul>	F, 3, 5
<p><b>Behandlung und Erhaltung des Gesundheitszustands:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Medizinische Kontrollen</b></li> <li><b>Vorbeugende Behandlung</b></li> <li><b>Frühe Behandlung</b></li> <li><b>Trithérapie</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gut vorbereitete Ärzte</li> <li>Spezialabteilungen; genügend Zeit für PatientInnen</li> <li>Fachleute mit Verständnis für die vielfältigen sozioökonomischen und menschlichen Aspekte</li> <li>Individuelle und ganzheitliche therapeutische Begleitung</li> <li>Zahnärzte mit guter Kenntnis der HIV-Problematik</li> </ul>	<p>Der Zugang zu Behandlung ist im Prinzip gewährleistet</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Behandlungsunterbrüche (meistens von kurzer Dauer) sind möglich, z.B. bei Antritt einer Gefängnisstrafe</li> <li>In gewissen Situationen ist der Zugang zu Behandlung in Frage gestellt (Personen ohne Aufenthaltsbewilligung und Personen von denen angenommen wird, dass sie nicht lange in der Schweiz bleiben)</li> <li><b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Kantonal unterschiedliche Praxis</b></li> </ul> <p>Die Versorgung durch die Spezialisten ist gut, keine Probleme werden angemeldet, ausser dem stetigen Wechsel der Assistenzärzte</p> <p>Das Verhältnis zwischen Arzt und Patient wird allgemein als gut beschrieben</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Einige Patienten beschwerten sich über die fehlende Zuhöbereitschaft der Ärzte, besonders was Lebensqualität, Nebenwirkungen, Beziehungsprobleme, usw. angeht</li> <li>Ungenügende Vorbereitung der allgemein praktizierenden Ärzte/Erstversorger: uneinheitliche Qualität der "technischen" Versorgung</li> <li>Kontinuität der Substitutionstherapie von drogenabhängigen Personen nicht immer gewährleistet und erschwelter Zugang zur Kombinationstherapie für Drogensüchtige</li> </ul>	<p>F, 1, 3</p> <p>3</p> <p>F</p> <p>F, 1, 11</p> <p>F, 11</p> <p>F, 1, 7, 8, 9</p> <p>F, 7, 9</p> <p>F</p>

Bedarf an PFLEGE, BEHANDLUNG UND VERSORGUNG von Menschen mit HIV/Aids, ihren Freunden und Partnern			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungsvoraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Probleme mit den Zahnärzten, die im Prinzip aufgeklärt, in der Praxis aber ängstlich und ablehnend sind</li> <li>• Die Therapiebegleitung, die auch vom Pflegepersonal durchgeführt werden könnte, ist noch ungenügend (ansprechen von Adhärenzproblemen, Nebenwirkungen z.B. sexueller Art)</li> <li>• Die psycho-soziale Begleitung ist ungenügend</li> </ul> <p>Die Zusammenarbeit zwischen allgemein praktizierenden Ärzten und Spezialisten ist oft ungenügend; auch die Absprache unter Ärzten und Fachleuten der Komplementärmedizin funktioniert schlecht (Probleme zu medikamentösen Interaktionen z.B. sowie zu andern konsumierten Substanzen)</p>	<p>F</p> <p>F, 2, 7, 8</p> <p>F, 11</p> <p>F, 7, 8, 12</p>
	Angemessene Ausbildung von Allgemeinpraktikern und Spezialärzten, medizinischem Hilfspersonal, usw., sowie Aufklärung anderer Berater	<p>Abdeckung und Qualität sind zu verbessern</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Weiterzuverfolgen:</b> ⇒ <b>Aus- und Weiterbildung verschiedener Berufe: Allgemeinärzte und Internisten, Psychiater, Zahnärzte, Psychologen, Sozialarbeiter, Krankenpflegepersonal, usw.</b></li> </ul>	F, 2, 5, 7, 8, 10
<b>Angemessene Information und Behandlung für HIV-positive Kinder</b>	Gut vorbereitete Kinderärzte, Pflege- und Sozialpersonal, und Zusammenarbeit mit HIV/Aids-Spezialisten	Information und Behandlung sind vorhanden	F
<b>Zugang zu Forschungsprojekten und Ergebnissen</b>	Über eine regelmässig aktualisierte Plattform verfügen	<p>Die Aids Infothek informiert, wird aber eventuell von den interessierten Fachleuten zu wenig beachtet</p> <p>Durch die Teilnahme an der Kohortenstudie haben PatientInnen guten Zugang zu Forschungsprojekten und Ergebnissen</p>	<p>F</p> <p>F</p>
<b>Alternative Behandlungen</b>	Praktizierende Ärzte und Spezialabteilungen	<p>Komplementäre und alternative Behandlungen werden ziemlich stark genutzt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Koordination verschiedener Behandlungsformen und die Absprache unter Fachleuten verschiedener Richtung sind noch wenig entwickelt</li> <li>• Die "klassischen" Mediziner wissen wenig über die alternative Medizin</li> <li>• Die Information und Forschung zur Rolle der Ernährung im Zusammenhang mit HIV/Aids wird als ungenügend erachtet</li> </ul>	<p>7, 11</p> <p>F, 7</p> <p>F</p> <p>F</p>

Bedarf an PFLEGE, BEHANDLUNG UND VERSORGUNG von Menschen mit HIV/Aids, ihren Freunden und Partnern			
Liste der Bedürfnisse	Umsetzungs-voraussetzungen	Verfügbarkeit und Zugang zu den Angeboten	Quelle
<b>Behandlung psychischer Probleme infolge von Drogenmissbrauch</b>	Psychiater, mit der Problematik vertraute und verfügbare Psychotherapeuten	Die Versorgung drogenabhängiger Personen scheint befriedigend was die Behandlung der Abhängigkeit betrifft; die (medikamentöse) HIV-Behandlung wird weniger oft angeboten, was weniger befriedigend erscheint <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Koordination der HIV-Behandlung und das Abhängigkeitsproblem sind nicht immer befriedigend</li> </ul>	F, 7, 20
<b>Behandlung von opportunistischen und anderen Infektionen</b>	Mit der Problematik vertraute Allgemeinpraktiker und Spezialabteilungen	Es wurden keine Probleme erwähnt	F
<b>Individuelle Wahl der Versorgung: zu Hause, im Spital oder in einer spezialisierten Klinik</b>	Entsprechende Einrichtungen und verfügbare Plätze und Ressourcen für: Kurzaufenthalte, Hauspflagedienste, Spezialeinrichtungen für Menschen am Ende ihres Lebens	Zugang zu verschiedenen Formen der Versorgung <p>Für die Hauspflege scheint das zu funktionieren, auch in den Randgebieten; vorausgesetzt ist die Unterstützung des Hausarztes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es fehlen Einrichtungen für allgemeine Palliativpflege</li> <li>• Es fehlen Einrichtungen für Kurzaufenthalte (Konvaleszenz, usw.)</li> <li>• Gewisse Einrichtungen stehen nur Halbprivat- oder Privatversicherten offen; der Zugang ist für Allgemeinpatienten erschwert</li> </ul>	F, 1 F, 1 F F F
<b>Möglichkeit, den Zeitpunkt des Sterbens selbst zu bestimmen</b>	Aufklärung der Ärzte und des Pflegepersonals, sowie der Angehörigen	Wenige Bedürfnisse wurden in diesem Bereich ausgedrückt, obwohl Therapiemisserfolge und Therapieabbruch eine Realität sind <ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Sterben ist wieder tabu geworden</li> </ul>	F F
<b>Vorbereitung des Abschieds</b>	Information der betroffenen Personen, Aufklärung der Angehörigen	Siehe oben	F

## Allgemeine Beurteilung

Verschiedene Bemerkungen drängen sich am Ende dieses Kapitels auf:

1. Erstens muss festgestellt werden, dass **der Zugang zu wirksamen Behandlungsmethoden im allgemeinen in der Schweiz erreicht ist**: die Abdeckung ist befriedigend und es darf angenommen werden, dass jede Person, die eine Behandlung wünscht und verlangt, diese auch bekommt.

Trotzdem muss unterstrichen werden, dass 1999 von der Kohortenstudie zwischen 3000 – 3500 Patienten in hochaktiver Antiretroviraltherapie (HAART) erfasst wurden. Diese Zahl ist viel tiefer als die vom BAG geschätzte Anzahl HIV-infizierter Personen (13'000 – 19'000). Dieser Unterschied kann auf verschiedene Weise interpretiert werden, (wobei sich diese Interpretationen nicht gegenseitig ausschliessen müssen):

- fehlerhafte Schätzung;
- eine gewisse Anzahl von Menschen mit HIV/Aids wünscht keine medizinische Betreuung/Behandlung;

- für eine gewisse Anzahl von Menschen mit HIV/Aids ist heute eine Kombinationstherapie nicht unbedingt angezeigt oder sie verzichtet auf eine solche Therapie oder hat sie abgebrochen;

Man kann im heutigen Zeitpunkt nur hypothetische Aussagen zu dieser Situation machen, die einerseits nicht unbedingt einer Korrektur bedarf, und zu der, andererseits, mehr Information gesammelt werden muss; es ist wünschbar diese Frage weiterzuverfolgen.

Es kann die Hypothese erstellt werden, dass einem Teil der mit HIV/Aids lebenden Personen möglicherweise keine Therapie angeboten wird: diese Situation kann arztbezogen sein (ungenügende Information/Weiterbildung, seine persönliche Überzeugung über Nutzen und/oder Risiken der Therapie); sie kann aber auch patientenbezogen sein, insofern die effektive oder die wahrgenommene Situation des Patienten, den Arzt an der Therapieadhärenz oder einer langfristigen Therapie zweifeln lässt (Vermutung von Therapieabbruch z.B von süchtigen PatientInnen, oder PatientInnen die die Schweiz verlassen werden, usw.). Es ist wahrscheinlich, dass solche Situationen existieren, klare Angaben sind aber kaum verfügbar und **zusätzliche Informationen sind nötig, denn ein gleicher Zugang zur Behandlung muss für alle gewährt sein.**

2. Auch wenn der Zugang zu wirksamen Therapien im allgemeinen garantiert ist und die Zufriedenheit der PatientInnen mit der Behandlung sowie mit dem Betreuungsteam grundsätzlich sehr hoch ist, **gibt es doch eine Anzahl PatientInnen, deren Bedürfnisse, v.a. die Qualität der Betreuung und Behandlung betreffend, unbefriedigt bleiben:** Koordination/Absprache unter den beteiligten Fachleuten ist mangelhaft, ebenso die Bereitschaft zum Zuhören; Konsultationen sind zu kurz und erlauben nicht, auf alle Aspekte der Behandlung (z.B. Nebenwirkungen, Therapieadhärenz, Therapieunterbruch, usw.) einzugehen; ungenügende Absprache zwischen PatientInnen und ÄrztInnen was die Therapieentscheide angeht; ungenügende Kostenbeteiligung der Krankenkassen für gewisse Leistungen; den Alltagsproblemen und den Bedürfnissen der Angehörigen wird zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt, usw. **Es besteht also ein Bedürfnis (in ungleichem Masse sowohl von Ärzten/Abteilungen wie auch von PatientInnen ausgedrückt) zur Qualitätsverbesserung, welche eine gemeinsame und gegenseitige Absprache zwischen PatientIn und Betreuung erfordert.**
3. Die dritte Bemerkung betrifft die **Aus-/Weiterbildung** der Ärzteschaft und anderer Fachpersonen im Bereich HIV/Aids. Die Aus-/Weiterbildung dieser Personen könnte auf verschiedenen Ebenen verbessert werden. Es geht nicht darum, aus jedem Mediziner oder jeder anderen Fachperson einen HIV/Aids-Spezialisten zu machen, sondern um das Abstecken der Kompetenzen zwischen allgemeinpraktizierenden Ärzten und Fachärzten. Ein höheres Bewusstsein für die HIV-spezifische Problematik ist nötig. Die Aufklärung soll sich auf bereits gemachte Erfahrungen (good practices) aus dem HIV/Aids- oder anderen Bereichen stützen (z.B. Krebs oder andere schwere, chronische Krankheiten wie Diabetes, die eine grosse Anteilnahme/Autonomie des Patienten verlangen). Konkret vorstellbar wäre:
  - Vernetztes Arbeiten im medizinisch-psycho-sozialen Bereich, gemeinsame Betreuung durch Allgemeinpraktiker und Spezialist (gegenseitiges Überweisen, Zusammenarbeit, Aufgabenteilung), Arbeit mit Angehörigen, Zusammenarbeit mit Komplementärmedizin, usw.
  - Psycho-soziale Aspekte der Krankheit, besonders die gleichzeitige Problematik von "chronischer Krankheit" und "Krankheit mit schlechter Prognose"
  - Verhältnis zwischen Arzt und Patient
  - Umgang mit Versicherungsproblemen (besonders IV).

---

<sup>t</sup> "Les nouveaux traitements du VIH/sida dans la perspective des patients", Quelle 8.



## 4 SCHLUSSFOLGERUNGEN

Der vorliegenden Studie zu den Bedürfnissen HIV-positiver Menschen in der Schweiz liegen einerseits ausgewählte Daten neuerer oder sich noch in Arbeit befindender Studien zugrunde; andererseits ist sie abgestützt durch die Informationen von rund 60 Personen; alle diese Personen sind Experten auf dem Gebiet von HIV/Aids, entweder durch ihre eigene Erfahrung als HIV-positive Menschen oder aber durch ihren Beruf. In den Fokusgruppen war die gegenseitige Bereicherung offensichtlich, der Austausch der sehr interessierten und engagierten TeilnehmerInnen ging weit über das für die Studie erforderliche Mass hinaus. Die Durchmischung der Gruppen, welche Personen der verschiedensten Richtungen zusammenbrachte, erwies sich als methodisch besonders erfolgreich. Wie anfangs erwähnt, erlauben die eingesetzten methodischen Mittel eine qualitative, nicht aber eine quantitative Beurteilung des Befriedigungsgrades der Bedürfnisse HIV-positiver Menschen; sämtliche heutigen Bedürfnisse lassen sich auflisten, ebenfalls können wertvolle Angaben zu den relevanten Dienstleistungen gemacht werden. Dem gestellten Auftrag wie auch der gewählten Methode entsprechend, zielte die Studie eher darauf ab, Probleme und Lücken aufzuzeigen. Dabei darf nicht übersehen werden, dass seit dem Erscheinen von HIV/Aids grosse Bemühungen unternommen wurden und dass die Gesamtbilanz eher positiv ausfällt, besonders im Vergleich mit anderen Ländern und mit anderen schweren Krankheiten. Diese Bemühungen müssen weiterverfolgt werden, um noch bestehende Angebotslücken zu schliessen.

Die eingangs erwähnten Evaluationsfragen können folgendermassen beantwortet werden:

1. **Die Bedürfnisse HIV-positiver Menschen wurden aufgezeigt** und in fünf Kategorien aufgeteilt: Bedarf an Information, Bedarf an Beratung, psychologischer Unterstützung und Begleitung, Bedarf an Hilfe, Sozial- und Rechtsschutz und Bedarf an Pflege, Behandlung und Versorgung. Diese Liste entspricht normativen Bedürfnissen, wie sie von den Expertengruppen und dem Forschungsteam definiert wurden, eine optimale Norm wurde als Referenz angenommen.
  - Eine grosse Anzahl von Daten zu den Bedürfnissen wurde erfolgreich zusammengetragen, ebenso wurde das entsprechende heute bestehende Angebot aufgelistet.
  - Es gibt einen grossen Pool an Informationen, der Bedürfnisse quantifiziert ausdrückt. Dies ist das Ergebnis der Analyse neuerer und sich in Arbeit befindender Studien., die grossenteils durch die Kohorte durchgeführt worden sind, welche einen Viertel aller in der Schweiz lebenden HIV-positiven Menschen miteinbezieht.
  - Informationen zu den am stärksten marginalisierten Personen fehlen, da sie schlecht in die Versorgungs-, Beratungs- und Behandlungsstrukturen integriert sind. Einige ihrer Bedürfnisse konnten aber von Dritten (Experten) eingebracht werden.
  - Während über diejenigen PatientInnen, die sich einer antiretroviralen Therapie unterziehen, relativ gute Informationen vorliegen, ist wenig über die nicht-therapierten PatientInnen und ihre Gründe für den Therapieverzicht bekannt. Alles deutet aber darauf hin, dass sämtliche Personen, die eine Therapie wünschen (mit Ausnahme der Personen, die ohne gültige Aufenthaltserlaubnis oder nur auf beschränkte Zeit in der Schweiz sind) zu einer für sie geeigneten Therapieform Zugang haben. Dies erfordert aber je nach Lebensumständen mehr oder weniger Anstrengung. Diesem Aspekt sollte, besonders auch durch die Erstversorger, Aufmerksamkeit geschenkt werden.
  - Es fehlen quantitative Informationen zur Anzahl derjenigen HIV-positiven Personen, die aufgrund ihrer Seropositivität arbeitslos geworden sind, mit einer Rente leben oder sonst in eine nachteilige Situation gekommen sind.
2. **Die Informationen zum bestehenden Angebot an Betreuungs- und Beratungseinrichtungen** sind grösstenteils vorhanden:
  - allerdings sind sie nicht immer leicht zugänglich;
  - auch sind sie nicht immer klar und einfach verständlich.Nicht auf HIV/Aids spezialisierte Fachleute kennen das Unterstützungs-, Betreuungs- und Beratungsangebot zu wenig. Diese Informationslücke muss geschlossen werden. Die Anstrengungen in Richtung Outreach-Arbeit sollen nachhaltig Beachtung finden, damit der Zugang zur Information für alle interessierten Personen gewährleistet ist.



3. Den **Bedürfnissen HIV-positiver Personen wird im Jahre 2000 allgemein nachgekommen**. Der Vergleich des bestehenden Dienstleistungsangebots mit den ausgedrückten Bedürfnissen (d.h. die Bedürfnisse die sich dadurch ausdrücken, dass diese Dienstleistungen benützt werden), erlaubt diesen Schluss.
4. **Der Zufriedenheitsgrad mit dem Einrichtungsangebot ist etwas stärker differenziert<sup>u</sup>:**
  - Laut einer sich noch in Arbeit befindlichen Untersuchung (Meystre-Agostoni et al.) sind die PatientInnen mit der medizinischen Betreuung und Behandlung sehr zufrieden.
  - Im Gegensatz dazu scheinen die neuen Behandlungsmethoden den Patienten und Patientinnen keine Verbesserung ihres psychischen Zustandes zu bringen (Hüsler et al.). Die Problemstellung ist heute eine andere, die psychologische Unterstützung und Begleitung muss sich den neuen Gegebenheiten anpassen.
  - Der Zufriedenheitsgrad mit dem Informations- und Beratungsangebot hängt stark von der gesuchten, gefundenen und beanspruchten Quelle ab. Das Beratungsangebot scheint von sehr unterschiedlicher Qualität zu sein; die Evaluation ist schwierig, da nur wenige objektive Informationen vorliegen. Die Aus- und Weiterbildung der betroffenen Fachleute muss jedenfalls verbessert werden.
  - Die grössten Probleme bestehen auf dem Gebiet der Sozial- und Rechtshilfe. Auch wenn die Gesetzestexte keine HIV/Aids-spezifischen Diskriminierungen aufweisen, so sind HIV-positive Personen im beruflichen Umfeld und im allgemeinen Sozialleistungs- und Fürsorgesystem immer wieder mit grossen Problemen konfrontiert. Dies gilt insbesondere für den überobligatorischen Bereich der Sozialversicherungen. Die heutige Praxis vermag keineswegs alle Bedürfnisse von HIV-positiven Personen zufriedenzustellen.

Die Resultate der vorliegenden Studie sind ausführlich aufgelistet und auf einer zusammenfassenden Übersichtstabelle präsentiert. Die Autoren sind der Ansicht, damit ein Arbeitsinstrument geschaffen zu haben für verantwortliche Organe auf Bundes- und Kantonebene sowie für Vereinigungen und andere interessierte Instanzen. Es sollte dazu dienen, die Bedürfnisse je nach Arbeitsgebiet oder Region einschätzen zu können. Mit Hilfe der Tabellen können Lücken ausgemacht werden (die nicht immer für alle Regionen der Schweiz die gleichen sind), ebenso enthalten sie Empfehlungen, wie diese Lücken auszufüllen wären. Die Zusammenfassungen der Quellenstudien (nur in der französischen Originalversion des Gesamtberichtes enthalten) sind ein leicht zugängliches Referenzinstrument, das erlaubt, weitere Daten und Informationen zu finden oder Argumente zu erhärten; unerlässlich, wenn ein Problem in Angriff genommen wird oder Forderungen formuliert werden müssen.

## 4.1 EMPFEHLUNGEN ZUR VALORISATION

Es wird empfohlen:

- verschiedene Fokusgruppen oder Begegnungen zu organisieren, um die formulierten Empfehlungen für die verschiedenen Bereiche in die Wege zu leiten; dies in Absprache mit den Personen, die mit der Umsetzung betraut sind;
- die Resultate dieser Studie in den interessierten Kreisen weit zu verbreiten, in einer noch zu definierenden Form und in verschiedenen Sprachen.

---

<sup>u</sup> Per Definition betrifft diese Bewertung ausschliesslich Personen, die Dienstleistungen beansprucht haben.

	Allgemeine Beurteilung	Empfehlungen	Ausführende
BEDARF AN INFORMATION, WISSEN UND KENNTNISSEN	<ul style="list-style-type: none"> <li>Viele Informationen sind bereits vorhanden</li> <li>Die Komplexität, ständige Entwicklung und Verschiedenartigkeit dieser Informationen erschweren ihre Verbreitung: wie soll das gewünschte Zielpublikum erreicht werden?               <ul style="list-style-type: none"> <li>Die Informationen erreichen nicht immer das Publikum, das sie am stärksten benötigt: Menschen am Rande der Gesellschaft, die sich in schwierigen Lebensumständen befinden und Angst haben, in Erscheinung zu treten</li> <li>Der Zugang zu Informationen ist für die BenutzerInnen nicht immer einfach</li> </ul> </li> <li>Es fehlt ein Überblick über alle verfügbaren Informationen und Dienstleistungen</li> <li>Eine regelmässige Aktualisierung der Informationen drängt sich im Zusammenhang mit der Normalisierung und Banalisierung auf</li> <li>Es fehlt eine aufgearbeitete, einfache und leicht verständliche Information zu den neuen Behandlungsmethoden, zur PEP, sowie zu Rechtsfragen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Überarbeitung und Aktualisierung des Informationsmaterials; eine gezielte Streuung muss garantiert werden</li> <li>Proaktive Streuung anstreben (Hinaus- und Entgegengehen, outreach-work, usw.)</li> <li>Auf lokaler Ebene, Verbesserung der Information (Öffentlichkeit und Fachleute) durch die bestehenden Netze</li> <li>Wiederaufnahme der Solidaritätskampagnen</li> <li>Erneuerung und Präzisierung der Empfehlungen zur PEP</li> <li>Herstellung von einfachem Informationsmaterial für PatientInnen und Angehörige, v.a. zu den Auswirkungen der neuen Therapien, sowie zu Rechts- und Versicherungsfragen</li> <li>Weiterverfolgung der "clearing house" Idee zum Stand der Forschung</li> <li>Weiterverfolgung der Idee einer allgemeinen Informations-Plattform</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BAG</li> <li>Aids Info Doku</li> <li>AHS und lokale Aids-Hilfen</li> <li>Kantone</li> <li>EKAF</li> <li>HivNet</li> </ul>
BEDARF AN BERATUNG	<ul style="list-style-type: none"> <li>Breit abgedecktes Beratungsangebot, zur Qualität ist allerdings wenig bekannt:               <ul style="list-style-type: none"> <li>problematischer Zugang zu Beratung in ländlichen Gegenden sowie für schlecht integrierte Personen</li> <li>uneinheitliche Beratungsqualität, insbesondere zum HIV-Test, bei Schwangerschaft oder Schwangerschaftswunsch</li> <li>Zeitmangel ist oft ein Problemfaktor</li> <li>Mangel an versierten BeraterInnen zu Rechts- und Versicherungsfragen</li> </ul> </li> <li>Die Beratung trägt den neuen Gegebenheiten (neue Therapien und Chronifizierung der Krankheit) nicht immer Rechnung</li> <li>Die Ausbildung der nicht-spezialisierten beratenden Fachpersonen ist lückenhaft: dies betrifft insbesondere die Ärzteschaft sowie Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aus- und Weiterbildung des beratenden Fachpersonals</li> <li>Überarbeitung des didaktischen Materials</li> <li>Verbesserung der Aus- und Weiterbildung der Ärzteschaft (v.a. zum Counselling vor und nach dem Test, zu Schwangerschaft, Therapiewahl, Kenntnis des bestehenden Netzwerks)</li> <li>Genügend Zeit einräumen für eine qualitativ hochstehende Beratung</li> <li>Ausbildung spezialisierter Fachleute zu Rechts- und Versicherungsfragen, die Vernetzung verbessern</li> <li>Sensibilisierung der nicht HIV/Aids spezialisierten Fachleute zu den Problemen im Zusammenhang mit den neuen Therapien und der Chronifizierung der Krankheit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BAG</li> <li>Aids Info Doku</li> <li>AHS und lok. Aids-Hilfen</li> <li>Kantonale Kommissionen zur Koordination der Ausbildung</li> <li>FMH</li> <li>Relevante Ausbildungsstätten</li> </ul>
BEDARF AN PSYCHOLOGISCHER UNTERSTÜTZUNG UND BEGLEITUNG	<ul style="list-style-type: none"> <li>Obwohl die neuen Therapien neue Hoffnung versprechen, bestehen weiterhin viele Probleme psychologischer Art: Unsicherheit, Angst, Depressionen, Selbstvorwürfe, Einsamkeit, Probleme mit der Sexualität, usw.</li> <li>Die Bedürfnisse an Begleitung und Unterstützung haben sich verändert: Chronifizierung, Therapietreue, -misserfolge, kompl. administrative Schritte, usw.</li> <li>Mangel an verfügbaren, sensibilisierten TherapeutInnen</li> <li>Die Finanzierung professioneller Begleitung ist manchmal problematisch</li> <li>Je nach Region lässt sich ein Mangel an freiwilligen Begleitpersonen feststellen</li> <li>Der Tod wird wieder tabuisiert</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sensibilisierung der Fachleute, insbesondere der Psychotherapeuten, zu den besonderen Problemen, mit denen HIV-positive Menschen konfrontiert sind</li> <li>Einschluss der psychologischen Betreuung in die Grundversicherung</li> <li>Wiederaufnahme der Rekrutierung und Ausbildung freiwilliger Begleiter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>do, wie oben</li> <li>BSV</li> <li>FSP</li> <li>PWA Vereinigungen</li> </ul>
BEDARF AN HILFE SOWIE SOZIAL- UND RECHTSSCHUTZ	<ul style="list-style-type: none"> <li>Die institutionelle Nichtdiskriminierung ist in der Schweiz weitgehend erreicht: eine gewisse Stigmatisierung ist aber weiterhin festzustellen und verschiedene diskriminierende Praktiken sind weiterhin problematisch</li> <li>Das System der Sozialversicherungen ist in der Schweiz höchst kompliziert</li> <li>Verschiedene Bedürfnisse, die für den Bereich HIV/Aids aufgezeigt wurden, gelten ebenso für andere schwere Krankheiten, z.B.:               <ul style="list-style-type: none"> <li>Lücken im Sozialversicherungssystem verhindern den Zugang zu gewissen Leistungen</li> <li>schlechte Praktiken wie z.B. die Durchführung von Tests ohne Einwilligung der Patienten, das Nichtrespektieren der Vertraulichkeit und der Anonymität, etc.</li> <li>unflexible Arbeitsbedingungen</li> <li>Unkenntnis der Patientenrechte in Bezug auf das Lebensende</li> </ul> </li> <li>Verschiedene Krankenkassenleistungen entsprechen nicht den neuen Realitäten im Zusammenhang mit den HIV-Therapiemöglichkeiten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Monitoring der Diskriminierung und Stigmatisierung verbessern</li> <li>Identifikation und Bekämpfung von schlechten Praktiken</li> <li>Aufklärung über Sinn, Zweck und Limiten der Anonymität und der Vertraulichkeit</li> <li>Jederzeit und bei jedem Schritt die ausdrückliche Einwilligung der betroffenen Personen einholen (HIV-Test, Übermittlung von Informationen, usw.)</li> <li>Sensibilisierung von Arbeitgebern und Gewerkschaften zu den nötigen Voraussetzungen für eine Weiterarbeit oder Wiederaufnahme der Arbeit</li> <li>Angleichung der Leistungen (Krankenkassen, berufliche Vorsorge, Taggelder) an die neuen Umstände, die sich durch die Trithérapie und die Chronifizierung von HIV/Aids ergeben haben</li> <li>Sensibilisierung der IV-Instanzen, zwecks Anpassung der Leistungen an die neuen Umstände</li> <li>Koordinierung der verschiedenen Sozialleistungen (nicht HIV-spezifisch)</li> <li>Gesetzesentwürfe zu den obligatorischen Taggelderleistungen (nicht HIV-spezifisch)</li> <li>Sensibilisierung und Information der Fachleute und anderer Personen, betreffend der Kontakte mit Familie und anderen Angehörigen von PatientInnen, die dem Ende ihres Lebens entgegengehen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BAG</li> <li>BSV</li> <li>BPV</li> <li>AHS und lok. Aids-Hilfen</li> <li>Arbeitgeberverbände</li> <li>Berufsverbände</li> <li>Gewerkschaften</li> <li>Versicherungsgesellschaften</li> <li>FMH</li> <li>Aerzteschaft</li> <li>Kantonale und lokale Organe der öffentlichen Fürsorge und Sozialhilfe</li> </ul>
BEDARF AN PFLEGE, BEHANDLUNG UND VERSORGUNG	<ul style="list-style-type: none"> <li>Die medizinische Versorgung durch SpezialistInnen ist befriedigend</li> <li>Uneinheitliche Qualität der Versorgung durch nicht-spezialisierte Fachpersonen</li> <li>Unbefriedigende Berücksichtigung der Probleme der Lebensqualität und der ganzheitlichen Betreuung der PatientInnen</li> <li>Ungenügende Koordination unter den verschiedenen beteiligten Fachleuten</li> <li>der Zugang zu Versorgung ist schwieriger für gewisse Patientenkategorien (vulnerable oder randständige Bevölkerungsgruppen)</li> <li>es Fehlen Informationen über HIV-positive Personen, die in keiner Behandlung sind</li> <li>Es besteht allgemein ein breitgefächertes Angebot an Dienstleistungen, mit einigen spezifischen Lücken (Kurzaufenthalte und palliative Pflege)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Die Aus- und Weiterbildung verschiedenster Fachleute ist zu verbessern: Allgemeinmediziner und Internisten, GynäkologInnen/GeburtshelferInnen, PsychiaterInnen, ZahnärztInnen, Krankenpflegepersonal, paramedizinisches Personal, usw.</li> <li>Die Koordination und Zusammenarbeit aller beteiligten Fachleute, sowie die Betreuungsqualität sind zu verbessern: Voraussetzung dazu sind gemeinsame Überlegungen von Patienten und Pflegenden zur Qualitätssicherung</li> <li>Zusicherung derjenigen Behandlungsmethoden, die dem Patienten oder der Patientin angemessen sind und die besten Erfolgsaussichten bieten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>EKAF</li> <li>Kohorte</li> <li>Spezialabteilungen der Universitätskliniken</li> <li>FMH</li> <li>Aerzteschaft</li> <li>TherapeutInnen der Komplementär- und Alternativmedizin</li> </ul>

