

Erfolge in der Aids-Therapie haben eine Kehrseite : Pillencocktails ersetzen Toleranz und Mitgefühl nicht

Autor(en): **Alfirev-Bieri, Charlotte**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Zeitschrift für Sozialhilfe : ZESO**

Band (Jahr): **95 (1998)**

Heft 2

PDF erstellt am: **06.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-840746>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Erfolge in der Aids-Therapie haben eine Kehrseite

Pillencocktails ersetzen Toleranz und Mitgefühl nicht

In der Schweiz sinken die Neuinfektionen mit dem HIV-Virus und die Todesfälle durch Aids in den letzten Jahren. Die Erfolge mit den neuen medikamentösen Kombinationstherapien wecken Hoffnungen. Doch für die Betroffenen haben diese Entwicklungen auch negative Kehrseiten. Die neuen Therapiemethoden mit den ungeklärten Langzeitwirkungen wecken Ängste. Und die Sorgen um das tägliche Überleben wiegen schwerer, je länger die Medizin das physische Leben verlängert.

In den meisten westeuropäischen Staaten hat sich die Rate der Neuinfektionen stabilisiert. Für die Schweiz rechnet man jährlich mit 900 Neuinfektionen. Die Virusübertragungen durch heterosexuelle Kontakte nehmen zu, während durch Drogeninjektion und homosexuelle Kontakte verursachte Ansteckungen abgenommen haben. Nach 13 Jahren stetiger Zunahme sinken seit 1995 auch die Todesfälle durch Aids und betragen 1995 600–715. Dies ist wahrscheinlich eine Folge der besseren medizinischen Behandlungsmöglichkeiten. Weil die Überlebenszeit für Infizierte und Aidskranke länger wird, wächst trotz Abnahme der Neuinfektionen die Zahl der Menschen mit HIV und Aids in der Gesellschaft.

Ganz anders sieht die Lage in der Dritten Welt aus. Auch in bezug auf Aids öffnet sich die Schere zwischen den Industrienationen des Westens und den Entwicklungsländern. Den Menschen im Süden stehen weder genügend Mittel für die Prävention, noch für die medizinische Behandlung der HIV-Positiven und Aidskranken zur Verfügung. Ende 1996

lebten nach Schätzungen der Weltgesundheits-Organisation WHO weltweit 22 Millionen Menschen mit HIV, davon waren 830'000 Kinder. Neun von zehn Menschen mit HIV leben in Ländern der 3. Welt oder in Schwellenländern.

Aus Anlass des Welt-Aids-Tages im Dezember hat Urs Hagenbuch, Geschäftsstellenleiter der Aids-Hilfe Beider Basel, sich zur derzeitigen Situation der Betroffenen geäußert. Medizinische Erfolge bedeuten leider nicht, dass die HIV-Positiven und die Aidskranken besser integriert sind und auf mehr Verständnis stossen. Oft stellt Urs Hagenbuch und sein Team eher das Gegenteil fest. Auch nach zehn Jahren Informationsarbeit müssen die Aids-Hilfen sich mit irrationalen Ängsten befassen. Ein Beispiel:

In einem Pflegeheim wird festgestellt, dass eine über 80jährige, pflegebedürftige Frau nach einer unfallbedingten Bluttransfusion HIV-positiv ist. Das Pflegepersonal ist zum ersten Mal mit der Situation konfrontiert, eine HIV-positive Person zu pflegen. Das Team wollte die Frau nicht im Heim behalten, da es sich «auf der Insel gestört» fühlte.

Die Aids-Hilfe Beider Basel musste sich stark einsetzen, damit die alte Frau weiterhin im Pflegeheim bleiben konnte.

Fragen und Zweifel

Fragen über Fragen stürmen auf die Menschen ein, wenn sie erfahren, dass sie HIV-positiv sind. Objektiv sieht die Situation für die Betroffenen weit bes-

ser aus als früher. Seit gut einem Jahr sind neue Medikamente in Kombinationstherapien für betroffene Menschen verfügbar. Die Erfolge sind gut, falls die Behandelten nicht eine Unverträglichkeit gegen den Medikamentencocktail entwickeln.

Psychische Belastung

«Im Alltag der Betroffenen führen die neuen Kombinationstherapien auch zu neuen Belastungen», stellt Urs Hagenbuch fest und sieht sich durch eine Umfrage bei den Aids-Hilfen bestätigt. Nach dem heutigen Wissensstand wirken die Kombinationstherapien um so besser, je früher sie eingesetzt werden. Wer die Diagnose «HIV-positiv» erfährt, ist deshalb sogleich mit der Frage konfrontiert, ob er nun eine Kombinationstherapie beginnen soll. Drei Medikamente müssen in einer ganz bestimmten Reihenfolge, in genau bestimmten Abständen und entweder in Kombination mit Lebensmitteln oder nüchtern eingenommen werden. Der ganze Tagesrhythmus muss der Therapie angepasst werden. Dies ist für Menschen, die oft auf Reisen sind, aber auch für drogenabhängige Personen erschwert bis unmöglich.

Bei der Aids-Hilfe wird die Erfahrung gemacht, dass die Ärzte nicht oder ungenügend in der Lage sind, auf die vielen Fragen der Betroffenen einzugehen. Urs Hagenbuch stellt eine Einengung der Optik seitens der Medizin auf die neue medikamentöse Behandlung fest. «Auf Fragen nach alternativen Behandlungsmethoden ernten die Betroffenen häufig nur ein müdes Lächeln», bedauert Hagenbuch. Vor den neuen Kombinationstherapien sei dies ganz anders gewesen: Betroffene Menschen wurden

ermutigt «Selbtheilungskräfte» zu entwickeln und durch Massagen, eine gesunde Ernährung und den Besuch von Gesprächsgruppen das psychische und physische Wohlbefinden zu stärken. Die alternativen oder unterstützenden Behandlungsmethoden hätten den Vorteil, dass die Betroffenen selber aktiv etwas für sich tun könnten, meint der Aids-Berater. Bei den medikamentösen Therapien fühlten sich die betroffenen Menschen ausgeliefert, häufig schlecht über die Wirkungen und Nebenwirkungen der verschiedenen Medikamente aufgeklärt und darum nicht selten als «Versuchskaninchen». Für HIV-positive Männer und Frauen, die sich gesund fühlen und nun verteilt über den ganzen Tag verschiedene Medikamente schlucken müssen, ist der innere Widerstand gross. «Nur schon die Einnahme macht mich krank», hören die Aids-Berater häufig. Die psychische Belastung scheint aus ihrer Sicht sogar die häufigste und massivste Nebenwirkung der Kombinationstherapie zu sein.

«Überlebenszeit» wird länger

In Einzelfällen sind die Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie so stark, dass die Behandelten ihre Arbeit unterbrechen müssen. Nun stellen sich all die Fragen, wer wie über den Grund der Arbeitsunfähigkeit informiert werden soll und wie der Arbeitgeber, die Arbeitskolleginnen, Freunde und Verwandte, Nachbarn usw. auf die Diagnose reagieren werden. Carla Schuler von der Aids-Hilfe Beider Basel rät ihren Klientinnen und Klienten zu Zurückhaltung. Sie sollten sich vorher gut überlegen, wem sie sich anvertrauen wollen, denn «die Reaktionen können sehr verletzend sein

und die Betroffenen sind diesen häufig schutzlos ausgeliefert». Ein Beispiel verdeutlicht, mit welchen Problemen Betroffene heute kämpfen:

Herr Weiss war im Verkauf tätig. Vor über einem Jahr hat sich sein Gesundheitszustand derart verschlechtert, dass er sich zu einer Therapie entschloss. Wegen der Nebenwirkungen musste er sich aber bald krank schreiben lassen. Er hat heute eine IV-Rente. In der Zwischenzeit geht es ihm wieder so gut, dass er mindestens 50 Prozent arbeiten könnte. Bis jetzt hat er aber keine entsprechende Stelle gefunden. Er sagt, dass er oft angesprochen werde, warum er nicht arbeiten würde, er sehe doch so gut aus. Jetzt getraut er sich tagsüber fast nicht mehr vor die Haustür, weil er fürchtet, als Faulpelz angesehen zu werden.

Mit dem Erfolg der neuen Therapiemethoden werden plötzlich für die HIV-Positiven andere Fragen wichtig. Es geht um das Überleben und die Existenzsicherung im Alltag, den Kampf um den Arbeitsplatz. HIV-Positive verspüren diesen Druck besonders stark, da sie befürchten, bei einem Stellenverlust den Einstieg nicht wieder zu finden. In einem Bewerbungsgespräch darf ein HIV-positiver Mensch zu einer «Notlüge» greifen, denn die Frage nach dem Serostatus ist unethisch und aus iuristischer Sicht nicht zulässig. HIV-positive Menschen fühlen sich oft über Jahre gesund und leistungsfähig. Aus rechtlicher Sicht gelten sie aber als Kranke. Dies hat den Vorteil, dass die Krankenkasse für die Therapien aufkommt. Sobald es aber um den Abschluss von freiwilligen Versicherungen wie Lebensversicherungen, Taggeldversicherungen und Zusatzversicherungen der Krankenkassen geht, treten die negativen Seiten zutage. Versicherungsabschlüsse sind nur mit Vorbehalten oder gar nicht möglich. Die Beweis-

pflicht, dass der Versicherte bei Abschluss bereits über seine HIV-Ansteckung informiert war, liegt allerdings bei den Versicherern. Deshalb raten die Aids-Hilfen, die Tests immer in den speziellen Teststellen der Kantonsspitäler anonym vornehmen und sich vorgängig beraten zu lassen. Auf die Daten dieser Teststellen haben die Versicherungen keinen Zugriff.

Zusammenarbeit mit Sozialdiensten

HIV-positive Menschen, Aidskranke gehören allen sozialen Schichten an. Wenn diese Menschen aber aus gesundheitlichen oder andern Gründen aus dem Arbeitsprozess ausscheiden, wird die Lage für viele rasch auch finanziell schwierig. Werden sie krank, können sie nur eine sehr beschränkte Zeit weiterstempeln, da sie nicht vermittelbar sind. Bis die IV zahlt, vergehen in der Regel anderthalb Jahre. Diesen Einnahmenausfall könnten die wenigsten selbst überbrücken, ist die Erfahrung von Carla Schuler. «Die Probleme werden im Vergleich zu den Anfängen der Aids-Hilfe komplexer. Es geht alles schief: psychische Probleme drücken, es wurden Schulden gemacht, die Energie reicht nicht mehr für einen 8-Stunden-Arbeitstag, aber 50-Prozent-Arbeitsstellen fehlen.» Für Betroffene, die vorher ein finanziell sorgenfreies Leben führen konnten, ist es hart zu lernen, mit ganz wenig Geld zu leben.

Im allgemeinen beurteilt Carla Schuler die Arbeit der Sozialdienste als gut und korrekt. In der Stadt sei die fehlende Zeit ein grosses Problem. Die Betroffenen kämen manchmal mit der Überzeugung zur ihr, sie seien übertölpelt worden. Aufgrund der Unterlagen stellt sie dann fest, dass alles korrekt gelaufen

ist, aber die Information der Klienten zu kurz kam. Ihr Bedauern ist gross, dass der Spielraum immer enger wird und die Sozialdienste nicht mehr wagen, flexibler zu entscheiden. Ein Beispiel:

Eine ausländische aidskranke Frau wohnt im Konkubinat mit ihrem Partner zusammen. Sie hat nur eine minimale IV-Rente. Der Sozialdienst stellt sich auf den Standpunkt, der Konkubinatspartner müsse seine Freundin finanziell unterstützen bzw. ihr einen Beitrag für die Haushaltsführung entrichten. Tatsächlich aber leistet der Lebenspartner aber auch im Haushalt Mehrarbeit, da die Kräfte der Frau nicht mehr für alles ausreichen. Eine Haushaltshilfe, die beide nicht wollten, hätte der Sozialdienst aber mitfinanziert.

Als übermässig hart hat Carla Schuler die frühere Praxis der Stadt Basel bei der Anrechnung der Mieten empfunden. Es wurden nur Mieten bis 750 Franken (für eine Person) finanziert. Zog ein Klient nach Ablauf der dreimonatigen Kündigungsfrist nicht in eine Wohnung in dieser Preislage um, so wurde nicht der Budgetposten Miete entsprechend gekürzt, sondern der ganze Betrag für die Miete gestrichen. Auch wenn Verwandte oder die Aids-Hilfe die Differenz übernommen hätten, um den Verbleib in der gewohnten Umgebung zu ermöglichen, wurde von der strengen Haltung nicht abgerückt.

Dieselbe Praxis wurde früher ebenfalls von der Stadt Zürich so gehandhabt, allerdings mit wesentlich höheren Mietrichtwerten. In Rekursverfahren wurde nach Auskunft des Fürsorgeamtes der Stadt Basel das Streichen der ganzen Mietkosten als zulässig beurteilt.

Seit dem 1. Januar 1998 werden im Kanton Basel-Stadt die neuen SKOS-Richtlinien angewendet. Zu den Wohnkosten steht in den neuen Richtlinien zu

lesen, die Verwurzelung an einem bestimmten Ort, die Gesundheit und andere Punkte müssten im Einzelfall sorgfältig abgeklärt werden, bevor ein Umzug in eine günstigere Wohnung verlangt werde und weiter: «Weigern sich unterstützte Personen, eine günstigere Wohnung zu suchen oder in eine effektiv verfügbare und zumutbare günstigere Wohnung umzuziehen, dann können die anrechenbaren Wohnkosten auf jenen Betrag reduziert werden, der durch die günstigere Wohnung entstanden wäre. Dies bedeutet unter Umständen, dass die unterstützte Person den teuren Mietzins nicht mehr bezahlen kann und die Kündigung erhält. In diesem Fall ist das Gemeinwesen verpflichtet, eine Notunterkunft zur Verfügung zu stellen».

Eine qualifizierte Beratung müsse die Probleme ganzheitlich betrachten und eine möglichst ausgewogene und verträgliche, auf die Zukunft ausgerichtete Lösung anstreben, betont das Basler Fürsorgeamt. Auch bei einer Verpflichtung für die Übernahme von Leistungen durch Dritte entstünden unsichere Abhängigkeitsverhältnisse, welche die Situation der Betroffenen oft weiter erschwerten. Diese Gesichtspunkte müssten auch im Umgang mit den neuen SKOS-Richtlinien berücksichtigt werden.

Psychische Seite ansprechen

Urs Hagenbuch hat einen speziellen Wunsch an die Sozialberatungsstellen: «Nicht nur die Sachfragen sollten angegangen werden. Auch der emotionale Teil der HIV-Ansteckung sollte angesprochen werden. Nicht wenige HIV-positive Menschen erlauben sich keine Sexualität mehr aus Angst, den Partner, die

Partnerin anzustecken und leiden sehr unter dieser Einschränkung.» Die Hilfe müsse nicht in Form einer eigentlichen Sexualberatung erfolgen, sondern einfach durch Anteilnahme und allenfalls die Weitervermittlung an eine Aids-Hilfestelle. Betroffene, so Urs Hagenbuch,

versuchten oft, die «Normalität» auch dadurch aufrecht zu erhalten, dass sie sich möglichst wenig mit HIV und Aids beschäftigten und darum auch den Gang zu einer Aids-Beratungsstelle unterliessen.

Charlotte Alfirev-Bieri

Grosse Nachfrage nach neuen Richtlinien

Die Nachfrage nach den neuen SKOS-Richtlinien ist enorm. Im Dezember und Januar gingen so viele Bestellungen ein, dass Verzögerungen bei der Auslieferung entstanden. In der ersten Hälfte des Februars sollten diese Schwierigkeiten behoben sein. Ab Mitte Februar werden voraussichtlich alle Bestellungen wieder innert Wochenfrist bearbeitet werden können.

«Integrations-Bericht» Wyss

Im Auftrag der SKOS hat Sozialforscher Kuno Wyss eine Studie zu den «Massnahmen zur sozialen und beruflichen Integration von Langzeitarbeitslosen bzw. Sozialhilfeempfängerinnen» erarbeitet. Sie zeigt den Stand der politischen Diskussion in den Kantonen und der praktischen Umsetzung von Integrationsprogrammen für Langzeitarbeitslose und Ausgesteuerte auf. Die Studie beruht auf einer Befragung von Fürsorgeverantwortlichen in den 26 Kantonen und grösseren Deutschschweizer Städten.

In der Deutschschweiz werden, wie die Studie Wyss aufzeigt, Projekte möglichst nahe dem primären Arbeitsmarkt angesiedelt, um die Wiedereingliederung zu fördern. In zweiter Linie werden eben-

falls Plätze in einem ergänzenden Arbeitsmarkt für schwer vermittelbare Langzeitarbeitslose angeboten, wobei bei diesen Plätzen nicht die berufliche Reintegration, sondern die Erhaltung des Selbstwertgefühls im Vordergrund steht. In der Romandie lehnen sich die Eingliederungsmassnahmen stärker an Sozialversicherungs-Modelle an.

Aus Anlass der Kongresshaus-Tagung der SKOS vom 4. Dezember 1997 ist eine *ZeSo-Sondernummer* mit Referaten zu den neuen SKOS-Richtlinien erschienen. Darin werden die fachliche Bedeutung der neuen Richtlinien, deren Entstehungsgeschichte sowie die wichtigsten Grundzüge dargestellt.

Der Bericht Wyss (44 Seiten A4) und die Sondernummer der ZeSo zur Kongresshaus-Tagung (12 Seiten) können bei der SKOS-Geschäftsstelle zum Preis von Fr. 12.– (Bericht Wyss) bzw. Fr. 7.– (ZeSo-Sondernummer), zuzüglich Versandkosten, bezogen werden.

Bestelladresse: SKOS, Postfach, 3000 Bern 13, Fax 031/312 55 59.

Einzelne ZeSo-Hefte, wie die Nummer 1/98 mit weiteren Berichten und Referaten zur Kongresshaus-Tagung, sind wie die ZeSo-Abonnemente beim Schulthess-Verlag zu bestellen (Adresse siehe Impressum).