# Normalisierung von Aids aus Sicht der Angehörigen – von der akuten Krise zur Dauerkrise

Iren Bischofberger und Doris Schaeffer

**In Westeuropa und anderen Industrieregionen hat in den vergangenen Jahren angesichts stabilisierender HIV-Inzidenzen sowie verbesserter pharmakologischer Behandlungsoptionen ein Normalisierungsprozess rund um HIV/Aids eingesetzt. Die einstmals rasch zum Tode führende Immunschwächekrankheit Aids hat sich mittlerweile in eine chronisch-progrediente Infektion gewandelt und ermöglicht somit vielen HIV-positiven Menschen ein deutlich längeres Leben. Inwiefern kann jedoch von einem „back to normal" gesprochen werden, und dies insbesondere aus der Sicht der Angehörigen? Wir vertreten im folgenden Beitrag die These, dass durch die Normalisierung von HIV/Aids, mehr noch aber durch die Chronifizierung, im Angehörigenalltag ein Ausnahmezustand festgeschrieben wird. Aus Angehörigensicht hat sich die HIV-Infektion somit von der einstmals akuten Krise zur Dauerkrise entwickelt. Anhand der für HIV/Aids spezifischen Beziehungskonstellationen, des Tätigkeitsspektrums der Angehörigen und daraus erwachsender Belastungen sowie Hinweisen für angepasste Entlastungsprogramme wird die bisherige Normalisierungsdiskussion aus Sicht der Angehörigen ergänzt. Als Fazit wird festgehalten, dass bislang keine hinreichende empirische Datenbasis für die Konturierung und Wirksamkeit von Unterstützungsmodellen geschaffen werden konnte. Im Zuge der Normalisierungsdiskussion ist daher erforderlich, dass nunmehr a) die Akteure hinter den Kulissen, d.h. die pflegenden Angehörigen wahrgenommen werden, b) deren Unterstützungsbedarf identifiziert wird, um somit die Ausweitung der Epidemie „zweiten Grades" rechtzeitig anzugehen und einzudämmen, und c) angepasste Unterstützungsprogramme erprobt und etabliert werden.**

*Engl. Abstract* – In Western Europe and other industrial regions, a normalisation process has recently started in HIV/AIDS care based on stabilised HIV-incidences and improved pharmacological treatment options. The terminal immunodeficiency illness has now become a chronic infection, and allows numerous HIV-positive people to live for extended periods of time. However, is there a "back to normal" phase, particularly with regard to informal and family caregivers? We hypothesise in this article, that the normalisation of HIV/AIDS, and even more the chronicity of the illness, predicts an exceptional situation in daily life. From the perspective of the caregivers, the HIV-infection has therefore developed from an acute crisis to a durable unlimited crisis. With regard to HIV/AIDS specific relationship structures, support offered by family caregivers, the resulting burden of care and comments for appropriate support programmes; the normalisation discussion is further complemented by the view of the caregivers. We conclude by identifying a lack of empirical data for caregiver support models and its effectiveness. The normalisation discussion, therefore, needs to a) recognise the hidden population of informal caregivers and b) identify their support needs and demands in order to prevent or at least limit a "secondary epidemic" in time and c) approve and establish effective support programmes.

**Übersicht**

– Einleitung
– Familiale Pflege im Kontext von HIV und Aids
– Diskussion

## Einleitung

In den Industrieländern ist es seit Anfang der neunziger Jahre stiller um HIV und Aids geworden, was darauf hindeutet, dass Aids den Nimbus des Besonderen und Ausserordentlichen verloren und ein „end of exceptionalism" eingesetzt hat. Diese auch als Normalisierungsprozess bezeichnete Entwicklung ist darauf zurückzuführen, dass die Anfang der 80er Jahre prophezeiten Katastrophenszenarien aus epidemiologischer Sicht nicht eingetroffen sind, und sich dank Erfolgen der Prävention die HIV-Inzidenz mittlerweile stabilisiert hat. Zugleich gelang es dank zunehmender Expertise im pharmakologischen und klinischen Bereich, Aids zu einer kontrollier- und damit handhabbaren Infektionskrankheit zu machen. Insbesondere seit Einführung der hochaktiven antiretroviralen Therapien (HAART) wird eine dramatische Senkung der Mortalität und Morbidität beobachtet (Robert Koch Institut 1999, Ledergerber et al. 1999). Im Zuge dieser Entwicklung zeichnen sich jedoch auch kritische Prozesse ab: Seit Beginn des Normalisierungsprozesses stehen in Deutschland für die HIV-Primärprävention weniger finanzielle Ressourcen zur Verfügung, und dies obwohl es laut Expertenmeinung für eine deutliche Abnahme der HIV-Neuinfektionen in den letzten Jahren auf der Basis der vorliegenden Daten bisher keine Anhaltspunkte gibt (Robert Koch Institut 1999). Zwar hat sich die Zahl der HIV-positiven Labormeldungen stabilisiert, insbesondere bei homosexuellen Männern. Bei intravenös Drogenkonsumierenden ist sie sogar markant gesunken. Die Fakten sind

jedoch keineswegs Anlass zur Beruhigung.

Vor allem der Anteil der heterosexuell erworbenen HIV-Infektionen, und hier speziell der an Frauen, ist in den vergangenen Jahren zwar langsam, aber stetig angestiegen. Auch unter Versorgungsgesichtspunkten betrachtet, stimmt die Normalisierung von Aids nachdenklich. Hat Anfang der ersten Aids-Dekade die Anpassung an HIV und Aids unerwartet rasch und innovativ begonnen (Schaeffer et al. 1992), so hat sich mittlerweile ein Abbau spezifischer Angebote vollzogen. Folglich stehen heute Menschen mit HIV und Aids im Falle von Betreuungs- und Pflegebedürftigkeit weniger auf HIV und Aids zugeschnittene Angebote und Hilfen zur Verfügung. Dies gilt auch für die sie betreuenden Angehörigen, für die es an Unterstützungsangeboten mangelt. Das Vorhandensein angemessener Unterstützungs-möglichkeiten ist angesichts der Chronifizierung jedoch notwendiger denn je, da Familien ihre Ressourcen heute über eine deutlich längere Zeitperiode und einen vielfältigeren Verlauf chronischer und akuter Krankheitsperioden aufbringen müssen. Inwiefern – so unsere Frage – kann vor diesem Hintergrund für die pflegenden Angehörigen HIV-positiver Menschen von einem Normalisierungsprozess gesprochen werden? Diese Frage steht im Mittelpunkt des folgenden Beitrags, in dem auf der Basis von Ergebnissen einer Studie die Situation pflegender Angehöriger beleuchtet wird. Dabei vertreten wir die These, dass es für die Angehörigen HIV-positiver Menschen kaum ein „back to normal" gibt. Viel mehr wird durch die Normalisierung, mehr noch aber durch die *Chronifizierung*, durch die Krankheit im Angehörigenalltag ein *Ausnahmezustand* festgeschrieben. Und somit wird die HIV-Infektion aus Sicht der Angehörigen zur Dauerkrise. Ein Beispiel aus einem zur Exploration der Situation pflegender Angehöriger von HIV-positiven Menschen geführten Interview vermag dies plastisch zu illustrieren:

Ein Ehemann im Rentenalter, seit Jahrzehnten verheiratet, ist HIV-positiv. Seine Ehefrau, ungefähr im gleichen Alter, weiss seit langem von seiner Homosexualität, akzeptierte diese aber nie. Sie will sich unter anderem wegen der Kinder und der finanziellen Sicherheit nicht von ihm trennen. Als Anfang der 90er Jahre die HIV-Seropositivität entdeckt und kurz danach eine intravenöse Therapie notwendig wird, macht sich die Ehefrau mit grossem Engagement mit der technisch aufwendigen Behandlung vertraut, um die Infusionen zuhause mit Hilfe der ambulanten Pflege durchzuführen. Die Ehefrau rechnet damit, dass diese aufwendige Therapie über eine limitierte Zeitperiode von ungefähr zwei Jahren dauert, da die Lebenserwartung zu jener Zeit noch sehr beschränkt ist. Aber: der Ehemann starb nicht und (über)lebt mittlerweile seit sechs Jahren. Seit ungefähr zwei Jahren braucht er keine Infusionstherapie mehr, eine einseitige Erblindung ist jedoch bestehen geblieben. Sein Zustand ist dank den Kombinationstherapien, zu denen er schon sehr früh Zugang hatte, recht stabil, wenn auch schleichend progredient und mit einigen akuten Episoden verbunden. Für die Ehefrau wird die Alltagsgestaltung also weiterhin, wesentlich und auf unbestimmte Zeit hinaus durch den Zustand ihres Mannes geprägt.

Auf den ersten Blick hat sich die Situation der Ehefrau derjenigen bei Angehörigen anderer chronisch Erkrankten angeglichen und kann insofern durchaus als „normalisiert" bezeichnet werden. Genauer betrachtet ist jedoch der *Ausnahmezustand zum Normalfall* geworden, und dies über eine deutliche längere Zeitspanne, als anfänglich von der Ehefrau erwartet werden konnte. Das Beispiel zeigt auch, dass die gewonnene Lebenszeit nicht zwingend eine beschwerdefreie Lebensperiode bedeutet, und dass die Erkrankten – wie auch die Angehörigen – mit neuen und anderen Herausforderungen zurechtkommen müssen. Normalisierung ist für sie demnach ein kontroverser Prozess: Die Krankheit ist zwar handhabbarer geworden, und die Lebensqualität durch grössere Versorgungsunabhängigkeit gestiegen. Jedoch wirft die Chronizität neue Probleme auf, beispielsweise das Alltagsmanagement dauerhafter und chronifizierender Gesundheitseinschränkungen und auch die Bewältigung eines komplexen pharmakologischen Therapieregimes, das eine enge Bindung an die ärztliche Behandlung voraussetzt. Als Zwischenbilanz nach diesen einleitenden Überlegungen kann festgehalten werden, dass es für die Familien HIV-positiver Menschen vermutlich kaum ein „back to normal" gibt (Schaeffer/Bischofberger 2000).

## Familiale Pflege im Kontext von HIV und Aids

Fragen wir zunächst, wie sich die Beziehungskonstellationen bei Menschen mit HIV und Aids darstellen, und *wer* in die familiale Betreuung und Pflege eingebunden ist. Zweitens interessiert, vor welche Herausforderungen sie gestellt sind, und welche Aufgaben sie wahrnehmen. Und schliesslich untersuchen wir, *wie* die Familiensysteme und Partnerschaften mit den durch die Pflege und Begleitung resultierenden Belastungen zurechtkommen.

### Beziehungskonstellationen

Die Beziehungskonstellationen erweisen sich im Kontext von HIV und Aids als recht heterogen und lassen sich in drei Kategorien aufgliedern: Herkunftsfami-lien, Wahlfamilien, Partnerschaften. *Herkunftsfamilien* entsprechen dem traditionellen Normgefüge und umfassen in der Regel verwandtschaftliche Beziehungen aus mindestens zwei Generationen. Dazu gehören z.B. Eltern, Kinder, Geschwister oder Grosseltern (Schäfers 1998). Nicht selten ist bei den Herkunftsfamilien HIV-positiver Menschen das sogenannte „skip generation" Phänomen zu beobachten (Campbell 1999), d.h. die intergenerative Versorgungsrangfolge wird umgedreht, indem Eltern oder Grosseltern ihre erwachsenen Kinder und Enkelkinder pflegen und somit erneut die Rolle der primären Versorgungsverantwortlichen übernehmen.

*Wahlfamilien* umfassen oft nur eine Generation und schliessen insbesondere Personen ausserhalb des Verwandtschaftskreises ein, z.B. FreundInnen, NachbarInnen, Vertrauenspersonen am Arbeitsplatz oder Pflegefamilien (Levine 1990, Bor et al. 1993). Von der HIV-Epi-

demie zunächst betroffenen Gruppen (homo- und bisexuelle oder hämophile Männer, Drogenkonsumierende) standen mitunter bereits vor dem Ausbrechen von Aids existierende Wahlfamilien zur Verfügung, auf die sie nunmehr zurückgreifen konnten. Die Bildung von Wahlfamilien ist unter anderem darauf zurückzuführen, dass Herkunftsfamilien oft Schwierigkeiten haben, den Lebensstil ihrer Angehörigen (verbunden mit Homosexualität, Drogenkonsum, Promiskuität) zu akzeptieren. In besonderer Weise engagierten sich Mitglieder der Wahlfamilien, als seit Mitte der 80er Jahre vermehrt akut-terminal erkrankte Menschen mit Aids zuhause gepflegt und versorgt wurden. Dieses Phänomen der durch wahlverwandtschaftliche Ressourcen ermöglichten Versorgung ist besonders in der schwulen Community zu beobachten (Pearlin et al. 1988, Turner et al. 1998). Abschliessend und kontrastierend sei bemerkt, dass sich in der gerontologischen Diskussion über pflegende Angehörige und informelle Hilfebeziehungen keine Unterscheidung zwischen Herkunfts- und Wahlfamilie findet, was als Hinweis auf die weiterhin zentrale Rolle der biologischen und verwandtschaftlichen Familie und deren Unterstützungsleistungen gewertet werden kann (Suitor/Pillemer 1993).

Eine weitere für HIV-positive und an Aids erkrankte Menschen typische Beziehungskonstellation stellen *nicht-eheliche Lebensgemeinschaften* dar. Über deren Solidarpotentiale war bis zum Auftauchen von Aids wenig bekannt. In der Folgezeit erwies sich, dass zahlreiche Partnerschaften den „Testfall Aids" bestanden haben und zuvor ungeahnte Ressourcen für das Krankheits- und Alltagsmanagement unter Beweis stellten (Powell-Cope 1996).

Vor dem Hintergrund der Normalisierung betrachtet, sind die Beziehungskonstellationen der Angehörigen HIV-positiver Menschen wie in einem Brennglas erkennbar, in dem sich die soziale Wirklichkeit der heutigen, sich rasch wandelnden Gesellschaft bündelt. Mit andern Worten, unkonventionelle und wahlverwandtschaftliche Lebensgemeinschaften gewinnen auch für die Bewältigung des Lebens mit anderen chronischen Krankheiten zunehmend an Bedeutung (Funk et al. 1997).

**Tätigkeitsprofil der pflegenden Angehörigen**

Fragen wir nun als zweites, was die pflegenden Angehörigen für ihre HIV-positiven und an Aids erkrankten Familienmitglieder an Unterstützung leisten. In Anlehnung an Wrubel/Folkman (1997) lassen sich die familialen Hilfepotentiale in fünf Kategorien beschreiben: Körperbezogene Hilfe, technisch intensive Pflegetätigkeiten, emotionale Unterstützung sowie anwaltschaftliche und koordinierende Funktionen.

Zu Beginn der Aids-Ära und bis Mitte der 90er Jahre war die Versorgung an Aids erkrankter Menschen dadurch gekennzeichnet, dass innerhalb kürzester Zeit ein überaus hohes Mass an Hilfestellung, insbesondere körperbezogene Hilfe sowie technisch intensive Pflegetätigkeiten, erbracht werden mussten (McCann/Wadsworth 1992, Wardlaw 1994). Zur ersten Kategorie, der *körperlichen Hilfestellung*, gehören die Unterstützung, Übernahme oder Aufrechterhaltung basaler Körperfunktionen wie Bewegung, Ausscheiden, Essen und Trinken oder Körperhygiene. Hinzu kommen erforderliche pflegerische Interventionen bei krankheitsbedingten oder pharmakologisch verursachten Symptomen wie starkes Schwitzen, Erbrechen, Schmerzen oder Durchfälle. Bei diesen Tätigkeiten ist es unumgänglich, in die Intimsphäre der Pflegebedürftigen einzugreifen (Wardlaw 1994), wodurch Angehörige den physischen Abbau des HIV-positiven Familienmitgliedes sowie den eigenen Rollenwandel besonders deutlich und schmerzlich wahrnehmen. Aufgrund ihrer jahrelang angeeigneten Kompetenzen registrieren pflegende Angehörige durch visuelle, auditive, olfaktorische oder taktile Beobachtungen die vielfältigen Facetten der HIV-Symptomatologie. Mitunter können sie aufgrund ihrer Expertise antizipatorisch auf Unvorhergesehenes zu reagieren, indem sie „normal" von „nicht normal" zu unterscheiden lernen (Powell-Cope 1994). Dank aufmerksamer Beobachtungen können sie später auch bei eingeleiteten Interventionen eine Kontrolle und Neubeurteilung vornehmen (Stajduhar/Davies 1998). Im Zuge dieser Symptomatologie sowie aufgrund der Schwere und Komplexität der Krankheit, mussten Angehörige ihren eigenen Alltag kurzfristig und weitgehend auf die kranken Familienmitglieder ausrichten und eine ganze Reihe von Rolleneinbussen und –verschiebungen hinnehmen. Hierzu gilt es u.a. die Transition von der Rolle als „intimates" (Lebenspartner, Ehefrau) in diejenige der primären Versorgungsperson zu berücksichtigen. Zwar sind solche Rollenumschichtungen bei der Pflege von Angehörigen immer unumgänglich, mussten bei Aids jedoch besonders rasch und umfänglich erfolgen.

Für die zweite Kategorie, den technisch intensiven Tätigkeiten – und dazu ist vor allem die Durchführung der häuslichen Infusionstherapie zu zählen – ist diese Fähigkeit des Beobachtens ebenfalls von Bedeutung, denn hier muss bei Veränderungen unter Umständen schnell reagiert werden. Diese technischen Verrichtungen bieten den Angehörigen gleichzeitig die Möglichkeit, mit der Hilflosigkeit angesichts des körperlichen Zerfalls zurecht zu kommen, denn diese Handlungen erweitern den Spielraum des „Machbaren" in Anbetracht der Ohnmacht gegenüber dem Krankheitsverlauf (Folkman 1997). Verstärkt durch die in der Aids-Krankenversorgung verfolgte Prämisse „ambulant vor stationär", d.h. der zentrale Ort der familialen Pflege war das Zuhause der PatientInnen, verlagerten sich solche Therapieformen, die bis anhin der stationären Behandlung vorbehalten waren, in den extramuralen Raum, was für viele Angehörige ein Novum bedeutete und mit grossem persönlichen, zeitlichen, finanziellen und organisatorischen Aufwand verbunden war. Aus heutiger Sicht stehen zwar sowohl die körperbezogene wie auch technisch intensive Versorgung angesichts des chronischen Krankheitsverlaufs von HIV und Aids weniger im Vordergrund. Jedoch darf jene Gruppe HIV-positiver Menschen nicht vernachlässigt werden, die aufgrund irreversibler Funktionseinschränkungen weiterhin und nun auf lange Sicht hinaus auf „handwerkliche" wie auch auf technisch intensive Fremdhilfe

angewiesen ist, beispielsweise bei HIV-positiven Menschen, die durch eine CMV-Retinitis erblindet oder durch HIV-bedingte Lähmungserscheinungen an den Rollstuhl gebunden sind. Diese langjährige familiale Betreuung sowie das damit verbunden noch immer aktuelle Symptommanagement ist ferner dadurch gekennzeichnet, dass die Versorgung sowohl während des häuslichen Aufenthaltes der Pflegebedürftigen wie auch während den zahlreichen stationären Aufenthalten, die mit dem Krankheitsverlauf verbunden waren, aufrecht erhalten wurde.

Eine weitere Unterstützungsleistung erbringen pflegende Angehörige sowohl bei versorgungsbedürftigen wie auch bei körperlich unabhängigen HIV-positiven Menschen: die emotionale Unterstützung in Form von Trösten, Aufheitern, Motivieren oder non-verbaler Präsenz und Empathie (Wrubel/Folkman 1997). Dieser psycho-soziale Support, der als Unterstützungsform im englischsprachigen Raum auch als „caring" bezeichnet wird (siehe exemplarisch Benner/Wrubel 1989), gewinnt im Zuge der Chronifizierung zunehmend an Bedeutung. Emotionale Unterstützung im Sinne von freundschaftlicher oder familialer Begleitung leisten nahe Angehörige jedoch nicht nur für die HIV-positiven Menschen selber, sondern oftmals auch für weiter entfernte Familienmitglieder oder das soziale Umfeld (Powell-Cope/Brown 1992). Pflegende Angehörige geben dabei eigene Erfahrungen und Informationen zur HIV-Infektion sowie zum Versorgungssystem weiter und tragen so als inoffizielle Multipli-katorInnen dazu bei, die Ängste und Unsicherheiten im sozialen Umfeld wahrzunehmen und gegebenenfalls zu relativieren. Die Informationsweitergabe der HIV Diagnose kann für die Angehörigen jedoch auch zu zusätzlicher Belastung führen, wenn die eingeweihte Person ihrerseits Unterstützung braucht um die Nachricht zu verarbeiten. Es scheint daher verständlich, wenn sich nur die besonders engagierten und sozial gut abgestützten Angehörigen diesen Informationsaufgaben widmen.

Zusätzlich zur körperlichen, technischen und emotionalen Hilfestellung erbringen Angehörige anwaltschaftliche und koordinative Unterstützungsleistungen, um HIV-positiven Familienmitgliedern den Zugang zu Versorgungsressourcen sowie qualitativ guter Pflege und Behandlung zu ermöglichen oder zu erleichtern. Insbesondere bei der Begleitung durch das Dickicht der HIV/Aids-Auskunftsstellen sowie bei der Durchsetzung versicherungsrechtlicher Interessen ist kontinuierlicher Support erforderlich. Bei Klinikaufenthalten sind zudem Fragen der Schnittstellenregulation zwischen extra- und intramuraler Pflege zu bewältigen (Ewers/Schaeffer 2000), wobei diese Aufgabe in Anbetracht der sich permanent wandelnden Versorgungslandschaft kein leichtes Unterfangen ist. Um die häuslichen Versorgungsbausteine möglichst harmonisch aufeinander abzustimmen (Muthesius/Schaeffer 1996), fungieren die Angehörigen nicht selten als inoffizielle „case manager" (Wardlaw 1994), die den Versorgungsverlauf aus dem Hintergrund steuern und sich aktiv in die Entscheidungsprozesse der Pflegekräfte und Ärzte einbinden sowie erforderliche Pflege- und Betreuungsleistungen aushandeln (Powell-Cope 1994). Im Rahmen der anwaltschaftlichen Hilfen sind Angehörige auch kontinuierlich in Therapieabwägungen und -anpassungen einbezogen. Insbesondere seit Einführung der HAART Mitte der 90er Jahre wird der Alltag zahlreicher Partnerschaften und Familien vom zeitlichen Rhythmus des pharmakologischen Therapieregimes sowie von den ausgeprägten und bislang unzureichend erforschten Nebenwirkungen beeinflusst. Interessanterweise wird die Rolle der Angehörigen und deren Beeinträchtigungen und Einbindung im Zusammenhang mit der HAART noch kaum diskutiert. Dies weist darauf hin, dass die Bedeutung der pflegenden Angehörigen für die Adhärenz sowie daraus resultierender Belastungen noch nicht hinreichend erkannt und berücksichtigt sind.

Zusammenfassend und mit Blick auf die Normalisierung von Aids ist festzuhalten, dass sich das Tätigkeitsspektrum pflegender Angehöriger von Menschen mit HIV und Aids tendenziell von körperlich und technisch intensiven Pflegeleistungen hin zu emotionalen, unterstützenden Funktionen und solchen, die mit dem Begriff „caring" bezeichnet werden, verlagert haben (Spirig/Bischofberger 2000). Wie bei zahlreichen anderen chronischen Krankheiten ist nun „schleichende" Alltagsarbeit gefragt, und dabei hat sich das Tätigkeitsspektrum zeitlich und auch inhaltlich *erweitert*. Diese im Zuge der Chronifizierung vielfältig anfallenden Arbeiten gehen für pflegende Angehörige im Alltag, mit kaum integrier- und normalisierbaren Handlungsherausforderungen einher. Daraus wird – wie nachfolgend dargelegt – leicht erkennbar, dass sich für Familien und Partnerschaften multiple Belastungen ergeben.

**Belastungen der Angehörigen**

Werden aus der Betreuung und Pflege erwachsende Belastungsfaktoren betrachtet, fällt auch hier die Vielfaltigkeit auf. Nicht eben selten kommen emotionale, körperliche, soziale und auch ökonomische Belastungen zusammen (LeBlanc/Wardlaw 1999) und schlagen sich in dysfunktionalen Mustern nieder, die bis hin zu psychiatrischen Problemen führen können (Irving et al. 1995). Geis et al. bezeichneten die pflegenden Angehörigen daher bereits 1986 als „Risikogruppe" (S. 53), die zahlreichen Gesundheitsgefährdungen ausgesetzt sind. Angesichts von Verlust, Trauer oder Stigmatisierung sprechen Clipp et al. (1995: 10) sogar von einer *„sekundären" Epidemie*. Die Ursachen dieser Epidemie „zweiten Grades" sind in der Mit-Betroffenheit der Familien und Partnerschaften zu suchen. Vor allem die für Aids typischen Mehrfachverluste, die auch unter dem Begriff „multiple losses" diskutiert werden (Neugebauer et al. 1991), gelten als Risiko emotionaler Überstrapazierung. Der Begriff „multiple losses" impliziert einerseits die Vielzahl an Todesfällen im näheren sozialen und familialen Umfeld sowie das *kontinuierliche* Sterben von nahestehenden Personen und meint damit die unaufhörliche Auseinandersetzung mit Trauer und Verlust (Zillich 1992).

Ergänzend zu den emotionalen Belastungen, die bereits seit Beginn der HIV-Epidemie in der Literatur diskutiert wurden, werden seit kurzem auch die kör-

perlichen Beeinträchtigungen der pflegenden Angehörigen untersucht (LeBlanc et al. 1997). Diese Studie zeigt, dass häusliche Pflege längerfristig Gesundheitsprobleme nach sich zieht, allen voran Kopf- und Rückenschmerzen, ebenso Herzbeschwerden. Ein spezifischer Faktor kommt hinzu: die Infektionsgefahr verschiedener Erreger. Zum einen sahen und sehen sich Angehörige veranlasst, gegenüber den immungeschwächten Familienmitgliedern auf ein präventives Verhalten zu achten, zum Beispiel in der Haustierhaltung oder in der Behandlung eigener Erkältungen, um so opportunistischen Infektionen bei den HIV-positiven Menschen vorzubeugen (Powell-Cope 1995). Andererseits sind Angehörige immer wieder mit einem HIV- oder Hepatitisinfektionsrisiko konfrontiert, z.B. bei Sturzverletzungen oder anderen Haushaltunfällen (Wardlaw 1994). Wenngleich die HIV-Transmissionsroute im häuslichen Umfeld aufgrund der epidemiologischen Datenlage unwahrscheinlich ist (Centers for Disease Control 1995) und die Familienmitglieder in aller Regel geeignete Schutzmassnahmen bereit halten, so stellen sie doch einen nicht zu unterschätzenden Belastungsfaktor dar. Allerdings haben Angehörige laut neueren Studien trotz verschiedener potentieller Infektionsgefahren ein erstaunlich geringes Risikobewusstsein bei der körperbezogenen Pflege (LeBlanc/Wardlaw 1999). Diese Sorglosigkeit setzt sich bei der somatischen Belastungswahrnehmung fort, welche Angehörigen oft erst bei einer ausgeprägten Symptomatologie, beispielsweise Beschwerden des Herz-Kreislauf-Systems, bewusst wird.

Nicht nur die emotionalen und somatischen Ressourcen sind während des langwierigen Krankheitsverlaufes zunehmend Erosionsprozessen ausgesetzt. Angehörige fürchten sich darüber hinaus vor den *sozialen Belastungen*, die durch das Bekanntwerden der HIV-Infektion in Form von Stigmatisierung und Diskriminierung auftreten können (Stajduhar 1997). In der Regel verringert sich für die HIV-positiven Personen wie auch für die Angehörigen durch die Mitteilung der HIV-Ansteckung der Kreis der unterstützenden Personen. Insbesondere in ländlichen Gegenden, wo sich die Werthaltung der Bevölkerung – so Turner et al. (1997:1550) – nicht durch „central cities caregiver" Charakteristika auszeichnet, also liberal, fortschrittlich und solidarisch. Deshalb ist das Risiko der sozialen Isolation für Herkunftsfamilien im ländlichen Raum besonders gross. Das Ausgrenzungsrisiko verstärkt sich um so mehr, wenn die HIV-positiven Menschen zunächst im urbanen Raum leben und dort für ihre Lebensform eine gewisse Anonymität geniessen, bei körperlichem Versorgungsbedarf jedoch zu ihren Herkunftsfamilien in ländliche Regionen zurückkehren und damit das soziale Umfeld der Angehörigen mit der „hautnahen" Präsenz der HIV-Infektion konfrontieren.

Die bisherigen Überlegungen zur Bindung von emotionalen, körperlichen, sozialen und zeitlichen Ressourcen weisen auf ein weiteres Begleitphänomen hin: in der Regel verringern sich für die Angehörigen die Chancen auf dem Arbeitsmarkt drastisch. Dies wirkt sich besonders bei denjenigen Familienmitgliedern oder LebenspartnerInnen erschwerend aus, die aufgrund ihres Alters oder ihres Gesundheitszustandes bereits mit Schwierigkeiten bei der Stellensuche konfrontiert sind (Ward/Brown 1994). Letztlich führt dies zu *ökonomischen Belastungen*, die sich während der langen und zumeist ungewissen Krankheitsdauer weitreichend auswirken können.

Schliesslich ist der *Umgang mit den professionellen Versorgungsakteuren* zu erwähnen, deren fachliche wie auch persönliche Kompetenz dem Bedarf der familialen Pflege nicht immer hinreichend angemessen erscheint. Insofern kann der Rückgriff auf professionelle Pflege und Behandlung für die Angehörigen eine Be- anstatt Entlastung bedeuten (Powell-Cope 1994).

Abschliessend sei darauf hingewiesen, dass die Mehrzahl der hier aufgeführten Belastungen nicht aus traditionellen pflegerischen, d.h. körperbezogenen Tätigkeiten resultieren. Im Gegenteil: Erkenntnissen der Gerontologie zufolge ist die höchste subjektive Belastung bei leichter „handwerklicher" Pflege festzustellen und nimmt bei mittelschwerer und schwerer Pflegebedürftigkeit eher ab (Grässel 1997). Zuweilen sind es für Aussenstehende kaum wahrnehmbare Belastungen, die für Angehörige die langjährige Pflege und Versorgung unerträglich machen. In unserem Datenmaterial berichtet beispielsweise eine Ehefrau davon, dass die Körperausdünstung ihres Ehemannes aufgrund mehrjähriger Proteasehemmer-Behandlung, bzw. des nachfolgend veränderten Lipidmetabolismus, für sie unerträglich geworden ist. Trotz Anstrengungen, diesen Geruch durch Kosmetika „sozial verträglich" zu kompensieren, bleiben die Geruchsimmissionen in der Wohnung haften. Für diese Ehefrau hat sich demnach die Krise der einstmals akut verlaufenden HIV-Infektion in eine Dauerkrise gewandelt, bei der ihre olfaktorischen Sinnesbeeinträchtigungen an die Grenze der Belastbarkeit stossen. Die permanenten und langfristigen Anpassungs- und Umorientierungsprozesse, mit denen diese Ehefrau sowie zahlreiche andere Angehörige HIV-positiver chronisch kranker Menschen derzeit konfrontiert sind, erfordern demnach ungleich erweiterte und kontinuierliche Bewältigungsstrategien.

## Diskussion

Für die Situation pflegender Angehörigen zeigen die zurückliegenden Ausführungen Konsequenzen, denen sowohl epidemiologische wie auch versorgungsbedingte Faktoren zugrunde liegen. Darauf basierend zeichnen sich folgende Entwicklungen ab:

a) Die von HIV und Aids betroffenen Familien und Lebensgemeinschaften dürften sich im Zuge der epidemiologischen Veränderungen langsam denjenigen bei anderen chronischen Krankheiten angleichen, d.h. es sind nicht mehr überwiegend gesellschaftliche Minderheiten (homo- und bisexuelle oder hämophile Männer, Drogenkonsumierende) betroffen, sondern zunehmend *traditionelle* Familien- und Partnerschaftsstrukturen, und insbesondere nimmt der Anteil der heterosexuellen HIV-positiven Frauen und deren Versorgungsbedarf zu.

b) Es sind nicht mehr ausschliesslich die jüngeren HIV-positiven Menschen chronisch krank und allenfalls pflege- und versorgungsbedürftig, sondern im Laufe von langdauernden und zuweilen zähen Krankheitsverläufen der Söhne, Töchter oder Enkelkinder werden mitunter gleichzeitig und zunehmend die bereits im Rentenalter stehenden pflegenden Angehörigen mit pflege- und altersbedingten Gesundheitsbeschwerden konfrontiert sein. Folglich muss sich das Versorgungswesen auf chronisch kranke HIV-positive Menschen wie auch auf chronisch kranke Angehörige ausrichten.

c) HIV-positive und Aidskranke Menschen gehören nicht mehr nur der jüngeren Generation an, denn aufgrund der neueren Therapieoptionen zeichnet sich eine auf unbestimmte Zeit verlängerte Lebensdauer HIV-positiver Personen ab. Diese Entwicklung weist darauf hin, dass ältere Menschen nicht mehr als "overlooked epidemic" vernachlässigt werden dürfen (Whipple/Walsh Scura 1996).

d) Die für chronische Krankheiten typische Dauerhaftigkeit und Langfristigkeit sowie die Instabilität des Krankheitsverlaufes zeigt sich nunmehr auch bei der HIV-Infektion deutlich. Der früher virulente Krankheitsverlauf der HIV-Infektion hat sich zu einem chronischen Geschehen gewandelt, und damit haben sich die anfänglichen Turbulenzen scheinbar geglättet. Jedoch ist die Chronifizierung eher als *Festschreibung des Ausnahmezustandes* und damit als *Dauerkrise* charakterisiert. Daraus lässt sich folgern, dass die Familien und Partnerschaften durch den heutigen chronischen Verlauf eher mehr *be-* als *ent*lastet sind.

e) Die bislang kaum ein- und abschätzbaren Nebenwirkungen der HAART haben bei den Angehörigen zu Belastungen geführt, die von den Gesundheitsprofessionen bis dato kaum wahrgenommen wurden, daher in aller Regel verborgen blieben und auf die nicht angemessen reagiert wurde.

f) Die Chronifizierung von Aids hat ferner zur Folge, dass HIV-positive Menschen über längere und lange Zeit am privaten und öffentlichen Leben (Arbeitswelt, soziale Beziehungen etc.) teilnehmen. Familien und Partnerschaften bleibt dadurch zwar mehr Zeit für Anpassungsleistungen und die Entwicklung angemessener Unterstützungsformen. Zugleich aber sind die an sie gestellten Anforderungen nicht weniger, sondern anders geworden, und dadurch haben sich auch die Belastungen und Anpassungsanforderungen verlagert und tendenziell erweitert.

Nun stellt sich die Frage, auf welche professionellen Ressourcen Angehörige zur Bewältigung des heutigen Belastungsspektrums zurückgreifen können. Hier ist auf eine kritische Erkenntnis hinzuweisen, die bereits anfangs der 90er Jahre geäussert wurde: Vorhandene Angebote der psychotherapeutischen und psychosozialen Begleitung werden von den Angehörigen HIV-positiver Menschen relativ wenig in Anspruch genommen, obwohl ihre Belastungen unübersehbar sind (Remplein-Keller et al. 1992). Dies wird u.a. damit erklärt, dass *"(...) die Inanspruchnahme von Unterstützung (...) zumindest in unserer Gesellschaft ein Bewältigungsverhalten (zu sein scheint), das der individuellen Patientenrolle zugeschrieben wird und im allgemeinen nicht die Familienangehörigen umfasst"*. (S. 152). Aufgrund der zögerlichen Inanspruchnahme von Hilfe können Situationen entstehen, in denen professionelle Instanzen erst dann angefordert werden, wenn die Überlastung bereits zu massiv ist, um kurzfristig eine für alle Beteiligten annehmbare Lösung im häuslichen Rahmen zu finden, und oft kommt in solchen Situationen, zumindest für eine kurze Zeitspanne, nur noch eine Klinik-Einweisung in Frage (Crämer/Rible 1996).

Vor diesem Hintergrund zieht Brown (1997) eine ernüchternde Bilanz des Status Quo zur Unterstützung pflegender Angehöriger HIV-positiver Menschen: Trotz der seit den 80er Jahren im Aidsbereich geführten Angehörigendiskussion fehlen bislang familien- und bedarfsorientierte Unterstützungsmodelle, die hinreichend operationalisiert wurden, und die dem Bedarf der Angehörigen umfassend gerecht werden. In Deutschland wurden zwar vor kurzem erste Schritte in Form eines Angehörigenkonzeptes unternommen (Lemmen et al. 1998) und zudem ein bundesweites Angehörigen-Netzwerk initiiert, das den einzelnen Mitgliedern ein Forum der Aussprache, des emotionalen Rückhalts sowie der Begleitung anbietet. Allerdings bleiben aus pflege- und gesundheitswissenschaftlicher Sicht folgende Fragen weitgehend offen und bedürfen daher der Bearbeitung:

- Welche Angebote zur wirkungsvollen Entlastung der pflegenden Angehörigen HIV-positiver Menschen existieren insgesamt in einem definierten Versorgungsgebiet, und wie sind diese Entlastungsprogramme konturiert?
- Wie werden diese Angebote von den angesprochenen Zielgruppen wahrgenommen und genutzt, bzw. inwiefern ist die Nutzerfreundlichkeit berücksichtigt?
- Wo liegen Hindernisse in der Inanspruchnahme, und wie können diese behoben werden?

Diese Fragen, zu deren Beantwortung bislang keine hinreichende empirische Datenbasis geschaffen werden konnte, zeigen auf, mit welchen Herausforderungen die professionellen Versorgungsakteure im HIV/Aidsbereich im Zeitalter der Normalisierung konfrontiert sind. Im Zuge der Normalisierungsdiskussion ist daher erforderlich, dass nunmehr a) die Akteure hinter den Kulissen, d.h. die pflegenden Angehörigen wahrgenommen werden, b) deren Unterstützungsbedarf identifiziert wird, um somit die Ausweitung der Epidemie "zweiten Grades" rechtzeitig anzugehen und einzudämmen, und c) angepasste Unterstützungsprogramme erprobt und etabliert werden.

*Iren Bischofberger,* Krankenschwester, MSc, ib@email.ch

*Doris Schaeffer,* Prof., Dr. phil., ipw@uni-bielefeld.de
Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld,
Universitätsstrasse 15,
33615 Bielefeld

## Literatur


**Benner P, Wrubel J, (1989),** The primacy of caring – stress and coping in health and illness. Menlo Park: Addison-Wesley

**Bor R, Miller R, Goldman E, (1993),** HIV/AIDS and the family: a review of research in the first decade. Journal of Family Therapy, 15, 187-204

**Brown MA, (1997),** Knowledge generation for the HIV-affected family. Journal of Nursing Scholarship, 29, 269-274

**Campbell C, (1999),** Women, families, and HIV/AIDS - A sociologic perspective on the epidemic in America. Cambridge: Cambridge University Press

**Centers for Disease Control, (1995),** Human immunodeficiency virus transmission in the household settings - United States. Morbidity and Mortality Weekly Report, 43, 347-356

**Clipp EC, Adinolf AJ, Forrest L, Bennett C (1995),** Informal caregivers of persons with AIDS. Journal of Palliative Care, 11, 10-18

**Crämer S, Rible M, (1996),** Menschen mit Aids und pflegende Angehörige in der ambulanten Schwerstkrankenpflege. In: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hrsg.), Psychotherapie bei AIDS, 257-267. Wiesbaden: Ullstein

**Ewers M, Schaeffer D, (2000),** Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Huber

**Folkman S, (1997),** Positive psychological states and coping with severe stress. Social Science and Medicine, 45, 1207-1221

**Funk SG, Tornquist EM, Champagne MT, Wiese RA (Hrsg.), (1997),** Die Pflege chronisch Kranker. Bern: Huber

**Geis SB, Fuller RL, Rush J, (1986),** Lovers of AIDS victims: psychosocial stresses and counseling needs. Death Studies, 10, 43-53

**Grässel E, (1996),** Körperbeschwerden und Belastung pflegender Familienangehöriger bei häuslicher Pflege eines über längere Zeit hilfsbedürftigen Menschen. Psychotherapie Psychosomatische Medizin Psychologie, 46, 189-193

**Irving G, Bor R, Catalan J, (1995),** Psychological distress among gay men supporting a lover or partner with AIDS: a pilot study. AIDS Care, 7, 605-617

**Kesselring A, Panchaud C, (1999),** Gesellschaft und Pflege. Bern: Schweizer Berufsverband der Krankenschwestern und Krankenpfleger

**LeBlanc AJ, London AS, Aneshensel CS, (1997),** The physical costs of AIDS caregiving. Social Science and Medicine, 45, 915-923

**LeBlanc AJ, Wardlaw L, (1999),** Health-related worry among informal AIDS caregivers. Health, 3, 421-449

**Ledergerber B, Egger M, Erard V et al. for the Swiss HIV Cohort Study, (1999),** AIDS-related opportunistic illnesses occurring after initiation of potent antiretroviral therapy. Journal of the American Medical Association, 228, 2220-2226

**Lemmen K, Merkenich K, Meurer U, (1998),** Konzept zur Angehörigenarbeit der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

**Levine C, (1990),** AIDS and changing concepts of family. Milbank Quarterly, 68, Suppl. 1, 33-58

**McCann K, Wadsworth E, (1992),** The role of informal carers in supporting gay men who have HIV related illness: What do they do and what are their needs?. AIDS Care, 4 25-34

**Muthesius D, Schaeffer D, (1996),** Krankheits- und Versorgungsverläufe aidserkrankter Frauen. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Arbeitsgruppe Public Health, P96-210. Berlin

**Neugebauer R, Rabkin JG, Williams JB, Remien RH, Goetz R., Gorman JM, (1991),** Bereavement reactions among homosexual men experiencing multiple losses in the AIDS epidemic. American Journal of Psychiatry, 149, 1374-1379

**Pearlin LI, Semple S, Turner H, (1988),** Stress of AIDS caregiving. Death Studies, 12, 501-517

**Powell-Cope GM, (1995),** The experiences of gay couples affected by HIV infection. Qualitative Health Research, 5, 36-62

**Powell-Cope GM, (1994),** Family caregivers of people with AIDS negotiating partnerships with professional health care providers. Nursing Research, 43, 324-330

**Powell-Cope GM, (1996),** HIV disease symptom management in the context of committed relationships. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 7, 19-28

**Powell-Cope GM, Brown MA, (1992),** Going public as an AIDS family caregiver. Social Science and Medicine 34, 571-580

**Remplein-Keller S, Bruns E, Ermann M, (1992),** Das soziale Netzwerk von Familien HIV-Infizierter. Zeitschrift für Psychosomatische Medizin, 38, 143-155

**Robert Koch Institut Berlin, (1999),** HIV-Infektionen / AIDS, Epidemiologisches Bulletin, 20, 151-152

**Schaeffer D, Moers M, Rosenbrock R, (Hrsg.), (1992),** Aids-Krankenversorgung. Berlin: edition sigma

**Schaeffer D, Bischofberger I, (2000),** Normalisierung von Aids – kein "back to normal" für pflegende Angehörige, Aids Infothek, 4, 42-43

**Schäfers B, (Hrsg.), (1998),** Grundbegriffe der Soziologie: 5. Auflage, Opladen: Leske+Burich

**Spirig R, Bischofberger I, (2000),** Familien, die mit HIV und Aids leben - eine Literaturübersicht. Pflege, 13, 315-324

**Stajduhar KI, (1997),** Loss and bereavment: HIV/AIDS family caregiving experiences. Canadian Journal of Nursing Research, 29, 73-86

**Stajduhar KI, Davies B, (1998),** Palliative care at home: reflections on HIV/AIDS family caregiving experiences. Journal of Palliative Care, 14, 14-22

**Suitor JJ, Pillemer K, (1993),** Support and interpersonal stress in social networks of married daughters caring for parents with dementia. Journal of Gerontology, 48, 1-8

**Turner HA, Catania JA, Gagnon J., (1994),** The prevalence of informal caregiving to persons with AIDS in the United States: caregiver characteristics and their implications. Social Science and Medicine, 38, 1543-1552

**Turner HA, Pearlin, LI, Mullan JT, (1998),** Sources and determinants of social support for caregivers of persons with AIDS. Journal of Health and Social Behavior, 39, 137-151

**Ward D, Brown MA, (1994),** Labor and cost in AIDS family caregiving. Western Journal of Nursing Research, 16, 23-25

**Wardlaw L, (1994),** Sustaining informal caregivers for persons with AIDS. Families in Society, 75, 373-384

**Whipple B, Walsh Scura K, (1996),** The overlooked epidemic: HIV in older adults. American Journal of Nursing, 96, 23-28

**Wrubel J, Folkman S, (1997),** What informal caregivers actually do: the caregiving skills of partners of men with AIDS. AIDS Care, 9, 691-706

**Zillich N, (1992),** Mit dem Tod leben lernen. Über die kollektive und individuelle Trauer bei homosexuellen Männern im Angesicht von Aids. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Arbeitsgruppe Public Health, P92-209, Berlin

## Anmerkungen

1 Der Begriff "pflegend" versteht sich nicht ausschliesslich in Bezug auf die Hilfe bei körperlichen Defiziten, sondern vielmehr als die Summe von Tätigkeiten verschiedenster Dimensionen, die darauf abzielen, die Erkrankten zu unterstützen, das Alltags- und Krankheitsmanagement zu gewährleisten sowie dieses permanent den aktuellen Erfordernissen anzupassen (Kesselring/Panchaud 1999).

2 Die Situation pflegender Angehöriger wurde im Rahmen des Modellprojektes zur "Förderung der Pflegebereitschaft bei schwerkranken und sterbenden Menschen am Beispiel von Aids" geführt (2. Projektphase, 1998 – 2000), das von der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. getragen, vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert, sowie vom Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld wissenschaftlich begleitet wurde. Das Forschungsprojekt basiert auf 15 leitfadengestützten Interviews mit ausgeprägtem narrativen Charakter. Abschliessend wurde zur diskursiven Validierung ein Fokusinterview mit einer Angehörigengruppe (5 Frauen, 1 Mann) geführt. Alle Gespräche wurden auf Tonband aufgenommen und transkribiert. Zusätzlich zur Verschriftlichung dienten Gesprächsprotokolle zur Datenanalyse. Die eineinhalb bis zweieinhalbstündigen Einzelgespräche wurden zwischen Mai 1999 und Mai 2000 in der gesamten Bundesrepublik Deutschland geführt, d.h. die Angehörigen (11 Frauen, 4 Männer) sowie die Angehörigengruppe stammten sowohl aus dem urbanen wie auch aus dem ländlichen Raum.

3 In heutigen epidemiologischen Analysen finden sich aufgrund der ungewissen pharmakologischen Entwicklung kaum mehr konkrete Überlebenszeiten, es wird lediglich von "Verzögerung" des Krankheitsverlaufes oder einem "deutlichen Rückgang" der Aids-Diagnosen berichtet (Robert Koch Institut 1999). Es gibt jedoch erste Hinweise, dass Aids-definierende opportunistische Infektionen unter HAART in unterschiedlichem Masse auftreten und dadurch die verbleibende Lebenszeit beeinflussen. So wurde z.B. für das Kaposi Sarkom eine deutlich grössere Senkung der Inzidenz beobachtet als bei Non-Hodgkin Lymphomen oder Cytomegalieretinitis (Ledergerber et al. 1999).

**Der DV Pflegewissenschaft im Internet**
**http://www.dv-pflegewissenschaft.de**

Homepage Geschäftsstelle: Info@dv-pflegewissenschaft.de

Redaktion Pflege & Gesellschaft:
Pflege-Gesellschaft@dv.pflegewissenschaft.de

Webmaster: Webmaster@dv-pflegewissenschaft.de

Werbung und Öffentlichkeitsarbeit:
Werbung@dv-pflegewissenschaft.de