

Tilburg University

Managing AIDS

Kenis, P.N.

Published in:
Intermediäre Nonprofit-Organisationen in einem neuen Europa

Publication date:
1993

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Kenis, P. N. (1993). Managing AIDS: Zur Rolle von Intermediären Organisationen in der Gesundheits- und Wohlfahrtspolitik. In R. Bauer (Ed.), *Intermediäre Nonprofit-Organisationen in einem neuen Europa* (pp. 125-137). (Studien zur vergleichenden Sozialpädagogik und internationalen Sozialarbeit; No. 7). Schäuble.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Patrick Kenis

"Managing AIDS"

Zur Rolle von intermediäre Organisationen in der Gesundheits- und Wohlfahrtspolitik¹

1. Einführung

"Managing AIDS" ist eine vom *European Centre for Social Welfare Policy and Research*, Wien, gemeinsam mit der *World Health Organisation (WHO)* durchgeführte Studie über die Rolle von intermediären Organisationen² in der Gesundheits- und Wohlfahrtspolitik. Es handelt sich um ein international vergleichendes Forschungsprojekt mit neun beteiligten Ländern: Belgien, Italien, den Niederlanden, Österreich, Portugal, Schweden, der Schweiz, Ungarn und Kanada. Jedes Land ist durch ein eigenständiges Forschungsteam vertreten. Der Durchführungszeitraum des gesamten Projekts beträgt vier Jahre: von 1990 bis 1993. Im vorliegenden Beitrag wird das "Managing

1 Für Hilfe bei der Erstellung der deutschen Fassung bedanke ich mich bei Willem *Stamatiou* und Christiane *Nöstlinger*.

2 Als intermediäre Organisationen sind im folgenden Organisationen zu verstehen, die weder dem Staat im engeren Sinne, noch dem Bereich privater Organisationen, wie z.B. Wirtschaftsunternehmungen, zuzurechnen sind. Sie haben teils einen öffentlich-rechtlichen Status, wie Sozialversicherungen oder Kammern, sie sind teils privatrechtlich organisiert, wie Gewerkschaften und Wohlfahrtsverbände. (Zur Definition und Klassifikation intermediärer Nonprofit-Organisationen siehe auch den Beitrag von H. *Anheier* und L. M. *Salamon* in diesem Band.)

AIDS"-Projekt vorgestellt, wobei die folgende Fragestellung im Mittelpunkt steht: Warum ist es wichtig, als Träger von Programmen und Aktivitäten, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen, die intermediären Organisationen zu erforschen?

Dem soll vorausgeschickt werden, daß das Studium von Organisationen *an sich* nur selten von großer Bedeutung ist. Für Soziologen wird die Untersuchung von Organisationen erst dann interessant und relevant, wenn deren Rolle und Funktionsweisen im Kontext eines gesellschaftlichen Phänomens oder eines sozialen Problems thematisiert werden.

Im folgenden wird daher zunächst näher auf die soziale Problematik, die mit HIV/AIDS verknüpft ist, eingegangen (= 2.). Ferner soll erläutert werden, warum intermediäre Organisationen bei der Auseinandersetzung mit der HIV/AIDS-Problematik eine wichtige Rolle spielen, insbesondere im Vergleich zu anderen Problembewältigungsstrategien (= 3.). Des Weiteren wird auf die Wichtigkeit der Untersuchung von intermediären Organisationen im HIV/AIDS-Bereich eingegangen (= 4.), und es werden die entsprechenden Forschungsfragen erläutert (= 5.). Der Beitrag endet mit Schlußbemerkungen zur Wichtigkeit der Erforschung intermediärer Organisationen (= 6.).

2. Die HIV/AIDS-Problematik

Das von HIV/AIDS³ verursachte Problem, mit dem wir konfrontiert sind, läßt sich auf folgenden Nenner bringen: Wie können wir die Ausbreitung des HI-Virus verringern, und wie können wir die persönlichen und sozialen Auswirkungen von HIV/AIDS reduzieren?

In Europa infizierten sich 1991 täglich durchschnittlich 200 Menschen mit dem HI-Virus, und täglich erkrankten durchschnittlich 70 Menschen an AIDS. In der europäischen Region haben alle Länder, mit Ausnahme Albaniens, AIDS-Fälle zu berichten; Ende März 1992 lag die Zahl der gemeldeten

3 HIV (Humanes Immundefizienz-Virus) greift die körpereigene Abwehr des Organismus an und schaltet sie aus. Dadurch ist der Körper denjenigen Krankheitserregern hilflos ausgeliefert, mit denen eine funktionierende Immunabwehr spielend fertig würde. Das geschwächte Immunsystem kann die Erreger nicht mehr abwehren, daher treten in der Folge der fortschreitenden HIV-Infektion immer mehr und immer häufiger Infektionen, Tumor- und andere Erkrankungen auf. Diesen Krankheitskomplex bezeichnet man als AIDS (Syndrom erworbener Immunschwäche).

AIDS-Erkrankungen bei insgesamt 71.750. Nach Schätzungen der WHO sind in Europa 500.000 Menschen mit dem HI-Virus infiziert.

Daraus folgt, daß Maßnahmen entwickelt und umgesetzt werden müssen, um die derzeitige Ausbreitung von HIV zu begrenzen. Obwohl bisher erfolgte Bemühungen zum Teil Wirkung zeigen, indem sich die erwartete Zunahme der Zahl der Neuerkrankungen verringerte, wächst die Epidemie dennoch weiter - und sie läßt in ihrer Konsequenz neue Herausforderungen für Politiker, Mediziner, Sozialarbeiter, Pflegepersonal, Forscher und die Gesellschaft insgesamt aufkommen. Daher sind die *Reduzierung der HIV-Übertragungen* ebenso wie die *Reduzierung der persönlichen und sozialen Folgen von HIV/AIDS* die zentralen Probleme, mit denen die meisten Länder sich konfrontiert sehen.

Bevor nun auf die verschiedenen Problembewältigungsansätze eingegangen wird, ist es wichtig, darauf hinzuweisen, daß der Umgang mit HIV/AIDS aus folgenden Gründen ein schwieriges und kompliziertes Unterfangen ist:

- HIV/AIDS-Infektionen bzw. -Erkrankungen sind verbunden mit Stigmatisierung und komplexen psychosozialen Problemen;
- es fehlt derzeit eine wirkungsvolle Behandlung oder Impfung;
- HIV/AIDS wird häufig als vom Individuum selbstverschuldet angesehen, als Folge eines gesellschaftlich nicht akzeptierten, risikoreichen Verhaltens des Einzelnen;
- HIV/AIDS manifestierte sich in Europa zunächst bei folgenden Bevölkerungsgruppen: bei homosexuellen Männern, Drogenabhängigen und Hämophiliepatienten; inzwischen betrifft HIV/AIDS zunehmend auch Personen, die keiner dieser "Risikogruppen" angehören;
- HIV/AIDS macht in der Öffentlichkeit Angst; aus der Perspektive eines neuen Konservatismus werden idealisierte Verhaltensmaximen aufgestellt, die vorschreiben, "wie sich Menschen zu verhalten haben";
- HIV/AIDS interagiert mit anderen gesellschaftlichen Problemen und verschärft diese zum Teil, so z.B. die Krise der Gesundheitssysteme, den Drogengebrauch, die Verbreitung anderer sexuell übertragbarer Krankheiten, Obdachlosigkeit usw.

Vor dem Hintergrund dieser spezifischen Faktoren werde ich mich nun den verschiedenen Problembewältigungsansätzen zuwenden, die versuchen, Lösungen für den Umgang mit den oben erwähnten Problemen bereitzustellen.

3. Die verschiedenen Problembewältigungsstrategien

3.1 Medizinische Behandlung als Lösung

Der Hauptansatz - und auch der zur Bewältigung der HIV/AIDS-Problematik am meisten herangezogene - ist der medizinische.

Das medizinische Wissen über AIDS hat in den letzten zehn Jahren gewaltig zugenommen. Das AZT-Präparat⁴ hat sich bei der Erhöhung der Überlebenschancen von AIDS-Patienten als sehr wirkungsvoll erwiesen und hat sich auch in bezug auf die Erweiterung des krankheitsfreien Zeitraums bei asymptomatischer Infektion⁵ sehr bewährt. Die medizinische Forschung hat viel beigetragen zu den Bemühungen um die Erhöhung der Lebenserwartung von Menschen mit AIDS.

Trotzdem bleibt die Tatsache bestehen, daß derzeit weder eine hundertprozentig wirkungsvolle Behandlung, noch ein Impfstoff zur Verfügung stehen. Und es wird allgemein anerkannt, daß eine solche Behandlungsmethode bzw. ein entsprechender Impfstoff in der nächsten Zukunft nicht erwartet werden kann.

Neben diesem medizinischen-technologischen Ansatz lassen sich drei andere Ansätze zur Verringerung der Übertragung des HI-Virus wie auch zur Verringerung der persönlichen und sozialen Auswirkungen von HIV/AIDS unterscheiden: erstens jener Ansatz, der die Bedeutung von Veränderungen im individuellen Verhalten betont (= 3.2); zweitens jener Ansatz, der den Einsatz von gesellschaftlichen "top-down"-Regulierungen durch hierarchische und autoritäre staatliche Maßnahmen und Strukturen propagiert (= 3.3); und drittens jener Ansatz, der dem hier dargestellten AIDS-Projekt unterliegt und der die Entwicklung eines breiten, differenzierten Spektrums von intermediären Organisationen befürwortet, welche Aktivitäten und Dienstleistungen bereitstellen, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen (= 3.4). -

4 AZT (Azidothymidin, Zidovudin) blockiert als falscher Baustein der viralen Erbsubstanz die Virusvermehrung und wird als antivirale Substanz zur Behandlung von AIDS oder von schweren Manifestationen der HIV-Infektion eingesetzt.

5 Die asymptomatische Infektion ist gekennzeichnet durch das Fehlen von Symptomen bei vorliegender HIV-Seropositivität. Diese symptomlose Phase variiert in ihrer Dauer beträchtlich und kann länger als zehn Jahre dauern.

Im folgenden möchte ich auf diese drei Problemlösungsstrategien näher eingehen.

3.2 Die Veränderung des individuellen Verhaltens als Lösung

Die Betonung liegt hier auf der individuellen Wahlmöglichkeit ohne Zwangsregeln. Die Beeinflussung der individuellen Wahl erfolgt primär über die Bereitstellung von "Informationen" bezüglich der Risiken bestimmter Verhaltensweisen. Der dahinterliegende Gedanke ist der, daß sich Veränderungen im Verhalten aus der Risikokalkulation der betreffenden Person ergeben werden. Folglich setzt dieser Ansatz auf den massiven Einsatz von Informationsmitteln, die sich an die Allgemeinheit richten. Der Ansatz zeigt sehr viel Ähnlichkeit mit dem sog. Marktmodell, in dem rational kalkulierende Akteure aufgrund von Information bewußte Entscheidungen bezüglich der Kosten und Risiken bestimmter Verhaltensweisen treffen.

Dieser Ansatz wurde bereits vielfach in Frage gestellt: Er setzt voraus, daß Menschen, wenn sie nur genügend Information über die negativen Folgen ihrer Entscheidungen zur Verfügung haben, ihr Verhalten ändern werden - eine empirisch mehrfach widerlegte Annahme.

3.3 Politische und administrative Regulierung als Lösung

Der vorher besprochene Ansatz beläßt den Umgang mit dem Problem beim Individuum. Im folgenden geht es hingegen um das Aufstellen von Verhaltensregeln durch eine dritte Instanz, meistens den Staat.

Beispiele für politische und administrative Regelungen für den Umgang mit dem HIV/AIDS-Problem sind die Zwangstestung (z.B. HIV-Kontrolle vor einer Anstellung), die Zuordnung von HIV/AIDS in den Bereich der Kriminalität (durch die Strafverfolgung von Menschen, die andere infiziert haben) oder die Isolierung von HIV-positiven Personen oder von Menschen mit AIDS. So kann in Schweden ein Gericht entscheiden, daß eine Person, die mit HIV infiziert wurde, gegen ihren Willen in eine Anstalt eingewiesen werden kann, wenn ein Arzt Grund hat anzunehmen, daß die betreffende Person sich nicht an die Instruktionen zur Vermeidung der Verbreitung der

Krankheit hält. Ein weiteres Beispiel für eine solche Maßnahme sind die routinemäßigen HIV-Ak-Testungen⁶ in den Wiener Krankenhäusern.

Bezugnehmend auf solche administrative Regulierungen, meint *de Vroom* (1991), daß der Staat hier mit einem grundsätzlichen Problem konfrontiert wird: Einerseits soll der Staat die persönliche Freiheit seiner Bürger schützen und ihrer Diskriminierung vorbeugen. Andererseits wird *Gesundheit* als ein öffentliches Gut betrachtet, welches durch ebendiesen Staat sichergestellt werden muß. Folgerichtig sieht sich der Staat mit folgendem Dilemma konfrontiert: Er steht vor der Wahl, entweder die Freiheit des Individuums auf Kosten des öffentlichen Wohlergehens zu schützen, oder umgekehrt die öffentliche Wohlfahrt auf Kosten der persönlichen Freiheit.

Abgesehen von der ständigen Beschäftigung mit diesem Dilemma, stellt sich noch ein anderes Problem in bezug auf politische und administrative Regulierung (insbesondere bei der Prävention): Es ist für den Staat fast unmöglich, soziale Phänomene, die einen so engen Bezug zur Privatsphäre aufweisen, zu regulieren. Abgesehen von den vielen normativen Problemen in diesem Bereich, welche einer Staatsintervention abträglich sind, würde dieser Ansatz gleichzeitig im Sinne *Wildavsky's* "eine größere Bürokratie, als sich jemand bisher ausdenken konnte, und perfektere Überwachungsmethoden als die des *Big Brother*" implizieren (zit. in: *Beyer* 1989, 82).

3.4 Intermediäre Organisationen, deren Programme und Aktivitäten sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen

Der dritte Ansatz betont die Wichtigkeit der Entwicklung eines breiten, differenzierten Spektrums intermediärer Organisationen im Bereich HIV/AIDS. Dem liegt die Annahme zugrunde, daß man dem betreffenden Problem am besten durch die Organisation und Interaktion von zentralen Akteuren bekommen kann: durch nationale und regionale Behörden, durch Vertreter medizinischer und para-medizinischer Berufe, durch karitative und Freie Träger der Gesundheits- und Wohlfahrtspflege sowie durch die Repräsentanten und Mitglieder der Betroffenenengruppen.

Wenn man davon ausgeht, daß solche intermediäre Organisationen tatsächlich eine wichtige Antwort auf die HIV/AIDS-Problematik sind (was

⁶ HIV-Ak-Testungen oder HIV-Antikörper-Testungen sind Untersuchungen zum Nachweis von Antikörpern, die bei Infizierten in der Regel im Blutserum vorhanden sind und gegen einen oder mehrere Bestandteile des Virus gesichert sind.

später noch gezeigt werden soll), ist es wichtig, die tatsächlichen Bedingungen zu studieren, unter denen sich Aktivitäten entwickeln, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen. Und genau hier liegt das Forschungsziel des "Managing AIDS"-Projekts.

Weiter unten wird genauer auf die spezifischen Forschungsfragen sowie auf die Art jener Ergebnisse eingegangen, welche eine Studie über die intermediären Organisationen im Bereich HIV/AIDS erbringen kann. Zunächst aber wird die Frage nach der Bedeutung von intermediären Organisationen in der Bewältigung der Verringerung der HIV-Übertragungen sowie der Verminderung der persönlichen und sozialen Folgen von HIV/AIDS - insbesondere im Vergleich zu jenen beiden anderen besprochenen Ansätzen - nachgegangen.

4. Die Wichtigkeit der Untersuchung von intermediären Organisationen im Bereich HIV/AIDS

Abgesehen von der üblichen akademischen Begründung, daß bisher keine umfassende und vergleichende Studie zur Rolle und den Funktionsweisen von intermediären Organisationen im Bereich HIV/AIDS vorliegt, gibt es drei weitere Gründe zur Bedeutung des Studiums von intermediären Organisationen im Bereich HIV/AIDS: Erstens die empirische Tatsache der bloßen *quantitativen Präsenz* solcher intermediärer Organisationen in den meisten Ländern (= 4.1); zweitens eine *normative Begründung*, die den Umgang mit HIV/AIDS durch intermediäre Organisationen bevorzugt (= 4.2); drittens die vielen Anhaltspunkte und Hinweise darauf, daß intermediäre Organisationen, deren Aktivitäten sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen, der *effektiveren Weg* sind im Umgang mit den von HIV/AIDS verursachten Problemen (= 4.3).

4.1 Die quantitative Bedeutung der entwickelten Aktivitäten

Sofern intermediäre Organisationen nicht überhaupt der wesentlichste Mechanismus im Umgang mit HIV/AIDS sind, stellen sie im Bereich HIV/AIDS jedoch zumindest einen sehr bedeutsamen Faktor dar (auch im empirischen Vergleich mit den anderen Ansätzen). In den meisten Ländern konnte beobachtet werden, daß Aktivitäten zur Prävention von HIV-Übertragung sowie zur Reduktion der persönlichen und sozialen Folgen von HIV/AIDS sowohl

von neugegründeten als auch von etablierten Gesundheits- und Wohlfahrts-einrichtungen entwickelt worden sind. Die Vielfalt solcher Aktivitäten umfaßt ein gesamtes Spektrum. So wurde zum Beispiel die Verbreitung von aufklärender AIDS-Information organisiert. Es wurden Initiativen ins Leben gerufen, um Drogenabhängige zu erreichen. Sogenannte "*buddy programmes*" wurden entwickelt, um AIDS-kranken Personen einen besonderen Freund bzw. eine besondere Freundin zu vermitteln, der den/die Betroffene/n emotional begleitet sowie Hilfestellung im täglichen Leben (Einkaufen oder Apothekenwege) leistet. "AIDS-Hotlines" wurden eingerichtet, um spezifische Informationen bezüglich HIV/AIDS leicht zugänglich zu machen. Rechtshilfe wurde angeboten, um den Betroffenen staatliche Beihilfen zu vermitteln. AIDS-Ernährungsprogramme wurden entwickelt. Usw.

Die Entwicklung von intermediären Organisationen, deren Programme und Aktivitäten sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen, variiert jedoch stark zwischen den einzelnen Ländern; was die im Rahmen des "Managing AIDS"-Projekts erfaßten Länder anbelangt, liegt die Zahl zwischen 637 Organisationen in den Niederlanden einerseits und sieben Organisationen in Ungarn andererseits. Folgerichtig ist eines der Hauptziele unserer Untersuchung die Erfassung und Erklärung dieser Variation im Vorhandensein solcher Organisationen.

4.2 Normative Überlegungen

Im Kampf gegen HIV/AIDS und die Folgen ist derjenige Ansatz, der die intermediären Organisationen in den Mittelpunkt stellt, mit den Anliegen des "*safer sex*" und der "Schadensbegrenzung" kompatibler, also mit den Prinzipien der Vertraulichkeit, der Integrität, der Selbstbestimmung, der Antidiskriminierung, der Information und Aufklärung sowie der Achtung der Menschenrechte. Dies steht in einem krassen Gegensatz zu dem (für den politisch-administrativen Umgang) typischen Ansatz, den HIV-Träger zu identifizieren und zu isolieren, ebenso aber auch zu der Forderung: "Verändere dein Verhalten oder stirb" - was die traurige Botschaft des individualistisch orientierten Ansatzes ist. Wenn man auf der normativen Ebene die erstgenannten Anliegen bevorzugt - d.h. "*safer sex*" und "Schadensbegrenzung" -, dann ist eine der entscheidenden Fragen bei der Herausforderung durch AIDS die des Verständnisses der Entwicklung eines breiten, differenzierten Netzwerks von intermediären Organisationen und die der Ermöglichung der dafür entscheidenden Bedingungen.

4.3 Effektivitätsüberlegungen

Es wurde bereits darauf hingewiesen, daß man von den anderen erwähnten Ansätzen - dem medizinischen, dem politisch-administrativen und dem verhaltensorientierten - nur sehr begrenzte Erfolge erwarten darf. Im gegenwärtigen Stadium des "Managing AIDS"-Projekts ist es schwierig, endgültige Schlußfolgerungen zu ziehen, ob intermediäre Organisationen im Umgang mit den von HIV/AIDS verursachten Problemen eine effektivere Strategie bedeuten. Nichtsdestotrotz gibt es bereits einige deutliche Hinweise, die in eine solche Richtung weisen (siehe auch den Beitrag von H. *Effinger* in diesem Band). Zum Beispiel:

- Im Bereich der *Prävention* zeigt sich, daß durch die vermittelnde Rolle von intermediären Organisationen Situationen entstehen können, in denen Gruppen ihr Risikoverhalten selbst kontrollieren. Durch den Einfluß eines bestimmten Organisationstypus kann sich in bestimmten Situationen eine Kultur der Solidarität herausbilden, die zur Solidarität zwischen infizierten und nicht-infizierten Gruppenmitgliedern beiträgt. Eine solche Solidarität kann in weiterer Folge die Entwicklung von Gruppenaktivitäten verstärken und verhaltensregulierende Effekte bewirken. Die Festigung von Solidarität geschieht häufig durch das Hervorbringen solidaristischer Güter, z.B. durch die Organisation von Diskussionsgruppen, von Feiern und Freizeitaktivitäten, durch die Schaffung eines Ortes der Begegnung, durch die Herstellung eines Rundbriefs oder von Abzeichen.

- Ein Beispiel für die Wichtigkeit und Effektivität von intermediären Organisationen im *Pflegebereich* ist der Unterschied hinsichtlich der durchschnittlichen Dauer des Krankenhausaufenthalts von Menschen mit AIDS. Daten aus dem Jahr 1990 zeigen, daß AIDS-Patienten in Dänemark durchschnittlich 100 Tage im Krankenhaus verbringen, während es in San Francisco nur 15 Tage sind. Der Unterschied läßt sich erklären mit der viel größeren Zahl von HIV/AIDS-Organisationen in San Francisco, insbesondere solcher, die sich auf die Bereitstellung von häuslicher Pflege spezialisiert haben.

- Sogar im Bereich des *Testens* scheint die Ab- oder Anwesenheit intermediärer Organisationen einen erheblichen Unterschied zu machen. So hat sich z.B. das großangelegte Testprogramm Wiener Spitäler (Krankenhäuser) - als Teil einer politisch-administrativen Regelung - bei der Identifikation von HIV-Fällen als viel weniger effektiv gezeigt, verglichen mit dem freiwilligen Test bei einer intermediären Organisation wie der *Österreichischen AIDS-Hilfe*, die als Teil ihrer auf die HIV/AIDS-Problematik bezogenen Aktivitäten ebenfalls Tests anbietet. Das routinemäßige HIV-Ak-Screening der

Wiener Spitäler wies 1990 bei 100.000 Tests eine Infektionsratio von 26 auf; dieselbe Ratio betrug bei der *Österreichischen AIDS-Hilfe* 1.600 seropositive Testergebnisse auf 100.000.

5. Erläuterung der Forschungsfragen

Bisher wurde versucht, die allgemeinen Vorteile von intermediären Organisationen als eines Mechanismus im Kampf gegen HIV/AIDS und deren Folgen zu erläutern. Empirisch betrachtet, unterscheiden sich die verschiedenen Arten intermediärer Organisationen jedoch hinsichtlich ihrer Fähigkeiten, Aktivitäten bereitzustellen, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen. Darüberhinaus entwickeln sich die intermediären Organisationen nicht spontan, sondern aufgrund mehrerer Faktoren. Dies führt uns zur zentralen Forschungsfrage des "Managing AIDS"-Projekts: Welche Bedingungen begünstigen die Entwicklung von intermediären Aktivitäten, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen?

Bevor diese Forschungsfrage spezifiziert wird, kurz eine Definition derjenigen Organisationen, die im Rahmen des "Managing AIDS"-Projekts untersucht werden: In den teilnehmenden Ländern wird jede Organisation einbezogen, die in den folgenden Bereichen zumindest eine der folgenden HIV/AIDS-Aktivität regelmäßig und systematisch anbietet:

- Aufklärung, Ausbildung und Information;
- Pflege und Soziale Dienstleistungen;
- Gesundheitskontrolle und Politikkoordination;
- Selbsthilfe und Interessenvertretung;
- Geldmittelbeschaffung für HIV/AIDS-Programme und zur Finanzierung derselben.

Alle Formen von ausschließlich medizinischer Versorgung (Vergabe von Medikamenten usw.) sowie Aktivitäten, die aus strikt zwischenmenschlichen Beziehungen (Freundschaft, Partnerschaft oder Verwandtschaft) hervorgehen, bleiben ausgeklammert.

Wie vorher erwähnt, untersucht die allgemeine Forschungsfrage die begünstigenden bzw. behindernden Bedingungen der Entwicklung solcher Aktivitäten, welche sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen. Diese Bedingungen werden wir auf drei Ebenen untersuchen: auf der nationalen, der sektoralen und der organisatorischen Ebene.

(a.) Auf der *nationalen Ebene* lautet unsere Fragestellung: Woraus erklären sich *unterschiedliche nationale Konfigurationen* in bezug auf das Vorhandensein von Organisationen und Aktivitäten, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen.

(b.) Auf der *sektoralen Ebene* fragen wir: Was ist die *spezifische Rolle des gemeinnützigen Sektors* - im Vergleich etwa zum öffentlichen Sektor - bei der Bereitstellung von Aktivitäten, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen?

(c.) Auf der *organisatorischen Ebene* fragen wir: Welche *organisatorischen Merkmale* begünstigen oder behindern die Entwicklung von Aktivitäten, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen?

Im folgenden gebe ich einige Beispiele für spezifische Forschungsfragen auf diesen drei Forschungsebenen:

(a.) *Vergleiche zwischen einzelnen Ländern*

- Warum entwickeln sich in einem bestimmten Land mehr als in anderen Ländern Aktivitäten, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen?

- Läßt sich in jedem Land eine Verbindung zwischen der Zahl und der Bandbreite von Aktivitäten, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen, und der epidemiologischen Entwicklung feststellen?

- Warum gibt es in einigen Ländern bestimmte Aktivitäten, die in manchen anderen Ländern vollkommen fehlen?

- Wie beeinflussen nationale AIDS-Strategien und/oder nationale Politikstile die Entwicklung von Aktivitäten, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen?

(b.) *Die spezifische Rolle des gemeinnützigen Sektors*

- Wie unterscheiden sich der gemeinnützige und der öffentliche Sektor in bezug auf die Bereitstellung von Aktivitäten, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen - anders gefragt, warum werden bestimmte Aktivitäten nur durch den gemeinnützigen Sektor angeboten (im Gegensatz zum öffentlichen oder privaten, d.h. gewinnorientierten Sektor)?

- Wie kommt es, daß der freiwillige Sektor mehr HIV-Fälle identifiziert als der öffentliche Sektor mit seinen Zwangsmaßnahmen oder durch seine anonymen Tests?

- Wie beeinflussen nationale AIDS-Strategien die Entwicklung entsprechender Aktivitäten durch den gemeinnützigen Sektor?

(c.) *Organisatorische Merkmale*

- Wie sollten die herkömmlichen Gesundheitseinrichtungen, wie das Krankenhaus oder die häuslichen Pflegedienste verändert werden, damit sie HIV/AIDS-adäquat werden?
- Warum bieten "exklusive" Organisationen⁷ Aktivitäten an, die "inklusive" Organisationen nicht bereitstellen können?
- Welche Merkmale weisen Organisationen auf, die freiwillige HIV-Ak-Tests begünstigen und fördern?
- Warum ist die Selbstorganisation von Personen mit AIDS oder von HIV-Positiven in manchen Gruppen eher vorhanden als in anderen?

6. Schlußbemerkung

Aus der kurzen Darstellung des "Managing AIDS"-Projekts ergibt sich, daß die Erforschung intermediärer Organisationen im HIV/AIDS-Bereich aus mindestens zwei Gründen wichtig ist. Erstens wurde argumentiert, daß dort, wo intermediäre Organisationen tätig sind, ein Regulativ gegeben ist, das sowohl nach Effektivitäts-, als auch nach normativen Gesichtspunkten den anderen Regulativen überlegen ist. Zweitens ist zu hoffen, daß dieses Projekt zu allgemeineren und neuen Erkenntnissen über die Rolle und die Funktionsweise intermediärer Organisationen beitragen kann. Das vorgestellte Projekt läßt sich bei der Erklärung des Intermediären Bereichs nicht von den konventionelleren Theorien des Markt- oder Staatsversagens leiten; anstatt zu erklären, warum es in manchen Bereichen, Ländern oder Situationen sehr wohl intermediäre Organisationen oder aber gerade keine gibt, steht in diesem Projekt die Frage im Mittelpunkt, warum es in manchen Bereichen, Ländern oder Situationen sehr wohl oder gerade keine Aktivitäten gibt, die sich mit der HIV/AIDS-Problematik befassen. Das heißt, daß intermediäre Organisationen hier als *unabhängige* anstatt als *abhängige* Variable behandelt werden. Gerade dadurch glauben wir, weitere Erkenntnisse zur Rolle und Funktionsweise des Intermediären Bereichs beitragen zu können.

⁷ "Exklusive" Organisationen sind solche, die ausschließlich HIV/AIDS-Dienstleistungen anbieten (z.B. AIDS-Hilfen, AIDS-Hotlines, HIV-Ak-Testzentren), während "inklusive" Organisationen solche sind, die sich neben anderen Aktivitäten auch mit HIV/AIDS beschäftigen (z.B. Familienplanungszentren, Blutbanken, allgemeine Sozialeinrichtungen).

Literatur

- Bayer, R.:* "AIDS, Privacy, and Responsibility", in: *Daedalus* 118 (3) 1989.
- de Vroom, B.:* AIDS en gedragsregulering. Dilemma's en mogelijkheden van overheidsingrijpen en categorale zelfregulering. Working Paper 34. Onderzoekscentrum Sturing en Samenleving, Leyden 1991.