

# Das Testen auf die HIV-Infektion

AIDS-  
AUFKLÄRUNG SCHWEIZ   
VEREIN ZUR FÖRDERUNG VON INFORMATIONEN  
ÜBER DIE HIV-INFESTION

Sonderdrucke zu HIV und Aids: Heft 12



# Das Testen auf die HIV-Infektion

Dr. med. Michael G. Koch

AIDS-  
AUFKLÄRUNG SCHWEIZ   
VEREIN ZUR FÖRDERUNG VON INFORMATIONEN  
ÜBER DIE HIV-INFESTION

Sonderdrucke zu HIV und Aids: Heft 12

Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

**Koch, Michael G.:**

Das Testen auf die HIV-Infektion / Michael G. Koch. Hrsg.:

AIDS-Aufklärung Schweiz. – Zürich: AIDS-Aufklärung Schweiz 1995

ISBN 3-905085-26-7

1. Auflage

© Verlag AIDS-Aufklärung Schweiz, Zürich 1995

Druck: Schwabe & Co. AG, Basel/Muttenz

# Inhalt

I	Art des Testens unter dem Gesichtspunkt des Identitätsschutzes	5
	1. <i>Niemand weiss etwas – völlig anonymes Testen</i>	
	2. <i>Nur der Untersuchte erfährt etwas – einseitig anonymes Testen</i>	
	3. <i>Codiert, aber auffindbar – codiert-anonymisiertes Testen</i>	
	4. <i>Bekannt, aber geschützt – konfidentielles Testen</i>	
	5. <i>Bekannt und ungeschützt – Gefahr der Willkür</i>	
II	Art des Testens unter dem Gesichtspunkt der Freiwilligkeit	11
	1. <i>Man hat gefragt – informed consent</i>	
	2. <i>Man fragt nicht mehr – uninformed consent</i>	
	3. <i>Man kann nicht fragen – presumed consent</i>	
	4. <i>Man braucht nicht zu fragen – mandatory testing</i>	
III	Art des Testens unter dem Gesichtspunkt der Auswahl	17
	1. <i>Zufall oder individueller Wille – die unrepräsentative Stichprobe</i>	
	2. <i>Einige für alle – der Mikrozensus</i>	
	3. <i>Wo es sich lohnt – die Quotenstichprobe</i>	
	4. <i>Einige für viele – die repräsentative Stichprobe</i>	
	5. <i>Von einigen alle – die Quotenerhebung</i>	
	6. <i>Einfach alle – die Vollerhebung</i>	
	7. <i>Wo es vermutet wird – die gerichtete Quotenerhebung</i>	
IV	Art des Testens unter dem Gesichtspunkt von Zeitpunkt und Kosten	21
	1. <i>Lieber einige mehrmals als viele einmal – die Dynamik</i>	
	2. <i>Den Zeitvorsprung einholen – die Phasenverschiebung</i>	
	3. <i>Das Kostenargument als Eigentor – die Prophylaxe</i>	

V	Art des Testens unter dem Gesichtspunkt des Nachweisverfahrens	25
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Zuverlässigkeit: Sensitivität und Spezifität</i></li> <li>2. <i>Rascher Nachweis von Antikörpern: Screeningtests</i></li> <li>3. <i>Genauerer Nachweis von Antikörpern: Bestätigungstests</i></li> <li>4. <i>In der Frühphase: Nachweis der Virussuppression</i></li> <li>5. <i>Nachweis von Virusbestandteilen: Antigentests</i></li> <li>6. <i>Nachweis der Viruserbmasse: Gentests</i></li> <li>7. <i>Das Fazit: Nachweis des Virus selbst</i></li> <li>8. <i>Malignisierung: je später, desto bösartiger</i></li> </ol>	
VI	Ziele und Legitimität des Testens	31
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Aus Unwissenden Wissende machen</i></li> <li>2. <i>Für Fürsorge sorgen</i></li> <li>3. <i>Wissen, das schützt</i></li> <li>4. <i>Die Ethik der Seuchenprophylaxe</i></li> <li>5. <i>Der Kampf um das Selbstverständliche</i></li> </ol>	
VII	Vorbild Schweiz?	41
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Schlusslicht in Europa</i></li> <li>2. <i>Kenntnisgewinn abgelehnt</i></li> <li>3. <i>Manipulationen und Ignoranz</i></li> <li>4. <i>Fakten zum Vergleich</i></li> <li>5. <i>Die relevanten Fragen</i></li> <li>6. <i>Ideologie füllt Leerraum</i></li> </ol>	
VIII	Ausblick – auf einen Rückblick	47
IX	Zusammenfassung	49
X	Summary	51
XI	Literatur	53

# Das Testen auf die HIV-Infektion

## I Art des Testens unter dem Gesichtspunkt des Identitätsschutzes

Diskussionen über das Für und Wider, mehr noch über das Wann und Wie des Testens auf die HIV-Infektion leiden in der Regel unter der Verwendung unscharfer Begriffe und gewisser Termini *technici*, deren Bedeutungsumfang und Nuancen nicht jedem exakt bekannt sind. Neben dieser Unschärfe schaffen auch die im Alltagsdeutsch zulässigen Doppeldeutigkeiten der verwendeten Begriffe Verwirrung.

Unter unscharfen Oberbegriffen werden oft verschiedene Varianten von Testverfahren zusammengefasst. Für jede Diskussion der Testproblematik ist es daher wichtig, die Begriffe sauber zu definieren und dann konsequent so und nicht anders zu verwenden. Dass verschiedene Ausdrücke dasselbe bedeuten, gleiche Bezeichnungen aber auch für sehr Verschiedenes verwendet werden, trägt zur allgemeinen Begriffsverwirrung in der Aids-Debatte erheblich bei. So gilt es zum Beispiel, in bezug auf den Schutz der Identität des Getesteten mindestens folgende fünf Stufen zu unterscheiden:

### 1. Niemand weiss etwas

Weder der Untersuchende noch der Untersuchte kann die Testergebnisse zuordnen: ein **völlig anonymes Testen**.

*Kommentar:* Dieses *unlinked anonymous testing (UAT)* setzt nach einer zwar von einigen sogenannten Ethik-Komitees noch bestrittenen, aber ansonsten heute weitgehend akzeptierten Rechtsauffassung nicht das Einverständnis des Untersuchten voraus, da es ihn als Individuum nicht eigentlich berührt, und wird heute in mehr und mehr westlichen Ländern als das Minimum möglicher epidemiologischer Erhebungen akzeptiert. Ein verdeutlichendes (und zugleich sehr lehrreiches) Beispiel für den Charakter dieser Methode: Vor einigen Jahren hat man in Schweden etwa 1000 zu anderen Zwecken gesammelte Patientenserum eines Stockholmer Krankenhauslabors in ein Warmwasserbad gestellt, so dass alle Etiketten aufweichten und abfielen. Die so total anonymisierten Seren wurden dann untersucht, und man fand unter ihnen 8 HIV-positive.

Niemand wusste, wem diese Seren gehörten – kein Infizierter war daher in seiner Anonymität gefährdet; aber es war auch kein einziger Mensch durch das so erlangte wichtige Wissen zu retten.

Aus diesem Grunde lehnten jahrelang zahlreiche erfahrene Kliniker (darunter auch E. Helm und W. Stille, Frankfurt) dieses *unlinked anonymous testing* ab. Sie möchten es nicht verantworten müssen, jemandem die in der Verlängerung vielleicht unzählige Aids-Fälle verhindernde Information über die Infektion vorzuenthalten. Es gibt (Schweden, Belgien, Dänemark, USA und UdSSR) dokumentierte Fälle, wo ein einziger Fall von nicht bekannter HIV-Infektion nachweislich zwischen 9 und 300 Sekundärfälle verursacht hat, von den ungezählten undokumentierten im Bereich der Drogensucht und Prostitution ganz zu schweigen.

Dieser Stellungnahme sei hier im Prinzip zugestimmt. Auch bei dem oben beschriebenen schwedischen Experiment konnte natürlich niemand sagen, ob die 8 gefundenen HIV-Träger über ihre Infektion informiert waren oder nicht. Es muss davon ausgegangen werden, dass zumindest einige uninformiert waren, aber vermutlich alles darum gegeben hätten, ihre Intimpartner vor der HIV-Infektion zu bewahren. **Gerade wer dem durchschnittlichen HIV-Infizierten die normale Solidarität mit den Nichtinfizierten und einen entsprechenden Willen zum verantwortungsvollen Handeln zuspricht, muss davon ausgehen, dass die Kenntnis der HIV-Infektion lebensrettend sein kann.** Hier und da mag auch der Ausnahmefall des verantwortungslosen oder nachlässigen HIV-Trägers gegeben sein, der von seiner Infektion nichts wissen will und es gegebenenfalls vorzieht, das tödliche Virus ungestört von Skrupeln weiterzubreiten. Seinetwegen aber dem durchschnittlichen HIV-Träger die Chance zu versagen, die ihm am Herzen Liegenden zu retten, ist zutiefst unethisch, denn das macht die menschlich bedenklichere, gesellschaftlich unheilvollere Haltung zur Norm, die unser Handeln bestimmt.

Dies ändert natürlich nichts an dem Faktum, dass ein *unlinked anonymous testing* immer noch **sehr viel besser ist als gar kein Testen**, da es immerhin verlässliche epidemiologische Daten liefert. So wird es wohl, als grösster gemeinsamer Nenner der verschiedenen Auffassungen, allmählich vielenorts eingeführt werden. Es besteht kein triftiger Grund, es in Abwesenheit besserer Alternativen abzulehnen.

## 2. Nur der Untersuchte erfährt etwas

Der Untersuchende kann die Testergebnisse niemandem zuordnen, der Untersuchte hingegen kann, falls er es wünscht, unter einem beliebigen, seiner Blutprobe zugeordneten Kennwort (etwa «lila Nilpferd») sein eigenes – und nur sein eigenes! – Ergebnis erfragen: ein **einseitig anonymes Testen**.

*Kommentar:* Hier wird dem Getesteten zumindest nicht verwehrt, sein Testergebnis selbst zu erfragen. So hat man nach der oben geschilderten schwedischen Untersuchung an 1000 Seren etwa überlegt, ob man nicht alle Patienten nachträglich anschreiben und, unter Hinweis auf die 8 gefundenen positiven Ergebnisse, zum Test ermahnen müsse. Dabei erhebt sich jedoch wieder die Frage, ob man sie damit nicht ohne vorher eingeholte Einwilligung (*informed consent*), also ungefragt, einer zum Teil sicher erheblichen psychischen Belastung aussetzen würde. Ehe die Zumutbarkeit der den Einzelnen ohne Zweifel belastenden Kenntnis seines HIV-Status nicht ein für allemal rechtlich verbindlich geklärt ist, werden solche bohrenden Fragen offenbleiben. Es ist dies ein Problem der Abwägung verschiedener Rechtsgüter gegeneinander. Im normalen Screeningtest lässt sich die «geschützte Abrufbarkeit» des Ergebnisses für den Getesteten jedoch ohne Zweifel sicherstellen.

## 3. Codiert, aber auffindbar

Der Untersuchte wird über das Testergebnis informiert, seine Identität wird jedoch für die Kommunikation zur Unkenntlichkeit codiert. Dies führt dazu, dass das ausführende Labor sowie auch jede zentrale Stelle, die gegebenenfalls derartig anonymisierte Meldungen über Testergebnisse und Krankheitsausbreitung entgegennimmt, den Untersuchten nicht identifizieren kann. Der Code jedoch ist «vor Ort», also vom behandelnden Arzt, zu brechen, d.h. dem ihm bekannten Untersuchten zuzuordnen: ein **codiert-anonymisiertes Testen**, bei dem die Anonymität unter gesetzlich festgelegten Bedingungen aufhebbar bleibt.

*Kommentar:* Dieses entspricht der in den meisten europäischen Ländern akzeptierten Verfahrensweise etwa bei meldepflichtigen Geschlechtskrankheiten wie der Syphilis. Es ist – sogar von gewerblichen Prostituierten – seit langem akzeptiert und hat entgegen allen gegenteiligen Behauptungen von historisch Ungebildeten zur Eindämmung die-

ser Krankheiten erheblich beigetragen, Freiheit und Rechtsstaatlichkeit jedoch offensichtlich nirgends ruiniert. Und die Intimität des HIV übertragenden Kontaktes ist mit der Intimität des die Gonorrhöe oder die Syphilis übertragenden Kontaktes völlig identisch.

Die Bedeutung einer Intervention gegen die Weiterverbreitung des Erregers ist bei einer nicht behandelbaren tödlichen Krankheit im Grunde natürlich noch sehr viel grösser als etwa bei der heute heilbaren Syphilis (die zum Zeitpunkt der einschlägigen Gesetzgebung allerdings auch unheilbar war). So ist auch der Vorschlag zahlreicher bekannter Dermato-Venerologen zu verstehen (Braun-Falco, Borelli, Schnyder, Meigel, Braathen, Vogt, Sterry, Steigleder, Wolff, Sönnichsen, Petzold usw.), die HIV-Infektion unter die übertragbaren Geschlechtskrankheiten einzuordnen (was allerdings in Deutschland einen gesetzgeberischen Akt erfordern würde, da die Geschlechtskrankheiten, bisher vier an der Zahl, im Gesetz «erschöpfend aufgezählt» sind). In der Schweiz ist die Rechtslage durch die Existenz des Artikels 231 des Schweizerischen Strafgesetzbuches etwas anders. Er besagt:

*«Wer vorsätzlich eine gefährliche übertragbare menschliche Krankheit verbreitet, wird mit Gefängnis von einem Monat bis zu fünf Jahren bestraft. – Hat der Täter aus gemeiner Gesinnung gehandelt, so ist die Strafe Zuchthaus bis zu fünf Jahren. – Handelt der Täter fahrlässig, so ist die Strafe Gefängnis oder Busse.»*

Nach nunmehr fast 10 Jahren Erfahrung ist aus den skandinavischen Ländern, wo die HIV-Infektion den Geschlechtskrankheiten (*sexually transmitted diseases, STD*) von Anfang an gleichgestellt wurde, zu berichten, dass von all den Schreckensvisionen, die von den Gegnern der HIV-Testung und der Meldepflicht an die Wand gemalt wurden, nicht eine Spur wahr geworden ist. In keinem der Länder ist dadurch irgendein neuartiges Problem entstanden, wenn man davon absieht, dass etliche HIV-Träger, die wissentlich oder gar willentlich andere infiziert oder einer Infektion ausgesetzt haben, dafür nach geltenden strafrechtlichen Bestimmungen verurteilt worden sind. Dies setzt zwar voraus, dass man ihre Infektion feststellen konnte, aber das wird vom Gesetzgeber wie vom allgemeinen Rechtsbewusstsein als zumutbar angesehen. Es gibt nirgendwo ein Menschenrecht auf die ungestörte Weitergabe eines tödlichen Virus, geschehe sie auch unter äusserst angenehmen Umständen.

#### 4. Bekannt, aber geschützt

Der Untersuchte wird informiert, und das Testergebnis wird, zusammen mit personenbezogenen Daten, an eine zentrale Stelle weitergegeben. Das ist die sogenannte **namentliche** Meldung. Hier geschieht keine irgendwie geartete Anonymisierung, was natürlich die normalen gesetzlichen Bestimmungen über Schweigepflicht und die Konfidentialität personenbezogenen ärztlichen Wissens (auch für medizinisches Hilfspersonal verbindlich) in keiner Weise aufhebt. Hierbei handelt es sich also um ein **konfidentielles Testen**. Das «vertrauliche» Wissen, das Arzt und Patient auch bei anderen schweren Krankheiten teilen, kann, wo das Gesetz es vorschreibt, auch einer eventuellen zentralen Registrierstelle bekannt werden. Dennoch unterliegt es weiterhin strengen Datenschutzregeln. Hier gibt es in der Praxis sehr verschiedene Wege, diese personenbezogenen Daten gegen Missbrauch zu schützen.

*Kommentar:* Es herrschen empirisch begründete Zweifel an der hundertprozentigen Zuverlässigkeit solcher Schweigepflicht- und Datenschutzregeln, obwohl sie mit Strafandrohung verbunden sind. Es gibt nicht nur den menschlichen Faktor (Neugier, Nachlässigkeit, Wichtigtuerei usw.), der zu einer Versagenshäufigkeit führt, die bei weniger wichtigen Fragen akzeptiert ist, sondern auch den Paragraphen 34 des Deutschen Strafgesetzes (Schweiz und Österreich haben entsprechende Bestimmungen), der den Arzt – wie übrigens auch den Priester – dazu berechtigt, in gewissen Fällen von Kapitalverbrechen sogar verpflichtet, die Schweigepflicht zu brechen, um ein höherrangiges Gut (etwa das Leben eines Dritten) zu schützen. Mit anderen Worten darf und muss der Arzt, den sein Patient etwa über aktuelle Pläne informiert, jemanden zu ermorden, dieses Wissen zur Vereitelung des angekündigten Verbrechens nutzen, also die Gefahr vom Bedrohten abwehren.

Das Rechtsgut «Geheimniswahrung» dessen, der das Tötungsdelikt plant und daran natürlich nicht gehindert werden möchte, wird dabei als niederrangig betrachtet. Zahlreiche juristische Kommentare sehen im Prinzip dieselbe Situation gegeben, wenn ein HIV-Infizierter sich weigert, seinen Geschlechtspartner über die bestehende HIV-Infektionsgefahr zu informieren. Die Rechtsprechung zu diesem Punkt (über 100 einschlägige Urteile in mehr als 12 Ländern) wird bald noch deutlicher werden, Grenzziehungsprobleme jedoch werden bestehen bleiben. Mit

Sicherheit wird im Laufe der Zeit jedes zivilisierte Land das Recht auf Leben höher einstufen als den Anspruch des HIV-Infizierten, sich unter falschen Voraussetzungen und um den Preis unabsehbaren fremden Leidens geschlechtlich zu befriedigen.

## 5. Bekannt und ungeschützt

Die Behörden des Staates verfahren mit den Testergebnissen **nach freiem** Ermessen, etwa zur Organisation personenbezogener Massnahmen. Alle persönlichen Daten sind dabei den zuständigen Amtspersonen bei Bedarf zugänglich. (Sie müssen nicht unbedingt öffentlich bekannt werden, sind aber oft auch von Aussenstehenden an den betroffenen Massnahmen zu erkennen.)

*Kommentar:* So etwa wird das HIV-Problem in Kuba, China und vermutlich auch in anderen Staaten undemokratischen Zuschnitts gehandhabt, in der Regel jedoch selbst dort mit einer gewissen Konsequenz nach dem Prinzip des geringstmöglichen Aufsehens und unter den Aspekten des «übergeordneten Zieles der Volksgesundheit». Man hat diese Länder ob ihrer chronischen Rechtsbrüche und Freiheitsdefizite seit langem heftig (und mit guten Gründen) kritisiert und sah für die HIV-Infizierten eine Hölle kommen. Heute geben die amerikanischen Beobachter (etwa Bayer u. Heaton 1989, Scheper-Hughes 1993) jedoch zumindest für Kuba zu, dass die Behandlung der Infizierten und das Testen ihrer Kontakte zwar nicht gerade auf Freiwilligkeit baut, dass aber Kuba das einzige Land der ganzen Karibik ist, das die Epidemie einigermaßen unter Kontrolle hat und die ganz grosse Tragödie für das Volk vermutlich hat abwenden können. Auch in China scheint die Lage heute so zu sein, dass etwa die benachbarten Inder mit ihren Millionen von HIV-Infizierten nur wehmütig auf die beherrschbareren Verhältnisse im Nachbarland schauen können – wie etwa seinerzeit Westdeutschland mit Tausenden von Aids-Fällen auf die 4 Fälle in der DDR. Die Unfreiheit der Menschen scheint auch die Mobilität der Viren ganz ernsthaft zu behindern.

*Wer heute den Kopf in den Sand steckt,  
wird morgen mit den Zähne knirschen.  
(Volksweisheit)*

## II Art des Testens unter dem Gesichtspunkt der Freiwilligkeit

Das bisher Aufgezählte hat nun alles nichts mit der Frage zu tun, ob das Testen auf freiwilliger oder unfreiwilliger Basis geschieht. Im Prinzip ist jede der genannten fünf Formen des Testens bzw. der Behandlung der Ergebnisse unter variierendem Grad von Informiertheit und Zustimmung des Getesteten denkbar, wenn auch nicht gleichermassen sinnvoll.

### 1. Man hat gefragt

Die erste Stufe ist die völlige Freiwilligkeit. Diese ist nur dann garantiert, wenn der zu Testende über den bevorstehenden Test informiert wird und explizit einwilligt (*informed consent*).

*Kommentar:* In einer Untersuchung an über 1000 schwangeren Frauen in den USA fanden Krasinski et al. (1988) unter denen, die freiwillig teilnahmen, trotz hoher Testbeteiligung nur 4 seropositive. Als man danach (völlig anonym) alle Seren noch einmal nachuntersuchte, fand man 28 positive. Also waren 86% der Infektionen durch den Selektionsvorgang der Freiwilligkeit verpasst worden. Ähnliche Ergebnisse stellten auch Fleming et al. (1989) ein Jahr später in Montreal vor: 73% der bei anonymer Testung HIV-Positiver hatten sowohl die Aids-Beratung als auch den HIV-Test zuvor abgelehnt.

Obwohl diese sogenannte *participation bias regional* und zwischen verschiedenen Gruppen (und sicher auch mit dem persönlichen Engagement dessen, der nach der Testeinwilligung fragt) sehr variiert, ist dies ein ganz entscheidender Faktor für die Qualität der Auswahl und damit der Ergebnisse dieses Testverfahrens. Bei schwangeren Müttern in Schweden – ähnlich in Norwegen – war die Zahl der Verweigerer sehr gering (einige Prozent), und in Stichproben fand man unter ihnen kaum noch neue HIV-Fälle. Das ist für Nordeuropa sicher eher typisch und anders als in den USA. Grundsätzlich gilt, dass immer dann, wenn die gesuchte Prävalenz sehr klein ist (in Westeuropa für HIV etwa 0,1–0,3%), der Ausfall schon von nur einigen Prozent der zu Testenden das Ergebnis entscheidend verfälschen kann: Unter z.B. nur 12 Personen, die

an einer Untersuchung von 1000 Probanden nicht teilnehmen, können durchaus 2 der insgesamt 3 Gesuchten sein. Insbesondere dann, wenn es Gründe dafür gibt, nicht teilnehmen zu wollen (etwa infolge einer vagen Ahnung eigener Infektionsrisiken oder einer generell ablehnenden Haltung gegenüber dem Test oder dem Gesundheitswesen schlechthin), kann also die Selektion der Freiwilligkeit eine Untersuchung völlig wertlos machen.

## 2. Man fragt nicht mehr

Ein Zwischenstadium ist die stillschweigend vorausgesetzte Zustimmung, wenn etwa ein Test routinemässig vorgenommen wird (wie früher bei vielen Krankenhauskontakten der Syphilis-Test, genannt «Wassermann», heute genauer «Lues-Suchtest»). Dies ist eine weitverbreitete Art des **uninformed consent**.

*Kommentar:* Sie wird manchmal polemisch als «heimlich» bezeichnet und juristisch noch unterschiedlich bewertet. Nach einer Rechtsauffassung ist hierzu eine besondere gesetzliche Ermächtigung erforderlich, nach einer anderen ist das Testen einer aus anderen Gründen sowieso entnommenen Blutprobe (bei welcher der Eingriff, also die einwilligungspflichtige Körperverletzung ja schon vorher stattgefunden hat und der Patient auch keine Eigentumsrechte am abgenommenen Serum geltend machen kann) durchaus statthaft. Zu einer allgemeinen Einwilligung der Bevölkerung und explizit billigenden Rechtsprechung kommt es in der Regel erst dann, wenn das Testen von der Öffentlichkeit als eine adäquate Massnahme angesehen wird, d.h. im Falle einer generellen Akzeptanz. Dann wird der Begriff «Zwangstest» meistens folgerichtig in «obligatorisch» oder «Pflichttest» umgewandelt. Nach einem Telefongespräch etwa ist zwar auch eine Art «Zwangsgeld» fällig, man nennt es aber «Telefongebühr», da man findet, es «gebühre sich» zu zahlen. Man vergleiche auch:

Zwangsbeschulung	Schulpflicht
Zwangsabgaben an den Staat	Steuerpflicht
Parkgeldzwang	Parkgebühren
ärztliche Zwangsuntersuchung	obligatorisches Gesundheitsattest
Zwangsimpfung	Vorschulimpfung

technischer Kontrollzwang  
Verkehrszwangslizenz  
Verteidigungszwang

technische Überwachung (TÜV)  
Führerschein  
Wehrpflicht

Diese Liste liesse sich beliebig verlängern. Unser kompliziertes, zivilisiertes Dasein ist voller Regeln und Vorschriften, eingezwängt in Unfreiwilligkeiten und Zwänge aller Art, unter denen wir aber immer nur dann leiden, wenn wir uns mit ihrem Zweck und ihren Zielen nicht identifizieren. Die meisten spürt nur der Verbrecher, der Schmuggler oder Betrüger, nicht aber der normale gesetzestreue Bürger.

Es wäre zudem unsinnig und unnötig grausam, bei fälligen medizinischen Untersuchungen den Patienten stets durch die Hölle aller denkbaren Diagnosebefürchtungen gehen zu lassen; dabei wäre es aber auch unprofessionell, niemals an die ernste, wenn auch seltenere Diagnose zu denken. *«Der gute Arzt sucht stets nach dem (häufigen) Spatzen, denkt aber auch an den (seltenen) Kolibri.»* Selbstverständlich müsste dann, wenn vor dem HIV-Test eine ausführliche Aufklärung nicht nur über das mit der Blutentnahme verbundene Risiko, sondern auch über die Unannehmlichkeiten möglicher Diagnosen unabdingbar wäre, dasselbe bei jeder Blutentnahme gelten (in der Schweiz allein täglich etwa 100 000), ebenso bei jeder Röntgen- oder Ultraschalluntersuchung, bei jeder Urinmikroskopie und jeder Lumbalpunktion. Dabei müsste **jedesmal auch über alle denkbaren Diagnosen**, die aus den Untersuchungen resultieren **könnten** (darunter natürlich unheilbare Leukämien, Hirntumoren, Lungenkrebs u.ä.) informiert werden. Das wird zwar von einigen weltfremden Juristen tatsächlich gefordert, ist aber offenkundig absurd. Dazu würden allein etwa 1000 Ärzte fehlen sowie Hunderte von Psychologen und Psychotherapeuten für die Nachbehandlung der so hervorgerufenen Neurosen und Angstzustände.

Noch unverantwortlicher wäre es, wenn der Arzt alle differentialdiagnostischen, labortechnischen und wissenschaftstheoretischen Unsicherheiten an den Patienten weitergäbe und, nach dieser Verunsicherung, auch noch alle Entscheidungsverantwortung auf ihn abwälzte. Viele Computertomographie-Resultate sind doppeldeutig (Infiltrat: Entzündung oder Tumor? Gutartig oder bösartig?), viele Diagnosen mit unsicheren Prognosen verknüpft (ALS, MS, Parkinson, Hodgkin, Leukämie),

zahlreiche Krankheiten sind unheilbar, aber manchmal im Verlauf sehr langgezogen. Deshalb dem Patienten voreilend für ein halbes Jahr den Schlaf zu rauben wäre unethisch, denn er sucht den erfahrenen Arzt ja gerade deshalb auf, damit dieser sich über seine Gesundheit Gedanken macht und dann in diesem Sinne optimal handelt, ohne ihn dabei mehr zu belasten als nötig. Alles das ist trivial und nur durch die Einmischung von Millionen Laien ohne alle Sachkenntnis in Fachfragen, die schon immer mit Tod und Leben zusammenhängen, in Zweifel gezogen worden.

### **3. Man kann nicht fragen**

Es gibt den gar nicht so seltenen Fall, dass ein Patient (Unfall oder Koma) bewusstlos ist und nicht gefragt werden kann. Hier wird grundsätzlich die Behandlungseinwilligung (selbst in lebensgefährliche, aber auch lebensrettende akute Eingriffe wie Hirn- oder Bauchoperationen) stillschweigend vorausgesetzt (*presumed consent*).

*Kommentar:* Man geht hier davon aus, dass der Patient nach professionellen Kriterien «bestmöglich» behandelt werden möchte. Es wird von so gut wie allen Ärzten als selbstverständlich angesehen, dass zur Professionalität ärztlicher Tätigkeit unbedingt die korrekte Diagnosestellung gehört und damit gegebenenfalls auch der hier einzig aufschlussreiche HIV-Test.

### **4. Man braucht nicht zu fragen**

Der vorgeschriebene (*mandatory*), also obligatorische Test ist keineswegs immer unfreiwillig, denn viele Vorschriften erfüllt der Einsichtige ja aus eigenem Antrieb. Dieser «Pflichttest» ist dann fällig, wenn Gesundheitsbehörden (Seuchenbekämpfung) oder Gerichte (Vergewaltigung, Verletzung, Bedrohung) aus wichtigen Gründen des übergeordneten Allgemeininteresses (Epidemiologie und Prävention, Rechtspflege und Strafvollzug) glauben, auf die Testergebnisse für ihre normale Pflichterfüllung nicht verzichten zu dürfen.

*Kommentar:* Über den Grad der Anstrengungsbereitschaft, diesen Anspruch auf die Ausführung eines einzelnen Tests im Ernstfall auch durchzusetzen, sagen die Begriffe «vorgeschrieben/obligatorisch» oder «ohne Zustimmung/unfreiwillig» nicht viel aus. Es gibt da vom leichten

Druck und gutem Zureden über Bussgelder bis hin zur Gewaltanwendung und Beugehaft ein Kontinuum von möglichen Vorgehensweisen.

Wenn die Gesellschaft das Wissen über die Infektion eines Individuums für so unverzichtbar hält, dass sie es sich unter Zuhilfenahme gesetzlicher Sanktionen zu verschaffen bereit ist, geht es dabei in der Regel um den Schutz der Menschen voreinander. Dies ist der zentrale Zweck der allermeisten Gesetze (auch der Seuchengesetzgebung), im erklärten Gegensatz etwa zu normalen Erziehungs-, Ausbildungs- oder Aufklärungsmassnahmen. Letztere dienen in erster Linie dem Schutz des Individuums vor sich selbst und bleiben damit selbstverständlich und mit einer gewissen Versagenswahrscheinlichkeit auf Freiwilligkeit angewiesen. Ebenso selbstverständlich schwindet dieser Anspruch auf freie Entscheidung (sowohl für den Einzelnen als auch für den, der für die Einhaltung von Gesetzen zu sorgen hat), wenn höhere Güter wie Leben, Gesundheit oder Freiheit anderer auf dem Spiel stehen (Verkehrssysteme, Flugzeuge, Fahrstühle und Seilbahnen, chirurgische Eingriffe, Gerichtsurteile, Entmündigung, Strafvollzug). Hierzu gibt es durchaus einschlägige medizinische Erfahrung, auf die zum Abschluss der Testfrage zurückzukommen ist.

Zur Frage der Freiwilligkeit beim Testen von Risikopopulationen wie Prostituierten, Süchtigen oder süchtigen Prostituierten ist noch eine andere Überlegung anzustellen: Wäre es möglich, im Verkehr die Gefahrenquelle «betrunkene Autofahrer» zu finden, indem man hier und da an der Strasse freiwillige Stichproben auf die Blutalkoholkonzentration anböte? Und wenn nicht, um wieviel absurder ist nicht die Vorstellung, ausgerechnet bei Drogensüchtigen auf Freiwilligkeit zu bauen, deren zentrales Problem gerade im Verlust des freien Willens besteht? Für den geistigen Zustand jener Unbekümmertheit (oder gedanklichen Bequemlichkeit), die von allen solchen vorliegenden Erfahrungen mit menschlichen Schwächen einfach – und oft auch einfachheitshalber – absieht, hat der Philosoph Schopenhauer den treffenden Ausdruck «ruchloser Optimismus» geprägt.

*Der Mensch kann zwar tun, was er will,  
aber nicht wollen, was er will.  
(Arthur Schopenhauer)*



### III Art des Testens unter dem Gesichtspunkt der Auswahl

Die gerade diskutierte Frage der Freiwilligkeit eines Tests ist nun ebenso wie die des zuvor behandelten Persönlichkeitsschutzes mit der Frage der **verschiedenen Verfahren zur Auswahl** der zu Testenden eng verknüpft. Diese drei Grössen haben eigentlich nur zwei Freiheitsgrade.

#### 1. Zufall oder individueller Wille

Das einfachste Verfahren ist, Zufall und individuelle Initiative oder Kooperationswillen entscheiden zu lassen: die **nicht standardisierte Stichprobe**. Man kann die zu Testenden auch zur Mitarbeit auffordern und sogar versuchen, sie noch irgendwie durch Appelle oder Prämien zu motivieren.

*Kommentar:* Weder Vollständigkeit noch Repräsentativität der Ergebnisse und der aus ihnen abgeleiteten Aussagen können so erreicht werden, hingegen ist es einfach, Freiwilligkeit und Anonymität zu gewährleisten. Die wenig klar definierte *participation bias* («... keine Lust, keine Zeit für so'n Unsinn!») bleibt natürlich dabei in ihrer verzerrenden Wirkung unkalkulierbar.

#### 2. Einige für alle

Ein relativ geringer Eingriff ist der sogenannte **Mikrozensus**, der in vielen Bereichen von Erhebungen eingesetzt wird und verfassungsrechtlich als unbedenklich gilt. Hierbei wählt man eine streng repräsentative, aber sehr kleine Stichprobe (weniger als ein Promille der Bevölkerung) aus und untersucht diese möglichst vollständig. Hierzu kann man die Teilnahme auch von Unwilligen rechtlich durchsetzen.

*Kommentar:* Freiwilligkeit ist hier nicht zu garantieren und natürlich auch nicht die wirkliche Anonymität der Getesteten gegenüber den Testenden. Ohne individuenbezogene Daten ist der Mikrozensus logischerweise undenkbar, obwohl die Ergebnisse natürlich im nachhinein (mit Schwierigkeiten) anonymisiert werden können. Dasselbe gilt allen nun folgenden Verfahren, wo Auswahl und Kontrolle der Vollständig-

keit einer Gruppe notwendigerweise mit einer irgendwie gearteten Identifikation der zu Untersuchenden verknüpft ist.

### 3. Wo es sich lohnt

Wenn die Prävalenz der gesuchten Infektion zu gering ist für einen Mikrozensus, weil man in einer so kleinen Gruppe nur ganz zufällig etwas fände (diese Überlegung gilt durchaus auch für HIV/Aids in einigen Ländern Europas), liegt es nahe, das Interesse statt auf die gesamte Bevölkerung nur auf gewisse Gruppen erhöhter Wahrscheinlichkeiten für das Gesuchte (Risikoverhalten, Alter, Berufe, Lebensräume) zu richten. Das ist die sogenannte **Quotenstichprobe**.

*Kommentar:* Diese ähnlich wie beim Mikrozensus, jetzt aber in einem umschriebenen Bereich vorgenommene, konsequente Untersuchung hat gute Aussicht auf verwertbare Ergebnisse. Das Auswahlverfahren wird in juristischen Termen mit dem «Vorliegen eines Anfangsverdacht» verbunden, wobei die Stärke dieses Verdacht über die möglichen Grenzziehungen für verschiedene Zonen der Wahrscheinlichkeit, HIV-Träger zu finden, entscheidet.

Gerade die inhomogene Risikoverteilung für die HIV-Ausbreitung spricht sehr für diesen Typ der Untersuchung. Bei geringer Prävalenz in der Allgemeinbevölkerung ist die Auswahl bestimmter Gruppen höherer Infektionswahrscheinlichkeiten zu Beginn einer epidemiologischen Datensammlung ganz sicher sinnvoll und ihr Nutzen empirisch belegt.

### 4. Einige für viele

Wenn eine bestimmte Region, Berufs- oder Altersgruppe besonders interessant ist, kann man aus ihr eine **repräsentative Stichprobe** (*representative sample*) auswählen.

*Kommentar:* Diese Stichprobe kann unter den oben erwähnten Voraussetzungen (geringe Prävalenz, selektive Auswahl der Teilnehmer) bei möglicher Verweigerung, also Freiwilligkeit, leicht wertlos werden. Der Anteil der Verweigerer ist umgekehrt proportional der Repräsentativität der Untersuchung. Die Vollständigkeit kann bei nur freiwilliger Teilnahme natürlich nicht garantiert werden.

## 5. Von einigen alle

Testet man eine ganze Gruppe vollständig (etwa die Wehrpflichtigen, die 22jährigen, alle Einwohner Kölns oder alle Prostituierten Bremens), handelt es sich um eine sogenannte **Quotenerhebung**.

*Kommentar:* So eine Untersuchung ist etwa mit der Testung aller Hämophiliker erfolgt, so dass man heute über den Grad der Infektionsverbreitung in dieser Gruppe von Gefährdeten ziemlich genau Bescheid weiss. Die Anonymität ist, wie bei allen konsequenten Erhebungen, nur nachträglich herzustellen.

## 6. Einfach alle

Das Testen aller Einwohner eines Landes (oft ungenau als Reihen- oder Massentestung bezeichnet) wäre eine sogenannte **Vollerhebung**.

*Kommentar:* Eine solche Untersuchung ist nur mit dem Schweregrad, der Kontagiosität oder mit der rasch zunehmenden Verbreitung einer Erkrankung zu motivieren. Hierbei bedeutet **Prävalenz**: Fälle pro  $x$  Einwohner; **kumulativ**: addiert über ein längeres Zeitintervall; **Inzidenz**: neue Fälle pro  $x$  Einwohner und Zeitperiode, meistens bezogen auf ein Jahr. Eine Freiwilligkeit der Teilnahme ist mit der Vorstellung einer vollständigen Erhebung nicht vereinbar. Eine nachträgliche Anonymisierung der Daten bleibt möglich, ist aber schwierig.

## 7. Wo es vermutet wird

Ein Sonderfall der Auswahl von zu Testenden ist das *contact tracing*, eine Art empirisch **gerichteter Quotenerhebung**.

*Kommentar:* Diese Untersuchung ist bei den klassischen Geschlechtskrankheiten gesetzlich geboten, also obligatorisch. Bei Aids wird dieses Verfahren bislang nur vereinzelt und meistens nicht ganz konsequent genutzt. Einschlägige Erfahrungen in den USA, in Schweden, Norwegen und Belgien sind so positiv ausgefallen, dass die CDC *partner-referral*-Programme gestartet haben und sich im 8. Jahr der Epidemie die wahrlich berechtigte Frage stellen: *Warum tun wir das, womit wir bei anderen Krankheiten so gute Erfahrungen gemacht haben, eigentlich erst jetzt?*

Zusammen mit den oben aufgeführten verschiedenen Graden an Persönlichkeitsschutz und Freiwilligkeit ergibt sich mit den verschiedenen Auswahlverfahren und allen denkbaren Permutationen dieser drei

Parameter trotz ihrer inneren Verknüpfung miteinander eine grosse Menge völlig verschiedener möglicher Verfahrensweisen beim Testen. Es ist daher leicht einzusehen, wie wichtig es ist, die Begriffe (und damit die Gedanken) klar zu trennen und sich vor allzu pauschalen Urteilen zu hüten.

Grundsätzlich gilt hier, dass derjenige, der sich nicht rechtzeitig um ausreichende Kenntnisse über Beschlussunterlagen bemüht, damit um die Unannehmlichkeiten erforderlicher Beschlüsse auf die Dauer doch nicht herumkommt. Er muss sie dann halt im Zustand mangelhafter Informiertheit fassen, was das Risiko für Unter- wie für Überreaktion sprunghaft ansteigen lässt.

*Sein Motto war: Wissen ist Macht  
– aber nichts wissen macht auch nichts.*

## IV Art des Testens unter dem Gesichtspunkt von Zeitpunkt und Kosten

### 1. Lieber einige mehrmals als viele einmal

Grundsätzlich gibt jede einzelne Untersuchung, sei sie auch noch so vollständig und detailliert, stets nur ein wie vom Blitzlicht erhelltes, gleichsam eingefrorenes Augenblicksbild ab. Dieses Bild lässt sich fast beliebig präzisieren, wobei man rasch zu einem exponentiell steigenden Aufwand bei abnehmendem Nutzen vorstösst (*diminishing return*). Das *cost-benefit*-Verhältnis wird dabei also immer ungünstiger.

*Kommentar:* Was wichtiger wäre, als absolut vollständige und völlig korrekte Zahlen zu erfahren, wäre es, einen Begriff von der **Dynamik** einer Seuchenausbreitung zu bekommen. Es ist entscheidend für die Beurteilung des vorliegenden Zeitdruckes für Prävention und Intervention zu wissen, ob in einer bestimmten Region jede Nacht 2 oder 20 neue Virusträger entstehen. Hierzu ist es unerlässlich, mehrmals zu testen. Die Untersuchung von 10 000 Personen zu drei verschiedenen Zeitpunkten gibt uns die Möglichkeit, durch **Trendanalysen** Vorstellungen und Voraussagen (Kurven!) über die gerade ablaufenden Veränderungen zu entwerfen, und ist daher einer einmaligen Untersuchung von 30 000 Personen vorzuziehen.

Die zu wählende Sample-Grösse ist anhand der Prävalenz zu bestimmen, der zu wählende Zeitrhythmus muss von der vermuteten Dynamik oder von den vorliegenden Ergebnissen wiederholter Untersuchungen abgeleitet werden. Davon abgesehen ist es eine Frage der Ressourcen (Ökonomie und Personal), wie oft man solche Tests wiederholen kann. Ein jährlicher Zyklus wäre anzustreben.

### 2. Den Zeitvorsprung einholen

Das Hauptproblem für die Epidemiologie wie auch für die Gesundheitspolitik angesichts der Aids-Epidemie ist das Faktum einer ungewohnt langen Phasenverschiebung zwischen Ursache und Wirkung. So ist, was wir sehen, grundsätzlich immer veraltet, indem es eine viele Jahre alte Situation spiegelt: Die Inkubationszeit bis zum Ausbruch von

Aids beträgt bis zu 20 (im Durchschnitt etwa 12) Jahre, und auch die HIV-Infektion, mit bis zu einem Jahr Serokonversionslatenz, wird in der Regel erst mit vielen Jahren Verspätung festgestellt.

*Kommentar:* Auf dieses inaktuelle Bild – ähnlich der Erscheinung eines 10 bis 20 Lichtjahre entfernten Sternes – reagieren wir in einer nur scheinbar adäquaten Weise. Die unvertraute Situation birgt erhebliche Schwierigkeiten in der Beurteilung der Bedrohung, d.h. im rechtzeitigen Erfassen der Dynamik der HIV-Verbreitung (Koch u. González 1987, Koch 1988). Es geht darum, ein so aktuelles Bild wie möglich zu zeichnen, das detailliert genug ist, um auch diskrete Veränderungen erkennen zu lassen. Das gilt vor allem für die Auswertung des Erfolgs ergriffener Massnahmen.

### 3. Das Kostenargument als Eigentor

Die Kosten der HIV-Testung sind senkbar, insbesondere bei grossen Zahlen von Tests, wo über die normale Mengenpreisreduktion hinaus auch noch der Ersparnistrick zur Verfügung steht, «gepoolte» Seren zu testen. Dabei werden etwa 10 Seren zusammengeschlagen und gemeinsam getestet, und nur dann, wenn ein solcher Pool sich als HIV-positiv erweist, werden diese 10 Seren noch einmal einzeln nachgetestet. Frösner et al. (1989) haben gezeigt, dass das bei vertretbarem Sensitivitätsverlust (etwa 2–4%) eine erhebliche Kostenersparnis bedeutet (prävalenzabhängig etwa 80–85% des Testmaterials).

*Kommentar:* Bei der vorgeschriebenen Kontrolle von Blutprodukten ist dies **nicht** zu empfehlen, da hier eine sehr hohe Sicherheit verlangt werden muss. Man kann wichtige Information verlieren, die iatrogene Ansteckungen verhindern könnte – so etwa kam es in Deutschland zum UB-Plasma-Skandal.

Bei reinen Screeninguntersuchungen hingegen, die ja mit dem Garnicht-Testen verglichen werden müssen, gilt eine andere Logik: Kann man durch die Untersuchung von 10 000 Personen auch nur einen einzigen Neuansteckungsfall verhindern, hat sich (die unüberschaubare Anzahl möglicher Folgefälle noch gar nicht mitgerechnet!) das Testen schon gelohnt (Bock und Frösner 1989). Dies ist bei einer HIV-Prävalenz von 0,2% schon dann der Fall, wenn nur 5% der Infizierten sich infolge der Kenntnis ihres HIV-Status so verhalten, dass eine Neuinfektion

unterbleibt – eine wahrlich leicht vertretbare Annahme. Bei höheren Prävalenzwerten ist dieser Punkt durch sinkende Kosten und gleichzeitig markant steigenden Nutzen sehr viel eher erreicht. Generell kann man wohl in fast ganz Westeuropa die Bedingung einer hinreichend hohen HIV-Prävalenz und eines nennenswerten Verantwortungsgefühls als erfüllt ansehen.

*Und aus den Ämtern schallte eine Stimme:*

*«Beruhigt Euch und seid froh*

*– es hätte schlimmer kommen können!»*

*Und sie beruhigten sich und waren froh.*

*Und es kam schlimmer.*



## V Art des Testens unter dem Gesichtspunkt des Nachweisverfahrens

### 1. Zuverlässigkeit: Sensitivität und Spezifizität

Die Aussagekraft eines Aids-Tests (eigentlich immer eines HIV-Tests, wenn man einmal das Auszählen der T-Helferzellen ausnimmt), seine Zuverlässigkeit im alltäglichen Sprachgebrauch, hängt notwendigerweise davon ab, was der Test eigentlich nachweist. Als Screeningtest für eine grosse Anzahl von Untersuchungen eignen sich nur Verfahren, die einfach, zuverlässig, ökonomisch sowie schnell und leicht auszuwerten sind. Dafür sind sie in der Regel mit anderen Nachteilen behaftet, etwa geringer «Spezifizität» (d.h. sie zeigen auch anderes als HIV-Infektionen an – also falsch positive Ergebnisse) oder zu geringer «Sensitivität» (d.h. sie erkennen nicht alle Infizierten – falsch negative Ergebnisse). Spezifisch heisst also hier «zuverlässig HIV-bezogen», während sensitiv bedeutet: «empfindlich für eine vermutete HIV-Infektion».

*Kommentar:* Es handelt sich also um zwei verschiedene Arten von Zuverlässigkeit. Als Faustregel mag gelten: je grösser die Sensitivität eines Testes, desto grösser das Risiko falsch positiver Ergebnisse (*over-inclusion*), je grösser hingegen die Spezifizität, desto grösser das Risiko, eine Infektion zu übersehen (*missing*). Will man bei einem gegebenen Test die Sensitivität erhöhen, geht das logischerweise nur unter Einbussen an Spezifizität – und vice versa. Natürlich schliessen hohe HIV-Empfindlichkeit und Spezifizität einander nicht zwingend aus, aber die Verfahren, die in jeder Hinsicht optimal sind, bedingen meistens mehr Personal, mehr Kompetenz, mehr Zeit und höhere Kosten.

### 2. Rascher Nachweis von Antikörpern: Screeningtests

Zunächst sei vorangestellt, dass der sogenannte Aids-Test – dies gilt für alle heute angewandten Routine-, Massen- oder Screeningtests – in Wirklichkeit nur ein Verfahren ist, um Antikörper gegen gewisse Virusbestandteile nachzuweisen, die der Infizierte in der Regel früher oder später bildet.

*Kommentar:* Man sollte ihn konsequent HIV-Test nennen, eigentlich HIV-Antikörper(Ak)-Test. (Aids ist kein Erreger und keine Infektion, sondern ein klinisch definiertes Krankheitsstadium. Diese Diagnose wird gestellt anhand gewisser Krankheiten, der T-Zellzahl und des Testergebnisses.)

Als einfache, schnelle und zum Teil sehr sensible Screeningtests eignen sich Verfahren, bei denen in kleinen Vertiefungen (sogenannte Mikrotiterbrunnen) von Testplatten eine durch Farbstoff angezeigte Reaktion zwischen HIV-Bestandteilen (sogenannten Antigenen) und vom Infizierten gebildeten Antikörpern erfolgt (wie z.B. beim EIA, ELISA, ELAVIA oder Karpas-Test). Es gibt auch zeitsparende Agglutinationstests, bei denen die Testreaktion durch ein sichtbares Verklumpen angezeigt wird. Bei allen diesen Resultaten, die anzeigen, ob eine Infektion vorliegt, gibt es Grenzfälle, die schwer zu beurteilen sind. Heute sind auch Tests verfügbar, die mit minimalen Blutmengen auskommen, mit Speichel oder Urin. Ihre Zuverlässigkeit im oben beschriebenen Sinne ist noch nicht ausreichend dokumentiert.

### **3. Genauerer Nachweis von Antikörpern: Bestätigungstests**

Wenn ein solcher Screeningtest (meistens zweimal) positiv ausgefallen ist, wird anschliessend ein spezifischer «Bestätigungstest» durchgeführt, der nicht nur zeigt, dass eine, sondern auch, was für eine Infektion vorliegt. Bei solchen Verfahren kann man eine fingerabdruckähnliche, erregerspezifische Bänderung der Teststreifen sehen (etwa beim Western Blot, dem meistverwendeten Kontrolltest). Diese lässt zu, das betreffende Virus näher zu charakterisieren. Dadurch werden falsch positive Ergebnisse extrem unwahrscheinlich (etwa 1 auf 140 000 Tests – sie kommen eher durch Verwechslung der Proben als durch Beobachtungsfehler zustande). Es gibt zahlreiche andere Bestätigungstests, etwa durch Immunfluoreszenzverfahren (IFA), Radioimmunpräzipitation (RIPA) u.v.m. Auch Virusanzucht, Elektronenmikroskopie und PCR-Test werden, zumindest im Forschungszusammenhang, als Bestätigungstests bewertet. Erst nach erfolgter Bestätigung darf dem Untersuchten das Testresultat überhaupt als positiv mitgeteilt werden – alles andere wäre ein ärztlicher Kunstfehler.

*Kommentar:* Weniger zuverlässig sind hingegen negative Testergebnisse. Da der frisch anfangs oft Infizierte noch keine Antikörper aufweist und das Erreichen eines messbaren Antikörperrniveaus lange dauern kann (bis zu einem Jahr, aber auch dieser Wert ist abhängig von der Empfindlichkeit des verwendeten Verfahrens), bleibt ein negativer Fund grundsätzlich etwas unsicher. Wie häufig Fälle mit so langer «falscher» Seronegativität sind (*serological window*, Serokonversionslatenz), lässt sich noch nicht sicher sagen. Sie werden mit verbesserten Tests seltener. Wer bei einer Transfusion oder Transplantation infiziert wird, scheint regelmässig innerhalb von einigen Wochen bis Monaten zu «serokonvertieren», d.h. ein messbares Antikörperrniveau zu entwickeln. Hier muss man aber weiterhin mit einer durch die Begrenzungen der Messmethode bedingten Wahrnehmungslücke rechnen.

#### **4. In der Frühphase: Nachweis der Virussuppression**

Ein Sonderfall ist der Nachweis von Antikörpern gegen das Protein der nef-Region des Virusgenomes, welche für die Produktion eines «negativen», die Virusvermehrung unterdrückenden Faktors verantwortlich ist.

*Kommentar:* Dieser Faktor, übrigens auch für die Virusreplikation erforderlich, scheint schon im Stadium der latenten, «stillen» HIV-Infektion zu einer durch den Anti-nef-Ak-Test messbaren Antikörperbildung zu führen, die schon früher als herkömmliche Tests die Infektion erkennen lässt. Dieses empfindliche Verfahren (Ameisen et al. 1989a, b, Carreer et al. 1994) lässt jedoch noch Fehldeutungen zu und kann bislang allenfalls als Ergänzung anderer Testmethoden dienen.

#### **5. Nachweis von Virusbestandteilen: Antigentests**

Ferner gibt es Tests, welche nicht die Antikörper (die ja nicht unbedingt von jedem Infizierten in gleicher Menge und Struktur und zum gleichen Zeitpunkt gebildet werden müssen), sondern direkt die Virusbestandteile nachweisen: etwa Hüllen- oder Kernbausteine, die als fremde Substanzen «antigen» wirken. Solche Antigene von HIV sind etwa p15, p18, p24, p55, gp41, gp120 oder gp160. Die heute verfügbaren kommerziellen Antigentests ermöglichen zwar schon eine etwas frühere Infektionsdiagnose als der Antikörpernachweis, aber der Zeitgewinn ist unbedeutend. Die Entwicklung empfindlicherer und spezifischerer Test-

verfahren könnte ihn vergrössern, aber – falls es die Ak-Tests sind, die besser werden – auch verkleinern. In einigen Labors benutzt man heute schon sehr avancierte Verfahren, die sich jedoch noch nicht für Massentests eignen.

*Kommentar:* Obwohl nicht auf das Vorhandensein von Antikörpern angewiesen, setzen auch diese Tests etwas voraus: Das Virus muss produktiv sein, also zumindest die Bildung von Viruseiweissen veranlassen haben, die an der Oberfläche infizierter Zellen zu finden sind. Wirklich schlafende Virusgenome hingegen, völlig inaktiv in den Chromosomen der Zellen integriert (*dormant copies*), sind wie Blaupausen des Virusbauplans in einer Datenbank und werden natürlich auch von Antigen(Ag)-Tests nicht erfasst. Von besonderem Interesse könnte hier gerade das nef-Protein sein, das logischerweise noch vor dem Auftauchen eines messbaren nef-Antikörperrniveaus auftreten dürfte.

## 6. Nachweis der Viruserbmasse: Gentests

Verfahren, die das Viruserbgut selbst (RNA bzw. integrierte Provirus-DNA) nachweisen, nennt man Gentests. Hierbei setzt man der Zelle einige in ihrer Struktur bekannte, eventuell synthetisierte Bruchstücke von Erbsubstanz zu («Gensonden», also eine bestimmte Sequenz von Nukleotidbausteinen) und beobachtet, ob sie sich an entsprechende virustypische Sequenzen in der Zelle binden («hybridisieren», daher auch «Hybridisierungstests»). Dieses Ereignis wird durch eine Markierung angezeigt (etwa durch eine Farbreaktion oder messbare Radioaktivität). Zu diesen Hybridisierungstests gehören auch der sog. PCR-Test (*polymerase chain reaction*) und der TAS-Test (*target amplification system*), bei denen zusätzlich noch durch eine raffinierte Technik der enzymatisch gesteuerten Vermehrung im Reagenzglas die Menge der nachzuweisenden Nukleotide auf das mehr als Tausendfache gesteigert wird.

*Kommentar:* Solche das HIV-Erbgut direkt aufspürenden Nachweisverfahren sind natürlich im Prinzip allen bisher genannten Tests überlegen, da sie auch einzelne Viruskopien und einzelne infizierte Zellen auffinden können, gehören aber bisher noch in den Bereich der Forschung. Zukünftige kommerzielle Tests zeichnen sich jedoch bereits ab. Sie werden, wenn eines Tages serienreif, zeitlich weniger aufwendig und billiger, eventuell die Antikörper- und Antigen-Tests verdrängen.

Der Nachweis einzelner Viruskopien mittels solcher Gensonden ist prinzipiell von sehr grosser Bedeutung, aber er setzt voraus, dass man die Viruserbmasse selektiv vermehrt (amplifiziert). Dieses Verfahren ist vorerst noch sehr empfindlich gegenüber Verunreinigungen, die mit-amplifiziert werden. Wenn diese Schwäche erst einmal überwunden ist, werden diese sensitiven und spezifischen Tests unsere Erkenntnisse über die HIV-Infektion entscheidend fördern.

## **7. Das Fazit: Nachweis des Virus selbst**

Das Vorkommen von HIV im Infizierten kann auch durch den direkten Nachweis von Viren bewiesen werden. So etwa durch seine Sichtbarmachung (im Elektronenmikroskop) oder durch die Virusanzucht.

*Kommentar:* Beide Verfahren sind schwierig, zeitraubend, arbeitsaufwendig und teuer und eignen sich daher weder zum Schnell- noch zum Massentest. Auch sind sie nicht von so grosser Empfindlichkeit, dass sie in absehbarer Zeit die sensitivsten der obengenannten Verfahren unter vertretbarem Aufwand übertreffen könnten, denn sowohl zur erfolgreichen Anzucht wie zum gelungenen optischen Nachweis braucht man eine gewisse Mindestanzahl von unversehrten oder gar vitalen Viruspartikeln. Genau diese aber sind im Falle okkulten Infektion allem Anschein nach eben nicht immer vorhanden. Daher werden das zwar wichtige Verfahren für die Forschung und wertvolle Entscheidungshilfen in Zweifelsfällen oder bei untypischen Virusvarianten bleiben, die sich anderen Tests entziehen, aber eine Nutzung in Screeningtests scheint entlegen.

## **8. Malignisierung: je später, desto bösartiger**

Alle grösseren Partnerstudien scheinen zu bestätigen dass mit der Infektionsdauer und der Symptomintensität auch die Infektiosität der HIV-Träger zunimmt. Es gibt zahlreiche Untersuchungen, die zeigen, dass die Virusvarianten von einer Isolierung zur nächsten an Virulenz zunehmen, d.h. leichter anzuzüchten sind, sich schneller reproduzieren und die Zellen, in denen die Virusvermehrung geschieht, schneller schädigen.

Dies wurde seit 1989 von Forschern wie Jay Levy, Rübsamen-Waigmann, Tersmetten u.a. in Kalifornien, Deutschland, Belgien und Schwe-

den immer wieder bestätigt, auch durch Anzüchtung sequentieller Virusisolate. Damit ist wahrscheinlich, dass nicht nur die Vitalität des Virus – und damit die Übertragbarkeit der Infektion – sowie seine Virulenz (die Fähigkeit, klinische Symptome hervorzurufen) im Laufe der Zeit zunehmen, sondern dass auch manche Testverfahren um so zuverlässiger werden, je länger die Infektion schon vorliegt. Vor allem aber führt dieses Phänomen der fortschreitenden Malignisierung des Virus im HIV-Träger zu weiteren unvertrauten epidemiologischen Phänomenen – wie etwa dem die Epidemie verspätenden «Tardanten» (Moe et al. 1990).

*Was wir nicht wissen,  
macht uns dennoch heiss.  
Es dämmert uns zur Nacht  
im Fieberschweiss: Nichtwissen  
war ein schlechtes Ruhekissen.  
(Graffiti auf einer Aids-Station)*

## VI Ziele und Legitimität des Testens

Die Frage nach der Legitimität des Testens als eines – eventuell folgen-schweren – Eingriffes in die Persönlichkeitssphäre ist eine Frage nach der Legitimität der ganzen Epidemiologie, der hygienischen Vorschriften, der Infektionsprophylaxe, ja der ganzen Seuchenbekämpfung überhaupt. Immer werden hier neben dem reinen Eigeninteresse des einzelnen Patienten auch gesellschaftliche und gesundheitspolitische Aspekte ins Spiel kommen. Sie verfolgen von einer höheren Warte aus, auch mit dem Blick auf Langzeitfolgen und auf andere als den im Moment Kranken allein gerichtet, jenes auch grösseren Gruppen gemeinsame Interesse am Gesundsein, das die Abwesenheit tödlicher Infektionskrankheiten selbstverständlich einschliesst. Das stellt unumgängliche Ansprüche an die Solidarität und Selbstdisziplin des Einzelnen zugunsten aller.

### 1. Aus Unwissenden Wissende machen

Aids ist eine allem Anschein nach hundertprozentig tödliche, infektiöse Viruskrankheit, die eine Reihe unvertrauter Züge aufweist und sich, noch bevor sie überhaupt entdeckt wurde, unbemerkt über die ganze Welt verbreitet hatte (Koch 1985, 1987). Medizinische und historische Erfahrungen im Umgang mit Seuchen (Winkle 1996) lehren uns, dass die effektivste Intervention immer noch ist, **die Übertragungsweise zu verstehen, die Infektionsquellen zu ermitteln und die Infektionswege zu unterbrechen – und zwar so rasch wie möglich.**

*Kommentar:* Eine sinnvolle Handlungsauswahl setzt Wissen über die vorliegende Situation und ihre aktuelle Dynamik voraus. Mehrere Untersuchungen haben den konkreten positiven Einfluss des Wissens um die HIV-Infektion auf das Verhalten des einzelnen Virusträgers bewiesen. Die Rechtfertigung aller epidemiologischen Arbeit zur Erlangung des so benötigten Wissens ist untrennbar mit der Legitimität der Präventionsabsichten verknüpft, denen sie entspringt. Es geht dabei in erster Linie darum, Wissen zu beschaffen, zu sichern, auszuwerten, zu nutzen und – schützend – zu verbreiten:

- professionelles Faktenwissen, um angemessen planen und handeln zu können (*conditio sine qua non*),
- das Wissen des Einzelnen um seinen HIV-Status (individualpräventive Wirkung),
- das allgemein verbreitete Wissen um die aktuellen Risiken (generalpräventive Wirkung).

So ist auch das Testen als Weg zum Erlangen von in mehrfacher Hinsicht benötigtem und nützlichem Wissen ebenso legitim wie die durchaus humanen Ziele und präventivmedizinischen Absichten, denen die Initiative zu umfassenden seuchenprophylaktischen Anstrengungen grundsätzlich entspringt.

## 2. Für Fürsorge sorgen

Eine besondere Situation ist gegeben bei werdenden Müttern. Sie ist kompliziert durch die Tatsache, dass hier das Schicksal zweier Menschen miteinander verknüpft ist, wobei der eine noch völlig unfähig ist, seine eigenen Interessen wahrzunehmen. Hier hat die Gesellschaft gegenüber der Schwangeren wie gegenüber dem werdenden Leben als dem entschieden schwächsten Glied der menschlichen Gemeinschaft eine Verpflichtung zur Fürsorge, für den Prozess der Geburt wie für das Kind alle denkbaren Risiken zu minimieren. Die zahlreichen Gründe, die hier für ein routinemässiges Testen sprechen, sind von Stauber et al. (1987) sowie Hickl und Koch (1989) ausführlich diskutiert worden:

1. Das Testen in dieser Situation ist schon deshalb dringend zu empfehlen, weil gerade hier ein positiver HIV-Test zahlreiche praktische Konsequenzen hat, für Mutter, Kind, Arzt und Personal.
2. Die Screeningsituation besteht bereits (Schwangerschaftsüberwachung, Kontrollroutinen, Register und Organisation, spezialisiertes Personal).
3. Die Frauen sind durch die Schwangerschaft hochmotiviert für Untersuchungen, zumal das Gefühl der Verantwortung für das Kind Kompromisse mit eigenen, kurzsichtigeren Motiven fördert und die Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsdienst nahelegt.
4. Routinemässige Blutentnahme ist ohnehin obligatorisch und akzeptiert (Blutgruppe, Röteln-Serologie usw.).

5. Die Schwangerschaft ist eine «allogenstimulierte» Situation mit vermutlich gesteigertem Risiko eines Krankheitsausbruches bei einer HIV-Infektion.
6. Es handelt sich bei Schwangeren um ein heterosexuell aktives Kollektiv, in dem sich naturgemäss die mit sexuellen Kontakten verbundenen Risiken verdichten.
7. Bei einer einzigen Untersuchung werden gleich drei potentielle Patienten erfasst (Mutter, Kind, Sexualpartner).
8. Ein HIV-positiver Befund hat klinische Konsequenzen mit eindeutiger Entscheidungs- und Handlungsrelevanz (Schwangerschaftsabbruch, Geburtsleitung, Neugeborenenüberwachung, Vorsichtsmassregeln für das medizinische Personal).
9. Die Schwangeren sind (ausser im Hinblick auf ihr Alter) einigermassen repräsentativ für die Gesamtbevölkerung (Berufsgruppen, Wohnorte, Sozialschichten).
10. Im Zusammenhang mit den infizierten Kindern entstehen in der Regel schwer lösbare Unterbringungs- und Pflegeprobleme, zumal die Eltern oft selbst erkrankt sind oder früh versterben.

*Kommentar:* Aus allen diesen Gründen sind die Motive für ein möglichst vollständiges und rechtzeitiges Erfassen vorliegender Gesundheitsrisiken ungewöhnlich stark, allgemein verständlich sowie gefühlsmässig akzeptiert – und zwar schon seit langem.

### **3. Wissen, das schützt**

Die Frage, was wir den Getesteten eigentlich zu bieten haben, falls sie HIV-positiv gefunden werden, wird stets von neuem gestellt. Das dabei oft gehörte Argument, Aids sei ja doch nicht heilbar, da man keine effektive Behandlung gegen die HIV-Infektion anbieten könne, ist ein häufig benutztes, aber sehr schlecht durchdachtes Argument. Bei etwas Nachdenken verkehrt es sich in sein Gegenteil. Zur Zeit der hier oft als Beispiel herangezogenen Seuchengesetzgebung – etwa hinsichtlich der Tuberkulose und der Syphilis – waren auch diese Krankheiten nicht heilbar. **Gerade deshalb** wurden sie so ernst genommen. Und gerade deshalb müssen wir die HIV-Infektion heute so ernst nehmen. Erst wenn wir einmal über eine effektive Therapie verfügen, können wir –

wie bei den meisten anderen Krankheiten – unsere Anstrengungen von der Vorbeugung zunehmend auf die Behandlung verlagern.

Was wir einem Testpositiven bieten können, kann im Prinzip sechs verschiedenen Zielen in drei unterschiedlichen Bereichen zugeordnet werden:

1. dem Schutz des Infizierten,
  - a teils dem direkten Lebensschutz,
  - b teils der Verbesserung seiner Lebensqualität,(beides umfasst u.a. eine Optimierung der ärztlichen Arbeit und medizinischen Versorgung),
  
2. dem Schutz anderer,
  - a teils durch Massnahmen des Infizierten,
  - b teils durch Massnahmen in seinem Umfeld,(beides gibt den Menschen, die dem Infizierten helfen, die Chance, sich optimal zu verhalten),
  
3. dem Nutzen der Allgemeinheit
  - a teils durch Kenntnis elementarer epidemiologischer Fakten,
  - b teils durch Erlangung neuer wissenschaftlicher Einsichten,(beides trägt zur Schaffung des Wissens bei, das wir für die Beurteilung der Situation und damit für sinnvolle Handlungsentscheidungen benötigen).

Im einzelnen handelt es sich dabei um folgendes:

- 1a, b Ratschläge, was der HIV-Träger verträgt und was nicht (z.B. gewisse Impfungen, das Immunsystem belastende Eingriffe oder intensive Steroidtherapie),
- 1a, b Hinweise, wovon ihm abzuraten ist (z.B. Kontakten zu Tuberkulösen, Tierhaltung, dem Verzehr gewisser Speisen und Getränke – rohen Fleisches, unsauberen Wassers –, Aufenthalt auf Bauernhöfen, in den Tropen oder in bestimmten anderen Milieus, die mit Parasiten, Schimmelpilzen oder allgemein schlechter Hygiene bela-

stet sind; starker Besonnung und extremen physischen Anstrengungen),

- 1a, b die Chance korrekter Diagnosen bei zahlreichen ungewöhnlichen Krankheitsbildern (z.B. seltenen Tumoren, Hirnerkrankungen und Infektionen, Arzneimittelunverträglichkeiten), die sonst leicht zu falschen Deutungen und Massnahmen führen können (eine frühzeitige Diagnose der opportunistischen Infektion PCP etwa hat deren Letalität von weit über 50% auf unter 5% verringert),
- 1b richtige ärztliche Diagnose und Behandlung, die (etwa bei einer CMV-Retinitis) vermeidbarer Blindheit oder (bei einer Gürtelrose) schweren Neuralgien oder vermeidbaren Lähmungen vorbeugt,

alles also Dinge, die Fehlbehandlungen und Komplikationen vermeiden und **damit das Leben des Infizierten erheblich zu verlängern und zu verbessern helfen.**

Daneben begründet ein positiver HIV-Antikörpertest

- 2a das Verbot der Blut-, Samen- oder Organspende,
- 2a die Verpflichtung, den Intimpartner zu informieren und ihn vor der Infektion zu schützen,
- 2a den Ratschlag, auch andere indirekt Betroffene (etwa Chirurg, Zahnarzt, Ambulanz- und Pflegepersonal) ebenso wie etwa im Falle einer Hepatitisinfektion zu informieren und ganz generell alles zu tun, um die Infektion nicht weiterzutragen,
- 2b die Durchführung vernünftiger hygienischer Schutzmassnahmen (z.B. Handschuhanwendung im Kontakt mit Blut und anderen infektiösen Geweben und Sekreten, sorgfältige Sterilisierung etwa von medizinischem Instrumentarium und Material), wie sie eigentlich ganz generell angebracht sind, mit gesteigerter Gewissenhaftigkeit,

also insgesamt **mit dem Schutz anderer** die Chance, niemanden, insbesondere nicht diejenigen, die man am meisten liebt oder die einem am meisten beistehen, mit dieser tödlichen Krankheit anzustecken. Für jeden Menschen mit Gewissen bedeutet dies lediglich, dass ihm Unruhe, Sorge, Schuldgefühle sowie Vorwürfe und Selbstvorwürfe erspart blei-

ben (alles eigentlich wesentliche Bestandteile seiner Lebensqualität). Hiermit wird auch dem Faktum Rechnung getragen, dass sich bei mehr als 80% der Infizierten neuropsychiatrische Veränderungen einstellen, die zur Entwicklung verschiedenster Symptome einschliesslich markanter Persönlichkeitsveränderungen führen können.

Darüber hinaus braucht man

- 3a Einblicke in die Mechanismen der Virusverbreitung, in die HIV-Prävalenzen verschiedener Altersgruppen und geographischer Regionen (etwa zur Auswahl von Blutspendern, aber auch ganz allgemein zur sinnvollen Ausrichtung von Präventionsmassnahmen),
- 3b die Möglichkeit, die epidemiologische Dynamik zu untersuchen (um den Prioritätsgrad von Massnahmen beurteilen zu können) und den jeweiligen Übertragungsmodus genau abzuklären (um entsprechende Infektionsprophylaxe zu ermöglichen),

womit also jeder seinen – erforderlichen und zumutbaren – Beitrag dazu leisten kann, mit dieser Krankheit einmal fertig zu werden und bis dahin die Zahl der Opfer so gering wie möglich zu halten.

#### 4. Die Ethik der Seuchenprophylaxe

Aus all den hier genannten Vorteilen, für den Einzelnen und die Gesellschaft, für den schon Infizierten und den nur Gefährdeten, für den schon Kranken und den noch Gesunden, für Mutter, Partner und Kind, leiten sich die Ansprüche der Epidemiologie, der Seuchenlehre und der von ihr betriebenen Forschung und Prophylaxe ab.

Die Internmediziner Deutschlands (darin mit ihren Kollegen in Grossbritannien, Skandinavien, einigen Kantonen der Schweiz sowie der *American Medical Association, AMA*, weitgehend einig) haben auf ihrer Jahrestagung 1989 unter Hinweis auf die praktische Seite ärztlicher Tätigkeit zum wiederholten Male betont, sie betrachteten es als einen Teil ihrer professionellen Verantwortung, den HIV-Test als selbstverständlichen Bestandteil in das Repertoire jeder gründlichen Untersuchung aufzunehmen. Nach langem Streit neigt sich allmählich die Waage mehr und mehr zum gerichteten, möglichst konsequenten

Screening, wobei dem *unlinked anonymous testing* bislang der Vorzug gegeben wird, da es weniger vehement bekämpft wird als andere Testformen. Auch eine Stellungnahme der Gesellschaft für Medizinische Dokumentation, Informatik und Statistik (GMDS) von 1989 unterstrich ausdrücklich das Defizit an elementaren Daten in Deutschland, wie es auch Frösner (1989) überzeugend darlegt hat.

Die Weichenstellung zum aktiveren Testen, zum Teil mit Contact-Tracing, wurde bereits vor 5–7 Jahren diskutiert (Goldman 1988, Schaffner 1988, Shanson 1988, Rhame und Dennis 1989, Koch 1985, 1987, 1988). Ein viel späteres, eindrucksvolles Plädoyer aus Afrika von J. Decosas (1994) für die Rückkehr zum gesunden Menschenverstand auch im Umgang mit HIV und Aids hat die Rückbesinnung auf Selbstverständlichkeiten empfohlen («Ein Opfer der Aids-Bekämpfung war die öffentliche Gesundheitsfürsorge ... Gibt es akzeptable Gründe, eine vermeidbare Infektion zu übertragen?»), vor allem auf eine gute, professionelle Arbeit («... unsere Aufmerksamkeit wurde von dem abgelenkt, was wir am besten können»).

*Kommentar:* Alles dies zielt auch darauf ab, dass die normale Gesundheitspolitik weltweit vor den *pressure groups* mit «Betroffenenkompetenz» (die sich in Wirklichkeit nur als Befangenheit und folgenschwere Inkompetenz erwies) versagt hat und sich erst heute langsam von den freiwillig angelegten Fussfesseln befreit. Das ist aus jeder Perspektive zu begrüßen. Was wir oben ausführlich dargelegt haben, ist der erhebliche Nutzen des Testens sowohl für den Einzelnen als auch für die Gesellschaft. Damit wird der HIV-Test zu einer Frage der im Grunde selbstverständlichen Rücksicht des Infizierten auf den Nichtinfizierten, d.h. der konsequenten Vermeidung des Vermeidbaren. **Das sind die Grundpfeiler solidarischen Verhaltens: Es geht um die Kernfrage, ob dem Infizierten die Kenntnis des eigenen HIV-Status zuzumuten ist und was ihm und seiner Umwelt dieses Wissen nützt.**

Die internationale Rechtsprechung bejaht diesen Anspruch an den Einzelnen immer deutlicher. Da hier egoistische und altruistische Motive ungewöhnlicherweise zusammenfallen, sollte es eigentlich gar nicht so schwer sein, sich auf diese Selbstverständlichkeiten zu einigen.

Alle Diskussionen über die Frage des Testens und seiner Folgen führen immer wieder zu derselben Güterabwägung zwischen einerseits

dem Anspruch des Individuums auf Nichtwissen (unbestritten, solange durch dieses Nichtwissen kein anderer zu Schaden kommt) und dem Anspruch der Allgemeinheit auf Schutz vor Infektion (unbestreitbar, zumal die Folgen dieses Nichtwissens, und zwar tödliche, von anderen getragen werden müssen). Auch dieser Anspruch sollte also eigentlich selbstverständlich sein. Ein Beschluss des Bayerischen Verwaltungsgerichtshofes in München vom 19. 5. 1988 (25. Senat BayVG) hat hierzu, in diesem Sinne Stellung bezogen – und viele europäische Gerichte sind eben diesem Beispiel schon gefolgt. Es geht darum, bei gegebenem Anfangsverdacht prinzipiell «kenntniswillig» zu sein.

Wie stark dieser Verdacht zu sein hat, ist eine ganz andere Frage, ebenso, ob man, um niemanden zu diskriminieren, statt dessen zum Routinetest übergehen sollte – das wäre eine Frage der **Auswahl** der zu Testenden. Das obengenannte Gericht jedenfalls hat sich mit einer ausführlichen und weitsichtigen Begründung eindeutig auf den Boden jener Rechtsauffassung gestellt, die jeder Seuchengesetzgebung in der zivilisierten Welt zugrunde liegt: Verglichen mit dem Ausmass des Leidens, das es zu verhindern gilt, ist das (auf lange Sicht doch unumgängliche) Wissen des Virusträgers um seinen Infektionsstatus das geringere Übel und daher dem Einzelnen durchaus zumutbar. Damit etabliert sich ein ethisch und rechtlich verpflichtender Informationsvorsprung gegenüber dem Sexualpartner. **Dies ist der Kernpunkt aller seuchenprophylaktischen Zielsetzungen, aller rechtlichen Bewertung und einer allgemeinen Ethik, welche die Quintessenz der zugrundeliegenden Güterabwägungen teilt.**

## **5. Der Kampf um das Selbstverständliche**

Dass alle diese kaum bezweifelbaren medizinischen, rechtlichen, gesellschaftspolitischen und moralischen Selbstverständlichkeiten auf einmal nicht mehr gelten sollen, ist das Besondere an der Aids-Situation. Dass das, was man bisher als natürliche Pflicht der Gesundheitsbehörden betrachtete, auf einmal als «diskriminierend» und «repressiv» eingestuft, ja verteufelt wird, ist der Emotionen erregende Ansatz, mit dem diese Wertungen umgedreht werden sollen.

Jeder andere, in der Regel mit weniger gefährlichen Krankheiten Infizierte ist gesetzlich und moralisch verpflichtet, niemanden anzu-

stecken. Und er akzeptiert das auch. Personen mit Geschlechtskrankheiten (etwa der Syphilis), die weiterhin Geschlechtsverkehr ausüben, werden selbstverständlich dem Gesundheitsamt gemeldet. Was privilegiert den HIV-Infizierten so sehr (etwa die absolute Tödlichkeit der HIV-Infektion?), dass alle diese Regeln für ihn nicht mehr gelten sollen? Dass alles, womit sich jeder andere Infizierte schon seit langem unter angemessener und zumutbarer Zurückstellung eigener kurzfristiger Interessen hinter das Gemeinwohl abzufinden hatte, so vehement – und im Grunde gegen das eigene wohlverstandene Interesse – bekämpft wird?

Es scheint die Vorstellung zu sein, man stünde als HIV-Träger in einem rechtsfreien Raum oder könne sich zumindest mit Hilfe einer starken Lobby alle Gesetze nach dem Prinzip maximaler Unlustvermeidung selbst zurechtschneiden. Im Schatten von Leid, Empathie und Scham sind egozentrische Minoritätsinteressen forciierbar. Dazu muss man in der Tat erst einmal alles Rechtsempfinden und alle normale Logik umdrehen und den Gesunden ein schlechtes Gewissen gegenüber den Infizierten einreden, damit sie diese nicht (wie aus epidemiologischer Sicht nun einmal durchaus sinnvoll) als mögliche Ansteckungsquellen betrachten.

Nur unter diesem Aspekt ist zu verstehen, was uns die HIV-Lobby in diesen Fragen täglich an logischen Purzelbäumen vorführt. Dagegen hilft nur die «Wiedereinführung des Common sense», der schon in den Vorgeplänkeln von 1982 bis 1985 den Lobbyisten der Homosexualität zum Opfer fiel. Damals verwechselten sie den Kampf gegen die HIV-Ausbreitung mit dem Kampf um ihren – in der Tat HIV-gefährdeten – Lebensstil. Und das wollen sie uns bis heute verbieten zu sagen.

Es ist daran zu erinnern, dass Krankheit, Leiden und Tod, schon immer im Zentrum medizinischer Bemühungen, zum weitaus grössten Teil nach wie vor nichts mit der HIV-Infektion zu tun haben. Trotz allen Besonderheiten der HIV-Verbreitung und der Aids-Erkrankung sind damit – um diese Debatte einmal in einen grösseren Zusammenhang zu stellen – keinesfalls alle bewährten Erkenntnisse und Fakten sowie zulässigen Möglichkeiten zur Bekämpfung übertragbarer Krankheiten ausser Kraft gesetzt. Sie gelten weiterhin und sollten genutzt werden.

G. Scholz hat schon auf dem 15. Deutschen Krankenhaustag in Hannover im Juni 1989 klargestellt, dass Aufgaben und Auftrag, Rechte

und Pflichten des Krankenhauspersonals, der Krankenhausträger und der zuständigen Gesundheitsbehörden im Kern gleichgeblieben sind, wie übrigens auch die Stellung der Patienten. Diese Erkenntnis sollte helfen, alle neuen oder vermeintlich neuen Probleme im Zusammenhang mit Aids, gestützt auf vorhandene Erfahrungen und bewährte Mittel, nüchtern anzupacken. Daran hindert uns auch die bisherige Rechtsprechung nicht, und es besteht kein Anlass, durch voreiligen bewussten Verzicht auf anerkannte Grundsätze und erprobte Möglichkeiten der Seuchenprophylaxe eine Rechtsprechung zu provozieren, die künftig ihre Anwendung ausschliesst – zum Schaden der gesunden und sicher nicht zum Nutzen der HIV-positiven oder an Aids erkrankten Menschen.

*Nichts hören, nichts sehen, nichts sagen!  
– klassische Gesten jener drei  
jedem Engagement abholden Affen.  
Nicht testen – nichts wissen!  
wäre in der aktuellen HIV-Situation  
die analoge Haltung,  
um diese eindrucksvolle Triade  
von Ignoranz, Indolenz und Indifferenz  
noch um die Dimension  
der Impedanz zu erweitern:  
ein vierter Affe also,  
der sich ängstlich die Venen  
in der Armbeuge zuhält.  
– Ihn motivieren nicht einmal mehr  
eigenes und fremdes Leben.*

## VII Vorbild Schweiz?

### 1. Schlusslicht in Europa

In einem Artikel über die Rolle von Aids als eine «führende Todesursache in der Schweiz» untersuchten kürzlich April und Köster (1994) die Entwicklung der Aids-Mortalität und stellen damit diese Erkrankung in einen Rahmen, an dem wir das Gewicht anderer tödlicher Erkrankungen zu messen pflegen. Das ist ein konkretes und für die gesundheitspolitische Prioritätensetzung unverzichtbares Wissen, das allerdings immer noch belastet ist mit einer erheblichen Zeitverschiebung zwischen Ursache und Wirkung: Inkubationszeit (rund 11–12 Jahre) plus Überlebenszeit (1–2 Jahre) plus Meldeverzögerung für Todesfälle (etwa 0,5–1,5 Jahre) – also insgesamt rund 13–15 Jahre.

So wird bei dieser Lentivirusepidemie wieder einmal klassisch deutlich, was für alle Lentiprobeme gilt: Wissen, das eigentlich alarmierend ist, wird nicht als solches erkannt, ehe der anfangs noch abwendbare Schaden eingetreten ist. Kausale Zusammenhänge werden ebenso verschleiert wie Irrtümer, Unterlassungen und Fehlhandlungen, die das Problem nicht lösen, sondern gar verschlimmern. Da gilt es, wenigstens so früh wie möglich – und so genau wie möglich – auf das zu schauen, was objektiv messbar ist und Vergleiche zu anderen Krankheiten ermöglicht. Dies ist das vielfach beschworene «Ende der Sonderrolle» für Aids unter den Infektionskrankheiten.

Im Bereich der Gesundheitsfürsorge sind die konkreten Fakten und Kriterien, um die es geht, Krankheitstage, Todesfälle, Krankheitsdauer und vermeidbares Leid. Und da zeigen die Autoren April und Köster – in voller Übereinstimmung mit einer nachfolgenden Publikation des Bundesamts für Statistik (BFS 1994) –, dass Aids als Todesursache bei 20- bis 40jährigen Männern heute an zweiter, bei Frauen der gleichen Altersgruppen an dritter Stelle liegt. Dies sind konkrete Fakten, und sie ergeben ein ernstes Bild.

Man kann ferner konstatieren, dass in der heterosexuellen HIV-Verbreitung – trotz aller teuren, aber läppischen und offenbar von niemandem ernst genommenen Informationskampagnen – ausgerechnet

die Schweiz die höchsten Steigerungsraten in Europa aufweist. Mit rund 20000 bekannten HIV-Infektionen und etwa 4300 Aids-Fällen auf 6,9 Mio. Einwohner (das bekanntermassen liberale Schweden kennt nur etwa 3960 HIV-Infektionen und rund 1130 Aids-Fälle auf 8,8 Mio. Einwohner) steht die Schweiz an drittletzter Stelle in Europa.

Wie gross die Unterschiede zu anderen europäischen Ländern sind, lässt sich leicht an den innerschweizerischen kantonalen Unterschieden in der Aids-Prävalenz ermesen. Im Durchschnitt für die ganze Schweiz 0,61 per 1000 Einwohner, beträgt sie im Kanton Bern 0,45, in Neuchâtel 0,43 und im Tessin 0,64. Am ernstesten ist die Situation in Genf (1,42), Basel und Zürich (1,14), am besten in Obwalden (0,13), Uri und Appenzell AR (0,17). Deutschland und Österreich liegen bei 0,16, Schweden bei 0,13, Norwegen bei 0,10 und Finnland bei 0,03 – alle also besser als die ländlichsten Schweizer Kantone. Man stelle sich das vor: Ganz Skandinavien ist besser dran als die drei Urkantone Schwyz, Uri, Unterwalden – sowie Appenzell! Die Schweiz hat allein mehr Drogen-süchtige mit Aids registriert (etwa 1630), als ganz Schweden überhaupt HIV-infizierte Süchtige kennt (688, wovon 115 mit Aids). Rechnet man das auf die Bevölkerung um, sollte die Schweiz nur 90 solche Aids-Fälle verzeichnet haben – sie ist aber um etwa 1700% schlechter dran als etwa Schweden.

Es ist unverständlich, wie jemand auf solche Zustände stolz sein kann, denn am Erfolg ihrer Massnahmen gegen die HIV-Verbreitung gemessen kann die Schweiz eher als abschreckendes Beispiel denn als Vorbild gelten (Steinke et al. 1994).

## 2. Kenntnisgewinn abgelehnt

Wie in vielen anderen Ländern ist auch in der Schweiz eine *cost-benefit-Diskussion* über den HIV-Test aufgekommen, die von unsachlichen ideologischen Einschlägen überlagert war. Nach heftiger Debatte wurde mit dem Ziel einer epidemiologischen «Inventur» das *unlinked anonymous testing* (UAT) beschlossen. Obwohl man sich schon vor vielen Jahren darüber geeinigt hatte, eine epidemiologische Überwachung der HIV-Ausbreitung durchzuführen, wurde erst am 30. 6. 1993 vom Bundesrat die *Verordnung über epidemiologische Studien zur Erfassung von Daten über das HIV* verabschiedet.

Die Detailprojektierung dieses Pilotversuches soll unvorhergesehene, kostensteigernde Probleme sichtbar gemacht haben, die dazu führten, dass der «zusätzliche epidemiologische Kenntnisgewinn» inakzeptabel teuer würde, so dass man «im Zeichen bereits eingetretener Budgetrestriktionen» die Vorbereitungen zu dieser epidemiologischen Untersuchung stoppte. Das BAG kommentierte das mit den Worten (BAG-Bulletin 36/1994): «Aus epidemiologischer Sicht ist die Sistierung zwar nicht ideal, aber wegen der Budgetrestriktion des Bundes unumgänglich.»

### **3. Manipulationen und Ignoranz**

Da die Aids-Lobby in der Schweiz dem HIV-Test ganz generell abhold ist und auch die UAT-Studien mit allen Mitteln erst abgelehnt, dann inhaltlich bekämpft und verzögert hat, liegt natürlich der Verdacht nahe, dass sie jetzt – mittels ihrer wohlbekannten Verflechtung mit dem BAG – nachträglich trickreich zu blockieren sucht, was sie im Vorfeld nicht hat verhindern können. Dies wäre ein schwerwiegender manipulatorischer Eingriff in demokratische Entscheidungsprozesse und zugleich in die Verantwortlichkeit einer Bundesbehörde, die im Interesse der Allgemeinheit arbeiten sollte und von dieser finanziert wird.

Dass ein epidemiologischer Erkenntnisgewinn «inakzeptabel teuer» würde, ist eine sehr subjektive Aussage, denn nicht selten erscheint dem einen als nicht akzeptabel, was ein anderer völlig selbstverständlich findet. Das ist trivial. Wird hier eine bereits gefallene demokratische Entscheidung weggetrickst? Auch die Aussage, die Sistierung der Tests sei «unumgänglich», ist erkennbarer Unsinn. Wenn gespart werden muss, ist das vielleicht unumgänglich; wo genau aber dann gespart wird und wo nicht, ist eine Frage der Prioritätensetzung – und damit normativ: eine typische, demokratisch zu entscheidende Bewertungsfrage. Wird hier von einer kleinen Clique eine regelrechte demokratische Wertentscheidung ersetzt durch einen ideologisch motivierten, gruppenegoistischen Beschluss?

### **4. Fakten zum Vergleich**

Wenn man hierzu keine verlässlichen Fakten kennt, gerät alles ins Schwimmen. Ein Vergleich mit anderen Testprogrammen lässt die üblicherweise angewendeten Kriterien erkennen. Was wird sonst noch in

der Schweiz routinemässig getestet? Welche Kosten entstehen? Welche Erkenntnisse erbringt es? Wo liegen die «Rentabilitätsschwellen»? Ist die HIV-Infektion zu selten, um Routinetests sinnvoll erscheinen zu lassen? Hier zum Vergleich einige Angaben über Schweizer Untersuchungen der Jahre 1965–1986 (H. Moser über *Neonatales Screening* in E. Rossis Standardwerk *Pädiatrie*):

Krankheit	Anzahl Tests	gefundene Patienten	Frequenz
Phenylketonurie (PKU)	1 595 258	80	1 : 20 000
andere Hyperphenylämien	1 595 258	97	1 : 16 000
Galaktosämie (total)	1 426 625	29	1 : 50 000
(partiell)	1 426 625	212	1 : 7 000
UDP-Gal-Epimerase-Mangel	743 857	9	1 : 80 000
Primäre Hypothyreose	743 953	185	1 : 4 000

Will man jetzt abwägen, wie die HIV-Prävalenz sein müsste, um als ähnlich sinnvolles, geeignetes oder «lohnendes» Objekt für Screeninguntersuchungen zu gelten, ist allerlei zu bedenken. Die Häufigkeit der HIV-Infektion liegt nach den rund 20000 positiv ausgefallenen Tests, selbst auf die gesamte Bevölkerung der Schweiz bezogen (die ja zum Teil noch gar nicht getestet ist), mit zirka 1:325 in einer ganz anderen Grössenordnung, in einzelnen Gruppen und Regionen sogar noch viel höher. In Gruppen mit besonders niedrigem Risiko, etwa bei selektierten Blutspendern, kann sie auch so klein sein (in den Jahren 1990–1993: Schweiz etwa 1:20000 bis 50000, Deutschland 1:50000 bis 70000, Schweden und Norwegen 1:100000 bis 200000; nicht zu verwechseln mit dem Restrisiko von etwa 1:500000 bis 1 Million, das wegen der Serokonversionslatenz **trotz Spendertestung** bestehen bleibt!), dass man die konsequente Testung aller Spender nur mit der unmittelbaren «iatrogenen» und daher Schadensersatzansprüche begründenden Lebensgefahr für den Transfusionsempfänger motivieren kann.

Aber so einfach lassen sich natürlich HIV- und PKU-Zahlen nicht vergleichen. Die Zielsetzung jedoch ist – *mutatis mutandis* – dieselbe: Das primäre Ziel eines Testprogramms orientiert sich in Wirklichkeit gar

nicht am Verhältnis der erwarteten Fallzahlen zu den Testkosten. Es geht – das ist die Quintessenz aller rationellen Gesundheitspolitik – um ein vernünftiges Verhältnis zwischen diagnostischem Aufwand und vermeidbarem Schaden und Leid.

## 5. Die relevanten Fragen

1. Bei den oben aufgelisteten Krankheiten kann man eingreifen und eine effektive Therapie einsetzen, welche die Schäden minimiert. Für die HIV-Infektion fehlt angeblich die Therapie noch – wie wir schon ausführlich dargelegt haben, eine unverantwortliche Desinformation. Zwar fehlt tatsächlich ein echtes Heilmittel, bei erkannter Infektion aber lässt sich der Krankheitsausbruch erheblich verzögern und die Lebensqualität der Erkrankten entscheidend verbessern. Ein Vergleich der genannten Krankheiten mit der HIV-Infektion fördert jedoch noch andere bedenkenswerte Unterschiede zutage:
2. Neben den günstigen Effekten für das Individuum gibt es auch noch eine generalpräventive Wirkung des HIV-Tests, da Beurteilung wie Beherrschung der Epidemie mit dem Erwerb adäquater Kenntnisse gerade über ihre Dynamik entscheidend erleichtert werden. Hinsichtlich der HIV-Verbreitung bestehen schwerwiegende Kenntnisdefizite. Dies gilt nicht für die aufgezählten Erbkrankheiten, die alle längst gut bekannt und erforscht sind.
3. Die aufgelisteten Krankheiten stecken nicht an. HIV hingegen ist infektiös. Die Kenntnis der HIV-Trägerschaft hat also neben ihrem therapeutischen und individualpräventiven Wert auch noch eine besondere Bedeutung für die Chance zur konsequenten Vermeidung unabsichtlicher weiterer Infektionen. Man testet also auch im Interesse der Gesunden.
4. Wenn man im Jahre  $x$  etwa 14 PKU-Fälle findet, besagt das nicht, dass im nächsten Jahr vielleicht 86 und in einigen Jahren vielleicht 1000 PKU-Fälle auftauchen werden. Ein nicht erkannter PKU-Fall wird zwar sterben, aber mit Sicherheit keinen zweiten PKU-Fall hervorrufen. Eine unerkannte HIV-Infektion hingegen kann theoretisch 3, 30 oder 300, ja Tausende von Folgefällen nach sich ziehen – wie allenthalben geschehen. Die HIV-Epidemie hat also eine Eigendynamik, die macht, dass es mit dem Erkenntnisgewinn wirklich eilt.

## 6. Ideologie füllt Leerraum

Dies alles ist zu bedenken, wenn es um die Entscheidung über Sinn und Unsinn von Screeninguntersuchungen geht. Natürlich soll man nichts vorwegnehmen: Auch die HIV-Testung kann nach Abwägung von allem Für und Wider (darunter auch reiner Kosten-Nutzen-Gesichtspunkte) in gewissen Alters- und Regionalgruppen durchaus unvernünftig sein und sollte dann natürlich unterbleiben. Über HIV-bedrohte Gruppen hingegen brauchen wir zuverlässige Daten. Vor diesem Bedarf haben ideologische Beschwichtigungen zurückzutreten, so dass die normale seuchenhygienische Vernunft wieder zum Zuge kommt. Sie hat uns – ganz im Gegenteil zu dem, was historisch Ungebildete immer wieder behaupten – schon gegen viele ernste Krankheiten sehr geholfen.

Wo Wissen fehlt, nistet sich bald Ideologie ein. Das Wissen, das uns Testergebnisse beschaffen, löst allein noch kein Problem, das stimmt. Vor dieser Einsicht zu resignieren, dafür besteht jedoch kein Grund. Zu wissen, wie hoch der Blutzucker eines Bewusstlosen ist, behebt allein auch noch kein Koma, gibt uns aber die Möglichkeit, statt zu raten, zielgerecht und angemessen zu reagieren. Dieser Anspruch auf exakte Kenntnisse ist keineswegs Überheblichkeit, sondern ganz im Gegenteil die Einsicht in unsere Begrenzungen – und ein Gebot jedes guten Willens.

*Früher träumte ich im stillen davon,  
dass man am Ende alles zusammenfügen könne,  
endgültig fertig, abgeschlossen.*

*Dass man dann sagen könne:*

*Das war's, so war es*

*– das ist alles.*

*Das jedoch wäre wider besseres Wissen.*

*Wider besseres Wissen aber ist ein guter Weg,  
nicht aufzugeben.*

*Wüssten wir's besser,*

*gäben wir auf.*

*(P.O. Enquist in «Kapitän Nemos Bibliothek»)*

## VIII Ausblick – auf einen Rückblick

Die Fehler der Vergangenheit, heute so leicht zu erkennen, erscheinen uns im Rückblick oft unbegreiflich. Während wir über die Einfalt, die sie ermöglicht hat, noch staunen, sind wir von den Irrtümern der Gegenwart, die bald Vergangenheit sein wird, gleichermassen unmerklich umgarnt. Ebenso unbemerkt hängen wir in ihren Irrtums- und Lügengeweben wie seinerzeit die Zeitgenossen in den Spinnenfäden des heute so leicht Durchschauten. Wir sehen sie nicht, sie sind uns zu nahe. Wie Staub auf dem Objektiv, wie Schrammen auf einer Projektorlinse durchdringt sie unser Blick, ohne sie wahrzunehmen.

Zugleich jedoch sind wir auch kurzsichtig. Die Zukunft scheint sehr entlegen, obwohl sie schon bald zur Vergangenheit geworden sein wird. Sie interessiert uns auch nur mässig, obwohl wir das ganze verbleibende Leben in ihr verbringen werden. Wir ahnen nicht, wie schnell sie da sein wird. Erst wenn wir uns dem einst so entlegenen, ja abwegigen Lebensende nähern, haben wir auch das gelernt.

So nehmen wir das allzu Nahe wie das allzu Ferne gleichermassen unscharf wahr. Dieser uralte, gleitend durch die Zeiten wandernde blinde Fleck unseres Urteilsvermögens wird erst folgenreich in komplexen Fragen und ist das Ergebnis von Denkfallen, perspektivischen Verzerrungen und Aufmerksamkeitsschatten einer habituell vor die eigenen Füsse starrenden Gegenwartsbefangenheit.

Eine solche unfassbare Periode der Vernunftsbenommenheit hat einmal wieder der 670 Seiten starke Schlussbericht (1994) des Deutschen Bundestages über die Versäumnisse der offiziellen deutschen Aids-Politik offengelegt, in dem kopfschüttelnd festgestellt wird, was alles – und aus wie unbegreiflichen Motiven – an Naheliegender unterblieben ist, als noch Zeit dazu war.

Um dies festzustellen, musste erst einmal die ganze Führungsmannschaft der zuständigen Behörden vom Bundesgesundheitsamt in Berlin bis zum Gesundheitsministerium in Bonn ob ihrer folgenschweren Inkompetenz entlassen bzw. vor Gericht gestellt werden, was nur ein fähiger und couragierter, nicht selbst in die unheilvollen Unterlassungen verwickelter Gesundheitsminister tun konnte. Was herauskam,

war wie immer in solchen Fällen: Lobbyisten egozentrischer Minderheitspositionen waren den Zuständigen in den Arm gefallen und hatten die deutsche Epidemiologie- und Seuchenbekämpfung mit dem Gift des Übergriffs- und Benachteiligungsverdachtes gelähmt. Dabei haben sie in einem bundesweiten, vom Steuerzahler finanzierten flächendeckenden Netz von Aids-Hilfen und ähnlichen Organisationen selbsternannter, meist nur durch Betroffenenkompetenz ausgewiesener Experten sich selbst – und Seilschaften von Gleichgesinnten – in die Positionen der Zuständigkeit gedrängt und gehievt. (Eventuelle Ähnlichkeiten mit der Situation in der Schweiz sind keineswegs zufällig.)

Dies alles aufzudecken war eine Sisyphusarbeit, der Geruch dabei der eines Augiasstalles. Das steht vielen anderen Ländern zum Teil noch bevor. Wenn dasselbe später einmal in den Niederlanden oder in der Schweiz geschieht und man etwa den mangelnden gesundheitspolitischen Willen, Unbequemes wissen zu wollen, im Rückblick diskutiert, wird es schwer fallen, den für die Aids-Bekämpfung gewählten epidemiologischen Blindflug zu begründen. Vor allem wird man Probleme haben, die Halbherzigkeit zu erklären, mit der man noch heute – Grundpfeiler aller Epidemiebekämpfung – nach den Quellen der allnächtlich ablaufenden Neuinfektionen sucht.

*Manche unterlassene Handlungen ziehen einen  
katastrophalen Mangel an Folgen nach sich.  
(Stanislaw Lec)*

## IX Zusammenfassung

Diskussionen über das Für und Wider, mehr noch über das Wann und Wie des Testens auf die HIV-Infektion leiden in der Regel unter der Verwendung unscharfer Begriffe und gewisser Termini technici, deren Bedeutungsumfang und Nuancen nicht jedem bekannt sind. Allein in bezug auf den Schutz der Identität des Getesteten sind mindestens fünf Stufen zu unterscheiden, in bezug auf den Grad der Freiwilligkeit vier, in bezug auf die Auswahl der zu Testenden nicht weniger als sieben. Dazu sind Zeitpunkt und Frequenz sowie Kosten und Nutzen des Testens zu berücksichtigen, alles eng verknüpft mit der unterschiedlichen Aussagekraft verfügbarer Testverfahren und der jeweils aktuellen epidemiologischen Situation (Prävalenz und Inzidenz der betreffenden Infektion). Die wichtigsten Begriffe und Kategorien werden erläutert und kommentiert.

Über all dem jedoch steht die Frage nach der Legitimität epidemiologischer Datenerhebungen überhaupt. Im Fazit ist das Testen sowohl für den Einzelnen als auch für die Gesellschaft zwar ein Eingriff, der Risiken und Kosten verursacht, zugleich aber von so erheblichem Nutzen, dass damit die Testproblematik zu einer Frage der Solidarität der Infizierten mit den Nichtinfizierten wird. Es sollte heute verständlich geworden sein, dass es um das konsequente Vermeiden des Vermeidbaren geht – hier eines langen, tödlichen Leidens. Die Rechtsprechung Westeuropas bewegt sich langsam auf den Standpunkt zu, dass – besonders unter Berücksichtigung seines grundsätzlichen Informationsvorsprunges – **die Kenntnis des eigenen HIV-Status dem Infizierten grundsätzlich zuzumuten sei, und zwar im Hinblick auf ihren Nutzen für ihn selbst wie für seine Umwelt.** Hier fallen demnach egoistische und altruistische Motive zusammen, was einen prinzipiellen Konsensus erleichtern sollte.

Krankheit, Leiden und Tod stehen seit je im Zentrum medizinischer Bemühungen und haben zum weitaus grössten Teil nach wie vor nichts mit der HIV-Infektion zu tun. Trotz aller Besonderheiten der Aids-Epidemie sind mit ihrem Auftreten keinesfalls alle bewährten Erkenntnisse und alle zulässigen Möglichkeiten zur Bekämpfung übertragbarer

Krankheiten ausser Kraft gesetzt; ebenso sind Aufgaben und Auftrag, Rechte und Pflichten der im Gesundheitsdienst Tätigen im Grunde gleichgeblieben, ebenso die rechtliche Stellung des Patienten mit seinen Ansprüchen auf Wahrung der Intimsphäre und persönlicher Daten. Diese Erkenntnis mag uns helfen, neue oder vermeintlich neue Probleme im Zusammenhang mit Aids, unterstützt von einer umsichtigen Gesetzgebung und Rechtsprechung, unter Verwendung bewährter Mittel und Methoden nüchtern und umsichtig anzupacken. Die nach wie vor wirksamen Widerstände gegen die längst überfällige Normalisierung seuchenhygienischer Ansätze in der Bekämpfung der HIV-Verbreitung sind ideologischer, nicht sachlicher Natur.

**[Schlüsselwörter:** HIV-Test, Anonymität, Identitätsschutz, Freiwilligkeit, Auswahlkriterien, obligatorische Tests, demographische Begriffe, Auswahl, Contact-Tracing, Recht (Gesetzgebung, Rechtsprechung), Epidemiologie]

## X Summary

Discussions on the pros and cons, and especially the when and how of a test for HIV infection, are generally hampered by unclear definitions of technical terms, whose scope of significance and shades of meaning are not known to everyone. With regard to the protection of the identity of the persons tested we differentiate between five levels, with regard to the degree of voluntariness four, and there are no less than seven different procedures concerning the selection of persons to be tested. We also have to take into account the time and frequency of testing, as well as the cost and benefit of the test which are closely related to the varying sensitivity and specificity of the available tests and the prevailing epidemiological situation (prevalence and incidence of the infection concerned). The most important terms and categories are elucidated and commented upon.

The most crucial question of all, however, is whether the collection of epidemiological data is legitimate at all. In principle testing represents an intrusion both for the individual and for society, incurring risks and costs. At the same time, however, this knowledge is so useful that problems associated with its gaining become an issue of solidarity of the infected persons with their non-infected fellow citizens. By now, everyone should have come to realize that epidemiology is dealing with the systematic avoidance of the avoidable – in this instance a long, fatal disease. Jurisdiction in Western Europe is moving slowly towards the point of view that the virus carrier – taking into account in particular his chances of pre-knowledge – can be expected to become aware of his own HIV status, as this benefits both himself and others. This is a case where egoistic and altruistic motives coincide, which should in principle facilitate a consensus.

Disease, suffering and death have always been the focus of medical endeavours, and have for the most part nothing to do with HIV infection. Despite all special features of the Aids epidemic, its occurrence has in no way invalidated all the established knowledge and all approved methods of combatting infectious diseases. The same applies to the rights and duties of persons engaged in the medical services, as well as

the legal right of the patient to protect his privacy and personal data – and his duty not to put others at jeopardy. The realization of this may help us to approach new or supposedly new problems in connexion with HIV/Aids in an unemotional and judicious manner: using proven means and methods, supported by circumspect legislation and jurisdiction. The opposition against this overdue normalization of coping with HIV (an “end to Aids exceptionalism”) is still strong, but has merely ideological and no factual grounds.

**Keywords:** HIV testing, anonymous testing, confidentiality, voluntary testing, participation bias, mandatory testing, demographic data, sample selection, contact tracing, law (legislation, jurisdiction), epidemiology

## XI Literatur

- Ameisen JC, Guy B, Lecocq JP, Chamaret S, Montagnier L, Loche M, Mach B, Tattar A, Mouton Y, Capron A:** Persistent antibody response to the HIV-1 nef in HIV-1-infected seronegative persons – *N Engl J Med* 1989, 320: 251–252.
- Ameisen JC, Guy B, Chamaret S, Loche M, Mouton Y, Neyrinck JL, Khalife J, Leprevost C, Beaucaire G, Boutillon C:** Antibodies of the nef protein and to nef peptides in HIV-1-infected seronegativ individuals – *AIDS Res Hum Retroviruses* 1989, 5: 279–291.
- April K, Köster R:** AIDS – eine führende Todesursache in der Schweiz, *Schweiz Med Wochenschr* 1994, 124 (48): 2119–2122.
- Bayer R, Heaton C:** Controlling AIDS in Cuba – *N Engl J Med* 1989, 320: 1022–1024.
- Bayerischer Verwaltungsgerichtshof:** Beschluss vom 19. 5. 1988 – 25. Senat BayVG, München (25CS 88.00312), in: *N Jur Wschr* 1988: 2118; *AIFO* 1988, 3 (6): 299.
- BFS:** AIDS und Todesfallstatistik in der Schweiz – *Bulletin des BAG* 1994 (46): 785–788.
- Bock KD, Frösner GG:** Allgemeine Unsicherheit, „falsche“ und „echte“ Sicherheit: Argumente für die routinemässige Untersuchung von Krankenhauspatienten auf anti-HIV – *Klin Wochenschr* 1989, 67: 793–798.
- Boussin F, Dormont D, Merrouche F et al.:** Possible involvement of HIV in neuropsychiatric episodes in a patient HIV negative for 2 or more years – *Lancet* 1987/II: 569–572.
- Carreer R, Groux H, Ameisen JC, Capron A:** Role of HIV-1-Nef expression in activation pathways in CD4+ T cells – *AIDS Res Hum Retroviruses* 1994, 10: 523–527.
- Decosas J:** Fighting AIDS or responding to the epidemic: can public health find its way? – *Lancet* 1994, 343, May 7: 1145–1146.
- Deutscher Bundestag (Scheu G et al.):** Zweite Beschlussempfehlung und Schlussbericht – Drucksache 12/8591 v. 12. 10. 1994, 672 pp.
- Fleming D, Bennett D, Klockner R, Gould I, Cassidy D, Foster L:** HIV infected STD clients who decline HIV counseling and testing – V. Internat Conf on AIDS, Montreal 1989, June 4–9, Abstr. MAO 22.
- Frösner GG:** Verlangsamt sich der Anstieg der Neuerkrankungen an AIDS in der Bundesrepublik Deutschland? – *Med Welt* 1989, 40: 405–410.
- GMDS (Gesellschaft für Medizinische Dokumentation, Informatik und Statistik):** HIV und AIDS in der Bundesrepublik Deutschland – *Epidemiologie und Biometrie (Stellungnahme der GMDS)* – *AIFO* 1989, 4 (6): 30–37.
- Goldman B:** Doctors divided: AIDS and the physicians at San Francisco General – *Canad Med Ass J* 1988, 138: 736–741.
- Hickl EJ, Koch MG:** Die Entwicklung der AIDS-Epidemie und ihre Bedeutung für Geburtshilfe und Gynäkologie – *Geburtsh Frauenheilk* 1989, 49 (4): 313–327.

- Koch MG:** AIDS – vår framtid? – Svenska Carnegie Inst., Stockholm 1985, 519 pp.
- Koch MG:** Zur Aufnahme von Tests auf Anti-HIV-IgG in die allgemeine Vorsorgeuntersuchung für Schwangere – Geburtsh Frauenheilk 1989, 49 (10): 920–921.
- Koch MG:** AIDS – vom Molekül zur Pandemie – Spektrum der Wissenschaft, Heidelberg 1987, 290 pp, Neudruck 1989, 306 pp.
- Koch MG:** AIDS – die lautlose Explosion – Nomos, Baden-Baden 1988, 248 pp.
- Koch MG, González JJ:** Transiente Phänomene – ein Exkurs über Aufmerksamkeitsfallen – AIFO 1987, 2 (10): 553–557.
- Krasinski K, Borkowsky W, Bebenroth D, Moore T:** Failure of voluntary testing for HIV to identify infected patient women in a high-risk population – N Engl J Med 1988, 318: 185.
- Moe CE, González JJ, Davidsen P, Koch MG:** Sensitivity of the spread of HIV infection to the latency period of contagiousness and the continuously increasing infectivity of HIV carriers – AIFO 1990, 5 (11): 588–592.
- Rhame FS, Dennis GM:** The case for wider use of testing for HIV infection – N Engl J Med 1989, 320: 1248–1254.
- Moser H:** Neonatales Screening, in: Rossi E: Pädiatrie – Thieme, Stuttgart 1989, S. 23.
- Schaffner W:** The evolution of hospital infection control policies concerning AIDS: the current US debate – J Hosp Infect 1988, 11 (Suppl. A): 223–226.
- Scheper-Hughes N:** AIDS, public health, and human rights in Cuba – Lancet 1993, 342: 965–967.
- Scholz G:** HIV-Infektion, AIDS-Erkrankung, Krankenhaus-Aufgaben, Pflichten und Rechte der Krankenhäuser, der Mitarbeiter und der Patienten – die Position der Bundesländer – Ref 15. Deutschen Krankenhaustag, Hannover, 6.–9. Juni 1989; Abstract in: GDK-Forum HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung; Das Krankenhaus 1989, 6: 318–322.
- Shanson DC:** Controversies about guidelines to prevent the transmission of HIV in Britain – J Hosp Infect 1988, 11 (Suppl. A): 218.
- Stauber M, Schäfer A, Grosch-Wörner I:** Zur Frage eines Screenings auf HIV-Antikörper in der Schwangerschaft – Geburtsh Frauenheilk 1987, 47: 87–89.
- Steinke W, Barben J, Delmore G:** Die seuchenpolitische Reaktion auf die HIV/AIDS-Epidemie in der Schweiz – AIFO 1994, 9 (1): 7–17.
- WHO:** Situation by June 30, 1994 – Weekly Epidemiol Rec 1994, 69, No. 2.
- WHO:** WHO-Report No. 42: AIDS Surveillance in Europe – AIFO 1995, 10 (2): 92–112.
- Winkle S:** Kulturgeschichte der Seuchen, Vol. I–III – Artemis, Zürich, 1996, in Druck.

## Sonderdrucke zu HIV und Aids

*Die Reihe «Sonderdrucke zu HIV und Aids» wurde ins Leben gerufen, um wichtige Originalartikel zu HIV und Aids einem breiteren Publikum zugänglich zu machen. Zu diesem Zweck wurden auch fremdsprachige Originalartikel ins Deutsche und Französische übersetzt*

### **Heft 1: AIDS: Beiträge zur Diskussion über wirksame Massnahmen gegen die Ausbreitung der HIV-Infektion 1989**

Aids – Zusehen oder Handeln? Memorandum der Leitenden Ärzte des Zentrums Innere Medizin, Universität Essen / Epidemien – Gesetzgebung und klassische Epidemienbekämpfung am Beispiel der HIV-Infektion und Aids CH. HUBER, P. MOHR / An den Grenzen unserer ethischen Vernunft W. CH. ZIMMERLI

### **Heft 2: Aids und Gesundheitspolitik. 1991\***

Ein zweigleisiger Ansatz zur Bekämpfung der Aids-Epidemie M. ANGELL / Gesundheitspolitik und die Aids-Epidemie – Das Ende der HIV-Sonderbehandlung? R. BAYER / Die HIV-Übertragung im Bereich der medizinischen Betreuung – Es muss gehandelt werden T. A. BRENNAN (New Engl J Med 1991)

### **Heft 3: Die ethische Problematik von Aids. R. Low 1991**

### **Heft 4: HIV-Präventionsmassnahmen und ihre Wirksamkeit. 1991\***

Plädoyer für eine breitere Anwendung des HIV-Tests F. S. RHAME, D. G. MAKI (New Engl J Med 1989) / Geben wir unseren Patienten den besten Rat? N. HEARST, S. B. HULLEY (JAMA 1988)

### **Heft 5: Die HIV/Aids-Epidemie: Ihre Relevanz für Heterosexuelle. M. G. KOCH 1991**

### **Heft 6: Aids-Prophylaxe in Krankenhaus und Praxis. 1992**

Empfehlungen für AIDS-Prophylaxe in Krankenhaus und Praxis Arbeitskreis für Krankenhaushygiene / HIV-Übertragung im Spitalbereich und in der Praxis Schutz der Patienten und des medizinischen Personals H. SCHWARZ (Schweiz Med Wschr 1991)

### **Heft 7: Prävention sexuell übertragbarer Krankheiten. 1993**

Zur Frage der Schutzwirkung des Kondoms gegen HIV-Infektionen K. APRIL, W. SCHREINER (Schweiz Med Wschr. 1990) / Prävention sexuell übertragbarer Krankheiten. K. APRIL, R. KOSTER (Internist Prax 1992)

### **Heft 8: HIV und Drogen. Zeigen Methadonsubstitutions- und Spritzenabgabeprogramme Erfolge? 1993<sup>f</sup>**

Methadon und Aids F. M. BOCKER / Brauchen wir Methadonsubstitutionsprogramme? K.-L. TASCHNER (Nervenarzt 1991) / Drogentodesfälle mit Methadonbeteiligung R. PENNING, P. BETZ, L. v. MEYER, M. SOYKA (Nervenheilkunde 1992) / HIV-Prävention durch Spritzenabgabeprogramme? R. H. SCHWARTZ

### **Heft 9: Contact Tracing und Partner Notification. 1993\***

Die Wirksamkeit der Partnerbenachrichtigung bei der HIV-Infektion J. GIESECKE ET AL (The Lancet 1991) / Eine HIV-Infektionskette bei Heterosexuellen ohne offensichtliche Risikofaktoren. N. CLUMECK et al (New Engl J Med 1989) / Die Benachrichtigung von Partnern HIV-infizierter Personen in North Carolina S. LANDIS ET AL (New Engl J Med 1992)

### **Heft 10: Der HIV-Test in Spital und Praxis. Diskussion um eine breitere Anwendung des freiwilligen HIV-Tests. 1994<sup>f</sup>**

Symposium Kantonsspital Luzern 1993

### **Heft 11: Die Variabilität des Humanen Immundefizienz-Virus (HIV). H. KOBLET 1995**

### **Heft 12: Das Testen auf die HIV-Infektion. M. G. KOCH. 1995<sup>f</sup>**

\* Englische Originalartikel und deutsche Übersetzung

<sup>f</sup> Auch in Französisch/Italienisch erhältlich





AIDS-  
AUFKLÄRUNG SCHWEIZ 

VEREIN ZUR FÖRDERUNG VON INFORMATIONEN ÜBER DIE HIV-INFEKTION

---

Postfach · 8033 Zurich · Telefon 01 261 03 86 · Fax 01 261 10 32 · PC 80-18122-3

ISBN 3-905085-26-7