

**Evaluation der site  
HivNet : Die Rolle des  
elektronischen Mediums  
in der HIV/Aids-  
Präventionspolitik**

**Zusammenfassung**

Vertrag Nr. 99-7715

Mandat des  
Bundesamts für Gesundheit  
Facheinheit Oeffentliche  
Gesundheit  
(Marlène Laübli)

Massimo Sardi  
in Zusammenarbit mit  
Anya Ensmann  
Laurence Leitenberg  
Christine Erard

Institut *érasm*

Décembre 2000

# ZUSAMMENFASSUNG

## 1. PRÄSENTATION UND ZIELSETZUNG

Welche Rolle kann heute das Internet und eine speziell dieser Krankheit gewidmete Site in der Aidsinformation spielen? Mit dieser allgemeinen Fragestellung können die ursprünglichen Beweggründe zusammengefasst werden, die hinter dem Forschungsauftrag der Sektion Aids des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) stand. Diese Arbeiten, die in den grösseren Rahmen der Evaluierung der Art und Vorgehensweise fallen, wie von Aids/HIV betroffene Menschen nach Informationen suchen, konzentrierten sich namentlich auf den Einsatz und den Stellenwert der neuen elektronischen Medien im Bereich der Information über Aids/HIV und ihre Prävention. Analysiert werden die Rolle und die Möglichkeiten, die Internet ganz allgemein und eine besondere Aids-Site, die von der *Fondation du Présent* eingerichtete Site „HivNet.ch“, bieten.

Endziel der Studie war, gleichermassen die Wahrnehmung, die Nutzung und die Potentialitäten von Internet und der Aids gewidmeten Sites sowie die Erwartungen der verschiedenen mit Aids befassten Akteure zu evaluieren. Diese Potentialitäten wurden unter drei als zentral erachteten Gesichtspunkten analysiert:

- Was für ein Gebrauch wird von Internet als Zugriffsinstrument auf Information und Wissen gemacht (Erwerb und Verbesserung von Kenntnissen), und zwar nicht nur von den mit der Krankheit befassten Akteuren, sondern auch von der Bevölkerung in ihrer Gesamtheit?
- Welche Rolle wird Internet als Instrument der Vermittlung oder der Solidarität unter den verschiedenen mit der Krankheit befassten Personen zugewiesen? Das elektronische Medium kann als Kommunikationswerkzeug zwecks Informationsaustausch betrachtet werden, aber auch als Instrument zur gegenseitigen Unterstützung der verschiedenen Akteure.
- Über welche Potentialitäten verfügt das Medium als Instrument der Prävention?
  - für die Gemeinschaft: welche Rolle muss Internet dabei spielen und wie lässt es sich in die Präventionskampagnen und die Informationspolitik integrieren?
  - für den Einzelnen: welche Rolle kommt Internet bei der technischen Vermittlung der verfolgten Präventionsstrategien an den Einzelnen wie auch als Instrument zur individuellen Beratung zu, durch die der Einzelne sich der Krankheit besser bewusst werden und für die Aufrechterhaltung oder Verbesserung seiner Gesundheit sorgen kann?

## **2. METHODE**

Die Studie konzentrierte sich auf zwei statistische Zielgruppen, nämlich die „Aidsfachleute“ (Verantwortliche des öffentlichen Gesundheitswesens und Sachverständige für Aids-Probleme auf Bundesebene, Fachleute aus der Welt der Medizin sowie Beratungs- und Betreuungseinrichtungen aus dem öffentlichen und privaten Sektor) und die mit dem Virus oder der Krankheit betroffene Personen. Die Studie wurde in zwei Etappen durchgeführt. In einer ersten - qualitativen - Phase wurden eingehende Gespräche mit Vertretern der beiden Zielgruppen geführt. In einer zweiten, eher quantitativen Etappe wurde einer grösseren Anzahl von Personen aus den beiden gewählten Gruppen per Post ein Fragebogen zugeschickt. An die von der Krankheit betroffenen Personen ging der Fragebogen in der Welschschweiz über Betreuungseinrichtungen und ausserdem erhielten ihn die an der Gesamtstudie des Universitätsspitals Zürich beteiligten Patienten. Bei der Schlussauswahl wurden 179 Aidsfachleute und 174 HIV/Aids-Betroffene in Betracht gezogen.

## **3. DIE WICHTIGSTEN ERGEBNISSE**

### **3.1. ZUGANG ZUR INFORMATION: VERWENDETE MITTEL UND INFORMATIONSTRÄGER**

#### **Aidsfachleute**

In der Praxis sind die „offiziellen“ Veröffentlichungen der Organe des öffentlichen Gesundheitswesens die am meisten von den Aidsfachleuten konsultierten Quellen (79% der Befragten bedienen sich ihrer häufig oder regelmässig). Es folgen die Fachzeitschriften oder –arbeiten aus der wissenschaftlichen oder ärztlichen Literatur (76%) und dann der informelle Informationsaustausch (67%). Bei der Bewertung dieser Quellen wird die Fachliteratur als am wichtigsten erachtet, noch vor den „offiziellen“ Unterlagen und informelleren Mitteln (interne Informationsveranstaltungen und Austausch unter Kollegen).

Innerhalb dieser Klassifizierung nimmt das Internet einen bescheideneren Rang ein. Dieses Medium wird nur von einem Drittel der Befragten (34%) häufig herangezogen. Nichtsdestoweniger ist seine Rolle anerkannt, denn 65% halten dieses Medium für recht wichtig.

Die Kommunikation und die Verbreitung der Information unter den verschiedenen Gruppen der Aidsfachleute werden von der Hälfte der Befragten als gut bezeichnet. Am kritischsten im Hinblick auf die Qualität dieses Austauschs sind die Akteure der Betreuungseinrichtungen.

## **Vom Aids-Virus oder der Krankheit betroffene Personen**

Das Verhältnis zur Information wird als recht gut bezeichnet, denn 75% der Befragten meinen, gut informiert zu sein. Doch dieses Gefühl wird nicht mit vollständiger Befriedigung gleichgesetzt, denn 63% der Befragten behaupten, ständig auf der Suche nach neuem Wissen zu sein, und zwar ganz unabhängig davon, wieviel Zeit vergangen ist, seit der/die Betroffene um die HIV-Infektion weiss.

Vorrang unter allen Mitteln, welche diese Menschen benutzen, um sich auf dem Laufenden zu halten, hat der Kontakt mit dem Arzt oder dem medizinischen Personal: 91% der vom Virus oder der Krankheit betroffenen Personen erwähnen häufige oder gelegentliche Kontakte mit dem medizinischen Fachpersonal. Es folgen an zweiter Stelle die Medien (81%), gefolgt von den Unterlagen, die von den mit der öffentlichen Gesundheit befassten Diensten und Organen herausgegeben werden (60%), sowie der Fachdokumentation (54%). Mehr als die Hälfte der Befragten wenden sich häufig oder gelegentlich an andere ebenfalls von der Krankheit betroffene Menschen. Personen, die sich in einer gleichen Lage befinden, werden im übrigen öfter zitiert als Betreuungseinrichtungen (49% gegenüber 43%).

Sobald die den verschiedenen Informationsquellen zugeschrieben Bedeutung zur Frage steht, nehmen die Kontakte mit dem Arzt oder dem medizinischen Personal eine führende Stellung ein (94% der Befragten halten sie für wichtig) und bestätigen die privilegierte Beziehung, welche die HIV/Aids-Betroffenen mit ihrem Arzt in dieser Hinsicht aufbauen. Die Vereinigungen, die offiziellen Informationsunterlagen und die Fachliteratur werden ebenfalls für wichtig erachtet. Festzuhalten ist jedoch, dass die den Betreuungseinrichtungen beigemessene Bedeutung nicht der Praxis entspricht. Denn obwohl sie ein beachtliches Ansehen geniessen (81% halten sie für wichtig), werden sie im Verhältnis dazu wenig in Anspruch genommen (43% wenden sich häufig oder gelegentlich an sie).

Bei der Suche nach Informationen stossen die Befragten vor allem dann auf Schwierigkeiten, wenn es darum geht, einen Gesprächspartner zu finden: so haben 48% der Befragten Mühe, überhaupt jemanden zu finden, mit dem sie über die Krankheit sprechen können, und 38% sehen Probleme, um den richtigen Gesprächspartner ausfindig zu machen. Doch es mangelt auch nicht an anderen Hindernissen. Etwa einem Drittel der Befragten gelingt es nicht leicht, die gewünschte Auskunft über spezifische oder neue Probleme zu erhalten (langfristige Auswirkungen der Behandlung, Leben mit dem Virus: Paare, bei denen ein Partner angesteckt ist, Ernährung, juristische oder administrative Schritte usw.), und derselbe Prozentsatz hegt Befürchtungen hinsichtlich der Vertraulichkeit. Solche Schwierigkeiten empfinden an

erster Stelle junge Menschen, Frauen, Personen, deren Krankheit noch in einem Frühstadium ist, und solche – darunter namentlich junge Menschen und Frauen –, die weniger gut in das Netz der unterstützenden Organisationen eingegliedert sind wie etwa das Netz der Betreuungseinrichtungen. Festzuhalten ist ferner, dass 30% der Befragten aussagten, sie hätten häufig oder gelegentlich widersprüchliche Informationen über die Krankheit erhalten. Menschen, deren HIV-Infektion weiter zurückliegt (vor 1985) verweisen häufiger auf dieses Problem als diejenigen, bei denen diese Feststellung jüngeren Datums ist. Ebenso haben mehr Menschen unter denjenigen, die über Vereinigungen geantwortet haben, Schwierigkeiten in dieser Hinsicht als solche, die zur „Gesamtstudie“ gehörten.

Im Hinblick auf das menschliche Umfeld ist festzuhalten, dass 85% der Befragten auf Personen zählen können, die fähig und gewillt sind, sie zu unterstützen oder sie zu beraten. Allerdings ist der Schulterschluss in dieser Hinsicht geringer für Frauen und „Altinfizierte“. Was die ausgesuchten Gesprächspartner anbelangt, genießt der behandelnde Arzt den meisten Kredit bei den Befragten. Es folgen der Reihe nach das medizinische Personal, die Anhörigen, Gleichgestellte (andere von der Krankheit betroffene Menschen), Vereinigungen und schliesslich Sozialarbeiter. Die Bedeutung, die den Angehörigen beigemessen wird, ist grösser unter jungen Menschen (unter 45 Jahren) und die Beziehung zu Menschen in derselben Lage genießt grössere Wertschätzung unter den Frauen, den Jungen und den „Altinfizierten“.

## **3.2 BENUTZUNG DES INTERNET**

### **Aidsfachleute**

Unter den Umfrageteilnehmern verfügen 80% über einen Zugang zum Internet an ihrem Arbeitsplatz (oder in den Räumen der Organisation bzw. Einrichtung, für die sie tätig sind). Dies dürfte jedoch nicht ganz der Wirklichkeit entsprechen, und man muss diesen Prozent wahrscheinlich etwas einschränken, da diese Studie bei den Anhängern des neuen Mediums zweifelsohne ein besonders grosses Interesse geweckt hat.

Die Ergebnisse zeigen, dass der Einsatz des Mediums bei den Aidsfachleuten im Steigen begriffen ist. Der Anteil der neuesten Benutzer ist in der Tat beachtlich: 60% der Umfrageteilnehmer benutzen Internet seit höchstens zwei Jahren (29% seit weniger als einem Jahr). Diese Entwicklung wird durch die Tatsache bekräftigt, dass das Profil der neuesten Benutzer mit demjenigen der Nichtbenutzer oder der unregelmässigen Benutzer verwandt ist: Frauen, Personen ohne akademische Bildung, Ärzte des Privatsektors und Akteure aus dem Vereinigungsmilieu. Bei den Nichtbenutzern ist die Hauptursache vor allem im fehlenden Anschluss

zu suchen (das gilt für 83% unter ihnen) und nicht in der Komplexität des Mediums (17%). Den grössten Anteil unter den Nichtbenutzern stellen Frauen, Nichtakademiker und die Akteure der Einrichtungen zur Aidsbekämpfung und Betreuung der Betroffenen.

Was die Häufigkeit des Einsatzes anbelangt, so gehen 70% der Aidsfachleute wöchentlich auf Internet. Am häufigsten greifen Männer, Personen mit akademischer Bildung, junge Menschen, Verantwortliche im Bereich der öffentlichen Gesundheit und das medizinische Personal öffentlicher Einrichtungen zu dieser Konsultationsart. Die stärksten Internet-Konsumenten sind gleichzeitig die Menschen, die einen besonders starken Informationskonsum aufweisen und der Information auch besonders grosse Bedeutung beimessen. Unter den verschiedenen Dienstleistungen von Internet fällt der Kommunikationsfunktion (E-Mail) der grösste Anteil zu. An zweiter Stelle steht die Konsultation von Sites, um von der dort gebotenen und aktualisierten Information Kenntnis zu nehmen, gefolgt von der Konsultation von Datenbanken, der Suche nach praktischen Informationen und schliesslich der Nutzung interaktiver Verfahren.

### **Vom Virus oder der Krankheit betroffene Personen**

Unter den Personen, die den Fragebogen beantwortet haben, verfügen 45% über einen Zugang zum Internet. Dieser hohe Prozentsatz übersteigt gewiss auch die Zahl der tatsächlichen Benutzer und zeugt wahrscheinlich eher für die Anziehungskraft bei den mit diesem Thema vertrauten Personen. Allerdings hat die Hälfte dieser Benutzer bereits Aids gewidmete Sites befragt (so namentlich „Aids.ch“ und „HivNet.ch“).

Die Benutzer der Aids gewidmeten Sites interessieren sich hauptsächlich für medizinische Informationen über die Behandlung und den Verlauf der Krankheit (Trithérapien, Folgen usw.) sowie für allgemeinere Informationen oder solche aus dem wissenschaftlichen Bereich (ärztliche Datenbanken, klinische Artikel usw.). Allerdings lassen die Beurteilungen des Nutzens der verschiedenen Leistungen erkennen, dass das von den Befragten angegebene Verhalten sich eher aus den vorgeschlagenen und gebotenen Dienstleistungen erklärt als aus einem echten Bedürfnis der HIV/Aids-Betroffenen. Wenn auch unter den auf diesen Sites vorgeschlagenen Leistungen am häufigsten auf die spezialisierten Datenbanken zurückgegriffen wird, so werden doch die interaktiven Leistungen (Möglichkeiten, Fragen zu stellen, Diskussionsforen) als am nützlichsten erachtet. Festzuhalten ist ferner, dass Auskünfte praktischer Art oder bezüglich der gelebten Situation weitaus mehr den Bedürfnissen entsprechen, welche die Befragten zum Ausdruck brachten (Informationen bezüglich der Art und Weise, wie man mit dem Virus leben kann, juristische Auskünfte, Informationen über Vereinigungen usw.). Ausserdem zeigten die qualitativen Gespräche, dass die Benutzer die Tatsache bedauern, dass die Mehrzahl der bestehenden Sites einerseits nicht von HIV/Aids-

Betroffenen selber konzipiert wurden und dass sie andererseits Informationen oder Dienstleistungen anbieten, die nur selten ihren besonderen Informationsbedürfnissen entsprechen.

Im Gegensatz zu den Benutzern, die bereits von dieser Art von Information Gebrauch gemacht haben, sehen die Nichtbenutzer von Internet den grossen Vorteil des elektronischen Mediums in der Abfragung spezialisierter Informationen (ärztliche Datenbanken, klinische Artikel). Man darf annehmen, dass diese unterschiedliche Beurteilung auf der Erfahrung im Umgang mit dem Medium beruht und dass der Zugang zur Information von den Benutzern relativiert wird. Es mag wohl sein, dass Benutzer, denen es nicht gelingt, gewisse Hindernisse zu überwinden (Komplexität der Information, Schwierigkeiten beim Surfen und bei der Auswahl), sich eher interaktiven Leistungen und dem Informationsaustausch unter Gleichgestellten zuwenden, um eine möglichst konkrete und ihnen greifbare Information zu erhalten.

Der rasche und kontinuierliche Zugang zur Information sowie die Wahrung der Anonymität stellen nach Ansicht aller Befragten den wesentlichen Vorteil von Internet dar. Aber gleichzeitig bleibt Internet ein Instrument, dessen Handhabung nicht leicht ist. Überdies ist unter den Befragten weniger das mangelnde Interesse für dieses Medium als das fehlende Material der Hauptgrund für seine Nichtbenutzung.

### **3.3 WIE DIE ROLLE UND DER NUTZEN VON INTERNET GESEHEN WERDEN**

#### **Aidsfachleute**

Die Aidsfachleute sehen das elektronische Medium als wirksames Mittel, um an eine immer umfassendere und komplexere Information im Umfeld der Krankheit zu gelangen. Es wird darüber hinaus als Instrument der Kommunikation und der bequemen Weiterleitung von Informationen unter den verschiedenen Akteuren erachtet. In der Tat eröffnet es Perspektiven für einen rascheren Informationsaustausch unter den in den verschiedenen Bereichen aktiven Personen und verleiht somit dem Tun eines jeden Einzelnen mehr Ausstrahlung bzw. mehr Anerkennung.

Die grosse Mehrheit der befragten Aidsfachleute sind der Ansicht, dass Internet oder Aids gewidmete Sites als solche sich nicht für eine allgemeine Information der breiten Öffentlichkeit eignen. Ihrer Meinung nach ist dieses Medium eine Stütze, die sich vorrangig an die Helfer und Berater im weitesten Sinne des Wortes und an die von der Krankheit betroffenen Personen richtet. Was die Zukunft anbelangt, so scheint ein fortschreitender Gebrauch des Internet gesichert, denn lediglich 10% glauben, seine Nutzung werde nur einem begrenzten Teil der Bevölkerung vorbehalten bleiben. Unter den Befragten halten es 34% für einen in Zukunft unumgänglichen Informationsträger, während 43% der Meinung sind, seine Funktion

werde auf die eines Relais für bereits von den traditionellen Trägern vermittelte Informationen beschränkt bleiben.

Die Aidsfachleute, die ihre Aufgabe in der Unterstützung und Beratung der Betroffenen sehen, bekräftigen ihrerseits angesichts des elektronischen Mediums die Bedeutung der unmittelbaren Kontakte, die bei der Suche nach Informationen angeknüpft werden. Sie sind jedoch auch der Meinung, dass die Bereitstellung von Informationen auf Internet sozial stärker isolierten Personen einen leichteren Zugang zur Information ermöglichen kann. Im übrigen liegt ein bedeutendes Potential des Mediums darin, dass es eine den Bedürfnissen der Benutzer angepasste und persönlich abgestimmte Information zu geben vermag. Eine Mehrheit der Akteure (67%) gibt zu, dass es damit das einzige Medium ist, das persönlich abgestimmte Informationen geben kann, die sich an den Sorgen und Situationen des Einzelnen ausrichten. Dank seiner interaktiven Funktionen kann es potentiell zu einem Werkzeug der Unterstützung und Beratung werden oder zumindest gewisse Anwendungen vorschlagen. Andererseits geniesst Internet häufiger durch seine Orientierungsfunktion oder auch die Möglichkeit, bereits vorhandene Informationen in Erinnerung zu rufen, grössere Wertschätzung denn als Instrument zum Erwerb neuen Wissens oder Werkzeug zur individuellen Beratung (wobei praktischen Informationen, Ratschlägen zur Prävention, genauen Angaben über Einrichtungen und Vereinigungen usw. der Vorrang zu geben ist).

Wenn es um mögliche Strategien zur Eingliederung von Aids gewidmeten Sites in die Informations- oder Präventionskampagnen geht, tritt eine Mehrheit der Befragten für eine gewisse Zentralisierung der Information ein. Sie bejahen damit die Perspektive einer gemeinsamen Site, die von der Gesamtheit der im fraglichen Bereich tätigen schweizerischen Akteure und Organisationen betrieben wird (63%) und diejenige einer offiziellen Site, welche eine Garantie für die Verlässlichkeit der verbreiteten Informationen gewährt (61%). Diese Meinungen beruhen zum Teil auf der Feststellung, dass eine grosse Vielfalt von Aids-Sites die Benutzer in die Irre führen kann.

### **Vom Virus oder der Krankheit betroffene Personen**

Die Beurteilung des Informations- und Kommunikationsmittels Internet durch die Benutzer lässt erkennen, dass sie ganz eindeutig den von diesem Medium gebotenen Zugang zur Information schätzen. Die überwiegende Mehrheit der Befragten teilt die Ansicht, der Vorteil von Internet liege darin, dass es jederzeit einen raschen Zugriff auf die Information ermöglicht (92%) und auch ein gutes Mittel ist, Auskünfte unter Wahrung der Anonymität zu erhalten (83%).

Die Beurteilung durch Nichtbenutzer macht Befürchtungen im Zusammenhang mit der Benutzung dieses Mediums deutlich. Einerseits liegt für etwas mehr als ein Drittel dieser Befragten „das Problem von Internet darin, das es nicht leicht zu benutzen ist“ (38%), und 46% meinen, es sei absolut nicht gewiss, dass durch dieses Medium die Anonymität gewahrt werde. Aufgrund dieser Einschränkungen wird klar, dass die Laien geteilter Meinung sind, sobald es um die Informationsmöglichkeiten über Aids auf dem elektronischen Träger und das Vorhandenseins eines echten Bedürfnisses danach geht.

Hingegen wurden die vom elektronischen Medium gebotenen Möglichkeiten, mit Gleichgestellten Kontakt aufzunehmen und Informationen auszutauschen (Chats, Foren) gleich gut von Benutzern und Nichtbenutzern beurteilt. Das bestätigt die Anziehungskraft dieses Mediums als Instrument für Kommunikation und Informationsaustausch unter Gleichgestellten, und das sogar bei Nichtbenutzern, die über seinen Nutzen im Informationsbereich doch eher geteilter Meinung sind.

### **3.4 ERFAHRUNGEN MIT HivNet UND SEINE BEWERTUNG**

Die Evaluierung von HivNet durch die Aidsfachleute stellt die hohe Bewertung der Zielsetzungen des Projekts heraus:

- die HivNet zuerkannte Neuerungsrolle, indem es den aufgenommenen Vereinigungen eine technische Infrastruktur zur Verfügung stellte, um auf Internet präsent zu sein und ein Instrument für Kommunikation und Informationsaustausch nutzen zu können;
- die Möglichkeit für eine jede aufgenommene Einheit, ihre eigene Rolle zu spielen und ihre eigenen Aktivitäten zu entwickeln (eigene Verantwortung für die verbreiteten Informationen), indem sie an der Bereitstellung einer gemeinsamen Plattform für den elektronischen Informationsaustausch über Aids teilnimmt;
- den mit der Schaffung eines Netzes verbundenen Nutzen, das dazu bestimmt ist, die Information unter den verschiedenen Mitgliedern zirkulieren zu lassen, oder zumindest die den verschiedenen mit Aids befassten Akteuren gebotene Möglichkeit, Zugriff zu einer gemeinsamen Informationsplattform zu haben, die der Site einen pluridisziplinären Aspekt verleiht.

Wertschätzung und Nutzung der Site beruhen vor allem auf der den verschiedenen mit Aids befassten Personen gebotenen elektronischen Kommunikationsmöglichkeit (E-Mail, Inter

netanschlüsse) und der Aufnahme von Aids Info Doc Schweiz (wichtigster von den schweizerischen Aidsfachleuten auf der Site benutzter Dienst).

Das Ziel, ein anerkanntes und in der Schweiz stark aktives Netz um eine gemeinsame Informationsplattform herum zu schaffen, wurde nicht voll verwirklicht, und es lassen sich mehrere Gründe für diesen relativen Misserfolg anführen. Einerseits ging die Initiative für das Projekt von Akteuren aus, die nicht aus dem mit Aids befassten Bereich stammten. So scheint das Ganze weniger Unterstützung erzielt zu haben, als wenn die Anregung von „offizielleren“ oder besser legitimierten Akteuren gekommen wäre. Dieses „Ressentiment“ ist in der qualitativen Etappe der Studie deutlich zu Tage getreten, denn in ihren Betrachtungen zogen die verschiedenen Aidsfachleute die Möglichkeit, dass HivNet eine Rolle bei der Informationsabgabe spielen könnte, sehr stark in Zweifel. Andererseits wurde HivNet als offizielle Zentralstelle gutgeheissen, doch die ihm zur Verfügung stehenden Mittel und Ressourcen haben ihm nicht erlaubt, sich als solche auch durchzusetzen. Dieser Mangel an Ressourcen tritt deutlich in den Kritiken bei der Evaluierung dieser Site auf: fehlende Weiterentwicklung, verspätete oder unvollständige Aufarbeitung der Daten, Mangel an hochleistungsfähigen Funktionsmöglichkeiten (Suchmotor usw.). Darüber hinaus sah sich HivNet der Konkurrenz anderer Internetanbieter ausgesetzt, die zwar später auf den „Markt“ kamen, aber den im Aids-Bereich aktiven Vereinigungen dynamischere und besser ausgearbeitete Sites anbieten konnten (ASS und Aids Info Doc). So hat HivNet auf der Ebene der Schweiz zwar seine Unterstützungstätigkeit für lokale Organisationen aufrechterhalten, doch ohne dass es dadurch auch gleichzeitig zum zentralisierenden Akteur geworden wäre.

Wenn einer der Gründe dafür, dass HivNet die anfänglich gesetzten Ziele nicht voll und ganz erreichen konnte, in der mangelnden Unterstützung zu suchen ist, so hängen andere mit der Tatsache zusammen, dass die Site einer Eigendynamik den Vorzug gegeben hat, die zweifelsohne ihre Entwicklung und damit ihre Anerkennung auf schweizerischem Boden beeinträchtigt hat:

- die Projekte der Site wurden sehr stark auf die internationale Ebene ausgerichtet, indem sie ihr Angebot an Diskussionsforen ausbaute. Das Konzept des Netzes, das den ursprünglichen Gedanken von HivNet bildete, wurde somit verwirklicht, jedoch auf internationaler Ebene. Mit dieser Aktivität hat HivNet sehr stark zur Bekanntheit und Besonderheit seiner Site beigetragen, denn diese besitzt eine internationale Ausstrahlung wie keine andere einheimische Site;
- auf der Site wurden keine spezifisch auf die Benutzer zugeschnittenen Funktionsmöglichkeiten entwickelt, weder für die Aidsfachleute noch für die HIV/Aids-Betroffenen. Es

mag erstaunen, dass kein besonderes Forum für die Aidsfachleute in der Schweiz eingerichtet wurde;

- von der Site wurde kein Integrationskonzept für die Gesamtheit der Aids-Aktivitäten in der Schweiz vorgeschlagen. In dieser Hinsicht sind die Anwendungen wenig entwickelt geblieben und wurden weder nach der Vielfalt der Benutzerprofile noch entsprechend gezielter Strategien über die über die Site zu verbreitende Information definiert.

#### **4. SCHLUSSFOLGERUNGEN**

##### **4.1. ENTWICKLUNG DER INFORMATION IM AIDS-BEREICH UND NUTZEN DES ELEKTRONISCHEN MEDIUMS**

Der Kenntnisstand der Bevölkerung im Hinblick auf Aids ist heutzutage recht zufriedenstellend, doch befürchten die Aidsfachleute ein wachsendes Desinteresse an der Krankheit. Dieses Desinteresse dürfte einerseits durch die grosse Anhäufung und Komplexität der zur Verfügung stehenden Informationen begründet sein, und andererseits durch die Tatsache, dass die bezüglich der Therapie erreichten Fortschritte der Krankheit etwas von ihrer Unheimlichkeit genommen haben (aus einer immer tödlich verlaufenden Krankheit ist eine chronische Krankheit geworden). In diesem Zusammenhang wird die Bereitstellung der Information auf Internet als sachdienlich erachtet, denn das Medium eröffnet neue Nutzungsmöglichkeiten der Aids-Information.

Die Aids gewidmeten Sites erscheinen so als nützlich und notwendig, um Zugriff zu einer immer komplexer werdenden und sich ständig weiterentwickelnden Information über die Krankheit zu haben. Darüber hinaus werden sie als Mittel angesehen, die einen raschen Zugriff zur Information ermöglichen. Diese Auffassung vertreten übrigens ebenso die Aidsfachleute wie auch die HIV/Aids-Betroffenen. Dessen ungeachtet lassen sich verschiedene - namentlich qualitative - Vor- und Nachteile feststellen, die von verschiedenen Akteuren bei ihrer Beurteilung des Mediums hervorgehoben wurden:

##### **Vorteile**

- Das Medium ermöglicht die Zentralisierung einer beachtlichen Informationsmasse.
- Das Medium ermöglicht eine ständige Aktualisierung der Information.
- Das Medium ermöglicht die Lagerung und Archivierung einer Information, die immer wieder verwendet werden kann.
- Das Medium ermöglicht eine personen

##### **Nachteile**

- Der Einzelne sieht sich einer so gewaltigen Informationsflut ausgesetzt, dass er sich entmutigt fühlen kann.
- Die zugänglichen Informationen können widersprüchlich und zweideutig sein.
- Die Bereitstellung der Information auf einem solchen Medium erfordert eine Auswahl und Aktualisierung der gebotenen Information.
- Die Verwendung des Mediums setzt

bezogene Nutzung der Information: der Einzelne gelangt unmittelbar an eine seinen eigenen Bedürfnissen entsprechende Information.

- Der Zugriff auf die Information ist rasch und recht bequem.
- Der Zugriff auf die Information erfolgt anonym.

technische Kompetenzen voraus, und zwar sowohl bei denen, welche die Sites einrichten wie bei ihren Benutzern.

#### **4.2 ELEKTRONISCHES MEDIUM UND „PERSONALISIERUNG“ DER INFORMATION**

Will man den Einzelnen mit Hilfe der traditionellen Informationsträger erreichen, so bedarf das sehr häufig der Bereitstellung besonderer Mittel oder Programme. Die Befragten – und unter ihnen namentlich die Akteure aus den Kreisen der Vereinigungen – bestehen auf Präventionsaktionen und einer auf den Einzelnen ausgerichteten Information. Dieses Bedürfnis, dem Einzelnen zuvorzukommen und ihn in seinem alltäglichen Umfeld zu erreichen, ist Teil der Dynamik, die den Informationsdruck aufrechtzuerhalten und auch die Personen zu sensibilisieren sucht, die sich von den nationalen Kampagnen nicht angesprochen fühlen. Denn selbst wenn solche Kampagnen als „wirkungsvoll“ erachtet werden, lässt diese Wirkung mit der Zeit sehr stark nach, und der Inhalt der meisten Zielbotschaften ist für bestimmte Gruppen oder einzelne Individuen nicht immer stichhaltig.

Im Bereich der Aids-Information wurde Internet nie als vorrangiges Mittel für die Informations- oder Präventionspolitik zitiert. Auf individueller Ebene wird es nicht als ein Informationslieferant erster Ordnung angesehen, denn der Einzelne verfügt im allgemeinen nicht über einen „Internetreflex“. Das hindert jedoch nicht, dass ein Teil der Bevölkerung für dieses Medium empfänglicher ist. Die Ergebnisse der Umfrage zeigen eindeutig, dass starke „Informationskonsumenten“ (Aidsfachleute und HIV/Aids-Betroffene) und „Pioniere“ hinsichtlich der Annahme gewisser Verhaltensformen (jüngere Menschen, Akademiker usw.) leichter auf das Internet zurückgreifen. Für diese Benutzer ist Internet ein wichtiges Medium, das ihnen den Zugriff auf eine breitgefächerte und vielfältige Information ermöglicht. Es verfügt über ein grosses Potential eines personalisierten Managements der Information und gibt eine angemessene Antwort auf die vom Einzelnen empfundene Komplexität der Information, da es ihm erlaubt, die angesichts seiner eigenen Bedürfnisse oder seines persönlichen Problems „richtige“ Information zu erlangen. Es entspricht daher Personen, die aufgrund ihrer höheren Ansprüche mehr in die Informationssuche investieren, und es liefert dem Einzelnen einen vertieften und stärker in Einzelheiten gehenden Einblick.

### **4.3 INFORMATIONSSUCHE UND BENUTZUNGSFORMEN DES ELEKTRONISCHEN MEDIUMS**

Von den Aidsfachleuten wird Internet besonders stark als wirksames Kommunikationsmittel für den Austausch von Informationen über die Krankheit gewertet. Es war festzustellen, dass es sehr stark im ärztlichen Milieu zur Anwendung gelangt und sein Einsatz auch im Milieu der Vereinigungen ziemlich verbreitet ist. Im übrigen waren es diese Leistungen der Kommunikation und des Informationsaustauschs, die die verschiedenen Bereiche der Praxis um eine gemeinsame Informationsplattform zu verbinden vermögen, die HivNet die grösste Wertschätzung eintragen haben.

Was die von der Krankheit betroffenen Personen anbelangt, so halten sie sich insgesamt für gut informiert, und es war festzustellen, dass für sie die ständige Suche nach Informationen sehr grosse Bedeutung besitzt. Die wichtigste Informationsquelle sind ihr Arzt und ihr Freundeskreis oder auch die Hilfs- und Betreuungseinrichtungen. Nichtsdestoweniger haben diese Menschen immer wieder Schwierigkeiten bei der Aufarbeitung ihrer Kenntnisse und beim Zugriff auf die Information. Ferner bezeugen sie den Mangel an Informationen in gewissen Bereichen, so etwa hinsichtlich der Folgen der verschiedenen Behandlungen und die Auswirkungen neuer Therapien auf ihren Lebensstil. Innerhalb der zum Ausdruck gebrachten Meinungen wurden zwei Aspekte des elektronischen Mediums besonders hervorgehoben, die dazu beitragen, den Bedürfnissen gerecht zu werden:

- die ständige Aktualisierung der Kenntnisse und die rasche Zurverfügungstellung der Information auf Internet bietet ihnen durch den leichten Zugang zur Information die Möglichkeit, sich besser hinsichtlich ihrer Entscheidungen über die Behandlung oder das tägliche Leben zu informieren;
- durch die Möglichkeit, dass sie die Leistungen zur Kontaktaufnahme nutzen können, werden sie zu gleichberechtigten Akteuren beim Austausch und der Einbringung von Informationen auf der Grundlage der persönlichen Erfahrung: gelebte Situationen, die Krankheit im Alltag, diverse Lebensstile usw.

Die Erfahrung mit den von den HIV/Aids-Betroffenen besuchten Sites hat in bezug auf die Möglichkeit, die richtigen Informationen zu finden, eine gewisse Unzufriedenheit erkennen lassen. Eine mögliche Erklärung dafür, dass diese Sites als nicht zufriedenstellend empfunden werden, mag darin liegen, dass die Aids gewidmeten Sites eigentlich sehr wenig auf die Bedürfnisse der HIV/Aids-Betroffenen ausgerichtet sind. Diese Sites sind häufig für die breite Öffentlichkeit bestimmt und keiner davon ist ausdrücklich den HIV/Aids-Betroffenen gewidmet oder von Vertretern derselben geschaffen worden. Im übrigen war festzustellen, wie

wenig Überlegungen der Einrichtung solcher Aids-Sites auf Internet vorangegangen sind. Die Sites entstanden, ohne dass den Bedürfnissen ihrer Benutzer wirklich Rechnung getragen wurde und ohne dass im voraus festgelegt worden wäre, an welches Publikum oder welche Publikumssparten sie sich richten würden.

#### **4.4 EIN VERMITTLUNGS- UND BERATUNGSINSTRUMENT**

Die **Akteure aus dem Vereinigungsmilieu** sehen weder in Internet noch einer besonderen Site ein Instrument, das eine bedeutende Rolle bei der Beratung oder der Unterstützung der vom Virus oder der Krankheit betroffenen Personen spielen könnte. Für sie ist die technische Vermittlung der Anfragen langfristig unbefriedigend, denn sie vernachlässigt den menschlichen Kontakt und seinen emotionellen Austausch. Sie anerkennen allerdings, dass das Medium gewissen Menschen, die ausserhalb des Netzes der Beratungs- und Betreuungseinrichtungen bleiben möchten, die Informationsbeschaffung erleichtern kann. Ausserdem muss man berücksichtigen, dass diese Art der Vermittlung eine erste Annäherung zu bieten vermag, dass sie ein Aufhänger ist, der in der Folge eine direktere Kontaktaufnahme ermöglichen kann. In diesem Sinne kommt dem Medium eine integrierende Rolle zu.

Das befragte **medizinische Personal** hält es für wenig wahrscheinlich, dass Patienten über eine technische Vermittlungsstelle mit ihrer Krankheit umgehen können. Die Schwierigkeit liegt vor allem in der Ungewissheit über die Art und Weise der Weiterentwicklung der Krankheit, die sehr stark von der einzelnen Persönlichkeit abhängt. Allerhöchstens denken gewisse Ärzte daran, Internet oder bestimmte Sites als weiterführende Möglichkeit zu nutzen, die Beziehung Patient-Arzt durch einen Informationsaustausch fortzusetzen oder weiter auszubauen, um die verschriebene Behandlung besser zu verstehen und zu beherrschen. Dieses Potential findet auch in den Betrachtungen der HIV/Aids-Betroffenen ein Echo, die immer wieder hervorheben, welche vorrangige Bedeutung sie dem Arzt als Informationsquelle beimessen.

Für die Gesamtheit der **Aidsfachleute** und über die realen Schwierigkeiten hinaus, eine konkrete Zusammenarbeit in die Wege zu leiten, hat sich das Medium als ein Instrument erwiesen, mit dessen Hilfe sich die Logik der in anderen Tätigkeitsbereichen angesiedelten Akteure besser erfassen und verstehen lässt. Die vorhandenen Sites verbessern so den Überblick über die verschiedenen in diesem Bereich tätigen Personen und Einrichtungen und lassen dadurch die in der Aids-Aktion erforderliche Vielfalt der Vorgehensweisen klarer erkennen.

Die Wahrnehmung des Mediums durch die **HIV/Aids-Betroffenen** ist eher positiv. Da hier Informationen herausgestellt werden, die in traditionellen Informationsträgern nur schwer

zugänglich oder selten vorhanden sind, sehen diese Menschen in dem Medium einen potentiellen und nützlichen Lieferanten von Informationen. Die Dienstleistungen und Funktionsmöglichkeiten zur Kontaktaufnahme (Erfahrungsaustausch) werden hoch bewertet und interessieren vermutlich mehr als zwei unter drei Personen. Diese Funktionsmöglichkeit findet übrigens auch ein breites Echo unter den Aidsfachleuten.

Die analysierten Erfahrungen haben die Mindestforderung erkennen lassen, dass Verfahren eingerichtet und verbessert werden, welche die Anonymität der potentiellen Nutzer wahren, damit sie unbesorgt zu einem Erfahrungsaustausch über dieses Medium greifen können. Es geht hier darum, Mitteilungen anonym zu gestalten, wenn sie in einem virtuellen öffentlichen Raum erfolgen (der als für einen jeden Benutzer der Site zugänglich verstanden wird) oder dann bestimmten Teilnehmerkategorien vorbehalten, gegen den Zugriff von Unbefugten geschützte Räume zu schaffen. Die befragten Zielgruppen bestätigten immer wieder die Notwendigkeit der Wahrung der Anonymität, und Nichtbenutzer liessen bei ihrer Beurteilung in dieser Hinsicht grosse Befürchtungen erkennen.

#### **4.5 NUTZEN VON INTERNET-SITES IN DER INFORMATIONS- ODER PRÄVENTI- ONSPOLITIK**

Die im Aids-Bereich entwickelte Informationspolitik wird von der Gesamtheit der befragten Akteure bekräftigt. Anerkennung finden sowohl ihre Planung und Strategie - die darin besteht, der Bevölkerung regelmässig die Aids-Problematik in Erinnerung zu rufen (Kampagne) - wie auch die zu ihrer Umsetzung und Weiterentwicklung eingesetzten Mittel. Es ist in der Tat sehr wichtig, dass alle zur Verfügung stehenden Kommunikationsmittel einbezogen werden, sollen die Botschaften die Bevölkerung insgesamt, aber auch die unterschiedlichsten Zielgruppen erreichen.

Das Medium Internet muss verstärkt in die bestehenden Strategien einbezogen werden. Es dürfte in der Tat künftig zu einem unumgänglichen Informationsmittel werden, ist es doch schon dabei, sich innerhalb der Gesellschaft als wesentliches Instrument der Kommunikation und der Verbreitung von Informationen durchzusetzen. Sein starkes Vordringen innerhalb der jüngeren Generation und sein beachtlicher Einsatz durch „Pioniere“, die über ein hohes soziokulturelles Kapital verfügen, lassen eine rasche Ausbreitung seiner Verwendung in der Bevölkerung voraussagen. Angesichts einer solchen künftigen Entwicklung muss das Medium unbedingt in die Präventions- und Informationskampagnen einbezogen werden. Es gehört ohne Zweifel zu einer Strategie, bei der alle nur vorhandenen Mittel zur Bekämpfung der Krankheit eingesetzt werden sollen.

In dieser Perspektive müssen die Präsenz und der Bekanntheitsgrad der Aids gewidmeten Sites, ja sogar einer offiziellen Informations- oder Präventions-Site verstärkt und mit Hilfe der Kampagnen weiter ausgebaut werden. Die Sites müssen den Inhalt der Informations- oder Präventionskampagnen übernehmen und so die individuelle Recherche und Informationsbeschaffung fördern. Denn das Potential von Internet liegt gerade in der Tatsache, dass es ein wichtiges Relais bildet, um die Suche nach Informationen auf der Ebene des Einzelnen einzuleiten. Sein Einsatz kann auch durch die traditionellen Medien und die allgemeinen Informationskampagnen angeregt werden. Wird es ergänzend in eine auf die Gesamtbevölkerung ausgerichtete Informations- oder Präventionskampagne einbezogen, so bietet das Medium drei Funktionen, die dem Einzelnen den Zugang zur Information oder den ausgehenden und verbreiteten Botschaften ermöglichen:

- es dient als *Relais*: das Medium ermöglicht es, die verbreitete Information wieder aufzufinden und zu vertiefen. Innerhalb einer Präventionskampagne vermag das Medium die verbreitete Information zu übernehmen und zu bereichern („über eine „Dekodierungsfunktion“ vom blossen Slogan zur Erklärung“);
- es dient der *Personalisierung*: die flexible Nutzungsmöglichkeit des Mediums erlaubt dem Benutzer den Zugriff und den „Konsum“ der seinen besonderen Interessen entsprechenden Information;
- es dient der *Erinnerung*: indem es die Information ständig bereit hält, ermöglicht das Medium einen verlängerten Zugang zur Information und verleiht ihr einen höheren Stellenwert.

#### **4.6 POTENTIAL EINER „OFFZIELLEN“ INFORMATIONSSITE AUF INTERNET**

Die Umfrageergebnisse zeigen, dass mehr als die Hälfte der befragten Aidsfachleute eine offizielle Aids-Site begrüßen würden. Diese Zustimmung wird durch die Tatsache unterstrichen, dass die Befragten häufig die Qualität und die Verlässlichkeit der auf den vorhandenen Sites zirkulierenden Information anzweifeln und Befürchtungen hinsichtlich der Wahrung der Vertraulichkeit und ihrer Anonymität hegen, wenn es zu einem interaktiven Engagement auf diesen Sites kommt.

Nichtsdestoweniger bleiben Zweifel in bezug auf das eigentliche Konzept einer solchen Site bestehen. Die Bereitstellung einer „allgemeinverbindlichen“ Site, die sich an die gesamte Bevölkerung richten würde, wird von den befragten Aidsfachleuten sehr gering bewertet. Eine solche Ausrichtung scheint kaum sachdienlich zu sein, denn eine allgemeine Informati

on über Aids wird bereits aufgrund zahlreicher Initiativen von Vereinen und Organisationen verbreitet, die alle zur Einrichtung von allgemeinverbindlichen Sites geführt haben.

Es geht also darum, ein genaueres Konzept auszuarbeiten, dass sich mehr an den von den Benutzern zum Ausdruck gebrachten Bedürfnissen und an ihrer Beurteilung des in diesem Bereich vorhandenen Angebots ausrichtet. In diesem Sinne beziehen sich die im Nachstehenden formulierten Vorschläge eher auf die Schaffung einer Internet-Site nach dem Vorbild von HivNet, die den mit der Krankheit befassten Akteuren als Referenz-Site dienen würde.

Aus dieser Sicht müsste die Site für die beiden fraglichen Zielgruppen, nämlich die Aidsfachleute und die HIV/Aids-Betroffenen, konzipiert werden. Sie müsste daher folgendes bieten:

- Funktionsmöglichkeiten, die auf die Recherche und die Evaluierung der Aids gewidmeten Sites abzielen;
- Funktionsmöglichkeiten, die der Bestätigung der den Benutzern zur Verfügung gestellten Informationen dienen;
- Funktionsmöglichkeiten, die auf einen geschützten Informationsaustausch oder –abfrage abzielen (Aidsfachleute)
- Funktionsmöglichkeiten, die der sicheren Kontaktaufnahme unter HIV/Aids-Betroffenen unter Ausschluss der Öffentlichkeit dienen.

## **5. EMPFEHLUNGEN**

1. Die HivNet-Site kann heute in der Schweiz nicht mehr die Rolle einer Site spielen, welche die elektronische Information von Internet zentralisiert. Diese Feststellung ist eine Folge der fortan auf Internet bestehenden Konkurrenz – es gibt zahlreiche Sites zum Thema Aids – und der für dieses Experiment fehlenden Mittel, damit es sich als leistungsfähiges „Produkt“ durchzusetzen vermöchte.
2. Der zentrale Gedanke, der hinter dem Projekt HivNet stand, eine dem Informationsaustausch gewidmete Plattform zu schaffen, muss aufrechterhalten und wieder ins Gespräch gebracht werden. Er lässt sich aber nur durch die Schaffung einer neuen Site oder eine völlige Umgestaltung der HivNet-Site verwirklichen.
3. Das Erfordernis einer gemeinsamen Informationsplattform über Aids leitet sich aus zwei bedeutenden Feststellungen ab:

- es besteht Bedarf an einer verlässlichen und beglaubigten Informationsquelle, die sich auf Internet durchzusetzen vermag oder die zumindest in der Lage ist, die im Aids-Bereich vorhandene elektronische Information auf ihre Verlässlichkeit hin zu überprüfen und zu qualifizieren;
  - es besteht sowohl bei den Aidsfachleuten wie auch den HIV/Aids-Betroffenen Bedarf an einem elektronischen Medium, dessen Leistungen auf einen interaktiven Informationsaustausch unter Wahrung seiner Unverletzlichkeit durch Aussenstehende abzielen.
4. Damit die Site zur Referenz wird, muss sie sich innerhalb der Gemeinschaft der Aidsfachleute durchsetzen und eine „Informationsgemeinschaft“ schaffen.
  5. Diese Zielsetzung bedeutet, dass eine Site geschaffen werden muss, die sich deutlich von allen bestehenden Sites abhebt. In dieser Hinsicht darf sie nicht bereits auf anderen Sites verfügbare Informationen anbieten (Adressbücher, Fragen und Antworten usw. ), sondern sie muss vielmehr den Benutzer auf Sites verweisen, die solche Leistungen anbieten, und einen „Informatik-Mehrwert“ einbringen, indem sie die bestehenden Sites und deren Leistungen qualifiziert.
  6. Die Site muss die Informationsgemeinschaft auf vier Ebenen zum Ausdruck bringen:
    - sie muss die Aidsfachleute aus den unterschiedlichen Tätigkeitsbereichen einbeziehen und darf auch die Vertreter der HIV/Aids-Betroffenen nicht vergessen. Diese verschiedenen Akteure sollten sowohl an der Ausarbeitung der Site (Konzept und Funktionsmöglichkeiten) beteiligt sein als auch an ihrem Management (Betrieb);
    - sie muss Leistungen und Funktionsmöglichkeiten bieten, die auf eine umfassende Verarbeitung der gesamten elektronischen Information im Aids-Bereich abzielen („Inventarfunktion“), indem sie den Besonderheiten und Bedürfnissen der verschiedenen Zielgruppen Rechnung trägt;
    - sie muss Leistungen und Dienste anbieten, welche die zur Verfügung gestellte Information qualifizieren (beglaubigen) und die den Benutzer seinen Bedürfnissen entsprechend zu orientieren vermögen;
    - sie muss interaktive Leistungen innerhalb eines Aussenstehenden nicht zugänglichen Raumes für die beiden spezifischen Zielgruppen anbieten, das heisst für die Aidsfachleute und die HIV/Aids-Betroffenen.
  7. Die neue Site muss sich als eine Referenz-Site für die Aidsfachleute durchsetzen. Diese Aufgabe ist jedoch nicht ohne die Unterstützung der in diesem Bereich wichtigsten Organisationen (BAG, ASS, Aids Doc Info, SHCS und HIV/Aids-Betroffene) zu bewältigen.

8. Diese Site könnte dank einer durch das BAG (Abteilung Aids oder Abteilung Kampagne) überwachten Partnerschaft verwirklicht werden. In der Partnerschaft müssten Personen vertreten sein, deren unterschiedliche Kompetenzen bei der Konzeption der Site (wissenschaftlicher und technischer Ausschuss), beim Management und der Strategie der Site zum Einsatz gelangen würden.