



Livre

2002

Submitted version

Open Access

This is an author manuscript pre-peer-reviewing (submitted version) of the original publication. The layout of the published version may differ .

---

## Risikoverwaltung: Lernen aus der eidgenössischen Politik im Umgang mit Gesundheitsrisiken. HIV/Aids, Hepatitis C und BSE im Vergleich

---

Bachmann Chetirian, Carine; Bachmann, Ruth; Cattacin, Sandro

### How to cite

BACHMANN CHETIRIAN, Carine, BACHMANN, Ruth, CATTACIN, Sandro. Risikoverwaltung: Lernen aus der eidgenössischen Politik im Umgang mit Gesundheitsrisiken. HIV/Aids, Hepatitis C und BSE im Vergleich. Basel : Helbing & Lichtenhahn, 2002.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:192659>

# Risikoverwaltung: Lernen aus der eidgenössischen Politik im Umgang mit Gesundheitsrisiken

## HIV/Aids, Hepatitis C und BSE im Vergleich

Carine Bachmann

Ruth Bachmann

Sandro Cattacin

Mit einem persönlichen Bericht von Bertino Somaini zu den Anfängen der  
HIV/Aids-Politik in der Schweiz (im Anhang)

April 2002



# Inhaltsverzeichnis

Vorwort	5
Einleitung	7
Das Risikokonzept	13
Historische Entwicklung des Risikokonzeptes	14
Risiko und Gesellschaft	26
Methodisches Vorgehen	33
Definition und Auswahl der Fälle	34
Datenerhebung	34
Datenanalyse	37
Die Bearbeitung von Gesundheitsrisiken durch das politisch-administrative System	41
Fallbeschreibung HIV/Aids-Epidemie	42
Fallbeschreibung HIV-infiziertes Blut	54
Fallbeschreibung BSE	62
Fallbeschreibung Hepatitis C	72
Risikopolitik	81
Risiko und Verwaltung	82
HIV/Aids, Hepatitis C und BSE im Vergleich	86
Soziale Verantwortung und Risikomoderation	107

Anhänge	113
Anhang I: Interviewleitfaden Risikoverwaltung	115
Anhang II – Die Erfindung einer Politik von <i>Bertino Somaini</i>	119
Bibliographie	147
Verzeichnis der Tabellen	155
Ausführliches Inhaltsverzeichnis	157

# Vorwort

Dieser Text entstand in enger Zusammenarbeit zwischen Vertretern verschiedener Disziplinen: für die Sozialpsychologie Carine Bachmann, für die Soziologie Ruth Bachmann und schliesslich für die politische Wissenschaft Sandro Cattacin. In dieser Zusammenarbeit haben wir von vornherein eine Herausforderung gesehen, die wir mit langem Atem und intensiven Diskussionen angegangen sind. Wir hoffen so einen Bericht erstellt zu haben, der für die Wissenschaft und die Praxis gleichermaßen interessant und wertvoll ist. Ob dies geglückt ist, werden die Leserinnen und Leser zu beurteilen haben.

Wir möchten hier vor allem der unterstützenden Kommission des Schweizerischen Nationalfonds der Eidgenössischen Kontrollkommission für Aidsforschung – vormals Bundesamt für Gesundheit, für die intensive Betreuung danken sowie für die Organisation wichtiger Treffen in Thun zur sozialwissenschaftlichen Aidsforschung, die uns erlaubten, unsere Zwischenergebnisse regelmässig vorzustellen. Wir haben auch von einem guten Dutzend anderer Hilfsangebote Gebrauch gemacht und möchten an dieser Stelle allen Personen danken, die uns durch ihre hilfreichen Kommentare weitergebracht haben.

Erwähnt sei schliesslich, dass wir uns mit der Geschichte verschiedener politischer Bereiche auseinandergesetzt haben und dabei besonders mit der HIV/Aids-Problematik konfrontiert wurden. Von den vielen gesichteten Dokumenten ist uns über Umwege ein Bericht von Bertino Somaini aus dem Jahr 1989 zugänglich gemacht worden, der die Schweizer Aidspolitik von der ersten Stunde an schildert. Der Autor geht hier vor allem auf das Verwaltungshandeln als Akteur ein, der massgeblich die HIV/Aidspolitik der Schweiz gestaltet hat; weiterhin berichtet er über die Entwicklung von Aufklärungskampagnen, über sein Verständnis von *Public Health* und seine Erfahrungen mit dem Bundesamt für Gesundheit. Besonders interessant für uns sind Somainis Schilderungen über die erste administrative Reaktion auf Aids, weshalb wir ihn gebeten haben, diesen Bericht über Risikomanagement aus der Sicht eines „Politikmachers“ in unsere Publikation integrieren zu dürfen, was er uns nach anfänglichem Zögern schliesslich erlaubt hat. Wir danken Bertino Somaini ganz besonders dafür. Damit wird ein historisches Dokument öffentlich zugänglich, das gleichzeitig unsere Analyse um Details aus dem Geschehen in der öffentlichen Verwaltung bereichert. Gedankt sei auch Evelyn Wellding, die die Lesbarkeit des Textes verbessert hat.

Ruth Bachmann, Carine Bachmann, Sandro Cattacin

November 2001

„Nichts ist an sich ein Risiko – in der Wirklichkeit gibt es keine Risiken. Umgekehrt kann alles zum Risiko werden: Ob dies der Fall ist, hängt allein von der Art ab, in der man eine Gefahr analysiert, ein Ereignis betrachtet.“  
(François Ewald 1991: 295)

## Einleitung

Das Thema Risiko hat Konjunktur – es ist zu einem zeitdiagnostischen Schlagwort geworden. Die Diskussion um die technologische, ökonomische und soziale Entwicklung unserer Gesellschaft wird vom Begriff des Risikos geprägt. Als Ulrich Beck 1986 den Begriff der Risikogesellschaft im deutschsprachigen Raum einführte, bezeichnete er damit eine neue Etappe der industriegesellschaftlichen Entwicklung. Diese zeichnet sich laut Beck dadurch aus, dass die Probleme der Risikoverteilung wichtiger werden als die Konflikte der Reichtumsverteilung.

In Risikogesellschaften stehen demzufolge nicht mehr ausschliesslich die Nutzbarmachung der Natur und der technologische und wissenschaftliche Fortschritt, sondern in erster Linie die Folgeprobleme der technisch-ökonomischen Entwicklung zur Debatte. Die Gesellschaft wird sich dadurch selbst zum Thema und zum Problem<sup>1</sup>. Risiken, so Beck, sind deshalb politische Probleme, die insbesondere auch „verwaltet“ werden müssen.

Inwieweit der Staat für die Bewältigung der Folgeprobleme der technisch-ökonomischen Entwicklung Verantwortung übernimmt und wie er diese äusserst komplexe Aufgabe bewältigen kann, ist Gegenstand des vorliegenden Forschungsberichtes. Insbesondere interessiert dabei, wie das politisch-administrative System wirkungsvoll mit neuartigen Risikosituationen im Gesundheitsbereich umgehen kann.

Die Frage nach dem Erfolg und der Wirksamkeit staatlicher Risikobearbeitungsstrategien setzt ein vergleichendes Vorgehen voraus. Aus diesem Grund wurden in der vorliegenden Studie zum Thema Risikoverwaltung vier Risikosituationen untersucht. Den Ausgangspunkt bildet die Analyse der Strategien und Massnahmen der schweizerischen Bundesverwaltung zur

1 In diesem Sinne spricht Beck von der „reflexiven“ Moderne (Beck 1986 und Beck et al. 1994).

Bekämpfung der *HIV/Aids-Epidemie* in der Schweiz. Als eigenständiges „Risikobearbeitungsfeld“ im Kontext der HIV/Aids-Epidemie wurde zudem der Umgang der Bundesverwaltung und der verantwortlichen parastaatlichen Institutionen mit der Problematik des *HIV-infizierten Blutes* untersucht. Daneben wurden zwei weitere, zeitlich nach dem Auftauchen von HIV/Aids entstandene Risikosituationen ausgewählt: Zum einen wurden die Anstrengungen der Bundesverwaltung im Zusammenhang mit der Bewältigung der *BSE-Seuche* („Rinderwahnsinn“) und deren möglichen Auswirkungen auf die menschliche Gesundheit (neue Variante der Creutzfeldt-Jakob Krankheit - nvCJ) beleuchtet. Zum anderen wurde der Umgang der staatlichen Akteure mit der Risikosituation *Hepatitis C* analysiert. Allen vier Fallbeispielen (HIV/Aidsepidemie, HIV-infiziertes Blut, BSE/nvCJ und Hepatitis C) ist gemeinsam, dass ihre Folgen von mindestens einem Teil der involvierten Akteure als weitreichend und nicht präzise abschätzbar eingestuft wurden. Dies setzte das politisch-administrative System trotz unsicherer Wissensgrundlagen unter Handlungsdruck. Die vier Fälle unterscheiden sich aber in Bezug auf die spezifischen *Risikodefinitionen* und die *Risikobearbeitung*.

Die *Risikodefinition* stellt einen zentralen Prozess beim Aufbau einer Risikoverwaltung dar. In Anlehnung an Goffman wird unter Risikodefinition der Prozess des *framing* verstanden (Goffman 1974). Gemeint ist damit die Organisation, Klassifikation und Abgrenzung von Annahmen oder Wissen über einen Gegenstand. Das Auftauchen von neuartigen Phänomenen mit Gefahrenpotential für die Bevölkerung sind für Verwaltungsakteure grundsätzlich mit zweierlei Ungewissheiten verbunden. Zum einen besteht Unsicherheit darüber, ob tatsächlich eine Bedrohung auftreten könnte, und zum anderen, worin diese Bedrohung besteht<sup>2</sup>. Krohn und Krücken (Krohn et Krücken 1993) sprechen in diesem Zusammenhang von „unsicheren Unsicherheiten“. Damit die Verwaltung in solchen unsicherheitsbelasteten Situationen Entscheide fällen und handeln kann, werden diese Unsicherheiten in meist partielle und fragile Sicherheiten transformiert. Dies geschieht durch den Vorgang des *framings*, der auf die Reduktion von Komplexität und die Konstruktion von Sicherheit abzielt. Dadurch wird eine zu Beginn als überkomplex, unübersichtlich und unberechenbar wahrgenommene Situation mittels Ausgrenzung von Komplexität und Selektion einer Problemsicht so definiert, dass der Handlungsrahmen gestaltbar, berechenbar und überschaubar wird. Dies geschieht in einem *diskursiven Prozess*, bei dem die durch das Auftreten des Phänomens interpellierten Akteure (Verwaltung, Politikerinnen

2 Die ersten Fragen, die sich Verwaltungsakteure in einer solchen Situation stellen, sind zum Beispiel: Was bedeuten diese Informationen? Was hat das mit uns zu tun? Ist da etwas dran oder nicht? Müssen wir das ernst nehmen oder nicht?

und Politiker, Wissenschaft, soziale Organisationen, Betroffene, Medien etc.) Annahmen über das Phänomen formulieren und aushandeln. Es entsteht eine Eingrenzung auf bestimmte, mehr oder weniger umstrittene und gesellschaftlich polarisierende *Risikodefinitionen*. Diese Risikodefinition(en) und die Akteure, die sie vertreten, konstituieren einen sozialen Raum, der das Handlungsfeld für die staatliche Risikobearbeitung festlegt.

Mit *Risikobearbeitung* kann somit die Generierung und Umsetzung einer Bearbeitungsstrategie bezeichnet werden. Ziel ist, das Risiko zu steuern beziehungsweise auf ein gesellschaftlich akzeptiertes Mass zu reduzieren (Renn et Klinke 1998). Dabei sind Risiken mit einer gesellschaftlichen Dynamik ausgestattet, die nicht mehr mit herkömmlichen staatlichen Regulierungsformen angegangen werden kann. Insbesondere stehen den traditionellen Abläufen drei Hindernisse im Weg: Erstens das bruchstückhafte und sich ständig verändernde Wissen über das Phänomen (Unsicherheit durch mangelndes Wissen). Zweitens die Differenzierung der Wissenszusammenhänge in lebensweltliche und systemische Kontexte, die die Interpretation des vorhandenen bruchstückhaften Wissens für angebrachtes staatliches Handeln erschweren (Unsicherheit durch umstrittenes Wissen). Und drittens die Pluralisierung gesellschaftlicher Normsysteme, die staatliches Handeln unter ständigem Legitimationsdruck stellt (Unsicherheit durch fehlende Legitimationsgrundlage). Vor diesem Hintergrund stellt die Herausbildung eines erkennbaren, kommunizierbaren und nachvollziehbaren Musters beim Einwirken des politisch-administrativen Systems auf das soziale Phänomen „Risiko“, das Entwickeln einer „*Grammatik*“ im Umgang mit der potenziellen Bedrohung, den zweiten zentralen Prozess beim Aufbau einer Risikoverwaltung dar.

Risiken müssen mit *gestaltenden Politiken* angegangen werden, die sich nicht auf kurzfristige Feuerwehrlösungen reduzieren lassen. Vorgeformte, routinisierte Antworten liegen wegen der Komplexität sozialer Abläufe und des dynamischen, unsicherheitsbelasteten Charakters von Risikosituationen nicht vor. Der Aufbau einer Risikobearbeitungsstrategie verlangt eine komplexe Abstimmung zwischen gesellschaftlichen und staatlichen Akteuren, aber auch innerhalb der staatlichen Organisationen wie auch Regelungsvorschläge, die einen Legitimitätsnachweis erbringen müssen (vgl. Bütschi et Cattacin 1994). Besonders deutlich wurde dies mit dem Auftauchen und der epidemischen Verbreitung des HI-Virus, die für die Verwaltung eine grosse Herausforderung darstellte: Der systematische Informationsmangel und die lückenhaften Wissensgrundlagen zu Beginn der Epidemie, die gesellschaftliche Polarisierung (Solidarität versus Ausgrenzung) und Wertedebatte, die durch Aids ausgelöst wurde, und nicht zuletzt die prekäre Legitimationsgrundlage der staatlichen Präventions- und Informationsbemühungen gegenüber den zu Beginn wahrgenommenen „Risikogruppen“ (Homosexuelle, Prostituierte,

Drogenkonsumenten) erforderten von der Verwaltung eine grosse Sensibilität für verschiedene Lebenskontexte und Werthaltungen und einen reflektierten Umgang mit Unsicherheit. Die Regulierung des HIV/Aids-Bereichs in der Schweiz ist insgesamt zu einem Orientierungspunkt im gesundheitspolitischen Umgang mit Risiken aufgewertet worden (Wasserfallen 1992). Welche Rolle aber schreiben sich die verantwortlichen staatlichen Akteure bei der Bearbeitung der anderen in diesem Forschungsprojekt untersuchten Risikosituationen zu? Sind auch hier Ansätze einer Risikoverwaltung, das heisst eines spezifischen administrativen Umgangs mit unsicherheitsbelasteten und potenziell gefährlichen Phänomenen, zu beobachten? Beim Vergleich der Regulierung der HIV/Aids-Epidemie mit der Bearbeitung der Risikosituationen BSE, HIV-infiziertes Blut und Hepatitis C gehen wir also auch der Frage nach, wie die verantwortlichen staatlichen Akteure ihre *Rolle* definieren und kommunizieren.<sup>3</sup>

Die Spezifität der vorliegenden Studie liegt darin, dass die Frage nach der spezifischen Risikobearbeitung nicht abgekoppelt von den vorherrschenden diskursiven Prozessen der Risikodefinition beantwortet werden kann. Diese Herangehensweise geht davon aus, dass es in der Realität keinen objektiven Sachverhalt „Risiko“ gibt, von dem die „richtigen“ Massnahmen zu seiner Bearbeitung abgeleitet werden können. Das Hauptaugenmerk liegt deshalb darauf, wie, durch wen und in welchem diskursiven Kontext es zu einer Risikodefinition kommt, die dann politikgestaltend wirkt.

Mit diesem Ansatz wird Neuland betreten, da erst wenige Versuche existieren, *soziale und gesundheitliche* Risiken im Hinblick auf ihre Genese (Risikodefinition) und auf generiertes politisches Verwaltungshandeln (Risikobearbeitung) zu analysieren<sup>4</sup>. Das Ziel der Studie ist deshalb, Einsichten über Verwaltungshandeln in Risikosituationen aus *theoretischer* und *praktischer Perspektive* zu ermöglichen; dadurch sollen einerseits die organisationellen

3 Nehmen sie die Verantwortung für die Risikobearbeitung auf sich? Wird sie ihnen aufgezwungen? Und sehen sie sich in der Lage, das Risiko zu kontrollieren? Auf welche Weise tun sie das? Ziehen sie für die Bearbeitung des Risikos andere staatliche Stellen, Nichtregierungsorganisationen und andere zivilgesellschaftliche Kräfte wie etwa Betroffenenorganisationen zur Verantwortung?

4 Dagegen finden sich Arbeiten zur Wahrnehmung des HIV/Aids-Risikos durch die Medien (vgl. als eine der frühesten Arbeiten: Wellings 1988); zu HIV/Aids im Individualverhalten (theoretisch vor allem in der Cultural Theory im Rahmen des grid/group-Modells von Douglas (Douglas 1992) aufgearbeitet); internationale Politikvergleiche, die im Sinne von *Policy-Analysen* die nationalen Verarbeitungs- und Regulierungsformen von Risiken untersuchen (für die HIV/Aidsepidemie siehe zum Beispiel Bayer et Kirp 1994, Misztal et Moss 1990 oder auch Cattacin et Panchaud 1997).

Lernprozesse in Gesundheitsverwaltungen unterstützt werden, andererseits soll auf diese Weise ein Beitrag zu den *theoretischen* Erkenntnissen über die Transformation staatlichen Handelns geleistet werden.

Der vorliegende Bericht besteht aus fünf Teilen. In einem ersten Teil wird das dem Bericht zugrunde liegende Konzept des gesellschaftlichen Risikos vorgestellt und dessen konstruktive Elemente unterstrichen. Das methodische Kapitel geht kurz auf unseren Weg der Erkenntnisgewinnung ein. Wir haben dieses Kapitel bewusst eingeführt, um die interdisziplinären Komponenten der Untersuchung hervorzuheben. Im Anschluss daran stellen wir die vier Fälle in ihrer Entwicklung vor, um sie im zentralen Kapitel zur Risikopolitik miteinander vergleichen zu können. Im Schlusskapitel werden schliesslich die analytischen Erkenntnisse praktisch reflektiert.

Ein Anhang sei hier noch besonders erwähnt. Im Anhang II vermittelt ein Hauptakteur aus der Pionierzeit der Schweizer HIV/Aids-Politik, Bertino Somaini, Einblicke in die Entwicklung dieses Politikbereichs aus der Innensicht der Verwaltung.



„Die moderne Gesellschaft vergegenwärtigt sich Zukunft als Risiko.“ (Niklas Luhmann 1991: 45)

## Das Risikokonzept

Kaum ein Begriff ist so allgegenwärtig und evokativ und in seiner Verwendung gleichzeitig so unscharf und schwer fassbar wie der Risikobegriff. In der Alltagssprache wird der Begriff häufig synonym für Gefahr, Ungewissheit oder ein unglückliches Ereignis gebraucht. Gleichzeitig kann er jedoch auch Chance oder Wagnis bedeuten. Der Rückgriff auf die Risiko-Metapher in der Alltagswelt dient häufig dazu, Handlungsoptionen sichtbar zu machen und Werthaltungen zu kommunizieren. Im technisch-wissenschaftlichen Diskurs dagegen wird ein Risiko in abstrakten und entkontextualisierten Probabilitäten ausgedrückt. Dabei verlaufen die Grenzziehungen nicht allein zwischen Alltagswelt und Wissenschaft, sondern auch zwischen den verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen.

So geht beispielsweise die *Versicherungswissenschaft* von einem probabilistischen Risikobegriff aus. Dabei wird ein Risiko zu einer mathematischen Grösse, die gleichgesetzt ist mit der Eintrittswahrscheinlichkeit eines Ereignisses und deren Multiplikation mit dem Schadenausmass. Das Risiko wird somit zu einer quantitativen Angabe, die ein mögliches Ereignis und seine Folgen betrifft und in einen bestimmten Geldbetrag übersetzt werden kann.

Die *technischen Risikoanalysen* gehen von einem objektiven, „realistischen“ Risikokonzept aus. Technikinduzierte Risiken sind objektive Sachverhalte, die mit grossem Aufwand erforscht, beschrieben und quantifiziert werden, mit dem Ziel, die Sicherheit technischer Systeme und technologischer Entwicklungen zu verbessern.

Von solch einem „mathematischen“ oder „realistischen“ Risikoverständnis haben sich insbesondere die *Sozialwissenschaften* abgegrenzt. Vor allem in den soziologischen und anthropologischen Arbeiten wird das Risiko als soziale Konstruktion verstanden. So stellt Luhmann in seiner Abhandlung über das Risiko fest, dass es keinen objektiven Sachverhalt „Risiko“ gibt, bei dem es nur darauf ankommt, ihn zu entdecken und zu erforschen; vielmehr konstituiere die Begrifflichkeit erst das, worüber gesprochen wird (Luhmann 1991). Markowitz (1990) spitzt diese These zu, indem er postuliert, dass es beim Risikodiskurs

exakt darum gehe, die gesellschaftlich relevanten Sachverhalte überhaupt erst zu klären, also zu bestimmen, worauf wir uns als Gesellschaft einlassen wollen.

„Es geht um genau das, was im Althochdeutschen als *Sahhan* bezeichnet wurde, was Prozessieren/Streiten bedeutete und woraus sich unser Wort Sache herleitet. Die Kommunikation über Risiken ist das *Sahhan* der Moderne, ist der Modus, in dem sie ihre zentral relevanten Sachverhalte überhaupt erst erzeugt.“ (Markowitz 1990: 403, Hervorhebung durch den Autor)

Bevor der Fokus auf das administrative Handeln im Zusammenhang mit Risiken gerichtet wird, erfordert die Unterschiedlichkeit der verwendeten Risikodefinitionen eine Diskussion des Begriffs und eine Darstellung des Risikoverständnisses, das dieser Arbeit zugrunde liegt. Im Folgenden wird deshalb in einem ersten Schritt in der Begriffsgeschichte nach Hinweisen gesucht, die den heutigen gesellschaftlichen Stellenwert des Risikodiskurses und die Diversität der Risikokonzepte erklären. Im zweiten Abschnitt wird das Verhältnis von Risiko und Gesellschaft in der soziologischen Analyse diskutiert und der Siegeszug des Risikobegriffes beschrieben, der es erlaubt, trotz – oder vielleicht gerade wegen – seiner Unschärfe in ihm das Charakteristikum der modernen Gesellschaft zu sehen. Gleichzeitig wird die für diese Arbeit zentrale Grundposition erläutert, wonach unter Risiko ein spezifischer Diskurs zu verstehen ist, der eine gesellschaftliche Umgangsform mit Gefahren darstellt.

## **Historische Entwicklung des Risikokonzeptes**

Sucht man in etymologischen Arbeiten nach dem Ursprung des Wortes Risiko, wird man an das ausgehende Mittelalter und den Beginn der Renaissance verwiesen. Das Bewusstsein für Risiken, das Begreifen und Definieren von Risikosituationen und das Entwickeln von Strategien im Umgang mit diesen ist ein „Topos“ der gesamten Neuzeit und nicht nur der unmittelbaren Gegenwart (Banse 1996b: 23). Die Bedeutung des Wortes hat sich zwar seit seinen Anfängen nicht grundlegend verändert, aber parallel zur Herausbildung bürgerlicher Vergesellschaftungsformen erweitert und bereichert. Es geht in den folgenden Abschnitten darum, die wichtigsten Momente dieses Bedeutungswandels vor dem Hintergrund des Vergesellschaftungsprozesses nachzuzeichnen.<sup>5</sup>

5 Für eine detailliertere und gründlichere Diskussion des Bedeutungswandels des Begriffs muss auf die einschlägigen etymologischen Arbeiten und die gesellschaftstheoretischen Überlegungen in diesem Zusammenhang verwiesen werden (etwa Ewald 1991, Luhmann 1991 oder Saner 1990).

## *Risiko als unternehmerisches Wagnis*

Die etymologischen Forschungen zur Herkunft und dem Bedeutungswandel des Wortes Risiko lassen verschiedene Lesearten zu seinem Ursprung zu. Nachgewiesen ist aber, dass die Rede vom „risco“ zunächst im Kontext der Seehandelsschifffahrt in den italienischen Städten oder Stadtstaaten des 12. und 13. Jahrhunderts aufgetreten ist. Das italienische Wort „risco“ bedeutet „das, was schneidet“, wovon sich auch das Wort „Klippe“ herleitet. Risiko ist demzufolge in seiner ursprünglichen Bedeutung das, was eine Ware auf ihrem Weg über das Meer eingeht. Dass der Risikobegriff in der langen Übergangszeit vom Mittelalter zur Frühmoderne im Kontext des Seehandels auftaucht, ist durchaus bezeichnend, denn der Fern- und Seehandel war eine ebenso planvolle wie unsichere Angelegenheit. Jederzeit konnten Schiffe untergehen, Transporte überfallen werden, Wege unpassierbar sein, Waren verderben. Diese Unsicherheiten wurden aber nicht als „Gefahren“ bezeichnet, sondern eben als Risiken. Der Kaufmann, der sie einging, war jemand, der etwas „riskierte“, das heißt „wagte“. Derartige Unsicherheiten – und dies ist entscheidend – wurden nicht einfach als schicksalhafte Bedrohung angesehen, sondern als berechenbare Wagnisse. Diese wären gar nicht existent, wenn der Kaufmann nicht irgendeine Ware erlangen oder verkaufen wollte. Mit Risiko ist demzufolge ursprünglich gemeint, sich durch eigene Entscheidung, durch eigenes Handeln der Unsicherheit des zukünftigen positiven oder negativen Ausgangs eines Unternehmens auszusetzen.

Das Konzept des „risco“, des unternehmerischen Wagnisses, lässt sich durch die drei folgenden Charakteristika definieren, die auch heute noch den Risikobegriff prägen:

- die Handlungs- und Entscheidungsbezogenheit des „risco“
- die Berechenbarkeit und Verantwortbarkeit des „risco“
- die Zukunftsgebundenheit des „risco“

Das erste Charakteristikum, die Bindung von „risco“ an das menschliche Handeln in Abgrenzung zu schicksalhafter Bedrohung, lässt nach Bonss (Bonss 1995) einen ersten systematischen und entscheidenden Unterschied zwischen den Ungewissheitskonzepten der Gefahr und des Risikos erahnen.

„Der erste wichtige Unterschied zwischen Risiko und Gefahr liegt in der *Handlungs- und Entscheidungsbezogenheit der Risiken*. Ungewissheiten vom Typus ‚Gefahr‘ existieren unabhängig von den Handelnden; Unsicherheiten vom Typus des ‚risco‘ hingegen entstehen nur nach Massgabe von Handlungsabsichten und deren Umsetzung. Oder anders ausgedrückt: Gefahren sind subjekt- und

situationsunabhängig; Risiken setzen demgegenüber stets die subjektbezogene Entscheidung für eine Unsicherheit voraus.“ (Bonss 1995: 54)

Eng verknüpft mit der Handlungs- und Entscheidungsbezogenheit ist das zweite Charakteristikum des „risco“, nämlich seine Berechenbarkeit und Verantwortbarkeit. Geht ein riskantes Unternehmen schief, dann kann man einen Schuldigen finden, nämlich denjenigen, der das Unternehmen „riskierte“. Es ist wichtig festzuhalten, dass, im Gegensatz zu späteren Epochen, der Ausgang des Unternehmens zu diesem Zeitpunkt als nicht beeinflussbare Ungewissheit aufgefasst wurde. Risiken waren demzufolge Erscheinungen, die ausserhalb der Beeinflussungsmöglichkeiten der Subjekte lagen, die jedoch erst durch deren Aktivitäten und Handeln wirksam wurden.

Es ist kein Zufall, dass das Wort Risiko mit der beginnenden Renaissance auftaucht, denn von Risikobewusstsein kann nur dann gesprochen werden, wenn die Zukunft nicht als Wiederholung der Vergangenheit, sondern als offen und eben auch „anders“ in den Blick tritt - ein Perspektivenwechsel, der in Europa erst seit dem 12. und 13. Jahrhundert ebenso mühevoll wie unaufhaltsam eingeübt wurde (Banse 1996b: 175). Der Risikobegriff bezeichnet auch eine Form des Umgangs mit der Unbestimmtheit der Zukunft, also eine Form des Umgangs mit Zeit (Luhmann 1996). Zwar hatte man es seit eh und je mit Zukunftsungewissheit zu tun. Aber ältere Hochkulturen hatten ganz andere Bewältigungstechniken entwickelt. Überwiegend vertraute man der Praxis der Divination, die garantierte, dass die eigene Entscheidung nicht den Zorn der Götter erregte, sondern durch den Kontakt mit geheimnisvollen Schicksalbestimmungen abgesichert war.<sup>6</sup> Das Auftauchen des Risikokonzeptes, lautet die Hypothese, ist ein Ausdruck des Aufbrechens eines neuen historischen Zeitbewusstseins, einer neuen Umgangsform mit Zeit. Die Erkenntnis einer Ko-Evolution von Gesellschaftsstruktur und Zeitbewusstsein ist aber nicht neu. Der Soziologe Rammstedt (Rammstedt 1975) hat zum Beispiel vier Formen gesellschaftlichen Zeitbewusstseins herausgearbeitet, die sich unterschiedlichen Gesellschaftsformen zuordnen lassen. Dabei handelt es sich um „dominante“ Formen des Zeitbewusstseins, die sich historisch entwickelt, aber nicht abgelöst haben, sondern vielmehr als Nebeneinander verschiedener Zeitbewusstseinsformen angenommen werden. Es soll an dieser Stelle nicht auf die ganze Klassifizierung Rammstedts eingegangen werden, sondern nur auf den Übergang von der dritten Form, dem linearen Zeitbewusstsein mit festgelegter Zukunft, zur vierten Form, dem linearen Zeitkonzept mit offener Zukunft (siehe auch Hiller 1993: 48ff).

6 Zum Umgang mit Zukunftsungewissheit in verschiedenen historischen Epochen siehe Bernstein 1998.

## *Risiko in der Doppelbedeutung von Wagnis und Gefahr*

In der deutschen Sprache taucht das Wort „Risiko“ oder „riskieren“ in deutschen kaufmännischen Quellen des 16. Jahrhunderts auf. Zusätzlich zum Risiko im Sinne von Eingehen eines „Wagnisses“ mit ungewissem Ausgang wird das Wort nun auch in der Bedeutung von „Gefahr“ verwendet – eine Doppelbedeutung, die sich bis heute erhalten hat. Diese sprachlichen Wandlungen müssen laut Saner vor dem Hintergrund der geistigen, ökonomischen, politischen und sozialen Veränderungen verstanden werden, die sich mit und seit der Renaissance in Europa vollzogen haben (Saner 1990: 286ff.). Sie sind Ausdruck eines Wertewandels. Der Mensch wird sich zunehmend bewusst, dass er seine Lebensvoraussetzungen selber schafft und damit auch die Gefahren, die ihm drohen. Sie sind in der überwiegenden Zahl konstituiert durch sein Handeln und gleichen darin einem Wagnis, das man schon eingegangen ist. Für Banse geht diese Entwicklung mit dem allmählichen Übergang von einem begrenzten, statischen, religiösen und transzendenten Weltbild zu einem atomistischen, dynamischen, säkularen Weltbild einher, in dem Gott als „sinnwirkende“ Instanz zunehmend durch den „Anspruch der Vernunft“ und den „mündigen“, weil „aufgeklärten“ Bürger verdrängt wird (Banse 1996a: 26). Der gemeinsame Gebrauch des Wortes „Risiko“ für „Gefahr“ und „Wagnis“ wird möglich und sinnvoll, weil man beides, die Gefahr und das Wagnis, zunehmend für *homokonstituiert* hält. Beide Risikobedeutungen thematisieren Konsequenzen des menschlichen Handelns. Die eine Bedeutung versteht Risiko als Attribut eines durch menschliche Tätigkeit beeinflussten Prozesses, die andere versteht eine Risikosituation als Resultat einer Handlungsoption.

## *Risiko als soziale Technik*

Erst mit der Aufklärung und dem Beginn der Moderne tritt das Risikokonzept aus dem Bedeutungskontext der unternehmerischen Risiken heraus und wird sukzessiv zu einem generalisierten Muster gesellschaftlicher Handhabung von Zukunftsungewissheit, zuerst durch die Institution der Versicherung im Bereich des Vorsorgehandels (Ewald 1991; Ewald 1996) und ab Mitte des 19. Jahrhunderts mittels der Schadensverhütung und der Entwicklung einer „Sicherheitsforschung“ im technischen Bereich. Die Ausweitung der Gebiete, auf die der Risikobegriff angewendet wird, und das Risikoverständnis als soziale Technik spiegelt die Durchsetzung der Modernität wider, und zwar im Sinne der Ausbreitung von Bereichen, die der individuellen und kollektiven Voraussicht unterworfen sind.

Im Folgenden werden von den vielen philosophischen, gesellschaftlichen, intellektuellen und geistigen Entwicklungen der Aufklärung zwei Momente herausgegriffen, die für die Entstehung des ausgeweiteten Risikoverständnisses der Moderne zentral waren: Die Entdeckung der „Gestaltbarkeit von Gesellschaft“ (Evers et Nowotny 1987) und, damit zusammenhängend, die Konzeptualisierung von Zukunft als zukünftige Gegenwart (Nassehi 1997; Luhmann 1991). Diese Errungenschaften der Moderne haben dazu geführt, dass Risiken vermehrt als Phänomene verstanden werden, die – im Gegensatz zu früheren Zeiten – im Einflussbereich menschlichen Handelns liegen.

Mit dem Beginn der Moderne verändert sich, so Elias, das Verhältnis der Zeit (Elias 1976). Das Projekt der Aufklärung war ein Zukunftsprojekt. Die Legitimations- und Bestimmungsgründe für die Gegenwart waren nicht mehr der Vergangenheit der Traditionen zu entnehmen, sondern die Gegenwart wurde als Bestimmungsgrund für die Zukunft behandelt. Die Zukunft musste „diszipliniert“, die Unsicherheit und Offenheit der Zukunft durch eine Auswahl von Handlungsoptionen „gebunden“ werden. Das Risikokzept ist, so Luhmanns These (1991), die gesellschaftliche Form(el), mit der in der Moderne die Zukunft in die Gegenwart zurückgeführt wird.

„Mit der Form des Risikos nutzt man gerade die Unbestimmtheit der Zukunft, ja gleichsam die eigene Unwissenheit aus, um die Gegenwart auf Formen zu bringen, die durch künftige Gegenwarten bestätigt oder auch widerlegt werden können.“  
(Luhmann 1991: 80)

Denn erst wenn, wie Luhmann (1991) festhält, die Zukunft als künftige Gegenwart verstanden wird, wird es möglich, Risiken als Aufforderung zur Gestaltung der heutigen Gegenwart zu verstehen. Gegenwärtige Handlungen sollen die Zeit der Zukunft so binden, dass der für die Zukunft erwünschte Zustand der Welt schon in der Gegenwart abgebildet wird. Diese lineare Zeitbindung formuliert das grundlegende Selbstverständnis der Moderne. In diesem Kontext bedeutet ein Risiko zu kalkulieren, die Zeit zu disziplinieren und die in der Zukunft angelegten Ungewissheiten zu beherrschen.

Die Konzeptualisierung der Zukunft als künftige Gegenwart ist untrennbar damit verbunden, dass die Individuen die Möglichkeit und zugleich die Notwendigkeit erkennen, ihre Existenz- und Entwicklungsbedingungen eigenverantwortlich selbst zu „fabrizieren“ (vgl. Evers 1987). Das „Vorwegdenken“ der möglichen Folgen von Ereignissen wie Naturkatastrophen oder des menschlichen Handelns führte zur Entwicklung von Wissensbeständen und Techniken, um das Eintreten der antizipierten negativen Folgen menschlichen Handelns schon in der Gegenwart zu verhindern.

Die voraussetzende Einwirkung auf eine technische Errungenschaft oder deren verbesserte Beherrschung (Risikoreduktion oder -eliminierung) und der Versuch, den Schatten eines möglichen Schadenseintritts zu verdrängen, indem bei Schadenseintritt zumindest eine finanzielle Kompensation geleistet wird (Schadenskompensation), können als zwei komplementäre, gesellschaftliche Risikobewältigungsstrategien verstanden werden. Da die *Grenzen der Versicherungsgesellschaft* wie auch der *technisch-wissenschaftlichen Naturbeherrschung* ein zentrales Thema in der heutigen wissenschaftlichen, aber auch gesellschaftlichen Diskussion über Risiken ist, möchten wir in den folgenden zwei Abschnitten kurz auf die historische Entwicklung dieser beiden komplementären sozialen Strategien im Umgang mit Risiken eingehen.

### **Die Versicherungsgesellschaft**

Ewald argumentiert in seinem Buch zur Geschichte des Vorsorgestaates (Ewald 1986), dass die Entstehung der Institution der Versicherung eine Gesellschaftsform begründet (die sogenannte Versicherungsgesellschaft), welche die *Kalkulation des Risikos* zu einer kollektiven, institutionalisierten Technik im Umgang mit Zukunftsungewissheit erhebt. Er vertritt die These, dass das Prinzip der Versicherung, das die modernen Gesellschaften charakterisiert, die Antwort auf eine Weltsicht ist, die mit der Aufklärung seit dem 18. Jahrhundert definitiv Bahn bricht. Dabei setzt er die Durchsetzung der Idee der Versicherung in einen Zusammenhang mit der intellektuellen Erschütterung, die das *Erdbeben von Lissabon* im Jahr 1755 ausgelöst hatte.<sup>7</sup> Vor diesem Ereignis war der philosophische Optimismus sehr populär, bei dem es darum ging zu verstehen, wie die göttliche Gerechtigkeit als riesige Waage von Gut und Böse operiert, und zwar nicht im Massstab eines einzelnen Lebens, sondern in dem des gesamten Universums. Die plötzliche Zerstörung Lissabons musste da nicht nur ungerecht, sondern auch prinzipiell nicht rechtfertigbar erscheinen.<sup>8</sup> Die Ungeheuerlichkeit dieser Katastrophe setzte den philosophischen Spekulationen ein jähes Ende. Den Schmerz der Opfer damit zu rechtfertigen, dass ein gegenwärtiges Leid hier die Voraussetzung eines

7 Es besteht dabei eine gewisse Parallelität zu den technologischen Katastrophen des 20. Jahrhunderts (Bophal, Tschernobyl etc.), die zur Konzeptionalisierung der "Risikogesellschaft" geführt haben. Dabei wird nicht mehr die Gottesgläubigkeit hinterfragt, sondern eben die Technikgläubigkeit.

8 Es gibt das Böse, aber dies widerspricht nicht der Existenz Gottes, der in seiner Vollkommenheit nur das Beste will. Bei der Deutung der Welt muss darum die individuelle und bornierte Vernunft verlassen werden, um den Standpunkt Gottes in Hinblick auf seine Schöpfung einzunehmen (vgl. Ewald 1991: 292).

grösseren Glücks dort, räumlich oder zeitlich weit entfernt, darstellt, erschien im Licht dieser Tragödie schamlos.<sup>9</sup>

Im Anschluss an diese philosophische und intellektuelle Erschütterung gewann laut Ewald eine Interpretation der Welt an Raum, die auf der Annahme basierte, dass alles in der Natur bestimmten Gesetzen gehorcht (Ewald 1991). Wenn es jetzt noch Ordnung gibt, dann ist sie das Resultat entweder der Ordnungsleistung des zur Subjektivität befreiten und zur bewussten Gestaltung seiner individuellen wie kollektiven Geschichte berufenen Menschen oder aber einer blind sich durchsetzenden Gesetzmässigkeit, die das Ergebnis von Zufällen ist. Denn eine von der Positivität der Naturgesetze gesättigte Welt konnte dem „Bösen“ keinerlei Platz einräumen. Ausgeschlossen vom Sein kann es nur wieder aufscheinen im Zufall, im Schnittpunkt unterschiedlicher Ordnungen der Natur, als Schicksal und Risiko, die keinem Gesetz widersprechen, sondern ihrerseits den Gesetzen der Wahrscheinlichkeitsrechnung gehorchen. Dadurch entstand eine neue Erfahrung des Bösen, die die Gestalt des Zufalls erhält. Solange es nicht gelingt, die „Welt“ durch menschliches Handeln und Wissen völlig zu beherrschen – und es gibt gute Gründe dafür anzunehmen, dass dies prinzipiell nicht gelingen kann –, konzentriert die Gesellschaft einen Grossteil ihres theoretischen Interesses darauf, diese „automatischen“ Gesetzmässigkeiten zu entdecken und zu lernen, mit ihnen umzugehen.<sup>10</sup>

Folgt man Ewalds Argumentation, so ist die Idee der Versicherung - historisch gesehen - die Zeitgenossin eines ganz diesseitigen „Bösen“ in der Form des Zufalls. Sie verleiht ihm dank der Kategorie des Risikos sowohl eine eigenständige Existenz wie auch die Mittel zu seiner Bekämpfung. Die „Versicherungsgesellschaft“ ist demnach die erste institutionalisierte Form der gesellschaftlichen Bewältigung mit dem in Kauf zu nehmenden „Störfaktor“, dem „Abnormalen“. Sie kann als eine (prekäre) Errungenschaft verstanden werden, die Zukunft und die in ihr angelegte Ungewissheit über die Risikokalkulation schon in der Gegenwart zu binden und zu disziplinieren. Durch die Risikokalkulation werden die möglichen Zustände der Welt als geordnet und bekannt vorausgesetzt, nur, dass ihr Eintritt nicht mit Sicherheit, sondern „lediglich“ mit einer als bekannt vorausgesetzten Wahrscheinlichkeit erfolgt.

9 Dies ist auch der Gegenstand des Gedichtes von Voltaire „*Sur le désastre de Lisbonne*“.

10 Für eine Beschreibung dieses Epochenwandels im Zusammenhang mit dem Begriff des Risikos, siehe zum Beispiel Ewald (1991: 293ff.) und Bernstein 1998.

Unter dem Aspekt der Versicherung hat Risiko drei zentrale Merkmale: Es ist *kalkulierbar*, es ist *kollektiv* und es ist ein *Kapital*, d.h. es entspricht einem Geldbetrag (Ewald 1991).

Damit das Risiko kalkulierbar ist, muss man in der Lage sein, seine Wahrscheinlichkeit zu berechnen. Deshalb hat die Versicherung zwei "Beine": einerseits die Statistik, die die Regelmässigkeit bestimmter Ereignisse feststellt, andererseits die Wahrscheinlichkeitsrechnung, die – auf die Statistik angewendet – die Wahrscheinlichkeit des Eintretens eines Ereignisses voraussagen kann. Um erfolgreich zu sein brauchen Versicherungen für ihre Risikobewertung empirische Erfahrungswerte auf der Grundlage vergangener Verluste. Ein Beispiel dafür sind die Sterbetafeln für die Lebensversicherung, die ihren Ursprung im England des 17. Jahrhunderts haben und seither als solide Basis dienen, um in diesem Bereich finanzielle Gewinn- und Verlustmöglichkeiten kalkulieren zu können.

Die Versicherung ist *kollektiv*, weil der Schaden, auch wenn er stets individuell erfahren wird, immer eine ganze Population betrifft. Nur im Massstab einer Population ist das Risiko kalkulierbar; die Versicherung trägt nur auf der Basis von Gruppen, sie entsteht durch die *Sozialisierung von Risiken*.

Und schliesslich ist Risiko ein *Kapital*: Was versichert wird, ist nicht der Schaden, wie er erlebt, erlitten und gefühlt wird von demjenigen, der ihn erleidet, sondern ein Kapital, dessen Verlust der Versicherer garantiert. Der Schaden, der sich ereignet, ist irreparabel – nach seinem Eintritt wird es nie wieder wie vorher sein – aber er ist *finanziell kompensierbar*.

Von diesen drei Charakteristiken leitet sich die folgende Definition der Versicherung ab: „Die Versicherung ist die Kompensation der Folgen des Schicksals durch organisierte Wechselseitigkeit nach Massgabe der Gesetze der Statistik“ (Ewald 1991. 297). Die Kontingenz und die Unsicherheit der Zukunft kann damit aber nicht beseitigt werden, denn selbst wo die Versicherungsgesellschaften anhand ihrer Erfahrungen die Wahrscheinlichkeit befürchteter Ereignisse zuverlässig einschätzen können, bleibt ihr Eintreten ungewiss. Das heisst, mit der Institution der Versicherung werden nicht die Gefahren beseitigt, sondern man trifft Vorsorge, dass bei Eintritt des Schadensereignisses der Schaden selbst begrenzt und ertragbar bleibt. Die Versicherung ist in diesem Sinn nicht eine Risikoreduktions- oder -Eliminierungsstrategie, sondern eine Risikoverteilungs- und Kollektivierungsstrategie.

Für Ewald (1996, 1991) stellt die Entwicklung der Versicherung als Technik der Risikobewältigung eine der grossen moralischen Erfahrungen des Okzidents dar. Die Versicherung führt in einer radikal laisierten Welt, in der das Böse nicht

mehr auf Gott oder eine Vorsehung, sondern auf den Menschen verweist, zur Befähigung, sich mit seinesgleichen zu assoziieren. Sie ist die Grundlage moderner Solidarität, dank deren Institutionen und Techniken es die Menschen vermochten, aus ihrem individuellen Schicksal ein gemeinschaftliches zu formen (Mauss 1995: 260).<sup>11</sup>

Zeitlich etwas versetzt – nämlich seit Mitte des 19. Jahrhunderts – entwickelte sich im technischen Bereich eine zur sozialstaatlichen Kollektivierung des Risikos komplementäre Risikobewältigungsstrategie in Form von sicherheitstechnischen Bemühungen. Diese zielten darauf ab, den Eintritt eines möglichen Schadens zu verhindern, indem schon in seinem Vorfeld darauf eingewirkt wird. Die historische Entwicklung und die Grundannahmen der Risikoprävention werden im folgenden Abschnitt kurz nachgezeichnet.<sup>12</sup>

### **Prävention durch technisches Handeln und „Sicherheitsforschung“**

Die Bindung von Risikoproduktion und -situation an menschliches Handeln im Zuge der Aufklärung öffnete den Weg für eine bewusste Einflussnahme auf die „Natur“ und die gesellschaftlichen Existenz- und Entwicklungsbedingungen; im gleichen Zug löste sie aber auch das Bedürfnis nach „Sicherheit“, also ein wachsendes „Sicherheitsverlangen“ der Menschen aus. Der Wissensaspekt des Versuches, Sicherheit zu gewinnen und Zukunft „verfügbar“ zu machen, wird von Kaufmann (Kaufmann 1973) ausdrücklich betont. Wenn man davon ausgeht, dass alle Erscheinungen und Zusammenhänge auf direkten, aufdeckbaren Ursachen-Wirkungs-Beziehungen basieren und durch Gesetzesaussagen beschrieben werden können, dann können Risiken nur auf

11 Evers und Nowotny (1987) haben mit ihrer Rekonstruktion zur Armutsdebatte und kollektiv-staatlichen Sicherungen gezeigt, dass im Unterschied zu Ewalds Auffassung der Gefahrenfall nicht nur dort zum „Risiko“ wird, wo er durch Versicherungstechniken abgegolten wird, sondern überall dort, wo die „Gefahr“ konzeptionell soweit erfasst wurde, dass sie zurechenbar und mit organisatorischen Massnahmen bearbeitet werden konnte. Wenn sich in der Gesellschaft wie auch beim Staat selbst die Idee durchsetzt, dass der jeweilige Bereich, dem die Gefahr entspringt, nicht „natürlich“ oder per se gerechtfertigt ist, sondern durch soziales Handeln hergestellt wird und sozial verantwortet werden muss (zum Beispiel die Unfallrisiken in der Industrie), kann es zu einer legitimen Kollektivierung von Risiken kommen.

12 Allerdings dominierten noch bis zur Wende des 20. Jahrhunderts in Lexika Risikodefinitionen, die vorrangig auf Handels- und geschäftliche Risiken Bezug nehmen. Im Brockhaus von 1885 steht zum Beispiel unter dem Stichwort Risiko: „*Risiko* (ital.) Gefahr, Wagnis, besonders in volkswirtschaftlichem Sinne die Gefahr des Misslingens einer mit Absicht auf Gewinn ins Werk gesetzten Thätigkeit oder Unternehmung“ (zit. in Banse 1996: 27).

Unkenntnis, mangelndes Wissen oder Nichtberücksichtigung von bereits Erkanntem zurückgeführt werden. Darauf basiert die Idee des „Szientismus“ (Banse 1996: 27): dass Wissenschaft als rationelle Anstrengung des Geistes kraft ihrer methodischen und kognitiven Möglichkeiten alle Probleme lösen und damit theoretische Gewissheit liefern sowie praktische Sicherheit bieten könne. Dies führte zu einem einseitigen Verständnis von Risiken, die als etwas Un- oder Anormales interpretiert wurden, als zu beseitigender – weil beseitigbarer – Störfaktor. Auf diese Weise entwickelte sich der Glaube an die Wissenschaft und ihre vermeintlichen Gesetzmässigkeiten, der „Mythos“ von Berechenbarkeit, Kalkulierbarkeit und Kontrollierbarkeit allen Geschehens, eine Geisteshaltung, die, so Banse (1996), bis heute nachwirkt.

Jonas (Jonas 1984) hat für dieses Wissen, das als Grundlage für Handeln gilt, das auf die Natur einwirkt, um sie den menschlichen Bedürfnissen entsprechend zu verändern, den Begriff des „technischen Wissens“ geprägt, das er dem „vorhersagenden“ Wissen gegenüberstellt. Im Bereich des technischen Wissens entwickelte sich nun ab Mitte des 19. Jahrhunderts auf dem Hintergrund gravierender Havarien und technischer Katastrophen, die als „man-made“-Gefährdungen erkannt wurden, eine spezifische Risiko- und Sicherheitsforschung. Die neu entstehende Risikoforschung hatte, so Banse, zur Aufgabe: „Risikoquellen zu identifizieren, das aus ihnen abgeleitete Risiko zu quantifizieren und Massnahmen zu seiner Minderung zu entwickeln und zu verwirklichen“ (Hauptmanns 1987: 1, zit. in Banse 1996: 30).

Technische Überwachungsvereine, Materialprüfanstalten, verbindliche Normen und Standards und spezifische Gesetze (zum Beispiel die „Dampfkesselgesetzgebung“) waren die Folge. Insgesamt zielten diese Aktivitäten darauf ab, sowohl durch Bestimmung von Eigenschaften und des menschlichen Handelns die von den Gegenständen ausgehenden Gefahren und ihre Realisierung in Schäden zu verhindern, als auch ein Regelsystem im Umgang mit industriell erzeugten Unsicherheiten und Risiken zu etablieren (vgl. auch Weber 1990).

Diskussionen über ein umfassenderes Konzept von Risikoanalyse, -bewertung und -management gab es bis in die Mitte dieses Jahrhunderts kaum. Danach entwickelte sich, vor allem für den grosstechnischen Rüstungsbereich, eine eigenständige Forschung zur Risikoabschätzung: das *risk assessment*. Risikoforschung hat also ihren technischen Ausgangspunkt in Fragen der Beherrschbarkeit, Sicherheit und Zuverlässigkeit technischer Systeme und technologischer Verfahren sowie in den Ursachen und Folgen technischer Versagensfälle genommen. Sie war anfangs hauptsächlich auf Kosten-Nutzen-Rechnung eines Unfallgeschehens sowie auf Probleme der Risikoakzeptanz beschränkt. *Risk assessment* versteht Risiken in erster Linie als technische

Probleme, die mit „rationalen“ Instrumenten wissenschaftlich bewertet und analysiert werden, um den Entscheidungsträgern „rationale“ Entscheidungen über den Umgang mit Risiken zu ermöglichen. Ziel des *Risk assessment* ist letztendlich, basierend auf der Annahme, dass Risiken mess- und erforschbar sind, das Risiko wissenschaftlich zu bestimmen und bei der Qualitäts- und Zuverlässigkeitssicherung das „Restrisiko“ mit vertretbarem finanziellen und zeitlichen Aufwand auf ein „akzeptables“ Niveau zu reduzieren (Banse 1996: 31).

Kennzeichen dieser Herangehensweise war die oftmals unkritische Übernahme der „Risikoformel“ aus dem Versicherungswesen: Sie geht von einem mathematischen Risikobegriff aus, also der simplen Berechnung von Erwartungswerten, und ist auf eine Bestimmung der Wahrscheinlichkeit eines Schadens über die Zeit gemittelt ausgerichtet. Renn (Renn 1998a) unterscheidet dabei zwei Methoden, wie dieser Erwartungswert zu berechnen sei. Im einfachsten Fall nimmt man den statistischen Erwartungswert und extrapoliert ihn auf die Zukunft. Bei komplexeren Phänomenen oder bei Mangel an Erfahrungswerten aus der Vergangenheit müssen die Wahrscheinlichkeiten *modelliert oder synthetisiert* werden. Im ersten Fall der Modellierung werden Erfahrungswerte aus Experimenten oder Beobachtungen in eine theoretisch sinnvolle Wahrscheinlichkeitsfunktion integriert. Im Falle einer Synthetisierung werden die Ausfallwahrscheinlichkeiten komplexer technischer Systeme durch die Verknüpfung der Ausfallwahrscheinlichkeiten von Einzelkomponenten dieser Systeme bestimmt. In jedem Fall benötigen technische Risikoanalysen *Erfahrungswerte* über schadenauslösende Ereignisse und über die Qualität und Intensität des zu erwartenden Schadens. Diese Problematik wurde inzwischen von verschiedenster Seite kritisiert.

Die „Risikoformel“ setzt voraus, dass praktische Erfahrungen und Vergleichsdaten vorliegen sowie die Möglichkeit gegeben ist, theoretische Ansätze in der Praxis zu überprüfen. Idealerweise können Eintrittswahrscheinlichkeiten und Schadensumfänge nur bei Massenphänomenen, das heisst bei einer hinreichend grossen Zahl der interessierenden Ereignisse, annähernd objektiviert werden. Banse (1996) kritisiert nun, dass dieser Sachverhalt bei (gross-)technischen Risikoanalysen zu Beginn kaum reflektiert wird, was zu einer „Illusion der Sicherheit über Sicherheit“ geführt habe. In Situationen, wo nur eine geringe Zahl von Vergleichsereignissen vorliegt, wo es gerade um den Einzelfall geht, wo aus ethischen, ökonomischen und anderen Gründen keine Beobachtungen gemacht werden können, wo es keine Erfahrungen mit dem Schadensfall gibt, der Erfahrungshorizont nicht mehr ausreicht oder wo miteinander verkoppelte Ursachen und komplexe Handlungsfolgen möglich sind, versagt die Wahrscheinlichkeitsmathematik. Mit Katastrophen wie in Bhopal, Seveso,

Harrisburg und Tschernobyl wurden die irreführenden Sicherheitsversprechen der unkritisch angewendeten Probabilistiktheorie schlagartig auch in der Öffentlichkeit entlarvt.

Die vom Wahrscheinlichkeitskalkül ausgehenden Begriffsfassungen weisen deshalb (so auch Hiller 1994) darauf hin, dass das Risiko als ein Wert begriffen wird, der ein Informationsdefizit beschreibt. Implizit wird damit unterstellt, dass Risiken durch die Ansammlung von „mehr Information“, sei es durch Forschung oder durch Erfahrung, prinzipiell beherrschbar sind. Wesentlich ist auch, dass diese Begriffsfassung ein *dekontextualisiertes Risikoverständnis* reflektiert. Weder der Entstehungszusammenhang noch die Art der Schäden oder ihre Verteilung über die Zeit und den Raum werden in Rechnung gestellt. Zwar sind zu den probabilistischen Theorien auch psychologische und sozialpsychologische Beiträge hinzugekommen, die festgestellt haben, dass die Menschen –aus der Sicht der Statistiker – bei der Wahrnehmung und Einschätzung von Risiken systematische „Fehler“ machen. Im Gegensatz zu quantitativen Risikoabschätzungen stellt die psychologisch orientierte Risikoforschung aber qualitative Risikomerkmale wie zum Beispiel Freiwilligkeit, Betroffenheit und Ausmass des Schreckens in Rechnung, um die Risikobewertung im Alltag zu erklären. In diesem Kontext hat die individualpsychologische Sichtweise zu einer Subjektivierung des Risikoverständnisses geführt. Sie hat nämlich dazu beigetragen, die Variationsbreite individuellen Verhaltens gegenüber Risiken besser erklären zu können und die Bedeutung der Mehrdimensionalität von Risikobewertungen zu verankern (Renn 1990).

Die meisten individualpsychologischen Arbeiten zur Risikowahrnehmung und -bewertung arbeiten, wie auch die technischen Risikoanalysen, mit einer grundlegenden Hypothese, die den Diskursraum entscheidend strukturiert: der Unterscheidung zwischen „objektiver“ und „subjektiver“ Risikowahrnehmung. In dieser „realistischen“ oder „positivistischen“ Risikokonzeption sind für die Bestimmung der objektiven Risiken die Naturwissenschaft und die Technik zuständig; für die hiervon abweichende „subjektive“ Risikowahrnehmung die Psychologie, die zugleich Strategien zur Annäherung der subjektiven Wahrnehmung an die objektiven Fakten entwickeln soll. Diese Annahme der prinzipiellen Beherrschbarkeit von Risiken durch Wissenschaft und Technik ist heute sowohl in der Öffentlichkeit unter Beschuss geraten wie auch von der sozialwissenschaftlichen Risikoforschung demontiert worden.<sup>13</sup> Die

13 Zwar wird die Unterscheidung in „objektive“ und „subjektive“ Wahrnehmung auch in soziologischen Analysen nicht selten übernommen, wobei dann die Rolle der Soziologie darin gesehen wird, die sozialstrukturellen Hintergründe subjektiver Wahrnehmungsverzerrungen herauszuarbeiten. Diese Übernahme lässt sich zum Beispiel

Sozialwissenschaften haben als letzte die Thematik des Risikos entdeckt: Sie weisen darauf hin, dass Risikoeinschätzung und die Bereitschaft zur Risikoakzeptanz nicht nur ein psychisches, sondern vor allem ein soziales Problem ist. Dadurch rückt die Frage in den Vordergrund, wer oder was darüber entscheidet, ob und in welchem sachlichen und zeitlichen Horizont ein Risiko beachtet wird oder nicht (Luhmann 1991). Dieser Paradigmawechsel in der Risikoforschung hat auch dazu geführt, dass die technische Risikoforschung als kulturell geprägte Technik im Umgang mit Unsicherheiten hinterfragt wurde. Als Beispiel mag die Aussage von Krohn und Krücken gelten, wonach „[...] die objektive Risikobestimmung [...] selbst als eine kulturelle Form der Risikowahrnehmung und -bewertung zu interpretieren ist“ (Krohn et Krücken 1993: 5). Unsicherheiten sind demnach ebenso objektiv wie sozial konstruiert (Bonss 1995: 42ff.).

## **Risiko und Gesellschaft**

Wir sind heute weit davon entfernt, die Zeit mit jenen utopischen Energien aufzuladen, wie es den Fortschrittskonzeptionen der frühen Moderne eigen war. Ist heute von der Zukunft die Rede, so macht sich im öffentlichen Diskurs eher ein Gefühl der Ratlosigkeit und Unberechenbarkeit breit (Willke 2001). Nassehi führt den ökologischen Diskurs als Beispiel an, wenn er feststellt, dass man vor der Zukunft nur noch warnen mag, denn die Offenheit der Zukunft lässt auch die Risiken sichtbar werden, die wie ein Damoklesschwert über allem schweben. „Die Zukunft ist nicht mehr der Horizont für Traumstoffe, sondern nur noch für Schadstoffe“, formuliert Nassehi prägnant (Nassehi 1997: 38). Und hat man erst einmal das Selbstbewusstsein und die Sicherheit verloren, dass alles, was geschieht, im Dienste einer Höherentwicklung der Menschheit steht, werden die Risiken nicht a priori als in Kauf zu nehmende Restrisiken und Nebenfolgen des gesellschaftlichen Fortschritts akzeptiert, die, im Falle ihres Eintretens, mit einer finanziellen Kompensation abgegolten werden können. Denn dort, wo der arithmetische Verharmlosungszauber der Kollektivierung von Risiken an seine Grenzen stösst, hört auch die Risikoakzeptanz allmählich auf. Es beginnt dann der latente Katastrophismus der Risikogesellschaft.

Es wird immer deutlicher, dass der neuzeitliche Fortschrittsprozess auf einem *Paradox* gründet, nämlich darauf, dass durch die Wissenschafts- und Technikentwicklung die Existenz- und Entwicklungsbedingungen des Einzelnen

bei Renn (Renn 1990) studieren, der dem Risikobegriff eine vom Subjekt unabhängige Dimension unterstellt und Risikowahrnehmung als subjektive Aufnahme und Speicherung von Risikoinformationen definiert.

und der Gesellschaft nicht nur verbessert, sondern zugleich gefährdet und sogar verschlechtert werden (Banse 1996: 15). Wissenschaft erhöht nicht nur die Sicherheit von Technik, sondern führt auch zu vermehrter Unsicherheit, und dies schon durch die verschärfte Wahrnehmung latenter Risiken.

„Je mehr man weiss, desto mehr weiss man, was man nicht weiss, und desto eher bildet sich ein Risikobewusstsein aus. Je rationaler man kalkuliert und je komplexer man die Kalkulation anlegt, desto mehr Facetten kommen in den Blick, in bezug auf die Zukunftsungewissheit und daher besteht Risiko.“ (Luhmann 1991: 37)\*

Unsicherheiten und Ungewissheiten sind nicht nur eine Folge verschärfter Wahrnehmung der Komplexität technischer und sozialer Systeme oder die Erfahrung nicht-intendierter Folgen, sondern werden nicht selten als Auflösung basaler Verständlichkeiten erfahren. Grundlegende Sachverhaltskonzepte werden durch Forschung und Technologie immer wieder aufgelöst. Sie erhöhen damit die Kontingenz des etablierten Sinnprozessierens und schrauben so die Anforderungen an die sinnhaft zu bewältigende Komplexität im Allgemeinen und an Verständigungsprozesse im Besonderen immer höher. Man kann das zum Beispiel am Sachverhalt „menschliches Leben“ beobachten. Die etablierte Sachverhalts-Konzeption mit dem Namen „menschliches Leben“ wird gegenwärtig an ihren Rändern, von den Grenzbestimmungen her aufgeweicht. Dies geschieht zum Beispiel einerseits durch die apparative und prädikative Medizin und andererseits durch die Entwicklung der sogenannten künstlichen Intelligenz. Ein Blick auf die Medizin: Der umfangreiche apparative Aufwand in Diagnose und Therapie hat zu einer Intensiv-Medizin geführt, der es nicht mehr möglich ist, eindeutige Grenzkriterien für die Unterscheidung von Leben und Tod zu benennen. Der Tod wird zu einer Frage der Konvention, des *Sahhan*: Er tritt ein, wenn auf der Intensivstation die Apparate abgeschaltet werden (Markowitz 1990: 405). Aber auch im sozialen Zusammenhang ist die Stellung der Wissenschaft grundsätzlich ambivalent geworden: Wissenschaft wird – in Verbindung mit einer zunehmend wissenschaftsbasierten und abhängigen Technologie – zur Wahrnehmung, Einschätzung und Prävention von Gefahren herausgefordert, an deren Hervorbringung sie zugleich massgeblich beteiligt ist. Dies stellt ein eklatantes Legitimationsproblem dar (Levy 1990: 422)<sup>14</sup>.

Gleichzeitig mit der Zunahme von Unsicherheit und Ungewissheit – unter anderem ausgelöst durch die Brüchigkeit des Sicherheits- und

14 Dieses Paradox wird durch den Einzelnen in differenzierter Weise als Ambivalenz erfahren: Der technologische Fortschritt, der wachsende Lebensstandard oder die höhere Mobilität werden als Chancen und Gefahren, als Vorzüge und Nachteile, als Problemlösungsmöglichkeiten und Katastrophenpotentiale gewertet.

Eindeutigkeitsversprechens der Wissenschaft und Technik – lässt sich eine sukzessive Ausbreitung der Bereiche verfolgen, in denen davon gesprochen wird, „ein Risiko einzugehen“ oder „mit Risiken umzugehen“. Nachdem sich die Anwendung des Risikobegriffes im ökonomischen Bereich mit der Durchsetzung des Marktes und im staatlichen Bereich mit der Durchsetzung des Sozialstaates eingebürgert hat, betrifft das Denken in Risikokategorien heute auch das individuelle Alltagshandeln. Es genügt sich zu vergegenwärtigen, wie sehr kalkulierende Techniken im Umgang mit alltäglichen Herausforderungen an Terrain gewonnen haben. Vor dem Hintergrund dieser Erfahrungen hat der Risiko-Begriff eine gesellschaftliche und gesellschaftstheoretische Karriere angetreten, die mit dem Begriff der *Risikogesellschaft* ihren Beginn genommen hat.

Ulrich Beck hat für die Kennzeichnung heutiger Lebensbedingungen das Stichwort „Risikogesellschaft“ gewählt (Beck 1986). In der Beck'schen Perspektive bezeichnet „Risikogesellschaft“ eine neue Etappe der industriegesellschaftlichen Entwicklung, die sich dadurch auszeichnet, dass die Probleme der Risikoverteilung wichtiger werden als die Konflikte der Reichtumsverteilung. Risikogesellschaft meint, dass wir in einer Welt leben müssen, deren Zentralproblem die Beseitigung der von ihr selbst erzeugten Gefahren bildet.

Beck (1986) bindet den historischen Wechsel von der Logik der Reichtumsverteilung in der Mangelgesellschaft zu einer Logik der Risikoverteilung in der entwickelten Moderne an mindestens zwei Bedingungen. Erstens bedinge er ein Niveau der menschlichen und technologischen Produktionskräfte sowie der rechtlichen und sozialstaatlichen Sicherungen und Regelungen, die „echte materielle Not“ (Beck 1986: 26) objektiv verringert. Zweitens sei der kategoriale Wandel dadurch freigesetzt worden, dass die Risiken sowie die Selbstbedrohungs- und Zerstörungspotentiale ein bis dahin unbekanntes Mass erreicht haben. Das zentrale Thema der „Klassengesellschaft“ war, wie der gesellschaftlich produzierte Reichtum sozial ungleich und zugleich „legitim“ verteilt werden kann. In der Risikogesellschaft geht es nach Beck um ein ähnlich gelagertes Problem: Wie können die durch die technologische und wissenschaftliche Entwicklung systematisch mitproduzierten Risiken und Gefährdungen so verhindert, verharmlost und kanalisiert werden, dass sie den Modernisierungsprozess nicht behindern und die Grenzen des „Zumutbaren“ nicht überschreiten? In der Risikogesellschaft stehen demzufolge nicht mehr ausschliesslich die Nutzbarmachung der Natur und der technologische und wissenschaftliche Fortschritt, sondern in erster Linie die Folgeprobleme der technisch-ökonomischen Entwicklung selbst zur Debatte. Die Gesellschaft wird

sich dadurch selbst zum Thema und zum Problem.<sup>15</sup> Risiken, so Beck, sind deshalb politische Probleme, die insbesondere auch „verwaltet“ werden müssen.

An dieser Stelle möchten wir uns insbesondere auf *eine* seiner Argumentationslinien konzentrieren, mit der er seine Annahme begründet, dass *grosstechnische* Gefahren eine neue Risikoqualität aufweisen<sup>16</sup>. Genauer gesagt weisen die enormen atomaren, genetischen, chemischen oder ökologischen Gefahren vier neue Risikocharakteristiken auf, die das vorindustrielle Risikokalkül aufheben. Es handelt sich erstens um nicht eingrenzbare, globale und oft irreparable Schädigungen, wobei der Gedanke der Kompensation versagt. Zweitens ist die vorsorgende Nachsorge für den schlimmstdenkbaren Fall (der GAU) ausgeschlossen, womit die Sicherheitsidee der antizipatorischen Folgenkontrolle versagt. Drittens verliert der Unfall seine (raumzeitliche) Begrenzungen und damit seinen Sinn; er wird zu einem Ereignis mit einem Anfang ohne Ende, zu einem „open-end-festival der schleichenden, galoppierenden und sich überlagernden Zerstörungen“ (Beck 1989: 18).

Messverfahren, Normalitätsstandards und damit die Kalkulationsgrundlagen für Gefahren werden auf diese Weise aufgehoben. Wenn Unvergleichbares verglichen wird, wird Risikokalkulation zur Verschleierung. Viertens, und dies ist das zentrale Argument für die neue Qualität der Risiken, sind technologische Gefahren im grossen Rahmen nicht mehr „zurechenbar“. Wer hat sie verursacht, wer kann beim Schadensfall zur Verantwortung gezogen werden? Beck verdeutlicht diesen Punkt mit seiner These der „organisierten Unverantwortlichkeit“ (Beck 1991). Die Herausforderungen des Atom-, Chemie- und Genzeitalters werden in Begriffen und Rezepten verhandelt, die der frühen Industriegesellschaft des 19. und beginnenden 20. Jahrhunderts entnommen sind. Risikogesellschaft beschreibt deshalb in der Beck'schen Perspektive ein äusserst prekäres Resultat der „Modernisierung der Moderne“.

In einer Situation, in der traditionale soziale Einbindungen wegfallen und zugleich der Planungs- und Fortschrittsoptimismus der Nachkriegszeit massiv in Frage gestellt wird, hat Beck mit seiner pointierten These zweifellos einen Nerv getroffen. Seine These hat aber auch zu kritischen Stellungnahmen und Diskussionen geführt, die vor allem an der Unschärfe seines Risikokonzeptes ansetzen. Bonss (1995) kritisiert zu Recht die bei Beck zu beobachtende restriktive Verknüpfung von Risiko und Technik. Anders ausgedrückt : Risiken werden bei Beck nicht in Begriffen sozialen Handelns gefasst; sie erscheinen

15 In diesem Sinne spricht Beck von der „reflexiven“ Moderne (Beck 1986 und vor allem Beck et al. 1994: 19 ff.).

16 Zu einer Diskussion der Stichhaltigkeit der These der Risikogesellschaft vgl. Bonss 1991.

vielmehr als in erster Linie technische Gefährdungen, die gesellschaftlich nur in dem Masse relevant werden, wie sie mit sozialen Auswirkungen verknüpft sind. Ein solches Risikoverständnis läuft nach Bonss eher auf eine Analyse einer „Risikofolgensgesellschaft“ oder einer „Gefahrengesellschaft“ hinaus.

Für das Verständnis der Risikogesellschaft ist die konzeptionelle Unterscheidung von Risiko und Gefahr, wie sie von Luhmann 1991 in seiner „Soziologie des Risikos“ eingeführt wurde, zentral. Die Zuordnung zu Risiko oder Gefahr ist eine Frage der Konstruktion, für die es keine objektiv zwingende Kriterien gibt. Man kann es zwar als Gefahr ansehen, wenn man mit Erdbeben, Überschwemmungen oder Wirbelstürmen zu rechnen hat; aber auch als Risiko, wenn man die Möglichkeiten berücksichtigt, aus dem gefährdeten Gebiet wegzuziehen oder wenigstens eine Versicherung abzuschliessen. Diese von Beck unterschätzte konstruktive Dimension steht unseres Erachtens im Vordergrund, wenn politische oder administrative Risikodiskurse analysiert werden, die zu Entscheidungen oder Nicht-Entscheidungen, zu modifiziertem oder stabilisiertem Verhalten führen. Oder, mit Saner gesprochen (Saner 1990):

„Es muss eine Verständigung darüber erreicht werden, welche gesellschaftlichen Risiken wir überhaupt eingehen wollen und welche nicht. Das sind politische Fragen der Risiko-Akzeptanz und ethische der Zumutbarkeit von Gefahren. Sie münden in die alles umgreifenden Fragen, in welcher Welt wir leben wollen, und worauf wir in ihr setzen. Für diese Art von Fragen gibt es keine Experten mehr. Also müssen wir lernen, sie öffentlich zu stellen, in demokratischen Verfahren zu diskutieren und womöglich auch zu entscheiden.“ (Saner, 1990: 294)

Daher müsse insbesondere die Akzeptanz, so die These von Starr (Starr 1987), letztlich unabhängig von den Möglichkeiten der wissenschaftlichen Risikoanalyse gesehen werden. Sie hängt nicht vom wissenschaftlich Machbaren ab, sondern vom öffentlichen Vertrauen in das Risikomanagement. Dadurch rückt auch das Prinzip der Voraussicht in den Vordergrund, das versucht, Gefahrenpotentiale zu minimieren, indem sich Politik vermehrt mit den zukünftigen Folgen von Entscheidungen auseinandersetzt. Damit entsteht ein neues Verhältnis zwischen Zeit, Wissen und Verantwortung. Der Politik wird darin eine neue Aufgabe zugeteilt. Sie soll vor dem Eingehen neuer Risiken bewahren, wenn die Folgen potenziell nicht kontrollierbar sind (siehe dazu vor allem Ewald 1999).

Der Terminus „Risikogesellschaft“ lässt sich keineswegs als „Modebegriff“ abtun. Wenn die Zukunft in jedem Fall ungewiss, aber gestaltbar ist, so macht es doch einen wesentlichen Unterschied aus, ob die Zukunft als Gefahr oder als Risiko in die Gegenwart eingeführt wird (Luhmann 1990; Luhmann 1991). Sofern gesellschaftliche Konflikte als Risikoprobleme mit ungewissem Ausgang behandelt werden, zeichnet sich der Übergang zu einem generalisierten

Risikodiskurs ab, der auf Akzentverschiebungen im gesellschaftlichen Selbstverständnis verweist, oder wie Bonss meint:

„Was sich abzeichnet ist somit der Übergang von einer reaktiven zu einer aktiven Unsicherheitsorientierung. Denn es geht nicht mehr um eine Perfektionierung der Sicherheit, sondern um eine Normalisierung jener Unsicherheit, die als ein konstitutiver Bestandteil der Moderne anerkannt werden muss, um handhabbar zu sein.“ (Bonss 1995: 25)



“An effective strategy is, at first, literally to ignore the literature of theory and fact on the area under study, in order to assure that the emergence of categories will not be contaminated by concepts more suited to different areas.”  
(Glaser et Strauss 1967)

## Methodisches Vorgehen

Im folgenden Kapitel wird das methodische Vorgehen des Forschungsprojektes präzisiert. Für die empirische Umsetzung der Frage nach wirkungsvoller Risikopolitik im Gesundheitsbereich durch das politisch-administrative System wurde mit Fallstudien gearbeitet. Wie bereits erwähnt, bearbeitete die Untersuchung die vier Themenbereiche HIV/Aids und HIV-infiziertes Blut, BSE und Hepatitis C. Die Diskussion der Kriterien zur Auswahl dieser vier Risikosituationen im Gesundheitsbereich erfolgt im *ersten Teil dieses Kapitels*.

Das Forschungsvorhaben hat explorativen Charakter, da mit dem ausgewählten Untersuchungsgegenstand, der gleichzeitig sowohl die *Risikodefinitionsprozesse* als auch die *administrative Bearbeitung* von Risiken umfasst, Neuland betreten wurde. Ausgehend von allgemeinen, theoretisch hergeleiteten Hypothesen zur Risikoverwaltung wurde mit dem Vergleich von Fallbeispielen nach Vorgängen, Einflussfaktoren und kontextuellen Bedingungen gesucht, die den Stil des Umgangs der Verwaltung mit Risiken bestimmen.

Bei den erhobenen Daten handelt es sich um *qualitative Daten*, die mittels *problemzentrierten Interviews* und einer *Dokumentenanalyse* erfasst wurden. Die beiden Vorgehensweisen zur Datengewinnung werden im *zweiten Teil* dieses Kapitels dargestellt.

Im *dritten Teil* erfolgt schliesslich eine detaillierte Darstellung des *Analyseverfahrens der Grounded Theory*, das für die Auswertung der transkribierten Interviews angewendet wurde. Zudem wird die Verarbeitung der Dokumente zu ausführlichen materiellen Rekonstruktionen der vier Fälle beschrieben.

## **Definition und Auswahl der Fälle**

Unter einem Fall sind hier die Aktivitäten und Massnahmen zu verstehen, die von der Bundesverwaltung im Umgang mit den vier ausgewählten Risikosituationen unternommen wurden. Dabei wurden, wann immer möglich, auch informelle Aktivitäten oder erfolglose Regulierungsversuche integriert. Weiterhin wurden auch Aktivitäten und Massnahmen der Kantone und Gemeinden sowie Akteure ausserhalb der Verwaltung wie Betroffenenorganisationen, Hilfswerke, Universitäten, Verbände, Vereine in den Fall mit einbezogen, wenn sie den *Handlungs- und Entscheidungskontext* der Bundesverwaltung massgeblich prägten.

Die Fallauswahl folgte der Logik der theoretischen Replikation (Yin 1994). Die Fälle wurden so ausgesucht, dass auf der Basis theoretischer Überlegungen unterschiedliche Wirkungen zu erwarten sind. Dabei wurde von der Hypothese ausgegangen, dass die Art und Weise, wie ein neuartiges Phänomen mit Gefahrenpotential von der Verwaltung wahrgenommen, eingeschätzt und als Risiko (oder eben nicht als Risiko) konstruiert wird, den administrativ-politischen Umgang mit dem Phänomen massgebend prägt. Demzufolge wurde nach Fällen gesucht, die zwar alle unbestritten ein Risikopotential beinhalten – das heisst, sie stellen eine potenzielle Gefahr für die Bevölkerung dar –, sich aber in der Risikokonstruktion und -definition durch die Verwaltung unterscheiden. Das Auftauchen von Aids beispielsweise wurde von der Verwaltung als Gesundheitsrisiko wahrgenommen und relativ schnell als gesellschaftliches Problem definiert. Auch BSE wurde von den Spezialisten in der Bundesverwaltung unverzüglich als ein Risiko für Tier und Mensch bestimmt, im Gegensatz zu Aids aber als „technisches“ Problem und nicht als gesellschaftliche Problematik eingeschätzt. Im Fall des HIV-infizierten Blutes haben die Blutspendeorganisationen zu Beginn der Aids-epidemie die Risikodefinition der Verwaltung ignoriert, indem ein mögliches Gefahrenpotential der Blutprodukte für HIV-Infizierungen als unwahrscheinlich betrachtet wurde. Diese Position stellte die Ausgangslage für die Risikobearbeitung in diesem Bereich dar. Der Umgang der Bundesbehörden mit Hepatitis C stellt eine weitere Form von Risikonegation dar: Das Gefahrenpotential wurde zwar erkannt, im Gegensatz zu medizinischen Fachkreisen aber als weit geringere Bedrohung eingeschätzt.

## **Datenerhebung**

Die Datenerhebung basiert auf zwei Elementen: der Analyse von Dokumenten und der Durchführung von Interviews.

## *Dokumentenanalyse*

Ziel der Dokumentenanalyse war, zu den vier Fallbeispielen Informationen über Massnahmen auf struktureller (Abläufe) und inhaltlicher (Programme) Ebene zusammenzustellen. Bei den analysierten Dokumenten handelt es sich um Gesetzestexte, Publikationen, Programmbeschreibungen und Pressemitteilungen der Bundesämter sowie Zeitungsartikel, die einer summarischen Analyse unterzogen werden. Gleichzeitig dient die Dokumentenanalyse dazu, wichtige Akteure und Entscheidungsträger zu identifizieren. Auf Basis der Falldokumentationen wurde der Leitfaden für die problemzentrierten Interviews erstellt.

## *Problemzentrierte Interviews*

Ziel der Interviews war die Rekonstruktion und Interpretation der Fälle aus der Sicht der Akteure, die den Umgang mit den neu auftauchenden Risikophänomenen massgeblich geprägt oder aber zu prägen versucht haben. Dabei wurde einerseits nach den subjektiven Deutungsmustern der Akteure und den Sinnzusammenhängen im Handlungskontext gesucht. Andererseits interessierten die Entscheidungsfindungsprozesse der verschiedenen Akteure innerhalb der Organisation und des sozialen Umfeldes. Für dieses Vorhaben wurde die Methode des problemzentrierten Interviews eingesetzt (Witzel 1982;Witzel 1985). Bei diesem Typus handelt es sich um die Form einer offenen, halb-strukturierten Befragung mit einem Interviewleitfaden.<sup>17</sup> Die Methode zeichnet sich durch Problemzentrierung aus, die voraussetzt, dass an gesellschaftlichen Problematiken angesetzt wird, deren wesentliche objektive Aspekte bereits vor der Interviewphase erarbeitet wurden. Die konkrete Gestaltung des Interviews muss auf den spezifischen Untersuchungsgegenstand bezogen sein und kann nicht in der Übernahme fertiger Instrumente bestehen. Zudem erfordert die Interviewmethode eine flexible Analyse des wissenschaftlichen Problemfeldes. Dies erfolgt durch eine schrittweise Gewinnung und Überprüfung von Daten, wobei sich Zusammenhang und

17 Ein problemzentriertes Interview besteht im Wesentlichen aus drei Teilen: den *Sondierungsfragen*, d.h. einer oder mehrerer allgemein gehaltener Einstiegsfragen in die Thematik. Mit ihnen wird eruiert, ob das Thema für die einzelne Person überhaupt wichtig ist und welche subjektive Bedeutung es für die Person besitzt. Die *Leitfadenfragen* umfassen dieThemenaspekte, die als wesentlichste Fragestellungen im Interviewleitfaden mit Formulierungshilfen festgehalten sind. Darüber hinaus kann der oder die InterviewerIn spontan *ad-hoc-Fragen* formulieren, wenn das Interview auf Aspekte stösst, die im Leitfaden nicht verzeichnet, für die Problematik aber bedeutsam sind (Mayring 1990: 6ff).

Beschaffenheit der einzelnen Elemente erst langsam und in ständigem reflexiven Bezug auf die dabei verwandten Methoden ergeben (Witzel 1982).

### **Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner**

Es wurden in erster Linie Personen aus der Bundesverwaltung ausgewählt, aber auch aus dem entscheidungsrelevanten Umfeld der Verwaltung (Kantonsvertreter, Vertreter von parastaatlichen Organisationen, Betroffenenorganisationen, Fachpersonen aus anderen Institutionen etc.). Die Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner erfolgte nach folgenden Kriterien:

- *Entscheidungsrelevanz* der Person zum Zeitpunkt der *ersten* Massnahmen oder Aktivitäten, die zur Bearbeitung oder Regulierung des Risikos unternommen wurden.
- *Renommée* der Person als zentrale Figur im Umgang mit dem Risiko; d.h. die Person musste als RepräsentantIn einer bestimmten Gruppe beziehungsweise auf Grund einer bestimmten Sichtweise des Risikos vom gesamten Akteurnetz anerkannt sein.
- *Komplementarität* der Person zu anderen Interviewpartnerinnen und -partner.

In Anlehnung an das Verfahren des *Theoretical Sampling* wurden mit Hilfe der Auswahlkriterien pro Fall zwei bis drei Personen ausgewählt, um dann im Verlaufe des Forschungsprozesses auf Grund der fortschreitenden Fallkenntnisse und Theorieentwicklung weitere Interviewpartnerinnen und -partner auszuwählen.<sup>18</sup> Insgesamt wurden 23 Interviews geführt; pro Fall waren das zwischen vier und sieben Interviews.

### **Interviewleitfaden**

Der Interviewleitfaden (Anhang I) bestand aus drei Fragekomplexen. Der erste Teil des Interviews befasste sich mit der Genese des Risikos, d.h. der Risikowahrnehmung und der Risikodefinition. Die interviewte Person wurde aufgefordert zu erzählen, wie aus ihrer Sicht die spezifische Problematik (Aids, HIV-infiziertes Blut, BSE, Hepatitis C) begonnen hatte und wie es zu einer ersten Situationsanalyse kam, welche Akteure in dieser Anfangsphase involviert waren und welche Rolle sie gespielt hatten. Der zweite Fragekomplex bezog

18 Dieses Vorgehen zur Stichprobenziehung basiert auf der *Grounded Theory*. Dabei entscheidet sich das Forscherteam auf einer analytischen Basis im Verlaufe des Forschungsprozesses, welche Daten als nächstes zu erheben und wo diese zu finden sind.

sich auf die organisatorischen Aktivitäten, Strategien und Massnahmen, die zur Kontrolle und Regulierung des Risikos eingeleitet wurden. Der Fokus dieses Interviewteils lag auf den informellen und formellen Abläufen innerhalb der Verwaltung (für die Interviewten aus anderen Organisationen: auf den Abläufen innerhalb ihrer Gruppe). Dabei interessierte, wie und weshalb sich aus der Sicht des Interviewten die jeweiligen Risikobearbeitungsstrategien und administrativen Instrumente durchsetzten. Immer wenn nach Ansicht des Interviewpartners andere institutionelle oder nicht-institutionelle Akteure das Handlungsfeld, die Handlungsoptionen und die Entscheidungsfindungsprozesse der Administration beeinflussten (unabhängig davon, ob dies auf Initiative der Verwaltung geschah oder nicht), wurde versucht, die damaligen Konfliktlinien oder Koalitionen zwischen den involvierten Akteuren zu rekonstruieren. Der dritte und letzte Fragekomplex richtete sich auf die Lernprozesse. Den Interviewpartnerinnen und -partner wurde die Frage nach den persönlichen Konsequenzen sowie nach den Konsequenzen für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und das Amt gestellt. Weiter interessierte, was sie aus einer analytischen Distanz aus dem Umgang mit der Risikosituation gelernt haben und was ihrer Meinung nach Verwaltungen fehlt, um auf Risiken wirkungsvoll zu reagieren.

Die Interviews dauerten zwischen ein und zwei Stunden, wurden mit Einwilligung der Interviewten auf Tonband aufgenommen und anschliessend vollständig transkribiert. Die in Mundart geführten Interviews wurden sinngemäss in die deutsche Schriftsprache übersetzt.

Als problematisch bei der gewählten Datenerhebungsmethode kann die von Fall zu Fall unterschiedliche zeitliche Distanz zwischen den Interviews und dem Zeitraum, in dem die Interviewten im untersuchten Politikfeld aktiv waren, betrachtet werden. Es war davon auszugehen, dass es zu „Verzerrungen“ durch mangelhafte Erinnerung oder veränderte Einschätzung der ehemaligen Situation durch den Verlauf der nachfolgenden Ereignisse kommt. Diese „Verzerrungen“ sind unvermeidlich und tangieren die Validität der Aussagen nicht. Grundsätzlich ist anzunehmen, dass jegliche Aussage nicht dekontextualisiert werden kann – es handelt sich immer um situierte Aussagen, die in einem bestimmten Kontext ihren Sinn entfalten.

## **Datenanalyse**

Die Analyse der Daten basierte auf zwei Ebenen: Zum einen wurde die materielle Rekonstruktion der vier Fälle erarbeitet. Zum anderen erfolgte eine Auswertung der transkribierten Interviews nach der Methode der *Grounded Theorie*.

## *Die materiellen Rekonstruktionen der Fälle*

Die materiellen Rekonstruktionen stellen eine Synthese aus der Dokumentenanalyse, relevanter Sekundärliteratur und der Auswertung der Interviews dar. Für alle vier Fälle wurden die von der Bundesverwaltung auf nationaler Ebene eingeleiteten Massnahmen im Umgang mit der Risikosituation aufgelistet. Obwohl der Fokus auf der Bundesverwaltung und deren Aktivitäten lag, wurden auch die Massnahmen anderer, nicht-staatlicher Akteure aufgenommen, wenn diese die Risikobearbeitung der Verwaltung direkt oder indirekt beeinflusst haben. Dabei wurde darauf geachtet, wann, wie und auf wessen Initiative Experten, professionelle Gruppierungen, Betroffenenorganisationen und andere nicht-staatliche Organisationen die Risikobearbeitung der Verwaltung mitbestimmten. Die materiellen Rekonstruktionen beschränken sich nicht auf eine chronologische Auflistung der Massnahmen, sondern sie geben auch Auskunft, welche anderen Akteure oder Ereignisse aus der Sicht der Bundesverwaltung auf das Handlungsfeld der Risikobearbeitung einwirkten.

## *Die Auswertung der Interviews*

Bei der Auswertung der Interviews wurde nach den Prinzipien der von Glaser & Strauss (Glaser et Strauss 1967) entwickelten *Grounded Theory* vorgegangen. Zur Unterstützung der qualitativen Analyse kam das Softwareprogramm ATLAS-ti zum Einsatz<sup>19</sup>. Die *Grounded Theory* ist eine Methode qualitativer Sozialforschung, die darauf abzielt, eine induktiv abgeleitete Theorie über einen Gegenstandsbereich zu entwickeln. Die Auswertungssystematik umfasst drei Kodierschritte: das *offene*, das *axiale* und das *selektive* Kodieren.

Im ersten Auswertungsschritt wurden alle für die Fragestellung relevanten Ideen, Ereignisse und Phänomene kodiert und mit Hilfe von Zusammenfassungen verkürzt und geordnet. Die folgenden analytischen Fragen waren für diese Auswertungsphase leitend:

- Wie wurde das Risikophänomen wahrgenommen?<sup>20</sup>
- Wie wurde das Risikophänomen eingeschätzt?<sup>21</sup>

19 Mit dem Programm *ATLAS-ti* können die analytischen Auswertungsschritte der Methode der *Grounded Theory* computergestützt durchgeführt werden.

20 Welches waren die ersten Informationen zum Risikophänomen? Wer hat sich mit dem Phänomen als erstes befasst und weshalb? Wie hat man sich mit dem Phänomen befasst? Was hat man unternommen, um an Informationen zum Phänomen zu gelangen?

- Welche Faktoren haben die Einschätzung des Risikophänomens erschwert oder erleichtert (z.B. Hinweis auf ungenügenden oder umstrittenen Wissensstand, Erfahrungen mit ähnlicher Problemlage)?
- Welche Aktivitäten wurden weshalb im Umgang mit dem Risikophänomen unternommen?<sup>22</sup>
- Welche Faktoren haben die Einleitung von Massnahmen ausgelöst?<sup>23</sup>

In einem zweiten Schritt wurden Hypothesen gebildet, indem Aussagen über mögliche Zusammenhänge und Beziehungen zwischen den verschiedenen Kategorien aufgestellt wurden. In dieser Kodierphase ging es grundsätzlich darum, durch das Auffinden von Unterschieden und Variationen das Wissen über bestimmte Themen zu vertiefen.

In der letzten Phase, dem *selektiven Kodieren*, wurde die Schlüsselkategorie ausgewählt. Sie bildet das Hauptthema der Arbeit und ihr werden auch die anderen Kategorien und Subkategorien sequentiell untergeordnet. Damit wurde das Ziel erreicht, eine möglichst grosse Variationsbreite von Verhaltensmustern und Strategien in Bezug auf das interessierende Phänomen – des Zusammenhangs zwischen der Risikodefinition und der Risikobearbeitung – zu beschreiben und zu erklären.

- 21 Wie wurde das Ausmass der Betroffenheit eingeschätzt? (Eintrittswahrscheinlichkeit: z.B. ist die Schweiz überhaupt vom Phänomen betroffen?) Wie wurde das Ausmass der Bedrohung eingeschätzt? (Schadensausmass: z.B. besteht die Gefahr für die ganze Bevölkerung oder nur für bestimmte Gruppen?) Wie wurden die Charakteristiken des Risikophänomens eingeschätzt? (z.B. Schwere der Folgen oder Emotionalitätspotential).
- 22 Weshalb wurde ein bestimmtes Vorgehen im Umgang mit dem Risikophänomen gewählt? Welche Ziele sollten mit diesem Vorgehen erreicht werden?
- 23 Wie und in welchem Kontext wurden die Entscheidungen zur Einleitung von Massnahmen gefällt?



„Alle Naturwissenschaften geben uns Antwort auf die Frage: Was sollen wir tun, wenn wir das Leben technisch beherrschen wollen? Ob wir es aber technisch beherrschen sollen und wollen, und ob das letztlich eigentlich Sinn hat – das lassen sie ganz dahingestellt oder setzen es für ihre Zwecke voraus.“ (Max Weber 1968: 599)

## **Die Bearbeitung von Gesundheitsrisiken durch das politisch-administrative System**

Im nachfolgenden Kapitel werden die vier ausgewählten Risikosituationen im Gesundheitsbereich vorgestellt. Die Reihenfolge entspricht dem Auftreten der Fälle.

Im ersten Teil werden die Ereignisse, die sich auf die *HIV/Aids-Epidemie* beziehen, beschrieben. Die ersten öffentlichen Informationen zu HIV/Aids gehen auf das Jahr 1981 zurück, die Verwaltung ist bis heute, insbesondere im Bereich der Prävention, mit der Thematik beschäftigt. Die Wirkung von umfassenden Präventionsbemühungen und die Entwicklung von Medikamenten zur Behandlung HIV-infizierter Personen haben zum heutigen Zeitpunkt zu einer Entschärfung der Bedrohung geführt. Diese Situationseinschätzung gilt jedoch insbesondere für die westlichen Industriestaaten. Nach wie vor ist die Ausbreitung von HIV/Aids weltweit ein ungelöstes Problem. Bis heute konnte noch kein Impfstoff entwickelt werden.

Im Anschluss folgt die Fallbeschreibung zur Thematik des *HIV-infizierten Blutes*. Die Anfänge liegen im Juli 1982, als in den USA zum ersten Mal drei Hämophile mit Aids-Symptomatik erfasst wurden. Mit den technischen Möglichkeiten von Tests und Vireninaktivierung bei Blutprodukten hat sich auch in diesem Fall die Situation entschärft. In Folge der Geschehnisse ist es zudem zu Verbesserungen bei der Gesetzgebung bezüglich Blutprodukten und Transplantaten gekommen. Zudem wurde eine tiefgreifende Reorganisation hinsichtlich der Verantwortlichkeiten zwischen Bund, Kantonen und Blutspendediensten in diesem Bereich vorgenommen.

Im dritten Teil werden die Geschehnisse im Zusammenhang mit der *BSE-Seuche und den Folgen für die menschliche Gesundheit (nvCJD)* beschrieben. BSE wurde erstmals im November 1986 in Grossbritannien an einem toten Rind festgestellt. Die Seuche beschäftigt die Verwaltungsakteure bis zum heutigen

Zeitpunkt. Immer wieder treten trotz weitgreifender Massnahmen BSE-Fälle in der Schweiz auf. Nach wie vor unbekannt sind die Ausmasse der Folgen für die menschliche Gesundheit, da noch viele Fragen zur neuen Form der *Creutzfeld-Jakob-Disease (nvCJD)* ungeklärt sind.

Der letzte Teil dieses Kapitels widmet sich der *Hepatitis-C*-Thematik. Ein Antikörpertest zum Nachweis einer Hepatitis-C-Infektion stand 1989 zur Verfügung. Bereits vor diesem Zeitpunkt ging man in Fachkreisen jedoch von weiteren Hepatitis-Formen aus und bezeichnete sie als Non-A/Non-B-Hepatitis. Die Ausmasse der Krankheitsfolgen werden erst in einigen Jahren bis Jahrzehnten sichtbar. Sie werden zudem stark von den Erfolgen der bereits angelaufenen medizinischen Behandlung infizierter Personen abhängen. Bis heute ist noch keine Impfung möglich.

Die vier Falldarstellungen beginnen mit einer Beschreibung der *Ausgangssituation*, die auch grundsätzliche Informationen zur Charakteristik des Gesundheitsrisikos beinhaltet. Anschliessend folgt der Abschnitt *Ereignisse und Massnahmen*, der in verschiedene zentrale Phasen im Verlauf der Risikobearbeitung unterteilt ist. Grundlage dieser zeitlichen Unterteilungen sind neue Risikodefinitionen und Bearbeitungsstrategien, zu denen man sich im Laufe der Zeit zumeist auf Grund wichtiger Ereignisse entschlossen hat. Der Fokus der Fallbeschreibungen ist vor allem auf den Umgang der involvierten Akteure der Bundesverwaltung mit der Risikosituation gerichtet. Der Fall *HIV-infiziertes Blut* bildet insofern eine Ausnahme, als hier der Blick auch auf die entsprechenden verantwortlichen parastaatlichen Institutionen gerichtet ist.

## **Fallbeschreibung HIV/Aids-Epidemie**

### *Ausgangssituation: Eine neuartige Krankheit taucht auf*

Im Mai 1981 gingen bei den US-Gesundheitsbehörden erste Meldungen über ungewöhnliche Erkrankungen bei Homosexuellen ein, die an opportunistischen Infektionen und Hautkrebs (Kaposi Sarkom) litten (Centers of Disease Control 1981). Das Krankheitsbild wurde vorerst als „Gay Related Immuno Deficiency“ GRID bezeichnet. Bald darauf galten auch Konsumenten intravenöser Drogen, Immigranten aus Haiti und Prostituierte als „Risikogruppen“ für die mysteriöse Krankheit, die inzwischen in „Acquired Immune Deficiency Syndrome“ (AIDS) unbenannt worden war. Im Juli 1982 wurden in den USA zudem auch die ersten drei Fälle von Hämophilen mit Aids-Symptomen erwähnt (Centers of Disease Control 1982).

Die Aids-Epidemie entwickelte sich in den Vereinigten Staaten mit zwei bis drei Jahren Vorsprung gegenüber Europa. In der Schweiz wurden die ersten Fälle im Jahre 1982 diagnostiziert. Die WHO erklärte das Jahr 1983 zum Aids-Schwerpunktjahr. Im Frühsommer des gleichen Jahres entdeckte auch die Schweizer Presse die Krankheit und machte Aids zu einem öffentlichen Thema. Die neue Krankheit löste grosse Ängste in der Bevölkerung aus. Auf Grund einer parlamentarischen Interpellation<sup>24</sup> beschäftigte sich auch das Parlament in der Herbstsession 1983 zum ersten Mal mit Aids.

Zu diesem Zeitpunkt war Aids eine Krankheit mit vielen Unbekannten. Einzig dass es sich um einen Virus handelt, vermutete man schon im Jahr 1981. Auf Grund der an Aids-Symptomen erkrankten Hämophilen wurde eine Übertragung des Erregers über Blut und Blutprodukte als wahrscheinlich eingeschätzt. Es mangelte der Wissenschaft aber an Anhaltspunkten für eine Übertragung durch heterosexuellen Geschlechtsverkehr (Arbeitsgruppe Blut und Aids 1994). Im Jahre 1983 wurde zum ersten Mal das Human Immunodeficiency Virus<sup>25</sup> (HIV-1) am Pasteurinstitut in Frankreich identifiziert. Es wurde vor allem im Blut und in den Spermien infizierter Patienten nachgewiesen. Dies erlaubte erstmals gesicherte Aussagen über die Übertragungswege: sexuelle Kontakte, Übertragung durch Blut und intra-uterine Infektion während der Schwangerschaft. Die meisten Experten unterschätzten in der Anfangsphase die Latenzzeit zwischen der Infektion mit dem HIV-Virus und dem Ausbruch der Krankheit<sup>26</sup> sowie die Ausbreitungsgeschwindigkeit des Virus. Erst ab Sommer 1985 konnte mit Hilfe des HIV-Antikörpertests dessen Verbreitung in der Bevölkerung besser abgeschätzt werden.

- 24 Interpellation von Nationalrat Willhelm vom 6. Juni 1983, in der folgende Fragen aufgeworfen wurden: Besteht in der Schweiz die Absicht, Auswahlkriterien für Blutspender einzuführen; welche Massnahmen wurden ergriffen, um die Verbreitung von Aids zu verhindern; wird Blutplasma gegen die Bluterkrankheit aus den USA eingeführt?
- 25 Damals hiess HIV noch LAV (lymphadenopathie associated virus) in der französischen Fachliteratur oder HTL VIII (human T-lymphotropic virus) in der angelsächsischen.
- 26 Wegen der langen Inkubationszeit nahm man 1985 noch an, dass nur etwa 10-20% der seropositiven Personen das Vollbild von Aids entwickeln (Arbeitsgruppe Aids 1994: 19).

## *Ereignisse und Massnahmen*<sup>27</sup>

### **Bis zur Einführung des HIV-Antikörpertests (1982 – 1985)**

Die Sektion Infektionskrankheiten des Bundesamtes für Gesundheit BAG<sup>28</sup> setzte sich ab 1982 mit Aids auseinander. Die Epidemienbekämpfung ist eine der wenigen Aufgaben im schweizerischen Gesundheitswesen, bei der dem Bund explizit Kompetenzen zugewiesen werden (Art.69 und 69bis der Bundesverfassung). Laut dem Epidemiengesetz von 1970<sup>29</sup> haben Bund und Kantone die Aufgabe, die nötigen Massnahmen zu treffen, um übertragbare Krankheiten des Menschen zu bekämpfen. Das Gesetz weist dem Bund Lenkungs- und Koordinationsaufgaben zu, während die Kantone verpflichtet werden, Massnahmen zur Bekämpfung übertragbarer Krankheiten zu ergreifen<sup>30</sup>.

Aids erschien zu Beginn der Epidemie als ein Problem ganz bestimmter Bevölkerungsgruppen (Homosexuelle und i.v.-Drogenabhängige), sogenannter „Risikogruppen“, das mit einer medizinischer Logik angegangen werden musste. Das BAG konzentrierte sich in den Jahren 1982 bis 1984 im Wesentlichen auf die Wissensbeschaffung und die Information der Ärzte und relevanter Fachorganisationen. Ab Mitte 1982 fand ein regelmässiger Informationsaustausch zwischen dem damaligen Chef der Sektion Infektionskrankheiten des BAG und dem „Club pathologie infectieuse“, einer Gruppe von Infektiologen aus der ganzen Schweiz, statt. Die medizinischen Fachkreise wurden regelmässig mit Informationen beliefert: erstmals im April 1983 mit einem Artikel über Aids im BAG-Bulletin, in dem sie aufgefordert wurden, festgestellte Fälle von Aids auf freiwilliger Basis mitzuteilen. Im

27 Die Massnahmen im Blutspende- und Blutproduktionsbereich werden in der nächsten Falldarstellung ausführlich beschrieben. Hier interessieren uns die Massnahmen, die zum Aufbau einer nationalen Aidsbekämpfungsstrategie geführt haben. Die Massnahmen im Blutspende- und Blutproduktionsbereich stellen ein Teilaspekt der Bearbeitung der HIV/Aidsepidemie dar, den wir auf Grund seiner spezifischen Akteurkonstellation als eigenständigen Fall behandeln.

28 Da nach der Bundesverfassung Öffentliches Recht und Verwaltung und damit auch das Gesundheitswesen in die Kompetenz der Kantone fallen, war das damalige „Bundesamt für Gesundheitswesen“ ausserordentlich schwach besetzt. Zu Beginn der HIV/Aidsepidemie waren nur drei Personen, davon zwei Sachbearbeiter, für die Überwachung der Infektionskrankheiten in der Schweiz zuständig.

29 Epidemiengesetz vom 18. August 1970 (SR 818.101).

30 Für eine umfassende Darstellung der Aufteilung der Kompetenzen zwischen Bund und Kantonen im Bereich der Bekämpfung von Infektionskrankheiten siehe unter anderem Arbeitsgruppe Blut und Aids 1994: 38ff; Cattacin 1996.

August 1983 setzte das BAG eine *informelle Fachexpertenkommission für Aids-Fragen* ein, der zu Beginn Infektiologen und Vertretern des Blutspendewesens und der Schweizerischen Hämophiliegesellschaft SHG angehörten und die dem BAG bei der Entwicklung einer Aidsbekämpfungsstrategie beratend zur Seite stand<sup>31</sup>. Das BAG und die Fachexpertenkommission wandten sich am 11. August 1983 mit einer *Pressemitteilung* an die Medien und damit an die Öffentlichkeit, in der sie den Standpunkt vertraten, dass Aids für die breite Bevölkerung keine Gefahr darstelle und die Verwendung von Bluttransfusionen und Blutpräparaten, auch für Hämophile, kein Risiko beinhalte.

Vertreter der Homosexuellen-Bewegung nahmen in diesem Zeitraum Kontakt mit dem BAG auf, um an die neuesten Erkenntnisse über Aids zu gelangen. Punktuell kam es auch zu einem organisierten Informationsaustausch zwischen dem BAG und den Homosexuellen-Organisationen<sup>32</sup>. Aber es waren die *Homosexuellen-Organisationen*, die in der Anfangsphase die ersten grösseren aidsspezifischen Projekte initiiert und durchgeführt haben. Ab 1984 organisierten sie in Zusammenarbeit mit engagierten Ärzten verschiedene öffentliche Informationsveranstaltungen über Aids. Neue Beratungsstellen für Homosexuelle wurden geschaffen und die Erstellung von Informationsbroschüren, die sich an homosexuelle Männer richteten, wurde in Angriff genommen<sup>33</sup>.

Ende 1984 häuften sich die Indizien, dass die Schweiz von der Aids-Epidemie stark betroffen war. Im September 1984 publizierte das BAG in seinem Bulletin die Aids-Prävalenz in elf europäischen Ländern. Die Schweiz stand nach Dänemark an zweiter Stelle. Das BAG lud in der Folge die *Kantonsärzte* zu einem Treffen ein, um sie für die Notwendigkeit aidsspezifischer Massnahmen zu sensibilisieren.

31 Der Kreis der Mitglieder weitete sich in den folgenden Jahren aus und umfasste auch Vertreter der Homosexuellen-Organisationen sowie Experten aus dem Drogenbereich und anderen relevanten Fachgebieten. 1988 wurde die Fachexperten-Kommission umstrukturiert, dem Bundesrat als Konsultativkommission unterstellt und in Eidgenössische Kommission für Aidsfragen (EKAF) umbenannt.

32 Im Dezember 1983 organisierte das BAG zum Beispiel eine Konferenz zu Aids, zu der auch Vertreter der HACH eingeladen waren. Der Chef der Sektion „Infektionskrankheiten“ informierte bei verschiedenen, von den Homosexuellen-Organisationen organisierten Tagungen über Aids.

33 Dialogai (Genf) und Point fixe (Lausanne) beschlossen im Dezember 1984, in Zusammenarbeit mit Dr. Glauser eine Broschüre zu publizieren. In der deutschen Schweiz bereitete die HAZ (Zürich) die Publikation des Flugblattes „Aids-Information für schwule Männer“ vor (Staub 1998).

Bewegung in die Gesundheitspolitik kam erst mit der Ankündigung des HIV-Antikörpertests. Im *März 1985* hatte die amerikanische Firma Abbott einen ersten *HIV-Antikörpertest* bis zur Praxisreife entwickelt, der noch im selben Monat von der zuständigen US-Behörde zugelassen wurde. Kurz darauf gaben die französischen Gesundheitsbehörden einen Test der Firma Pasteur zur Verwendung frei. Die Firma Abbott musste die Produktion und die weltweite Auslieferung ihres HIV-Antikörpertests erst noch aufbauen. Es konnte deshalb erst zum Herbst 1985 mit einer ausreichenden Zahl von Testeinheiten für die Schweiz gerechnet werden. Die ersten explorativen Testanwendungen in der Schweiz fanden aber schon im *Mai 1985* statt, wobei sich 53% der getesteten iv-Drogenbenutzer und 23% der getesteten Homosexuellen als seropositiv erwiesen. *Von April bis Juli 1985* erarbeitete die neu gegründete Subkommission „Labor“ der Fachexpertenkommission unter Federführung des BAG ein *Laborkonzept*<sup>34</sup>, in dessen Ausgestaltung das ZLB, die Blutspendezentren des SRK sowie die Universitätslabors und -fakultäten einbezogen wurden. Nachdem das Laborkonzept stand, wurde am Institut für Virologie und Immunologie der Universität Zürich das Nationale Zentrum für Retroviren eingerichtet, das als nationales *Referenzlabor* für die HIV-Diagnostik dienen sollte. Die Kosten für dieses Referenzlabor sowie für die Abklärungen zur epidemiologischen Situation wurden vom Bund übernommen. Die Subkommission „Labor“ einigte sich darauf, die ersten Einheiten des Tests im Blutspendewesen einzusetzen. Gleichzeitig beauftragte das BAG die fünf medizinischen Fakultäten, *anonyme Test- und Beratungsstellen* einzurichten. So sollte verhindert werden, dass Angehörige von „Risikogruppen“ Blut spenden, um zu einem Gratistest zu kommen. Am 2. *Juli 1985* kündigten dann das BAG und die Fachexpertenkommission auf einer *Pressekonferenz* die baldige Einführung eines HIV-Antikörpertests an.

Mitte *August 1985* lagen die ersten Testresultate auf dem Tisch. Das ZLB informierte das BAG, dass 0.34 Promille der schweizerischen Blutspenden HIV-positiv seien, was sich nur unwesentlich vom US-amerikanischen Wert von 0.38 Promille unterschied. Ende des Jahres meldeten die Bestätigungslabors schon 2800 HIV-positive Fälle<sup>35</sup>. Die ersten epidemiologischen Daten bestätigten, was

34 Das Laborkonzept stellte die Basis für das Blutscreening und die Testangebote dar. Es sah ein Dreistufenprinzip vor: Verschiedene Spital- und Privatlaboratorien führen den HIV-Antikörper-Suchtests durch. Alle positiven Befunde dieser „Screeninglabors“ müssen in einem der vom BAG designierten Bestätigungslabors kontrolliert werden. Sollte die Diagnose immer noch unklar sein, würde ein nationales Referenzlabor zur Verfügung stehen.

35 In dieser Zahl eingeschlossen sind die an Aids erkrankten und an Aids gestorbenen Personen. BAG-Bulletin 1999/8: 150.

man schon seit September 1984 vermutete, dass nämlich die Schweiz, neben Frankreich und Spanien, eines der am stärksten von HIV/Aids betroffenen Länder Westeuropas ist.

### **Der Aufbau einer nationalen Aidsbekämpfungsstrategie (1985 – 1987)**

Schon bevor die ersten epidemiologischen Daten vorlagen, suchte das BAG gezielt den Kontakt zu „Risikogruppen“. Im Frühling 1985 intensivierten sich die Kontakte mit Exponenten der Homosexuellenbewegung, die die Aidsprävention vorantreiben wollten<sup>36</sup>. Im Mai 1985 lud das BAG daraufhin verschiedene Homosexuellen-Organisationen zu einem Treffen ein und teilte ihnen mit, dass es deren Präventionsaktivitäten finanziell zu unterstützen gedenke, wenn zu diesem Zweck eine nationale Organisation geschaffen werde und es entsprechende Ansprechpartner gebe. Daraufhin wurde im *Juni 1985 die Aids-Hilfe Schweiz AHS* gegründet. Das BAG unterstützte das AHS mit einer finanziellen Starthilfe und der nachträglichen Finanzierung der Broschüre „Aids-Information für schwule Männer“ und stellte einen Antrag auf Mitgliedschaft. Eine ähnliche Strategie der Einbindung und Unterstützung wandte das BAG gegenüber den Prostituierten an, wobei dort die gesamtschweizerische Koordination für die gruppenspezifische Aidsprävention einer schon bestehenden Prostituierten-Organisation aus Genf übertragen wurde.

Mit dem zunehmenden epidemiologischen Wissen wurde offensichtlich, dass Aids nicht nur die sogenannten „Risikogruppen“ betraf, sondern potenziell die ganze Bevölkerung. Mit der Verschiebung der Risikoperzeption veränderte sich auch die Sprachregelung: Jetzt wurde von Personen mit „Risikoverhalten“ oder in „Risikosituationen“ gesprochen. Das BAG suchte vermehrt die Zusammenarbeit mit Verwaltungseinheiten und Organisationen, die Zugang zu Gruppen mit erhöhtem Ansteckungsrisiko hatten, um diese für die Aidsproblematik zu sensibilisieren und zu gezielten Informationsmassnahmen zu bewegen. Das BAG versuchte als erstes die Gruppe der jungen, sexuell aktiven Männer über das Militär beziehungsweise indirekt über eine Zusammenarbeit mit dem Eidgenössischen Militärdepartement zu erreichen. Im *Spätsommer 1985* erliess der Oberfeldarzt in Zusammenarbeit mit dem BAG eine *Weisung* zu Aids, die sich an die militärischen Behörden richtete. Im September 1985 wurden alle Einheitskommandanten und Militärärzte über Aids

36 Aids hatte grosse Spannungen innerhalb der Homosexuellen-Bewegung in der Schweiz ausgelöst. Während ein Lager sich vor allem durch die sozialen und politischen Konsequenzen von Aids (Diskriminierung, soziale Marginalisierung) bedroht fühlte und sich auf politischer Ebene gegen diese Tendenzen einsetzte, stand für das andere Lager die Verminderung der Neuansteckungen durch eine umfassende milieuspezifische Information im Vordergrund.

informiert. Aber die direkte Information der Rekruten, die eigentliche Zielgruppe, liess lange auf sich warten. Erst zwei Jahre später, im September 1987, bewilligte das Eidgenössische Militärdepartement die Ausarbeitung eines *Informationsbeitrags für Rekruten* durch das BAG, der schliesslich ab Frühling 1988 in den Rekrutenschulen eingesetzt wurde. Die Strategie, Verwaltungsorgane ausserhalb des Gesundheitsbereiches zu sensibilisieren und zu konkreten Massnahmen zu motivieren, wurde zum Beispiel auch im Hinblick auf die Risikosituation „Gefängnis“ (in Zusammenarbeit mit der Konferenz der Kantonalen Justiz- und Polizeidirektoren) und für die Zielgruppe Jugend (in Zusammenarbeit mit der Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren) angewendet. Im ersten Fall mündete die Zusammenarbeit in die Erarbeitung von internen Richtlinien<sup>37</sup>, die sich an das strikte Minimum hielten. Schwierig gestaltete sich auch die Zusammenarbeit mit den kantonalen Schulbehörden (September 86), weil in diesem Bereich sowohl die Erfahrung als auch in vielen Kantonen der politische Wille fehlte, Themen wie Sexualität oder Homosexualität im Schulbetrieb anzugehen.

Weiterhin belieferte das BAG die medizinischen Fachkreise mit Informationen. Im Laufe des Jahres 1986 erarbeitete das BAG zusammen mit der Fachexpertenkommission für Aids-Fragen fachspezifische *Informationsblätter* (z.B. HIV-Infektion in der Gynäkologie und Geburtshilfe; HIV-Infektion in der Pädiatrie u.a.). Der *Ordner „Infektionskrankheiten“* wurde durch aidsspezifische Informationen ergänzt und allen praktizierenden Ärzten zugestellt. Im gleichen Jahr führte auch die Vereinigung Schweizerischer Krankenhäuser VESKA im Auftrag des BAG den *ersten Weiterbildungskurs* über HIV/Aids für das medizinische Personal in den Spitälern durch. Zusammen mit der Aids-Hilfe Schweiz wurden Informationsblätter für betroffene Personen, so unter anderem für Drogensüchtige und für seropositive Personen, erarbeitet.

Im März 1986 richtete sich das BAG zum ersten Mal direkt an die gesamte Bevölkerung und verschickte eine *Informationsbroschüre „Aids“* an alle Haushalte. Das Institut für Sozial- und Präventivmedizin wurde mit der begleitenden Evaluation dieser Massnahme beauftragt. Im September 86 lagen die Resultate vor: Der Wissensstand der befragten Personen hatte sich zwar etwa verdoppelt, aber kaum Verhaltensänderungen ausgelöst. Das BAG entschied

37 Das BAG organisierte im Februar 1986 ein Treffen mit den zuständigen Konkordatspersonen des Strafvollzugs, um über Aids in den Gefängnissen zu diskutieren (Februar 86). Daraufhin erarbeitete die Konferenz der Kantonalen Justiz- und Polizeidirektoren Richtlinien zur „Aids-Problematik in Gefängnissen“, die zwar die Gefängnisdirektion verpflichteten, Personal und Insassen über Aids zu informieren und den Zugang zu Präservativen nicht zu beschränken, die Abgabe von sterilen Spritzen aber als illegal erklärten.

daraufhin, eine gesamtschweizerische Aids-Präventionskampagne vorzubereiten, die auf *Verhaltensänderung* abzielte. Die Kampagne sollte Informationen über die Übertragungswege des HIV-Virus vermitteln, ohne aber moralisch zu werten oder Angst zu schüren. Im Oktober wurde ein Kreativteam aus Werbefachleuten und Vertretern des BAG und der AHS als Begleitgruppe für die vorgesehene Kampagne zusammengestellt. Der Startschuss der *Stop-Aids-Kampagne*<sup>38</sup> fiel im Februar 1987. Die erste Phase der Kampagne war der Propagierung des Präservativs gewidmet.

Ende 1986 finalisierte das BAG das „*Konzept zur Bekämpfung der Aidsepidemie in der Schweiz*“, das zuvor in der Fachexpertenkommission für Aidsfragen und mit den kantonalen Sanitätsdirektoren diskutiert und akzeptiert worden war. Dieses Konzept diente als Grundlage für die Erarbeitung eines Antrags auf zusätzliche Finanzmittel in der Höhe von 8.3 Mio. Franken für dringende Massnahmen in den Bereichen Aids-Prävention und -Information, der dem Bundesrat im Januar 1987 zugestellt wurde. Im April 1987 verabschiedete der Bundesrat dann das „*Konzept zur Bekämpfung der Aids-Epidemie in der Schweiz*“<sup>39</sup> und bewilligte den Nachtragskredit zum Budget 1987.

Mit der Verabschiedung des Aidskonzeptes und der anlaufenden Stop-Aids-Kampagne war die ideologische Grundlage zur Aidsbekämpfung auf nationaler Ebene geschaffen und die zukünftige Handlungsrichtung vorgegeben. Die Aidsbekämpfungsstrategie in der Schweiz sollte auf dem Prinzip der Gesundheitsförderung gründen; in diesem Sinne wurden Information, Aufklärung und Beratung ins Zentrum der Aidsbekämpfungsstrategie gestellt. Um diese Ziele zu erreichen, musste die Information dem Zielpublikum angepasst sein und die Zusammenarbeit mit nicht-staatlichen Organisationen angestrebt werden. Damit grenzte sich die Schweiz offiziell klar von einer diskriminatorischen, auf Zwangsmassnahmen basierenden Strategie ab.

38 Die Geschichte der Stop-Aids-Kampagne kann nachgelesen werden in: Staub 1990 und Wasserfallen 1992.

39 Das Konzept konzentrierte sich auf vier Bereiche: 1. Überwachung der Epidemie: Für diese Aufgabe sollte ein modernes Informationssystem unter Gewährleistung eines strengen Datenschutzes errichtet werden. 2. Prävention: Für diese Aufgabe wurde die Vertiefung der Stop-Aids-Kampagne beantragt sowie die Unterstützung von anderen Präventionsaktivitäten, insbesondere im Drogenbereich und in den Schulen. 3. Beratung und Betreuung von Infizierten und Erkrankten: Prioritäres Anliegen war in diesem Bereich die Ausbildung von Personen mit Beratungs- und Betreuungsaufgaben unter Einbeziehung nichtmedizinischer Fachkräfte. 4. Angewandte Forschung: Der Akzent in diesem Bereich wurde auf die Erarbeitung praxisrelevanter Resultate gelegt, die für Massnahmen zur Eindämmung der Epidemie verwendet werden können.

## **Die Institutionalisierung der Aidsbekämpfung (1987-1991)**

Die Gewährung finanzieller Mittel löste auf nationaler Ebene einen Institutionalisierungsschub im Bereich Aids aus. Es wurden neue Organe geschaffen, die Koordinations- und Steuerungsaufgaben in der Aidsprävention übernahmen. Das BAG delegierte bestimmte Teilaufgaben an bestehende Organisationen und initiierte neue Projekte in Bereichen, die nicht genügend abgedeckt waren.

Im *Mai 1987* wurde unter dem Patronat der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften die *Stiftung für Aidsforschung* gegründet, welche die medizinische Forschung im Aidsbereich unterstützen und koordinieren sollte. Im *September 1987* setzte der Bundesrat eine *interdepartementale Arbeitsgruppe für Aids-Fragen* ein. Nachdem sich gezeigt hatte, dass Aids nicht nur das BAG, sondern den Aufgabenbereich zahlreicher weiterer Bundesstellen berührt, sollte diese Arbeitsgruppe den Informationsaustausch zwischen den 13 vertretenen Bundesstellen und der SUVA sicherstellen. Im *Oktober 1987* wurde die *Kommission zur Kontrolle der Aids-Forschung KKAF* gegründet und dem BAG unterstellt. In ihr waren die mit der Aids-Problematik befassten Bundesämter, der Schweizerische Nationalfond, die universitäre Forschung, die Stiftung für Aidsforschung und die pharmazeutische Industrie vertreten. Die Kommission hatte die Aufgabe, die Forschungsvorhaben in den verschiedenen Disziplinen zu prüfen und auf nationaler und internationaler Ebene zu koordinieren sowie den Informationsaustausch mit dem Nationalfond zu gewährleisten. Am *20. Januar 1988* setzte der Bundesrat eine 25-köpfige *Eidgenössische Kommission für Aids-Fragen (EKAF)* mit vier Sub-Kommissionen (Klinik, Labor, psychosoziale Aspekte und Gesundheitswesen) ein. Diese Konsultativ-Kommission hatte die gleiche Aufgabe wie zuvor die informelle Fachexpertenkommission für Aids-Fragen, nämlich das BAG bei der wirksamen Bekämpfung der Epidemie zu beraten. Im Sommer 1988 wurde dann auf Initiative des BAG die *Stiftung Aids Info Docu* als öffentliche Dienstleistung ins Leben gerufen; sie sollte Fach- und Privatpersonen Informationen und Dokumentationen zum Thema HIV/Aids zur Verfügung stellen.

Auch unabhängig von den Gesundheitsbehörden entstanden während dieser Phase verschiedene Vereine und Strukturen, die sich jeweils der Aidsproblematik einer bestimmten Bevölkerungsgruppe, den sogenannten Zielgruppen, widmeten. Erwähnt seien als Beispiele die Gründung des Vereins „Frau und Aids“, der als Absplitterung der vom AHS im Herbst 1986 einberufenen Arbeitsgruppe zum gleichen Thema entstand, und die Gründung der Stiftung „Kind und Aids“, einer Direkthilfe für betroffene Kinder.

Auch BAG-intern führte die Konsolidierung der Aidsbekämpfungsstrategie zu Anpassungen. Im April 1987, nachdem das Konzept zur Bekämpfung der

Aidsepidemie verabschiedet worden war, hatte das BAG zur Erfüllung seiner ihm im Rahmen des Konzepts zugewiesenen Aufgaben 14 zusätzliche Stellen verlangt. Im *Herbst 1987* wurden schliesslich zwei neue Mitarbeiter für den Aidsbereich angestellt und eine neue spezialisierte Arbeitseinheit, die Zentralstelle für Aids-Fragen, geschaffen.

Im Bereich der Aidsprävention und -Information weitete das BAG seine bisherigen Aktivitäten aus. So führte es in Zusammenarbeit mit dem AHS und dem Kreativteam die Stop-Aids-Kampagne durch. Im Juli 1987 wurde die zweite Phase eingeleitet, in der vermehrt auf die vorbeugende Wirkung monogamen Verhaltens hingewiesen wurde, um die Kritik kirchlicher Kreise aufzufangen. Im November 1987 folgte dann die dritte Phase, bei der es um eine differenzierte Information über die Ansteckungswege und damit um den Abbau bestehender Vorurteile ging. Ausserdem entwickelte das BAG verschiedene *Informationsbroschüren*, die sich an unterschiedliche *Zielgruppen* richteten. Zum Beispiel stellte das BAG im Mai 1987 eine gemeinsam mit der Aids-Hilfe Schweiz konzipierte Unterrichtshilfe zum Thema Aids zur Verfügung. Im Sommer 1987 wurde dann eine frauenspezifische Broschüre, das P.S.-Magazin, mit einer Auflage von 3.2 Mio. erstellt und den Frauenzeitschriften beigelegt. Im Herbst 1987 gab das BAG eine Aids-Broschüre für Jugendliche heraus, die den Jugendzeitschriften beigelegt wurde.

Ab 1987 boten immer mehr Organisationen aidsspezifische Weiterbildungen an. Ebenso erarbeiteten jetzt auch Institutionen, die sich nicht auf Grund der Aidsepidemie formiert hatten, aidsspezifische Konzepte und führten entsprechende *Weiterbildungskurse* durch. Im März 1987 setzte zum Beispiel die *Verbindung der Schweizer Ärzte* (FMH) eine eigene Arbeitsgruppe ein. Neben der Aufklärungsarbeit für und durch Ärzte hatte die Arbeitsgruppe auch den Auftrag, die kantonalen Ärztesellschaften zu motivieren sowie kantonale Arbeitsgruppen als Konsultativorgane für die Behörden zu bilden. Das *Schweizerische Rote Kreuz* (SRK) erarbeitete im Sommer 1987 ein Grundsatzpapier, das auf die spital-externe Pflege und Betreuung Aids-Kranker ausgerichtet war; dazuhin entschied es sich im Januar 1988, seinen Freiwilligen eine Ausbildung für die Betreuung an Aids erkrankter Menschen anzubieten. Auch die *Schweizerische Krebsliga* und die *Schweizerische Vereinigung gegen Tuberkulose und Lungenkrankheiten* erarbeiteten Konzepte zur Betreuung krebskranker Aids-Patienten. Das *BAG* stellte über Leistungsaufträge an Dritte die *Koordination und die Ausgewogenheit der Weiterbildungsangebote* sicher. Im Januar 1988 erteilte das BAG den Auftrag an die Universitäten, Fachstellen für spitalbezogene Aus- und Weiterbildung für das medizinische Personal einzurichten. Im gleichen Jahr erhielt das AHS den Auftrag, das Aus- und Weiterbildungsangebot für Freiwillige im spitalexternen Bereich zu koordinieren.

Zur Steuerung der Aidspräventionsstrategie und Unterstützung der Umsetzung der Aidspräventionsmassnahmen mussten aktualisierte Informationen über die Aids/HIV-Epidemie bereitgestellt werden. Seit 1983 meldeten Ärzte Aidsfälle anonym und auf freiwilliger Basis an das BAG. Seit es im Jahre 1985 möglich wurde, HIV-Infektionen durch breit einsetzbare Antikörpertests nachzuweisen, meldeten die Bestätigungslabors - ebenfalls auf freiwilliger Basis - positive HIV-Testresultate anonym an das BAG. Im Verlaufe des Jahres 1987 erarbeitete das BAG eine Verordnung, die anonyme Meldepflicht für HIV-Infektionen und Aidsfälle vorsah. Dies bedingte eine *Revision der Meldeverordnung von 1974*. Der Grundsatz der Anonymität war zwar nicht unumstritten, liess sich aber relativ mühelos durchsetzen. Die Verordnung über die Meldung übertragbarer Krankheiten war ab dem 1. Dezember 1987<sup>40</sup> gültig. Damit waren die wichtigsten Instrumente zur Steuerung der nationalen Aidsbekämpfungsmassnahmen und Weiterentwicklung der Politik in diesem Bereich geschaffen.

Während sich die Aidsprävention auf nationaler Ebene schon in einer Konsolidierungsphase befand, kam es in den Kantonen erst einige Jahre später zum Einsatz aidsspezifischer Massnahmen. Im April 1987 hatte der Bundesrat bei der Präsentation des Aids-Konzeptes die Kantone aufgefordert, ihre Verantwortung in der medizinischen und psychosozialen Versorgung und Betreuung der HIV-infizierten und aidskranken Personen wahrzunehmen und entsprechende Massnahmen einzuleiten. Zwar hatte bereits etwa die Hälfte der Kantone Arbeitsgruppen und Kommissionen zu Aids eingerichtet und Subventionen an die lokalen AHS-Stellen entrichtet; mehr als die Hälfte der Kantone boten die Möglichkeit an, sich anonym auf HIV testen zu lassen, und in den meisten Kantonen war man dabei, Aufklärungskampagnen für die Schulen vorzubereiten<sup>41</sup>. Die Präventionsstrategie des Bundes aber hatte in den konservativen Kantonen heftige Werte-Diskussionen ausgelöst, die die zügige Umsetzung konkreter Massnahmen behinderten. Das BAG sandte deshalb von Juni bis Dezember 1989 seine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in die Kantone und das Fürstentum Liechtenstein, um mit den verantwortlichen kantonalen Behörden über die Präventionsstrategie des Bundes zu diskutieren<sup>42</sup>. Diese Informations- und Diskussionstreffen mit den Kantonen wurden 1992 wiederholt und der Bericht aktualisiert.

40 Verordnung vom 21.9.1987 über die Meldung übertragbarer Krankheiten des Menschen, SR 818.141.1.

41 Eine Übersicht über die Massnahmen der Kantone bieten: Hofmann 1988, Vitali et Cattacin 1997.

42 Die Resultate dieser Aktion wurden in einem Bericht zusammengefasst: Bundesamt für Gesundheitswesen 1990.

Der Höhepunkt der Institutionalisierungs- und Konsolidierungsphase war Anfang der 90er-Jahre erreicht. Als Ausdruck dessen kann die Publikation des Ordners „HIV-Prävention in der Schweiz“ durch das BAG gelten (1993). Dieses Handbuch, eine Ergänzung und Aufdatierung der ersten Aidsbekämpfungsstrategie, legt in einer klaren Sprache die Ziele, Strategien und Massnahmen der Aidsprävention in der Schweiz dar. Dabei werden nicht nur die Aufgaben der Behörden, sondern auch der privaten Partnerorganisationen beschrieben.

### **Die Normalisierung der Aidsbekämpfungsstrategie (ab 1991)**

Die Normalisierung, d.h. die Integration der Aidsproblematik in laufende Präventionsaktivitäten, geschah schrittweise ab 1991. Als erstes Anzeichen kann die Reduktion der Anzahl spezialisierter Sub-Kommissionen der EKAFF (Zusammenschluss der Subkommissionen psychosoziale Fragen und Gesundheitswesen) im selben Jahr gewertet werden. Ab 1992 nahm auch die Zahl der neu diagnostizierten HIV-Infektionen ab. Die aidsspezifische Präventionsarbeit bei Gruppen mit hohem Ansteckungsrisiko wurde im Rahmen allgemeinerer Präventionsmassnahmen geleistet, zum Beispiel im Zusammenhang mit anderen sexuell übertragbaren Krankheiten oder bei Drogenkonsumenten im Zusammenhang mit der Prävention von Hepatitis C. In den Schulen wurde die Aidsprävention in Kurse für sexuelle oder gesundheitsbezogene Erziehung integriert. Schrittweise fand diese Entwicklung auch in der Ausbildung von Fachleuten für das Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesen statt (Cattacin 1999, Rosenbrock et al. 1999).

1992 wurde die Hauptabteilung Medizin des BAG restrukturiert und die aidsspezifischen Einheiten abgebaut beziehungsweise in die Aufgabenbereiche der drei neu gebildeten Unterabteilungen integriert. Vielen Organisationen wurden die Ressourcen gekürzt, und der Ruf nach Effizienz und Koordination der Massnahmen wurde laut. Trotz dieser Integrationstendenzen hat das BAG bis heute ein vierjähriges, aidsspezifisches Programm beibehalten, in dem die Zielsetzungen und Schwerpunkte für den jeweiligen Zeitraum festgehalten sind.

## Fallbeschreibung HIV-infiziertes Blut

### *Ausgangssituation: Hämophile mit Aids-Symptomen*

In der medizinischen Fachwelt war schon seit den 70er-Jahren allgemein bekannt, dass verschiedene Infektionskrankheiten über Blut und Blutprodukte weiter verbreitet werden können. Bis Anfang der 80er-Jahre war zum Beispiel die Übertragung von Hepatitis C durch besondere Produkte für Bluter-Kranke, sogenannte Faktor-VIII-Gerinnungspräparate, ein praktisch ungelöstes Problem, wobei diese Mittel für die Hämophilen unverzichtbar waren. Man begegnete dieser Gefahr mit verschiedenen Massnahmen: mit einem Test der Blutspenden, mit der Entwicklung neuer Produktionsverfahren, welche die Krankheitskeime zu inaktivieren versprachen<sup>43</sup>, sowie mit einer Reihe von Vorkehrungen, die potenziell Infizierte vom Blutspenden abhalten sollten. Im Hinblick auf Hepatitis empfahl der Europarat 1981, nur noch Blutspenden aus epidemiologisch unbedenklichen Regionen zu verwenden. Zusätzliche Sicherheit versprachen neuartige Small-Pool-Präparate, die aus wenigen Blutspenden hergestellt wurden. Dies Verfahren musste aber erst noch erprobt werden.

Im Juli 1982 wurden in den USA zum ersten Mal drei Hämophile mit Aids-Symptomatik erwähnt.<sup>44</sup> Trotz der sich häufenden Hinweise auf einen Zusammenhang zwischen der Transfusion von Blut beziehungsweise Blutprodukten und Aids schätzten schweizerische Experten des Blutspendebereichs die Situation in der Schweiz als sicher ein. Der Bundesrat stützte sich 1983 auf diese Experten, als er seine Antwort auf die parlamentarische Interpellation Willhelms (September 1983) verfassen musste. Er hielt fest, dass die schweizerischen Blutprodukte aus zwei Gründen besonders sicher seien: Erstens sei das Spenden in der Schweiz im Gegensatz zu den USA unbezahlt, weshalb „gewisse Risikogruppen aus wirtschaftlich schwächeren Kreisen“ kaum Blut spenden würden. Zweitens gebe es bei den einzigen kritischen Produkten – jenen für Hämophile – eine praktisch vollständige Selbstversorgung des Landes, womit die Krankheit auf diesem Wege auch kaum aus dem Ausland eingeschleppt werden könne.

43 Im November 1981 war die Herstellung eines Hepatitis-sicheren Faktor-VIII-Konzentrats durch die Behring Werke gelungen.

44 Morbidity and Mortality Report, 1982/31: 365.

## **Organisation des Blutspendewesens zu Beginn der Epidemie<sup>45</sup>**

Der Bund beziehungsweise das Bundesamt für Gesundheitswesen (BAG) hatte hauptsächlich die Kompetenz, zur Bekämpfung von übertragbaren, stark verbreiteten oder bösartigen Krankheiten Gesetze zu erlassen. Zudem konnte das BAG den Verkehr mit Gebrauchs- und Verbrauchsgegenständen regeln, wenn diese Leben oder Gesundheit gefährden konnten. Der Bund hatte die entsprechenden Einfuhrkontrollen an der Landesgrenze sicher zu stellen, alle anderen Vollzugshandlungen waren durch die Kantone vorzunehmen. Das Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) hatte die Kompetenz für die Aufnahme kassenpflichtiger Medikamente in die sogenannte Spezialitätenliste. Der grosse Rest an staatlichen Aufgaben im Gesundheitswesen blieb jedoch im Zuständigkeitsbereich der Kantone, besonders die Regelung der Heilmittelproduktion und des –handels. Damit die Kantone ihre Kompetenzen sachgemäss wahrnehmen konnten, hatten sie Teile davon an die Interkantonale Kontrollstelle für Heilmittel (IKS) übertragen. Eine wichtige Rolle spielte auch das Schweizerische Rote Kreuz (SRK). Es organisierte via eigenem Blutspendedienst (BSD-SRK) die Blutentnahme und durch das Zentrallaboratorium Bern (ZLB) die Weiterverarbeitung zu verschiedenen Blutprodukten. Neben dem SRK gab es noch weitere selbständige Blutspendezentren.

### *Ereignisse und Massnahmen*

#### **Bis zur Einführung des HIV-Antikörpertests (1982-1985)**

Im Mai 1983 intervenierte die ärztliche Kommission der schweizerischen Hämophiliegesellschaft (SHG) zum ersten Mal in Sachen Aids: Sie empfahl, Präparate aus USA-Plasma, die nicht vireninaktiviert sind, zu meiden und sogenannte Small-Pool-Produkte zu bevorzugen. Das BAG lud seinerseits die Vertreter des *Blutspendewesens* (SRK, schweizerisches Impf- und Seruminstitut, Interkantonale Kontrollstelle für Heilmittel) zu einer Sitzung ein, um zu diskutieren, ob und wie die Blutspender auf Risikofaktoren aufmerksam gemacht werden und Personen aus „Risikogruppen“ vom Blutspenden ausgeschlossen werden sollten – und dies obwohl zu diesem Zeitpunkt sowohl die SHG wie auch die anderen Zentren des Blutspendewesens davon ausgingen, dass Aids ein amerikanisches Problem sei. Der *Ausbau der existierenden*

45 Eine genaue Schilderung der damaligen Aufgabenteilung zwischen Bund, Kantonen und weiteren Institutionen ist hier nicht möglich. Eine ausführliche Darstellung der Kompetenzordnung findet sich in: Arbeitsgruppe Blut und Aids 1994: 37-46.

*Merkblätter*<sup>46</sup>, die insbesondere auch Aids-verdächtige Symptome erfassen sollten, wurde auf dieser Sitzung zwar empfohlen. Da die Handlungsbereitschaft der Vertreter des Blutspendewesen gering war und die Homosexuellen-Organisationen sich heftig gegen solche diskriminierenden Aktivitäten wehrten, verzögerte sich jedoch die Umsetzung dieser Massnahme (Arbeitsgruppe Blut und Aids 1994). Ein Entwurf für ein neues Merkblatt kam erst ein Jahr später, im Mai 1984, in die Vernehmlassung. Er wurde schliesslich am 5. *November 1984* freigegeben und an die Blutspendeorganisationen weitergeleitet.

Die SHG intervenierte in diesem Zeitraum noch verschiedene Male beim SRK: Im *November 1983* forderte sie, dass Blutprodukte für Hämophile nicht mehr aus Militärspenden hergestellt werden. Gleichzeitig wurde das ZLB aufgerufen, ein eigenes Vireninaktivierungsverfahren zu entwickeln. Im *März 1984* wurde dem SRK der Verzicht auf Produktion und Vertrieb sogenannter Large-Pool-Präparate nahe gelegt. Diese Large-Pool-Produkte wurden aus dem Blut von mehreren Tausend Spendern hergestellt und galten deshalb als infektiologisch heikel. Als Alternative sollte das SRK das neue pasteurisierte, Hepatitis-sichere Faktor-VIII-Präparat anbieten, das die deutsche Firma Hoechst-Behring im Juli 1987 bei der IKS angemeldet hatte. Über dieses Präparat, bei dem die Viren mittels eines Hitzeverfahrens inaktiviert werden, lagen jedoch noch kaum Erfahrungen vor. Der Vorschlag der Hämophilengesellschaft fand deshalb keine Mehrheit in der Eidgenössischen Aidskommission, in der BAG, SRK, ZLB, Blutspendedienste sowie die Vertreter der Hämophilen und der Homosexuellen immer wieder über Entwicklungen und Massnahmen berieten.

Die Lage verschärfte sich Ende 1984, als das BAG (September 1984) berichtete, dass die Schweiz von elf europäischen Ländern die zweithöchste Rate an Aidskranken aufwies, wobei das Bundesamt erstmals auch Zweifel an der Sicherheit der schweizerischen Blutprodukte äusserte. Zudem meldete das amerikanische *Center for Disease Control* (CDC) gegen Ende des Jahres, dass 52 Hämophile in den USA und 7 Hämophile in Europa an Aids erkrankt waren. In der ersten Aprilhälfte 1985 wurden erstmals Blutprodukte getestet, die das Zentrallabor Bern in die USA geliefert hatte. Das *New York Blood Center* meldete nach einem ersten Test dem ZLB einen Anteil von 1.27% HIV-positiven Spenden. Dieser überraschend hohe Prozentsatz wurde von den Verantwortlichen des ZLB auf die noch ungenügende Zuverlässigkeit der ersten Testergebnisse zurückgeführt. Im gleichen Monat (Mai 1985) begann das BAG

46 Im Juni 1983 empfahl auch der Europarat eine entsprechende Massnahme, um Risikogruppen vom Spenden fernzuhalten. Zusätzlich empfahl er, wenn möglich nur noch Small-Pool-Präparate zu verwenden.

mit der Ausarbeitung einer Verordnung über die Verhinderung der Übertragung von gefährlichen Infektionskrankheiten durch Blut und Blutprodukte, mit der ein Testobligatorium für alle Blutspenden in der Schweiz eingeführt werden sollte. Trotz der alarmierenden Lagebeurteilung wurde die Ausarbeitung der Verordnung wieder verschleppt. Es dauerte noch ein ganzes Jahr, bis die bundesrätliche Verordnung am 1. Mai 1986 in Kraft trat.

In der Schweiz einigte man sich darauf, diese ersten Einheiten des neuen HIV-Antikörpertests im Blutspendewesen zu verwenden. Dabei sollten zuerst jene Spenden kontrolliert werden, die zu Produkten für die besonders gefährdeten Hämophilen weiterverarbeitet wurden. An zweiter Stelle testete man das Blut aus den städtischen Gebieten, da angenommen wurde, dass Angehörige von Risikogruppen dort wahrscheinlich häufiger spendeten als in ländlichen Regionen. Das Zentrallabor und die Bluttransfusionszentren in Zürich und Lausanne begannen Anfang Juli 1985 als erste mit den Tests, die Anfang November in allen dem SRK angeschlossenen Blutspendediensten obligatorisch eingeführt wurden. Die nicht dem SRK angegliederten Transfusionszentren sowie die Importeure von Blutprodukten wurden durch das Obligatorium des SRK jedoch nicht gebunden und erst wesentlich später – durch die bundesrätliche Verordnung vom 1. Mai 1986 – in die Pflicht genommen. Damit fielen deren Produkte, die einen Marktanteil von 15 bis 20% hatten, während eines kritischen halben Jahres unter keinerlei Testverpflichtung.

Bis zum Vorliegen eines verlässlichen Aidstests ging die schweizerische Aidspolitik im Bereich der Blutprodukte von der Annahme aus, dass das unentgeltliche Spenden einen ausreichenden Schutz gegen die Verbreitung der Krankheit darstelle. Die ersten „hauseigenen“ Resultate widerlegten dies: Die ersten Tests, die das ZLB selber durchführte, förderten überraschend hohe Durchseuchungsraten zu Tage. Mitte August 1985 informierte das ZLB die Arbeitsgruppe Labor der Eidgenössischen Expertenkommission, dass 0.34 Promille der schweizerischen Blutspender HIV-positiv seien, was sich nur unwesentlich vom US-amerikanischen Wert von 0.38 Promille unterschied. Im Herbst 1985 wurden gut 100 Hämophile getestet, wobei rund 20% HIV-positiv waren. Darunter befanden sich auch Bluterkrankte, die ausschliesslich Produkte des ZLB verwendet hatten.

Erst der objektive und undiskutierbare Beweis, dass die eigenen Blutprodukte eine hohe Durchseuchungsrate mit dem HIV-Virus aufwiesen, erzeugte einen gewissen Handlungsdruck im Blutspendewesen. Ende 1985 unternahm das ZLB grosse Anstrengungen, vireninaktivierte Konzentrate herzustellen. Die ersten inaktivierten Faktor-VIII-Konzentrate des ZLB gelangten im März 1986 in die klinische Prüfung und wurden ab August 1986 für den allgemeinen Gebrauch freigestellt.

## **Schadensersatzforderungen und Abgeltungsübereinkommen (1986 – 1992)**

Nach und nach wurde klar, dass die Umstellung auf virensichere Blutpräparate zwischen Mitte 1985 und Mitte 1986 nicht gründlich und rasch genug vorangetrieben worden war. So erfüllte das SRK erst im *Januar 1986* eine Forderung der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft (SHG) aus dem Jahr 1983, für die Produktion von Gerinnungspräparaten nicht mehr auf Blut aus Militärspenden zurückzugreifen.<sup>47</sup> Im Jahr *1988* forderte die Schweizerische Hämophiliegesellschaft schliesslich Entschädigungen für die Infizierten. BAG-Direktor Roos sicherte solche Zahlungen zu, und im Jahre *1990* befassten sich Bundesrat und Parlament damit. Allen durch Blutprodukte Infizierten wurde schliesslich vom Bund eine einmalige Entschädigung von Fr. 50'000.- zugesprochen, die ebenfalls an infizierte Ehepartner ausgezahlt werden sollte. Daneben richteten das ZLB und die Immuno AG, die in der kritischen Zeit mit importierten Blutprodukten gehandelt hatte, mit je einer Viertelmillion einen gemeinsamen Notfall-Fonds ein. Es flossen auch Spenden von Dritten in diesen Fonds, der an Betroffene jährlich Fr. 20'000 auszahlte.

Gegen Ende des Jahres *1991* machte das Nachrichtenmagazin „Spiegel“ den deutschen Aids-Skandal um HIV-verseuchtes Blut publik, und die entsprechenden Diskussionen wurden auch in der Schweizer Presse aufgegriffen. Das SRK und sein Blutspendedienst übernahmen nach verschiedenen Enthüllungen die Mitverantwortung für die rund 200 bis 300 Bluter und Transfusionsempfänger, die durch HIV-verseuchte Blutkonserven angesteckt worden waren, und stellte für die Opfer eine Million Franken zur Verfügung. Gleichzeitig hob das Rote Kreuz jedoch hervor, dass es auf diesem Weg bedeutend weniger Infektionen als im Ausland gegeben habe. Diese seien zudem meist vor Mitte 1985 passiert, als man noch nicht über Tests für sämtliche Blutspenden verfügte (*Année Politique Suisse 1991: 212-213*). Die Immuno AG übernahm ebenfalls einen Teil der Verantwortung und schloss mit der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft eine Vereinbarung über Zahlungen an Betroffene ab.

## **Der Blutskandal und die Suche nach den Schuldigen (1992-1994)**

*1992* reichte ein infizierter Hämophiler Strafklage gegen Unbekannt ein, worunter er aber offensichtlich das BAG, die Interkantonale Kontrollstelle für Heilmittel (IKS) und den Blutspendedienst des SRK verstand (*Année Politique*

47 Im zweiten Halbjahr 1985 lag die Häufigkeit von HIV-positiven Militärspenden bei 0.62 gegenüber 0.20 Promille in der Zivilbevölkerung (*Arbeitsgruppe Blut und Aids 1994: 36*).

Suisse 1992: 213). Es wurde auch bekannt, dass das SRK bestimmte Blutprodukte nie bei der IKS hatte registrieren lassen; angeblich, weil die entsprechenden Zuständigkeiten zwischen BAG und IKS nicht klar aufgeteilt gewesen waren. Als Folge dieser öffentlichen Kontroverse beschloss das SRK Ende Dezember 1992, mit Hilfe des BAG – das dies schon wiederholt vorgeschlagen hatte – eine *Look-Back*-Studie durchzuführen (Office fédéral de la santé 1994). Die zwischen 1982 und 1985 unwissentlich mit kontaminiertem Blut angesteckten Blutspendenempfänger sollten durch Zurückverfolgen der fraglichen Blutkonserven eruiert werden. Eine solche Studie hatte das SRK bisher immer abgelehnt wegen der grossen psychischen Belastung, der gesunde Blutempfänger während den Nachforschungen ausgesetzt worden wären. Ende März 1994 wurden – nach gut einem Jahr – die Resultate der *Look-Back*-Studie präsentiert: Von den rund zwei Millionen Bluttransfusionseinheiten, die zwischen 1982 und 1985 an die Schweizer Spitäler ausgeliefert worden waren, waren möglicherweise 303 mit HIV kontaminiert gewesen. Die Untersuchung zeigte zudem inakzeptable Lücken in der Dokumentation auf: Bei 59 von insgesamt 396 potenziell verseuchten Chargen konnte der Blutspendedienst des SRK nicht angeben, welches Spital die Lieferung erhalten hatte. Bei rund 20% der gut 300 untersuchten Fälle konnte wegen unauffindbarer, lückenhafter oder vernichteter Unterlagen nicht mehr eruiert werden, ob und an wen das fragliche Blutprodukt verabreicht worden war. BAG und SRK wurde vorgeworfen, die Studie viel zu spät durchgeführt und so die Verbreitung der Krankheit nicht gründlich genug bekämpft zu haben (Année Politique Suisse 1994: 207-208).

Im Frühjahr 1993 setzte das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) eine Arbeitsgruppe unter Professor Voyame ein, um abzuklären, wie Patienten durch Blutprodukte mit HIV hatten infiziert werden können. Während die *Look-Back*-Studie vor allem die technisch-logistische Seite der HIV- und Blut-Problematisierung betraf, ging es bei einer zweiten Untersuchung um die organisatorischen Aspekte im Blutspendewesen. Die Expertengruppe sollte untersuchen, ob bei den meist vor dem Jahr 1985 erfolgten Infektionen die Gesetze und ärztlichen Pflichten eingehalten worden waren. Überprüfen sollte die Voyame-Kommission auch die Arbeitsteilung zwischen den Bundesämtern für Gesundheit (BAG) und Sozialversicherung (BSV) sowie zwischen der IKS und dem SRK. Zweck der Untersuchung war laut EDI, in Zukunft Kompetenzen, Abläufe und Strukturen festzulegen, die eine rasche Reaktion der Kontrollinstanzen im Bereich der Blutprodukte ermöglichen (Année Politique Suisse 1993: 205). Am 24. Februar 1994 wurde der Voyame-Bericht veröffentlicht. Er gestand den zuständigen Bundesämtern zwar zu, keine groben Pflichtverletzungen begangen zu haben, stellte aber trotzdem gravierende Mängel fest: Das BAG hatte für die neue Verordnung vom 9.4.86 rund ein Jahr benötigt – zu lange in einer so eiligen Angelegenheit. Das Bundesamt für

Sozialversicherung (BSV) hatte die Dringlichkeit des hitzebehandelten Behring-Präparates unterschätzt und sich bei der Zulassung „sehr unflexibel“ verhalten (Voyame-Bericht 1994: 79). Schwerere Vorwürfe wurden gegen das SRK erhoben: Das übertriebene Vertrauen in die vermeintlich sichere Selbstversorgung des Landes habe zu einer verspäteten Einführung des Tests geführt. Noch schlimmer sei, dass ungetestete Präparate unter falschen Vorwänden nicht systematisch zurückgerufen worden seien. Auch nach der Einführung des Tests hätte das Zentrallabor des SRK weiterhin ungetestete Produkte vertrieben, obwohl damals schon bekannt war, dass diese ein Infektionsrisiko bergen konnten. Dies habe gegen medizinisch-ethische Regeln und geltendes Recht verstossen (Voyame-Bericht 1994: 76). Zudem hätten manche Kantone ihre Transfusionszentren nur ungenügend überwacht und die entsprechende Verordnung des Bundes vom 9.4.86 zu wenig ernst genommen (Voyame-Bericht 1994: 80). Die Voyame-Kommission empfahl, die wichtigsten Kompetenzen im schweizerischen Blutspendewesen einer einzigen Instanz zu überlassen und dieser auch Kontrolle und Grundsatzentscheidungen zuzuordnen. Auch die Heilmittel seien in diese Lösung einzubeziehen, da dort die gleiche Unklarheit über die Zuständigkeiten vorliege (Année Politique Suisse 1994: 204).

### **Die Konsequenzen: Reorganisation des Blutspendewesens (1994-1999)**

Das Schweizerische Rote Kreuz hatte auf den schweren Verlust an Glaubwürdigkeit bereits vor der Publikation der Voyame-Studie reagiert und eine Reorganisation seines Blutspendedienstes angekündigt. Die dem SRK angeschlossenen Blutspendezentren versprachen Ende November 1993, ihr frisch gefrorenes Blutplasma ab 1994 durch die Verwendung einer neuartigen Testmethode noch sicherer zu machen. Das SRK richtete einen Fonds für jene Opfer ein, für die die Zahlungen der Immuno AG und des ZLB nicht ausreichten. Es betonte jedoch, dass es sich bei diesen Zahlungen um soziale Massnahmen handle und keine eigentliche Rechtspflicht bestehe. Man wolle den Betroffenen in Ergänzung zu Versicherungs- und Fürsorgeleistungen die Weiterführung eines menschenwürdigen Lebens ermöglichen.

Die kantonale Sanitätsdirektorenkonferenz sprach sich für eine eidgenössische Gesetzgebung im Bereich des Blutes und der Blutprodukte aus. Das EDI diskutierte ab Mitte Dezember 1994 einen Vorschlag für einen dringlichen Bundesbeschluss mit den Kantonen, um schneller als auf dem üblichen Gesetzesweg eine Bewilligungspflicht für den Umgang mit Blut, Blutprodukten und Transplantaten einführen zu können. Die Kantone bremsten im Jahr 1995 den Bundesrat zwar etwas ab, doch 1996 verabschiedete das Parlament die neue Gesetzgebung zu Blutprodukten und Transplantaten. Diese

sah eine zentrale Inspektionsbehörde vor, welche die Einhaltung angemessener Qualitätsstandards zu überwachen hat.

## Fallbeschreibung BSE

### *Ausgangssituation: BSE und Creutzfeldt-Jakob-Disease CJD*

Die bovine spongiforme Enzephalopathie (BSE) wurde erstmals im November 1986 in Grossbritannien bei einer histopathologischen Untersuchung an einem toten Rind festgestellt.<sup>48</sup> Retrospektive Abklärungen haben daraufhin ergeben, dass das Auftreten erster BSE-Fälle mindestens bis zum April 1985 zurückreicht. Bei den erkrankten Rindern traten Bewegungs- und Verhaltensstörungen auf, und in den Gehirnen der toten Tiere fanden sich Degenerationserscheinungen. Ein ähnliches Krankheitsbild war bei Schafen unter dem Namen Scrapie oder Traberkrankheit bekannt.

Untersuchungen zur Entstehung und zu den Übertragungswegen von BSE ergaben 1987, dass die einzige Gemeinsamkeit der Rinderherden, in denen BSE-Fälle auftraten, in der Verfütterung von Fleisch- und Knochenmehl (FKM) bestand. Da die Verfütterung von FKM bei Rindern schon seit Jahrzehnten üblich war, wird das Auftreten von BSE mit der Umstellung des FKM-Herstellungsverfahrens in England zu Beginn der 80er-Jahre in Verbindung gebracht. Unbestritten ist, dass die Änderung des Verfahrens eine geringere Sterilisationsqualität zur Folge hatte.

Für die Infektionsquelle gibt es zum heutigen Zeitpunkt zwei Erklärungen. Die erste besagt, dass eine Übertragung der Scrapie auf das Rind über die FKM-Verfütterung stattgefunden hat. Dabei wird davon ausgegangen, dass der Scrapie-Erreger über eine oder zwei Generationen zu einer neuen Form mutierte. Dadurch konnte die Krankheit die Artenbarriere überwinden. Die zweite Erklärung besagt, dass das Auftreten eines sporadischen BSE-Falles und seine Rezyklierung bei der FKM zur Entstehung der BSE-Epidemie in England geführt hat. Bei beiden Erklärungen spielt das FKM die zentrale Rolle in der Entstehung und Übertragung der Krankheit.

Daneben sind auch andere Hypothesen für die Entstehung der BSE-Epidemie diskutiert worden, zum Beispiel jene, die die BSE als Folge des Einsatzes von Organophosphaten bei der Schädlingsbekämpfung bei Rindern (Drasselfliege) sieht (Purdey 1996).

48 Die Untersuchung wurde vom *Central laboratory of the Ministry of Agriculture, Fisheries and Food (MAFF)* vorgenommen.

## **BSE als eine Variante des TSE-Krankheitstyps**

Die Verbindung von BSE beim Rind und Scrapie beim Schaf war in Fachkreisen schnell klar. Beide Krankheiten werden dem Typ der transmissiblen spongiformen Enzephalopathien (TSE) zugeordnet, einer Erkrankung des Zentralnervensystems. Weitere Fälle von TSE wurden bei Nerzen, Hauskatzen, Hirschen und einigen weiteren Tierarten festgestellt (Brouwer 1998). Die Scrapie bei Schafen ist seit 250 Jahren bekannt und hat in Grossbritannien seit Jahrzehnten epidemisches Ausmass. Sie tritt auch in zahlreichen anderen Ländern der Welt auf. In der Schweiz wurde der erste Fall von Scrapie im Jahre 1982 diagnostiziert. Seither sind sechs Fälle registriert worden (Hornlimann et al. 1996).

Ebenso gehören bestimmte Erkrankungen beim Menschen zum Krankheitstyp der TSE. Meist wird der Begriff Creutzfeldt-Jakob-Desease CJD für die menschlichen Formen der TSE verwendet. Diese Krankheit wurde erstmals in den 20er-Jahren dieses Jahrhunderts von H. G. Creutzfeldt und A. Jakob beschrieben. Sie tritt weltweit jährlich mit einem halben bis einem Fall pro Million Einwohner auf (Will 1996). Dabei wird zwischen sporadischer, familiärer und erworbener CJD unterschieden. Bei den meisten Fällen handelt es sich um sporadisch auftretende Erkrankungen, die bis heute nicht auf spezifische Einflüsse zurückgeführt werden können. Die familiäre CJD geht vermutlich auf Mutationen bestimmter Gene zurück. Bei der erworbenen CJD handelt es sich zunächst um Übertragungen durch ärztliche Eingriffe wie Transplantation menschlichen Gewebes, Verabreichung von aus menschlichen Drüsen gewonnenen Hormonen sowie ungenügende Sterilisierung chirurgischer Instrumente. Aber auch die neue Form der CJD, die nvCJD, die mit grosser Wahrscheinlichkeit durch den Konsum von infiziertem Fleisch erworben wird, rechnet man zu dieser Kategorie.

Bekannt ist ausserdem eine weitere Form der erworbenen CJD beim Menschen, die Kuru. Sie trat in Papua-Neuguinea bei einer Volksgruppe auf, die rituellen Kannibalismus praktizierte, und hatte Mitte der 50er-Jahre eine epidemische Ausbreitung erreicht.

## **Zur Charakteristik von TSE bei Tier und Mensch**

Bei übertragbaren Krankheiten ist neben der Identifikation des Erregers, seiner Wirkungsweise und den Übertragungswegen die Inkubationszeit von zentralem Interesse.

Der Erreger der TSE ist bis heute nicht eindeutig identifiziert. Tatsache ist, dass sich bei der TSE weder Anzeichen einer Entzündung noch eine Immunreaktion zeigen (Bundesämter für Gesundheit Veterinärwesen und

Landwirtschaft 1999). Dies lässt die Vermutung zu, dass es sich nicht, wie bei allen bekannten übertragbaren Krankheiten, um eine fremde Substanz (Viren, Bakterien), sondern um eine körpereigene handeln könnte. Ein Hauptmerkmal der TSE ist die Anreicherung eines bestimmten Eiweisskörpers im kranken Hirn. Dieses Eiweiss, Prion genannt, könnte laut einer Hypothese eine modifizierte Form eines normalen Proteins sein und für die Erkrankung verantwortlich zeichnen. Eine andere Hypothese geht davon aus, dass es sich bei diesem Erreger um ein konventionelles Virus mit ungewöhnlichen Eigenschaften handelt, das bis heute noch nicht identifiziert werden konnte. Auf Grund des aktuellen Forschungsstandes ist es daher zurzeit noch nicht möglich, eine Frühdiagnose am lebenden Organismus, zum Beispiel mit einem Bluttest, vorzunehmen. Eine gesicherte Diagnose kann erst nach dem Tod anhand einer Autopsie gestellt werden. Bis heute sind zudem keine Behandlungsmöglichkeiten der TSE bekannt. Ebenso stehen keine direkten vorbeugenden Massnahmen, wie beispielsweise Impfungen, zur Verfügung. Die TSE verläuft nach einer Krankheitsdauer von einigen Monaten bis mehreren Jahren nach wie vor stets tödlich.

Die Übertragbarkeit von TSE wurde erstmals 1936 mittels Injektion von Rückenmark kranker Schafe in Schafe und Ziegen nachgewiesen. Später wurde bei Experimenten die Übertragung vom Menschen auf das Tier und auch zwischen verschiedenen Tierarten belegt. Sowohl beim Tier wie beim Menschen (Kuru) gilt die orale Übertragung innerhalb der Spezies als gesichert. Ebenso unbestritten ist, dass beim Rind Gehirn und Rückenmark die höchste Infektiosität aufweisen. Diese beiden Gewebe sind zusammen mit den Augen, Spinalganglien und Teilen des Darmes die einzigen, in denen bei natürlich erkrankten Tieren (im Gegensatz zu experimentell infizierten) Infektiosität festgestellt werden konnte.

Ungewiss bleibt, ob eine Übertragung durch direkten Kontakt zwischen Rindern (horizontale Übertragung) oder von der Kuh zum Kalb während der Trächtigkeit, bei der Geburt oder über die Milch (vertikale Übertragung) möglich ist.<sup>49</sup> Bis heute konnten jedenfalls keine Hinweise für eine Übertragung auf diesen Wegen festgestellt werden.

Die Inkubationszeit bei verschiedenen Tierarten ist auf Grund entsprechender Versuche bekannt. Sie gilt als mittlere Inkubationszeit und liegt bei Rindern zwischen vier und sechs Jahren. Über die Inkubationszeit der CJD beim Menschen ist man nach wie vor im Ungewissen.

49 Im Gegensatz zu BSE gilt sowohl die vertikale als auch die horizontale Übertragung von Scrapie als weit gehend gesichert.

## *Ereignisse und Massnahmen*

### **Ein neues Phänomen taucht auf: Die Situation in England und die Reaktion in der Schweiz (1986-1990)**

Erstmals wurde im November 1986 in England an einem toten Rind BSE festgestellt. In Grossbritannien war seit längerem die Scrapie bekannt, eine Krankheit, die bei Schafen vorkommt. Sofort brachte man BSE mit Scrapie in Verbindung, weil beide Krankheitsbilder deutliche Verwandtschaft aufwiesen. Scrapie trat jedoch nur sporadisch auf, und keine andere Tierart ausser Schafen war bisher davon betroffen. Aus diesem Grund stand die Krankheit bei Behörden und in der Forschung nie im Mittelpunkt des Interesses, und somit waren nur wenig Wissensgrundlagen vorhanden.

Das plötzliche und rasche Ansteigen der Zahl BSE-kranker Rinder stellte daher alle Beteiligten vor ein grosses Rätsel. Da eine BSE-Infektion am lebenden Tier nicht diagnostiziert werden konnte, kannte man das Ausmass der Verbreitung nicht. Zu Beginn waren auch die Übertragungswege unklar. Weder wusste man, wie es zur Überwindung der Artenbarriere zwischen Schaf und Rind kommen konnte, noch wie sich die Krankheit innerhalb derselben Art ausbreitete. So war beispielsweise nicht klar, ob man es mit einer horizontalen Übertragung (von Rind zu Rind) oder mit einer vertikalen (von Kuh zu Kalb) oder beidem zu tun hatte. Offen war, ob es noch weitere Übertragungsmöglichkeiten gab. Im Ungewissen war man sich auch hinsichtlich der Inkubationszeit; man ging jedoch von einer längeren Phase aus. Das wiederum bedeutete, dass man Erkenntnisse über den Erreger nicht von heute auf morgen erwarten konnte. Die Bedrohung stellte sich zunächst vor allem im Hinblick auf eine Gefährdung des Rinderbestands, zunehmend aber auch auf eine mögliche Gefahr für den Menschen.

Ende 1987 waren in Grossbritannien bereits rund 3000 Rinder an BSE verendet, als erste Forschungsergebnisse darauf hinwiesen, dass höchstwahrscheinlich die Verfütterung von Tiermehl die Ursache der Epidemie war. Die britische Behörde erliess daraufhin im Jahre 1988 ein erstes Massnahmenpaket gegen BSE, das im Verlauf des Jahres schrittweise in Kraft gesetzt wurde. Das Verbot der Fütterung von Tiermehl an Wiederkäuer stellte die erste zentrale Massnahme dar. Im Jahre 1990 verboten England und Wales dann zudem, bestimmte Rinderinnereien für den menschlichen Konsum zu verwenden.

In der Schweiz wurde BSE zunächst genauso wie in England als tierseuchenpolizeiliches Problem aufgefasst, für das das Bundesamt für Veterinärwesen BVET zuständig sei. Unter der Federführung des BVET

beschäftigten sich in den folgenden Jahren aber auch das Bundesamt für Gesundheit BAG, das Bundesamt für Landwirtschaft BLW und das Bundesamt für Aussenwirtschaft BAWI mit der BSE-Problematik (Wolters 1998).

Vor dem Auftauchen des ersten BSE-Falles in der Schweiz (1990) wurde BSE von den Akteuren in der Verwaltung primär als britisches Problem betrachtet. Dank guter Kontakte zu den britischen Veterinärbehörden konnten Informationen zur Krankheit aus erster Hand bezogen werden. Seit längerem war es üblich, Futtermitteln Fleisch- und Knochenmehl beizumischen, das von Schlachtabfällen und Tierkadavern stammt. Da Scrapie in England weit verbreitet war und man daher annehmen konnte, dass auch infizierte Kadaver von Schafen verarbeitet wurden, musste der Erreger auf diese Weise in die Nahrungskette von Rindern gelangt sein. Man ging davon aus, dass sich der Erreger innerhalb von ein oder zwei Generationen anpassen und so die Artenbarriere überspringen konnte. Auf Grund dieser neuen Erkenntnisse zum Übertragungsweg rückte eine potenzielle Gefahr für den Schweizer Rindviehbestand näher. Auch in der Schweiz wurde nämlich Fleisch- und Knochenmehl hergestellt und in der Rinderhaltung verfüttert, genauso wie es auch in der Schweiz Fälle von Scrapie gab. Allerdings unterschied sich das Verfahren zur Herstellung von FKM in der Schweiz von jenem in England, wo mit geringeren Temperaturen gearbeitet wurde. Darum nahm man an, dass es in der Schweiz nicht zur Entwicklung des BSE-Erregers kommen und die Krankheit höchstens durch importiertes englisches Tiermehl in die Schweiz gelangen könne.

Neben diesem vorherrschenden Risikodiskurs wurde ein weiterer geführt: Er bezog sich auf die Tatsache, dass auch in der Schweiz Fälle von Scrapie bekannt waren und dass es keine Garantie dafür gab, den BSE-Erreger durch das schweizerische Herstellverfahren für Tiermehl unschädlich zu machen. Hierzu fehlte das nötige Wissen über die Eigenschaften des Erregers. Folglich konnte nicht gänzlich ausgeschlossen werden, dass sich der BSE-Erreger auch in der Schweiz entwickeln und ausbreiten könnte.

Bereits in der Anfangsphase existierte noch ein dritter Risikodiskurs. Dieser thematisierte den Zusammenhang zwischen BSE beim Rind und Creutzfeldt-Jakob-Krankheit (CJD) beim Menschen. Im BVET wie auch im BAG (Epidemiologie) beschäftigten sich einzelne Akteure mit Erkrankungen vom Typ der transmissiblen spongiformen Enzephalopathien (TSE). Neben BSE gehören zu dieser Kategorie die Scrapie bei Schafen und die CJD bei Menschen. Besonders intensiv befassten sich die Akteure mit Forschungsarbeiten zur Übertragbarkeit von TSE bei Mensch und Tier. Einige Akteure gingen bereits zu diesem Zeitpunkt davon aus, dass bei BSE ein Übertragungsrisiko vom Tier auf den Menschen nicht auszuschliessen sei.

Alle drei parallel laufenden Risikodiskurse lösten erste Aktivitäten aus. Ausgehend von der ersten Definition, die beinhaltete, dass die Krankheit nur durch den Import von Fleisch- und Knochenmehl (FKM) aus England in die Schweiz gelangen könnte, nahm das BVET Abklärungen bei den Futtermittel-Importeuren vor und sprach Weisungen für den Import von FKM aus. Besonders überprüft wurde natürlich, ob Futtermittel aus England geliefert wurde. Nachfragen ergaben jedoch, dass zu diesem Zeitpunkt keine Lieferungen aus England in die Schweiz erfolgten. Dennoch wurde die Genossenschaft für Getreide und Futtermittel, die Importkontingente verteilt, angewiesen, etwaige Einfuhren aus England sofort zu melden. Mit diesen ersten Abklärungen und Weisungen glaubte man, die Situation in der Schweiz im Griff zu haben. Die Entwicklung in England wurde aber weiterhin aufmerksam verfolgt.

Die zweite und dritte Risikodefinition, die von einer Bedrohung für Mensch und Tier ausgingen, lösten Aktivitäten im Bereich der Wissensgewinnung und der Information von Akteuren ausserhalb des politisch-administrativen Systems aus. So wurde Anfang 1989 ein Referenzlaboratorium an der Veterinärmedizinischen Fakultät der Universität Bern eingerichtet, und eine Meldung mitsamt Lagebeurteilung zur BSE im BVET-Bulletin veröffentlicht (Bundesamt für Veterinärwesen (BVET) 1989), womit man die Viehhändler und die Landwirtschaftspresse erreichen wollte. Die Kantonstierärzte wurden direkt informiert.

Im Zusammenhang mit der dritten Risikodefinition, einer möglichen Gefährdung der menschlichen Gesundheit durch BSE, stellte das BAG interne Nachforschungen zur Statistik der CJD-Fälle an. Diese waren in der Schweiz seit 1987 meldepflichtig. Die Analyse der Statistik ergab eine im internationalen Vergleich auffällig niedrige Zahl von CJD-Fällen. Aus diesem Grund wurde eine Retrospektiverhebung vorgenommen. Die neuen Daten zeigten, dass die Schweiz im europäischen Mittel lag (Bundesamt für Gesundheit (BAG) 1991; Bundesamt für Gesundheit (BAG) 1991). Dies wurde vorerst einmal als beruhigende Tatsache aufgenommen. Eine Krankheit von derart geringem Ausmass gilt gemeinhin als unbedeutend.

### **Die Schweiz als BSE-Land (1990 bis 1996)**

Am 2. November 1990 diagnostizierte das Referenzlabor am Tierspital Bern den ersten BSE-Fall in der Schweiz, indem es sich der Nachweismethode der Engländer bediente. Diese Entdeckung löste im BVET grosse Beunruhigung aus.

Die Definition von BSE als ein Problem, das allein die Briten betraf, wurde damit hinfällig. In den folgenden Tagen kam es unter den Verantwortlichen zu intensiven Diskussionen, wie der Fall einzuschätzen sei und welche

Massnahmen ergriffen werden müssten. Die Meinungen gingen anfänglich weit auseinander. Während die einen an der Glaubwürdigkeit der Nachweismethode zweifelten und erst die weitere Entwicklung abwarten wollten, sahen die anderen nicht nur eine Gefahr für den Schweizer Rindviehbestand, sondern auch ein Gesundheitsrisiko für die Fleischkonsumenten, also für die Bevölkerung. Die letztere Einschätzung der Situation setzte sich schliesslich durch und wurde zur Grundlage für alle nachfolgenden Massnahmen.

Die Diskussion um die Einschätzung der Situation beinhaltete auch Überlegungen zu wirtschaftlichen Aspekten. So warnten Akteure vor einem Zusammenbruch der Fleischindustrie, falls bekannt gegeben würde, dass der Fleischkonsum ein Risiko birgt und daher auf Fleisch verzichtet werden sollte. Auch hätten Eingriffe im Futtermittelbereich zwangsläufig Verteuerungen der Futtermittelproduktion und damit der Fleischherstellung zur Folge. Das Dilemma bestand zwischen einem angemessenen Gesundheitsschutz für Tier und Mensch auf der einen und dem Handels- und Erzeugerschutz auf der anderen Seite.

Als Folge dieser Diskussion wurden am 8. November zwei einschneidende Massnahmen getroffen: Eine Verordnung über Sofortmassnahmen wurde in die Vernehmlassung gegeben, deren wichtigster Inhalt ein Fütterungsverbot von Fleisch- und Knochenmehl an Wiederkäuer war. Gleichzeitig wurde eine Meldepflicht von BSE-Fällen sowie Regelungen zur Schlachtung und Entsorgung verdächtiger Tiere eingeführt. Kantone und Verbände waren grösstenteils mit dieser ersten Massnahme einverstanden. Am 1. Dezember 1990 trat die Verordnung schliesslich in Kraft.

Die zweite Massnahme gründete auf der Annahme, dass – wenn überhaupt – nur bestimmte Gewebeteile ein Risikopotential für eine Übertragung vom Tier auf den Menschen beinhalten. Aus diesem Grund wurden sämtliche Fleischkontrolleure angewiesen, ab sofort alles, was als Risikomaterial galt, nämlich Hirn, Rückenmark, Milz, Thymusdrüse und Darm von Rindern (Specific Bovine Offals = SBO), die mehr als 6 Monate alt waren, als Schlachtabfälle zu behandeln und so zu beseitigen, dass sie nicht weiter zum Schaden gereichten.<sup>50</sup> Der Vollzug der Massnahmen oblag den Fleischkontrolleuren in den Schlachthöfen sowie den Bauern. Den Fleischkontrolleuren als Schlüsselpersonen für die Durchsetzung der Massnahme wurde die Weisung anlässlich ihrer Jahresversammlung vom 8. November erläutert. Die Bauern, die vom Verbot der FKM-Verfütterung am meisten betroffen waren, wurden nicht direkt informiert.

50 Neusten wissenschaftlichen Erkenntnissen zufolge trat der BSE-Erreger in diesen Geweben konzentriert auf.

Diese beiden Massnahmen bildeten die Schwerpunkte der BSE-Bekämpfung (Klöti et al. 1999). Vom Bundesrat wurden sie als tiefgreifend angesehen, und es bestanden anfänglich Befürchtungen, dass sie gravierende wirtschaftliche Folgen haben könnten. Ihr Vollzug wurde im Laufe der folgenden Jahre jeweils den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen sowie den Vorschriften der EU angepasst.

In dieser Phase waren es in erster Linie die Akteure des BVET, BAG und BLW, die die Problemdiskussion und Politikformulierung um BSE prägten. Die Hauptrolle spielte dabei das BVET; es koordinierte den Informationsaustausch zwischen den verschiedenen administrativen Einheiten. Hierfür konnte auf den bereits seit 1980 bestehenden „Koordinationsausschuss Lebensmittel“<sup>51</sup> zurückgegriffen werden, zu dessen Mitgliedern neben dem BVET auch das BAG und das BLW samt seinen Forschungsanstalten zählten. Ursprünglich als Instrument für die Sachbearbeitung geschaffen, schien der Ausschuss der richtige Ort, die neuen Erkenntnisse aus der Forschung sowie anstehende Massnahmen zu diskutieren. Das BVET hatte auch hier eine tragende Rolle inne.

Seit dem Auftreten des ersten BSE-Falles in der Schweiz im November 1990 wurde BSE auch zu einer Direktions-Angelegenheit. Die drei Amtsdirektoren bildeten daher zusammen mit einigen Mitarbeitern von BVET, BAG und BLW einen Krisenstab, der zunächst sporadisch, aber von 1996 an regelmässig tagte.

### **BSE und die Creutzfeldt-Jakob-Krankheit. BSE als agrarpolitisches Problem (1996 – 1998)**

Am 20. März 1996 erklärte das britische Gesundheitsministerium, dass ein Zusammenhang zwischen BSE und CJD bestehen könnte und dass nicht mehr ausgeschlossen werden könne, dass sich die Opfer durch den Verzehr von Fleisch beziehungsweise von Fleischerzeugnissen infiziert hätten. Dies hatte weitreichende Konsequenzen. Wochenlang beherrschte die BSE-Thematik die Berichterstattung der Medien. Der Verkauf von Rindfleisch brach zeitweilig auch in Ländern ohne BSE massiv ein (Jacob 1996). Die EU verbot die Einfuhr von Rindern und Rindfleisch aus England. Deutschland und Österreich verhängten ausserdem sofort ein Importverbot auch für Rinder und Rindfleischprodukte aus der Schweiz. In den folgenden Monaten folgten ungefähr vierzig weitere Länder diesem Beispiel. In der Schweiz selbst kam es zu einem dramatischen Rückgang des Rindfleischkonsums (30 Prozent).

51 Der „Koordinationsausschuss Lebensmittel“ ist in der Folge des Hormonskandals von 1980 eingerichtet worden und tagt seither durchschnittlich viermal im Jahr zwecks Informationsaustausch.

Vertreter der Landwirtschaft sprechen von rund 500 Millionen Franken Einbussen. Der Gesamtschaden für die schweizerische Volkswirtschaft dürfte noch um einiges grösser sein (Müller 1999).

Führte die erstmalige öffentliche Verlautbarung eines Zusammenhangs von BSE und CJD zu einer massiven Verunsicherung unter den Konsumenten, so löste sie bei den Verantwortlichen in der Verwaltung keineswegs Erstaunen aus. Seit dem Auftreten des Phänomens BSE war diese Risikokomponente nämlich bereits thematisiert worden. So bezog sich ein Teil der Anfang der 90er-Jahre eingeführten Massnahmen auf diese potenzielle Gefahr für den Fleischkonsumenten. Neue Sofortmassnahmen wurden aber als unnötig erachtet, da man die aus dem Jahr 1990 für ausreichend hielt, um Mensch und Tier zu schützen. Für die Verwaltung war zu diesem Zeitpunkt nicht das tatsächliche Gefahrenpotential für den Menschen ein Thema, sondern die Ängste der Konsumenten. Trotzdem begann für die Verwaltung eine sehr arbeitsintensive Phase in der BSE-Bekämpfung. Die bisherige Risikobearbeitung wurde in der Öffentlichkeit nämlich stark kritisiert. Die Verantwortlichen in der Verwaltung mussten sich in dieser Zeit zudem mit immer dringlicher werdenden Fragen aus der Öffentlichkeit zu Tierhaltung und FKM-Fütterung auseinandersetzen.

Migros und Coop reagierten auf die Stimmung in der Bevölkerung und sprachen sich grundsätzlich gegen eine Verfütterung von Tiermehl aus. Sie kündigten an, nur noch Tiere zu erwerben, die nicht mit tierischem Eiweiss gefüttert worden waren. Der Schweizerische Bauernverband forderte wegen des Zusammenbruchs des Fleischmarktes ein Totalverbot.

Als sich der Fall BSE zu einer wirtschaftspolitischen Angelegenheit ausweitete, wurden neben dem BVET, das nach wie vor die Federführung in der BSE-Bearbeitung innehatte, sowie dem BAG und BLW auch das Bundesamt für Aussenwirtschaft (BAWI) und das Generalsekretariat des EDV aktiv. Eine „Koordinationsgruppe BSE“ wurde gegründet, der Vertreter aller vier Ämter angehörten (Klöti et al. 1999).

Vorherrschende Diskussionspunkte in der Koordinationsgruppe BSE waren zu diesem Zeitpunkt der Einbruch auf dem Rindfleischmarkt und die Wiederherstellung des Konsumentenvertrauens in Rindfleisch und Rindfleischprodukte. Stützungsmaßnahmen für den Rindermarkt erschienen dringend erforderlich. Bei der Diskussion trafen landwirtschafts- und handelspolitische Interessen auf der einen und tierseuchenpolizeiliche und insbesondere gesundheitspolitische Überlegungen auf der anderen Seite aufeinander. Die Vertreter der ersten Position wollten möglichst weitreichende Marktentlastungsmaßnahmen vornehmen. Diskutiert wurde zu diesem Zeitpunkt die Schlachtung und Entsorgung von 230'000 Rindern –mit dem Ziel, die Schweiz möglichst schnell in den Status eines BSE-freien Landes zu

bringen. Das BAG wehrte sich gegen einen solchen Missbrauch des Gesundheitsschutzes als Vorwand für agrarpolitische Interessen. Die Massenschlachtung war nicht mit dem menschlichen Gesundheitsschutz zu begründen. Das Projekt wurde schliesslich auch im Parlament abgelehnt.

Als Reaktion auf die Ereignisse im Zusammenhang mit der Verlautbarung des potenziellen Zusammenhangs von BSE und CJD traf der Bundesrat schliesslich drei wichtige Massnahmen. Zunächst stellte er am 3. April 1996 der Genossenschaft für Schlachtvieh und Fleisch (GSF) 10 Millionen Franken à fonds perdu und 10 Millionen Franken als zinsloses Darlehen zur Verfügung, um Rindfleisch einzulagern. Am 17. April 1996 bewilligte er weitere 25 Millionen Franken à fonds perdu zur vorübergehenden Verbilligung von Rindfleisch. Ausserdem beschloss der Bundesrat eine Änderung der Lebensmittelverordnung. Beim offen verkauften Fleisch musste als neue Massnahme die Herkunft deklariert werden. Auch die Tierseuchenverordnung wurde geändert. Gehirn, Rückenmark und Augen aller Kühe mussten bei der Schlachtung verbrannt werden. Diese Schlachtabfälle durften nämlich bis zu diesem Zeitpunkt für die Tierfutterproduktion verwendet werden, nur die entsprechenden Materialien kranker Tiere wurden verbrannt (Klöti et al. 1999).

Keine der ergriffenen Massnahmen konnte jedoch verhindern, dass in der Schweiz auch in den folgenden Jahren weiterhin BSE-Fälle auftraten. Zwischen 1985 und 1998 wurden in der Schweiz laut offizieller Statistik 274 BSE-Fälle registriert. Im gleichen Zeitraum waren es in England 175'000 Fälle. BSE war zwar in diesen Jahren auch in anderen Ländern aufgetreten. Die Schweiz stand zu diesem Zeitpunkt jedoch nach England und Irland an dritter Stelle (Bundesämter für Gesundheit Veterinärwesen und Landwirtschaft 1999). Der Höhepunkt der BSE-Epidemie scheint jedoch im Jahre 1995 überschritten worden zu sein. Unklar ist nach wie vor, wieviele Menschen an nvCJD erkranken werden, da die Inkubationszeit beim Menschen immer noch unbekannt ist und die ersten Schutzmassnahmen für die menschliche Gesundheit erst 1990 mit der Entfernung von Risikomaterial aus der menschlichen Konsumkette ergriffen worden sind.

## Fallbeschreibung Hepatitis C

### *Geschichte der Hepatitis C*

Hepatitis bedeutet Leberentzündung. Sie wird entweder durch Giftstoffe oder, wie in den meisten Fällen, durch Viren verursacht. Das bekannteste Krankheitszeichen einer akuten Hepatitis ist die sogenannte Gelbsucht. Häufig treten jedoch gar keine Symptome auf. Bis heute wurden insgesamt fünf Hepatitis-Viren (A, B, C, D, E) entdeckt, die eine gezielte Infektion und Entzündung der Leber bewirken.<sup>52</sup>

Die Gelbsucht war schon im Altertum bekannt. Zu Beginn des 20. Jahrhunderts galt als gesichert, dass der Gelbsucht eine Leberentzündung (Hepatitis) zu Grunde liegt, für die ein Virus verantwortlich ist. 1970 konnte das Hepatitis-B- und 1978 das Hepatitis-A-Virus nachgewiesen und somit ein Grossteil der Fälle *akuter* Hepatitis erklärt werden. Diese liegt vor, wenn die Leberentzündung innerhalb von rund sechs Monaten wieder abheilt.

Die *chronischen* Fälle von Leberentzündungen blieben aber nach wie vor ungeklärt. Man führte diese Fälle auf noch unbekanntes Viren zurück und bezeichnete sie als Non-A/Non-B-Hepatitis. Mit der Entdeckung des Hepatitis-C-Virus im Jahre 1989 und der Entwicklung eines diagnostischen Tests konnte dann nachgewiesen werden, dass der grösste Anteil an den Non-A/Non-B-Hepatitis durch das Hepatitis-C-Virus ausgelöst wurde.

### **Zur Charakteristik der Hepatitis C im Vergleich mit den anderen Hepatitis**

Das Hepatitis-C-Virus (HCV) verhält sich ähnlich wie das B- und D-Virus. Die Infektion erfolgt vor allem über virushaltiges Blut, das durch Blut-zu-Blut-Kontakt übertragen wird. Heute weiss man, dass zur Ansteckung bereits eine sehr kleine Blutmenge genügt, die direkt mit dem Blutkreislauf in Berührung kommt. Im Gegensatz dazu handelt es sich bei den Hepatitis A und E um eine Krankheit, die über sogenannte „Schmierinfektionen“ direkt von Mensch zu Mensch oder auch über Nahrungsmittel übertragen werden kann (oral / fäkal).

Auch in ihren Eigenschaften unterscheiden sich die Hepatitis-Viren. So kann insbesondere das Hepatitis-C-Virus, aber auch das B- und D-Virus, im

52 Den Buchstaben G erhielt eine Gruppe von drei Viren. Nur eines davon ist für den Menschen ansteckend, verursacht aber keine Krankheitszeichen.

Anschluss an die akute Hepatitis eine chronische Leberentzündung bewirken.<sup>53</sup> Während dies bei der Hepatitis B statistisch berechnet nur bei jeder zehnten Person erfolgt, verläuft die Infektion bei Hepatitis C bei über 70 Prozent der Betroffenen chronisch. Bei einer Hepatitis-C-Infektion entwickeln lediglich 10 bis 20 Prozent der Infizierten in der Anfangsphase eine akute Hepatitis, die zudem milde verläuft. Dies hat zur Folge, dass die chronische Form der Hepatitis-C-Infektion meist über Jahre bis hin zu Jahrzehnten unentdeckt bleibt. Die Krankheit bleibt während dieser Zeitdauer klinisch stumm oder äussert sich allenfalls in unspezifischen Symptomen wie Müdigkeit oder dem Gefühl der Zerschlagenheit. Beim grössten Teil der Betroffenen (50 Prozent) schreitet jedoch die Leberentzündung langsam und in Schüben voran (Bundesamt für Gesundheit (BAG) 1998). Aus einer Leberfibrose kann innerhalb von 5 bis 30 Jahren eine Leberzirrhose oder bei einigen Betroffenen innerhalb von 10 bis 40 Jahren gar ein Leberzellkarzinom entstehen.

In der Schweiz rechnen die Fachleute mit ungefähr 35'000 bis 70'000 Hepatitis-C-infizierten Menschen (Bundesamt für Gesundheit (BAG) 1998). Dies entspricht rund 0,5 bis 1 Prozent der Gesamtbevölkerung. Die Schätzung einzelner Experten beläuft sich jedoch auf bis zu 100'000 Träger und Trägerinnen. Jährlich muss mit einer Neuansteckungsrate von zurzeit 500 bis 1000 Personen gerechnet werden (Bundesamt für Gesundheit 1998).

Da die meisten Betroffenen über Jahre hinweg keine Beschwerden haben, wird die Diagnose oft nur per Zufall gestellt, beispielsweise beim Blutspenden oder vor Operationen. Grundlage der Diagnostik einer HCV-Infektion ist seit 1989 der Anti-HCV-Screeningtest. Dabei wird Blut auf das Vorkommen von Antikörpern gegen das HCV getestet. Ein bestätigtes Testresultat sagt lediglich aus, dass irgendwann eine Infektion stattgefunden hat, jedoch nicht, ob eine solche erst kürzlich stattgefunden hat, abgeschlossen und überwunden ist oder chronisch verläuft. Weitere Tests und Nachweismethoden sind nötig, damit analysiert werden kann, ob sich das Virus vermehrt, ob die Leber entzündet (Messung der Leberenzyme) und in welchem Ausmass eine Leberschädigung vorhanden ist (Leberbiopsie).

Wie erwähnt ist infiziertes Blut das Übertragungsvehikel des HCV. Mit dem obligaten Test von Blutkonserven seit 1990 konnten Neuansteckungen im Bereich der Blut- und Blutprodukte weitgehend eliminiert werden. Ein Problem bereitet zurzeit nur noch die sogenannte diagnostische Lücke, das heisst die Zeit zwischen Ansteckung und Nachweismöglichkeit, die einige Wochen umfasst. Bis 1990 ist es jedoch zu zahlreichen Übertragungen von Hepatitis C bei

53 Das Hepatitis-D-Virus kommt in der Schweiz nur selten vor. Es kann sich in der Leber nur vermehren, wenn diese gleichzeitig mit Hepatitis-B-Viren infiziert ist.

Transfusionen gekommen, was wohl rund 10 Prozent aller HCV-infizierten Personen betreffen dürfte. Heute ist das Ansteckungsrisiko in Hämodialysestationen auf Grund umfassender Hygienemassnahmen nur noch sehr gering.

Der intravenöse Drogenkonsum stellt heute die häufigste bekannte Ansteckungsmöglichkeit dar. Zwischen 65 und 95 Prozent der Drogenabhängigen sind HCV-positiv. Dabei konnte in den letzten Jahren nachgewiesen werden, dass nicht nur der Austausch von Injektionsnadeln und Spritzen, sondern auch der gemeinsame Gebrauch von Löffeln, Filtern und Auflösungsflüssigkeit zu Übertragungen führen kann (Marcinko 1999). Dies kann geschehen, weil im Gegensatz zum Ansteckungsrisiko beim HI-Virus bereits kleinste Blutmengen für die Übertragung von HCV ausreichend sind. Für eine HIV-Infektion dagegen scheinen grössere Mengen nötig zu sein. Aus diesem Grund haben die für HIV erfolgreichen Präventionsmassnahmen, die sich nur auf den Austausch von grösseren Blutmengen konzentrieren, nur geringe Auswirkung auf die Ausbreitung von Hepatitis C gezeigt.

Über die Ansteckungswege besteht jedoch auch zum heutigen Zeitpunkt noch grosse Ungewissheit. Bei rund 40 Prozent aller HCV- Infektionen konnte deshalb der Ansteckungsweg noch nicht eruiert werden.

Zurzeit existiert noch kein Impfstoff gegen Hepatitis C. Bis vor kurzem stand für die Therapie einer HCV-Infektion lediglich das Interferon-Alpha zur Verfügung. In der Zwischenzeit ist eine Kombinationstherapie möglich. Eine Behandlung, die in der Regel starke Nebenwirkungen mit sich bringt, dauert normalerweise zwölf Monate. Zudem liegt nach den bisherigen Erfahrungen die Erfolgsquote bei allen verfügbaren Therapien bei lediglich 40 bis 60 Prozent. Eine lang andauernde Wirkung scheint nur in 20 bis 40 Prozent aller Fälle zu gelingen.

### *Ereignisse und Massnahmen im Zusammenhang mit der Hepatitis C*

#### **Bis zur Entdeckung des Hepatitis-C-Virus und zur Entwicklung eines Tests 1989**

Das Vorhandensein weiterer noch nicht nachweisbarer Hepatitis-Formen war in medizinischen Fachkreisen bereits seit längerem bekannt. Die unter dem Namen Non-A/Non-B zusammengefassten Hepatitiden waren in diesen Fachkreisen, insbesondere in der Hepatologie, ein konstantes Thema. Auch beim Bundesamt für Gesundheit (BAG) wurde die Thematik vor allem in der Abteilung Epidemiologie, aber auch in der Abteilung Biologika (Impfstoffe und

Blutprodukte) verfolgt und bearbeitet. Die Non-A/Non-B-Hepatitisen standen in dieser Phase jedoch nicht im Mittelpunkt des Alltagsgeschäfts.

Die neuen Viren konnten vor 1989 noch nicht nachgewiesen werden, man schloss jedoch auf Grund der bereits bekannten Hepatitisen auf bestimmte Eigenschaften dieser Gruppe. So ging man davon aus, dass die Infektion über direkten Blutkontakt übertragbar sei. Auf Grund dieser Annahme betrachteten die involvierten Verwaltungsakteure die Gesamtbevölkerung als nicht gefährdet. Man war sich aber relativ sicher, dass transfundierte Personen sowie Drogenkonsumenten und –konsumentinnen, die intravenös spritzen, einem erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt waren. Den Krankheitsverlauf der Non-A/Non-B-Hepatitis-Infektionen schätzten die Verwaltungsakteure zum damaligen Zeitpunkt als mild ein, da die Infektion meist keine Krankheitssymptome zeigte. Zudem ging man von einer eher geringen Anzahl an Fällen mit einer Non-A/Non-B-Hepatitis-Infektion aus. Fälle von Leberzirrhose wurden zum damaligen Zeitpunkt eher als alkoholbedingt betrachtet und nicht als langjährige Folge einer Infektion durch ein Hepatitis-Virus.

Man war sich zu diesem Zeitpunkt der schwierigen Situation bei der Erfassung von Non-A/Non-B-Hepatitis-Infektionen bewusst. Bereits ab 1984 wurden daher alle klinisch feststellbaren Fälle von Hepatitis-Infektionen meldepflichtig. 1988 wurde ein Meldewesen eingeführt, das aus einer Kombination von Arzt- (klinisch feststellbare Fälle) und Labormeldungen bestand. Vom Bundesamt für Gesundheit BAG wurden diese Meldungen auf Überschneidungen überprüft und korrigiert. Von dieser Erfassung versprach man sich bessere Kenntnisse über die Verbreitung der Hepatitisen.

Im Bereich der Risikogruppe der Drogenabhängigen waren im Zusammenhang mit der HIV/Aids-Prävention bereits Massnahmen initiiert worden, die auch für die Verhinderung einer Übertragung von Hepatitis-Viren angebracht schienen.<sup>54</sup> Da Gelbsucht bei Drogensüchtigen jedoch ein bekanntes und häufiges Erscheinungsbild darstellte, wurde dieser Krankheit in dieser Gruppe und seitens der Drogen-Experten keine aussergewöhnliche Bedeutung beigemessen.

Ausserhalb des politisch-administrativen Systems beschäftigten sich auch die Blutspendezentren und das Zentrallabor des SRK mit den noch nicht identifizierten Hepatitisen. Im Blutspendebereich war man sich spätestens seit der HIV/Aids-Epidemie der Gefahr von Übertragungen ansteckender

54 Als Hauptpräventionsmassnahme im Drogenbereich ist die Maxime „Ein Schuss – eine Spritze“ zu nennen.

Krankheiten und der Erfordernis entsprechender Präventionsmassnahmen bewusst. In der zweiten Hälfte der 80er-Jahre wurde der Fragebogen, der dem Selektionsprozess von Blutspendern diente, um die Erfassung von Hepatitis-Fällen ergänzt. Kurz vor der Entdeckung und dem Nachweis des HCV führte das Schweizerische Rote Kreuz (SRK) bei Blutspenden die Analyse der Leberwerte ein. Damit konnten stumme Hepatitis-Infektionen erfasst und die entsprechenden Blutspenden ausgeschieden werden.

Als Reaktion auf den damaligen Wissensstand wurden Anfang der 80er-Jahre insbesondere im Bereich Spitalhygiene grosse Anstrengungen unternommen, um Neuinfizierungen mit Hepatitis zu vermeiden.

### **Die Folgen der Nachweismöglichkeit von Hepatitis C (1989 bis 1998)**

1989 wurde das Hepatitis-C-Virus entdeckt. Eine Infektion mit dem HCV konnte von da an mit einem Antikörpertest nachgewiesen werden. Da jedoch schon seit langem bekannt war, dass neben den bekannten und erfassten Formen noch nicht identifizierte Formen von Hepatitis existieren, bedeutete diese Entwicklung für die Verwaltungsakteure keine Besonderheit. Für sie stellte Hepatitis C keine grundlegend neue Krankheit dar, da sie sich in die bereits bekannten Hepatitiden-Infektionen einreihen liess. Man ging zu diesem Zeitpunkt auch davon aus, dass sich die Situation durch die Testmöglichkeit von Hepatitis C nur unwesentlich verändern würde.

Anfang bis Mitte der 90er-Jahre kam es aus der Sicht der Verwaltungsakteure in der Verwaltung allmählich zu einer leicht veränderten Einschätzung bezüglich Ausmass und Beurteilung der Hepatitis C. Mit der Nachweismethode standen genauere Zahlen über ihre Verbreitung zur Verfügung. Die Anzahl der infizierten Personen erstaunte – sie war höher als angenommen. Nun wurde auch die Krankheit selbst anders eingeschätzt: Die Akteure in der Verwaltung gingen jetzt davon aus, dass für einen Teil der Infizierten die Krankheit schwerwiegender als ursprünglich angenommen verlaufen könnte. Zu diesen neuen Diskussionsinhalten hatten die zahlreichen, Anfang der 90er-Jahre publizierten Studien zu Hepatitis C beigetragen. Die damaligen Resultate wurden aus der Sicht der Verwaltungsakteure jedoch auch kritisch beurteilt. So wurde argumentiert, dass diese Studien jeweils mit einer stark selektionierten Gruppe von infizierten Patienten mit einer hohen Komplikationsrate durchgeführt worden waren. Daher sei eine Übertragung der Resultate auf die Gesamtbevölkerung nicht angebracht.

Die Resultate der Studien wurden anfänglich in ausführlicher Form von der französischen Presse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht. In der Folge nahmen die Schweizer Medien diese Berichte ebenfalls auf. Die Medienpräsenz des Themas war jedoch insbesondere in der Deutschschweiz eher gering und

führte nicht zu einer grösseren öffentlichen Debatte. Hepatitis C wurde aber ab 1993 immer wieder in der Presse thematisiert.

Anfang 1993 wurde in den französischen Medienberichten der Gesundheitsminister zitiert, der sich für die Durchführung von Hepatitis-C-Antikörpertests bei allen ehemaligen Transfusionspatienten aussprach. Im Zusammenhang mit dieser Aufforderung sahen sich die Verwaltungsakteure beim BAG veranlasst, ihrer Haltung und Strategie im Umgang mit Hepatitis C Ausdruck zu geben. Man war sich einig, dass es keine Veranlassung dazu gab, Hepatitis-Antikörpertests in grossem Umfang zu empfehlen. Durch eine solche Massnahme würde lediglich die Bevölkerung beunruhigt, insbesondere da Behandlungsmethoden zu diesem Zeitpunkt erst in der Erprobungsphase waren.

Aktiv in der Hepatitis-C-Thematik waren beim BAG auch in dieser Phase wiederum die Abteilung Epidemiologie (virale Krankheiten und Meldewesen) und die Abteilung Biologika. Hepatitis C wurde auch in den Sektionen Drogenintervention und Aids zum Thema.

Die Hauptaufgabe des BAG sieht man in der Prävention von Neuinfizierungen. Die Hepatitis-C-Problematik wurde dabei als der HIV/Aids-Problematik ähnlich charakterisiert, da wiederum der Drogen- und der Blutspendebereich mit den jeweiligen Risikogruppen betroffen war. Da die Stop-Aids-Kampagne des Bundes im Zusammenhang mit dem intravenösen Drogenkonsum bereits Präventionsmassnahmen wie etwa den Nadeltausch beinhaltete, wurde diese gleichzeitig auch als sinnvolle Hepatitis-C-Prävention erachtet. Keine weiteren Massnahmen schienen erforderlich. Neben den Gemeinsamkeiten von Hepatitis C mit HIV/Aids postulierten die Verwaltungsakteure jedoch grundsätzlich, dass das Ausmass und die Folgen von HCV-Infektionen nicht mit der HIV/Aids-Epidemie vergleichbar seien. Ebenso ging man davon aus, dass eine Minderheit von Infizierten einen schwerwiegenden Krankheitsverlauf entwickeln würde.

Als Antwort auf die Berichte in den Medien informierte das BAG in einer Pressemitteilung die Öffentlichkeit über die eigene Einschätzung des Problems der Hepatitis C. Die Akteure im Fachbereich Epidemiologie sehen ihr Aufgabengebiet in der Information der medizinischen Fachkreise und der Erarbeitung einer möglichst genauen Datengrundlage durch das Meldewesen. Mitte 1993 wurde aus diesem Grund ein BAG-Bulletin zum Thema Hepatitis C herausgegeben, das sich an die Ärzteschaft und weitere Fachkreise richtete (Bundesamt für Gesundheit (BAG) 1993). Für die Erstellung des BAG-Bulletins wurden auch Experten aus dem Blutspendebereich und aus der Hepatologie beigezogen. Ärzte und Ärztinnen sollten damit für ihre tägliche Arbeit mit dem aktuellen Erkenntnisstand bezüglich Hepatitis C ausgerüstet werden. Damit

erhoffte man sich eine optimale Beratung und Behandlung von Patienten mit einer chronischen Hepatitis.

Im Bereich der Blutprodukte wurden ab 1990 alle Blutspenden auf eine Hepatitis-C-Infektion getestet. In den folgenden Jahren verbesserten die Blutspendezentren und das Zentrallabor des Schweizerischen Roten Kreuzes diese Tests laufend, sodass schliesslich von den Verwaltungsakteuren die Gefahr einer Infektion über Blutprodukte als äusserst gering eingeschätzt wurde.

In medizinischen Fachkreisen, insbesondere in der Forschung, wurde die Hepatitis C in diesem Zeitabschnitt zu einem wichtigen Thema. Die Diagnostik und Behandlung standen dabei im Mittelpunkt. Gemeinsam mit der pharmazeutischen Industrie ist man seither in diesen Bereichen aktiv. Zwei pharmazeutische Unternehmen gründeten 1996 zudem die Schweizerische Hepatitis-Informationsstelle HEPINFO als Anlaufstelle für Interessierte oder Betroffene, die Informationsmaterial über Hepatitis-Infektionen zur Verfügung stellt.

### **Hepatitis C: Ein Gesundheitsrisiko beim intravenösen Drogenkonsum (ab 1998)**

Im Januar 1998 veröffentlichte die Tageszeitung *Blick* einen Artikel zur Hepatitis C, der ein grosses Echo auslöste. In diesem Artikel wurde die Zahl von 10'000 durch Transfusionen mit Hepatitis C infizierten Personen genannt. Diese Medienaktion war das Ergebnis einer seit Jahren unterschiedlichen Einschätzung bestimmter Fachkreise über Ausmass und Schweregrad der Hepatitis C. Mit dem *Blick*-Artikel wollten diese Kreise die Öffentlichkeit für die Hepatitis-Problematik sensibilisieren und gleichzeitig den Druck auf die Verwaltung erhöhen, Massnahmen im Bereich der Medikamentenzulassung, der Information und der Prävention einzuleiten. Die Medienberichterstattung zog schliesslich auch eine parlamentarische Anfrage zur Situation in der Schweiz in Bezug auf die Hepatitis C nach sich.

Die von der Verwaltung vertretene Definition der Hepatitis-C-Problematik unterscheidet sich in einigen Bereichen von der bestimmter medizinischer Fachkreise. Beide Gruppen gehen von 0.5 bis 1 Prozent der Bevölkerung aus, die mit dem Hepatitis-C-Virus angesteckt ist. Es besteht auch die Überzeugung, dass diese Zahl in Zukunft abnehmen wird, da die Infektionen im Blutbereich nahezu ausgeschlossen werden können. Verglichen mit anderen Gesundheitsrisiken erachten die Verwaltungsakteure die Zahl der Infizierten aus gesamtgesellschaftlicher Sicht im Gegensatz zu den erwähnten verwaltungsexternen Akteuren als gering. Auch über die Einschätzung der Spätfolgen der Krankheit ist man unterschiedlicher Meinung. In der Verwaltung selbst werden jedoch ebenfalls zwei Positionen vertreten. Während die eine

Position eher die Ungewissheit über die Folgen einer Infektion, die erst in einigen Jahren bis Jahrzehnten sichtbar werden könnten, betont, geht die andere Position davon aus, dass der überwiegende Teil der Infizierten keinen schwerwiegenden Krankheitsverlauf entwickeln wird. Die sich seit Ende der 90er-Jahre abzeichnenden Therapiemöglichkeiten und die Hoffnungen auf einen Impfstoff tragen für die Verwaltungsakteure zudem dazu bei, dass Hepatitis C nicht als Gesundheitsrisiko für die Gesamtgesellschaft gesehen wird. Einig ist man sich, dass Hepatitis C jedoch im Zusammenhang mit intravenösem Drogenkonsum ein Gesundheitsrisiko darstellt.

Als Hauptaufgabe bei der Hepatitis-C-Bearbeitung sahen die Verwaltungsakteure aus dem Bereich der Epidemiologie nach wie vor die Information der medizinischen Fachkreise. Ihnen wollte man Informationen zur Beratung der Patienten bezüglich Hepatitis C zur Verfügung stellen. Als wünschenswert erachtete man, wenn Arzt und Patient im Falle einer potenziellen oder einer bereits nachgewiesenen Hepatitis-C-Infektion das weitere Vorgehen miteinander diskutieren. Für dieses Vorhaben wurde eine Arbeitsgruppe einberufen, um ein weiteres BAG-Bulletin zum aktuellen Wissensstand zu erarbeiten. Zusammengearbeitet wurde mit Vertretern der Schweizerischen Expertengruppe für virale Hepatitis SEVHEP und Vertretern des Blutspendedienstes des SRK. Das Bulletin richtete sich an medizinische Fachkreise (Bundesamt für Gesundheit (BAG) 1998). Gleichzeitig wurde auch die Öffentlichkeit mit einer Pressemitteilung über Charakteristik und Ausbreitung von Hepatitis-C-Infektionen informiert.

Die grösste von Hepatitis C betroffene Gruppe stellen laut der statistischen Erhebungen die Drogenkonsumentinnen und -konsumenten, die intravenös Drogen einnehmen, dar. Im Zuge der HIV/Aids-Prävention glaubte man, auch die Neuansteckungen mit Hepatitis C in dieser Risikogruppe verhindern oder zumindest vermindern zu können. Gegen Ende der 90er-Jahre wurden sich die Verwaltungsakteure jedoch bewusst, dass die Präventionsmassnahmen für HIV/Aids nicht zur gleichen Effizienz bei Hepatitis C führten. Die HIV-Präventionsbotschaft verhinderte Neuansteckungen mit dem HCV nur zum Teil, da dieses nicht nur über verunreinigte Nadeln, sondern auch über kleinste Blutmengen auf andere für den Drogenkonsum nötigen Utensilien übertragen werden kann. Die bisherigen Annahmen zur Charakteristik des Hepatitis-C-Virus wurden daraufhin neu diskutiert. Man nimmt inzwischen an, dass das Hepatitis-C-Virus infektiöser ist als das HI-Virus. Dies hat zur Folge, dass sich Drogenkonsumenten einerseits schneller und andererseits über verschiedene Wege und nicht nur über den Gebrauch von infizierten Nadeln mit dem HCV anstecken. Auf Grund dieser Erkenntnisse erachten es die Verwaltungsakteure heute als notwendig, dass die HIV-Präventionsbotschaft „Ein Schuss – eine Spritze“ mit zusätzlichen spezifischen HCV-Botschaften ergänzt werden muss.

Die Sektion Drogen und die Sektion Aids des BAG stellen inzwischen spezifische Informationsprodukte für die Hepatitis-C-Prävention her. Ein Produkt beinhaltet gezielte Informationen zur Hepatitis C und richtet sich an Drogenkonsumenten. Ein anderes informiert über die drei Hepatitiden A, B und C und richtet sich ganz allgemein an Jugendliche.

Zwischen den Akteuren der verschiedenen aktiven administrativen Einheiten findet eine gegenseitige informelle Information über laufende und geplante Aktivitäten statt, es gibt jedoch keine gemeinsame Plattform zum Thema Hepatitis C.

Zwei weitere neue Akteure in der Thematik Hepatitis C traten in dieser Phase auf: Die Arbeitsgemeinschaft für risikoarmen Umgang mit Drogen (ARUD) vertritt die Interessen der Drogenkonsumenten. Ihr Anliegen ist die gezielte und verstärkte Prävention zur Verhinderung von Neuinfektionen bei Drogenkonsumenten. Die Schweizerische Fachstelle für Alkohol und andere Drogenprobleme (SFA) wurde ebenfalls im Bereich Öffentlichkeitsarbeit mit einer Informationsbroschüre aktiv. Beide Aktivitäten entstanden nicht in Zusammenarbeit mit der Verwaltung.

Ab Januar 2000 wurde schliesslich die Kombinationstherapie zur Behandlung von Hepatitis-C-Infektionen von der Interkantonalen Kontrollstelle für Heilmittel (IKS) zugelassen, und die Medikamente wurden in der Folge vom Bundesamt für Sozialversicherung als kassenpflichtig eingestuft. Damit wurde ein langjähriges Anliegen medizinischer Fachkreise eingelöst.

„Since nothing is perfect - neither designs, equipment, operating procedures, operators, materials, and supplies, nor the environment - there will be failures. If the complex interactions defeat designed-in safety devices or go around them, there will be failures that are unexpected and incomprehensible. If the system is also tightly coupled, leaving little time for recovery from failure, little slack in resources or fortuitous safety devices, then the failure cannot be limited to parts or units, but will bring down subsystems or systems. These accidents then are caused initially by component failures, but become accidents rather than incidents because of the nature of the system itself; they are system accidents, and are inevitable, or “normal” for these systems.” (Charles Perrow 1984: 330)

## Risikopolitik

Im Mittelpunkt des folgenden Kapitels steht die Analyse der Risikobearbeitung durch die Verwaltungen in den vier ausgewählten Risikosituationen *HIV/Aids* und *HIV-infiziertes Blut*, *BSE* und *Hepatitis C*. Mit Verwaltung ist das politisch-administrative System auf Bundesebene gemeint. Im Fall „HIV/Aids-infiziertes Blut“ wird die Risikobearbeitung durch das Schweizerische Rote Kreuz, der dafür zuständigen Institution, untersucht.

Die Analyse besteht aus einem Vergleich der vier Fallbeispiele. Beim Fallstudienvergleich stand das *Policy Outcome* beziehungsweise die Wirksamkeit respektive die Grenzen und Unzulänglichkeiten einer bestimmten Risikopolitik im Vordergrund. Dabei wurde untersucht, welche Risikobearbeitungsstrategien und -politiken sich unter welchen Bedingungen als wirkungsvoll erwiesen. Einbezogen in diese Analyse wurden sowohl die Massnahmen, die zur Bearbeitung der vier ausgewählten Gesundheitsrisiken eingeleitet wurden (materielle Rekonstruktion), wie auch die den Massnahmen vorausgegangenen Entscheidungsfindungs- und Konfliktlösungsprozesse sowie die erlebten Deutungsmuster (Resultate aus der Auswertung der Interviews). Auf Grund der Resultate des Fallstudienvergleichs werden in den Schlussfolgerungen die allgemeinen Hypothesen zur Risikoverwaltung wieder aufgegriffen und präzisiert.

Risikoverwaltung stellt eine spezifische Form der Problemverwaltung dar und unterscheidet sich von dieser in vier Punkten. Erstens handelt es sich um

plötzlich auftauchende Phänomene, die *schnelles Verwaltungshandeln* erfordern. In den ausgewählten vier Fällen ist es auch nicht das politische System, welches das Phänomen thematisiert und definiert – es ist die Verwaltung selbst, die auf das Phänomen aufmerksam wird und es zum Policy-Issue macht. Die Relevanz des Phänomens und die erforderliche Bearbeitungsstrategie wird deshalb, wenn überhaupt, erst in einer späteren Phase des *Policy*-Prozesses im politischen System verhandelt. Zweitens beinhalten Risikosituationen ein grosses Bedrohungspotential für die Gesellschaft, das man minimieren oder ausschliessen möchte. So ist in den von uns untersuchten Fällen im Gesundheitsbereich das Ziel des Verwaltungshandelns, eine epidemische Ausbreitung der Krankheiten zu verhindern. Dies bedingt *Policies und entsprechende Umsetzungsinstrumente, welche eine möglichst schnelle, lückenlose und umfassende Zielerreichung gewährleisten*. Drittens unterscheidet sich die Risikoverwaltung von der gängigen Problemverwaltung, weil sie in erhöhtem Masse mit vielfältigen Unsicherheiten beziehungsweise grossen Wissenslücken verbunden ist. *Policy*-Formulierung und Implementation müssen auf der Basis weniger Fakten und vieler Hypothesen vollzogen werden. Diese spezifische Charakteristik führt im Verlaufe des *Policy*-Prozesses zu *intensiven Aushandlungsprozessen bezüglich der Problemdefinition und der Bearbeitungsstrategie*. Schliesslich fliessen immer wieder neue Wissensgrundlagen in den *Policy*-Prozess ein. Dies bewirkt viertens eine *grosse Dynamik des Policy-Prozesses*. Es kommt deshalb häufig zu abrupten Brüchen und Neuorientierungen in einer Risikopolitik.

Eine Analyse von Risikopolitiken hat diese verschiedenen spezifischen Eigenschaften von Risikosituationen zu beleuchten. Sie sind drei Themen zuzuordnen: dem Umgang mit Unsicherheit (Risikodefinition), dem Umgang mit Verantwortung (*Policy* und deren Umsetzung) und der Dynamik (Neuorientierungen) innerhalb eines Risikobearbeitungsverlaufs. Diese drei Themen werden im Folgenden erläutert und anhand der vier Fälle differenziert. Doch zuerst soll nochmals auf den Kontext eingegangen werden.

## **Risiko und Verwaltung**

Wir sind der Meinung, dass sich der moderne Staat *vermehrte* mit Problemen der Unsicherheit, der Anschlussfähigkeit von Entscheidungen und der Abstimmung von Akteuren konfrontiert sieht. Motive dazu sind wohl in der Pluralisierung der Lebensformen (wie sie von Weber 1988-1923 im Zusammenhang mit der Dynamik der Säkularisierung hergeleitet wird), der Beschleunigung des technologischen Wandels (wie sie von Habermas 1968 als Folge des Primats systemischer Differenzierung der Gesellschaft beschrieben

wird) sowie in der Erhöhung weltweiter Interdependenz (wie sie etwa von Beck 1997 in ihren Chancen und Risiken analysiert wird) zu sehen. Diese Entwicklung stellt für den modernen Staat eine überragende Herausforderung dar. Auf politischer Ebene wird dem Staat beispielsweise vorgehalten, dass Unregierbarkeit und Ineffizienz beziehungsweise Ineffektivität staatlichen Handelns nur seinen Abbau oder zumindest seine Redimensionierung als Ausweg gelten lassen (so etwa die neoliberale Ausrichtung – siehe Jobert 1994); andere politische Positionen verlangen eine radikale Umstrukturierung seiner Funktionsweise nach unternehmerischen, quasi marktwirtschaftlichen Kriterien (hauptsächlich die technokratische Variante der Politikinterpretation, wie sie zum Beispiel von der politisch-administrativen Koalition befürwortet wird, die sich um das schillernde Stichwort *New Public Management* gebildet hat<sup>55</sup>); wieder andere sehen seine Reform in einer besseren Vernetzung mit der Zivilgesellschaft (die Grünen zum Beispiel).

Auch in der politischen Theorie stehen verschiedenste Analysen zur Verfügung, die sich mit der Transformation des Handlungskontextes des Staates befassen. Es lässt sich jedoch in all diesen Richtungen eine Gemeinsamkeit erkennen, nämlich folgende Feststellung: Dem modernen Staat ist Steuerungskompetenz abhanden gekommen, die nur über eine Revision seiner Steuerungsinstrumente kompensiert werden kann. Diese Revision geht weder in Richtung eines Abbaus des Staates noch seiner Verstärkung<sup>56</sup>. Vielmehr wird vermutet, dass die Grundaufgabe gesellschaftlicher Gestaltung durch koordinierendes Handeln und präventives Früherkennen – und nicht durch hierarchische Implementation – wahrgenommen werden muss. In diesem Zusammenhang wird zum Beispiel von Supervision oder Moderation (Willke 1997), von Anreizstaat (Bütschi et Cattacin 1993) oder propulsivem Staat (Morand 1991) gesprochen, während die risikogesellschaftliche Analyse vom Einbezug subpolitischer Bereiche in die Regelung ausgeht (Beck 1993) und marxistische Strömungen die Zivilgesellschaft und den Föderalismus als Orte nicht nur dezentraler Kontextsteuerung, sondern auch der erneuerten Demokratie regenerieren (zum Beispiel Hirst 1994; Hirst 1997).

Das Thema Risikoverwaltung siedelt sich dabei analytisch im Bereich der politisch-administrativen Bearbeitung von Problemen an und kann mit den Grundlagen der *Policy*-Analyse (Héritier 1993) angegangen werden.

55 Vgl. dazu die Debatte um New Public Management in der Schweizerischen Zeitschrift für politische Wissenschaft (in den Nummern 1/1, 4/1 von 1995 und 1/2 von 1996).

56 Aber auch nicht in Richtung einer Komplexitätsreduktion, wie sie zum Beispiel in der Schweiz von NPM-Befürwortern realitätsfremd vorgeschlagen wird (siehe dazu z.B. verschiedene Beiträge in Hablützel et al. 1995).

Ausgangspunkt ist das Regelverhalten von Administrationen. Diese Regeln werden durch legitime Entscheide festgelegt und dienen als Orientierung für Verwaltungshandeln. Der Interpretationsspielraum, den diese Regeln eröffnen, variiert von Fall zu Fall: denn die Definition des obligatorischen Briefkopfes oder die Förderung der Innovation der Wirtschaft bestimmt ganz verschiedene Horizonte der konkreten Handlung. Gemeinsam ist jedoch, dass Verwaltungen, wenn Regeln bestehen, wissen, was sie zu tun haben. Bestehen aber keine Regeln, so sind Verwaltungen oft ratlos und vor allem nicht zum Handeln legitimiert. Diese Konstellation tritt besonders dann auf, wenn sich neue, überraschende Situationen ergeben oder an die Zukunft zu denken ist. Bevor gehandelt wird, muss dann zuerst eine auf die Situation zutreffende Regel erstellt oder im bestehenden Regelwerk gefunden werden. Dies kann sowie zu Verzögerungen als auch zur Revitalisierung von Regeln führen, die nicht zur Situation passen, oder ganz einfach zu einer abwartenden Handlung, die dadurch legitimiert wird, dass die Situation als nicht handlungsrelevant definiert wird. Das politisch-administrative System steht grundsätzlich vor einer Entscheidung, die zwei Formen annehmen kann: Entweder man entschliesst sich zu einer Regelung und nimmt damit die Verantwortung für die Folgen auf sich. Oder man wartet ab, fordert weitere Gutachten an und findet sich dann entweder mit einer abnehmenden Dramatisierung der Situation ab oder sieht sich mit einer Zuspitzung des Konflikts, mit wachsenden Kosten oder mit geringeren zeitlichen Spielräumen konfrontiert. (Luhmann 1991: 185).

Die meisten herkömmlichen Praktiken, Prozeduren und Institutionalisierungsformen zur Behandlung von anerkannten Problemen sind den Eigentümlichkeiten von Risiken unangemessen. Ihre „Verwaltung“ ist erst noch zu erfinden (Levy 1990). Risikoverwaltung findet vor allem als eine spezifische Form von Problemverwaltung statt, die sich dadurch unterscheidet, dass es sich um die vorbeugende Reflexion zu möglichen zukünftigen Erfahrungen oder eben die Regulierung plötzlich auftauchender Phänomene handelt, die mit vielen Unsicherheiten verbunden sind. Die Konstitution und Handhabung der Unsicherheit entscheidet, ob diese eher als Risiko oder als Gefahr eingeschätzt wird. Nicht beherrschte, unbekannte und aufgezwungene Unsicherheiten werden als Gefahren erlebt. Unsicherheiten, die im Prinzip vermeidbar wären, wenn man auf bestimmte Handlungen verzichten würde, die bekannt und kontrollierbar sind, werden eher als Risiko eingeschätzt (Bonss 1995, Luhmann 1990). Die *Wahrnehmung und Generierung der Problemlage*

bildet deshalb eine entscheidende Grundlage für die Bearbeitung von Risikosituationen.<sup>57</sup>

Diese Problemlage – Ungewissheit, politischer Druck und Suche nach komplexen Steuerungsarrangements – verlangt eine Ungewissheit reduzierende, komplexe Abstimmung zwischen gesellschaftlichen und staatlichen Akteuren, aber auch innerhalb der staatlichen Organisation selbst, damit eine legitime und effektive Aktion überhaupt möglich ist. Wie mit Risiken umgegangen wird, hängt von verschiedenen Faktoren ab, die jedoch empirisch selten herausgearbeitet wurden. Eine Ausnahme bilden Untersuchungen zu Katastrophenfällen technologischer wie natürlicher Art (für die Schweiz: Müller et al. 1997, als Pionierstudien gelten Perrow 1984 und Nowotny 1979). Diese Untersuchungen nehmen jedoch einen problematischen Aspekt risikogesellschaftlicher Problemzusammenhänge als gegeben vorweg, nämlich die Konstruktion der Risikowahrnehmung. Bei Katastrophen natürlicher (wie die Hochwasserkatastrophen in Deutschland) wie auch technologischer Art (zum Beispiel Tschernobyl) ergibt sich die Problemwahrnehmung als „objektive Wahrheit“, und oft lassen sich auch Handlungsmaximen dadurch relativ schnell ableiten.

Risiken oder Risikofelder befinden sich jedoch in einem Prozess ständiger Veränderung: Ihre Konturen verändern sich als Folge des wissenschaftlich-technischen Fortschritts sowie der sozialen Konstituierung des Risikos. Diese Dynamik kann der politisch-administrative Bereich nur begrenzt und meistens erst im Nachhinein aufnehmen und verarbeiten.

Das Verhältnis der Verwaltung zu Risiken muss notwendigerweise ambivalent sein. Risiken stellen das politisch-administrative System unter einen starken Handlungsdruck, wo sie auf eine ungenügende Problemverarbeitungskapazität stossen, die mit der Logik administrativen Handelns zusammenhängt. Es lässt sich durch die Elemente *Problemidentifikation*, *Normsetzung*, *Normanwendung* und *Normkontrolle* charakterisieren. In der Regel fehlt eine systematische und direkte Rückkoppelung zur Problemidentifikation. Folglich kann ein erfahrungsbezogenes Interventionswissen in der Verwaltung nur schwer akkumuliert werden.

57 So geht auch Beck davon aus, dass Risiken Produkte ihrer Bewertung im Rahmen gegebener, lebensweltlicher Präferenzordnungen sind (Beck 1986). Auch nach Sabatier werden staatliche Massnahmen von Wertvorstellungen und Annahmen über wichtige Kausalbeziehungen und Perzeptionen von Weltzuständen bestimmt (Sabatier 1993).

Dazu kommt, dass die eben angesprochenen Elemente des administrativen Handelns auch organisatorisch entkoppelt sind. So erfolgt die Normsetzung in vielen risikorelevanten Bereichen auf nationaler Ebene. Mit der Anwendung und dem Vollzug der Gesetze sind jedoch meist dezentrale Akteure beauftragt. Diese Entkoppelung erschwert den Austausch von Informationen und Erfahrungen und dadurch eine administrative Steuerung. Individuelle und kollektive Lernprozesse können nur in begrenztem Masse stattfinden.

Schliesslich wird es der Verwaltung wegen der ausgeprägten Dezentralisierung der Aufgabenerfüllung in diesem Bereich und der zum Teil nur geringen Spezialisierung von Funktionen erschwert, sich das nötige Fachwissen über die sich stark ändernden Problematiken anzueignen. Zunehmend ist sie, besonders bei der Normsetzung, auf externe Fachleute angewiesen: Die Erarbeitung von gesetzlichen Elementen wird oft als Auftrag nach aussen vergeben. Eine solche Arbeitsweise erschwert aber im Falle eines Risikos die verwaltungsinterne Erarbeitung von Alternativen und die explizite Formulierung von Positionen und Gegenpositionen mit den jeweiligen Wertepremissen (Weber 1990: 278ff).

In dieser kurzen Beschreibung des Handlungskontextes von Administrationen sind bereits jene Elemente angesprochen, die Effizienz, Effektivität und Legitimation von Verwaltungshandeln ausmachen. Welche Regeln werden befolgt, was ist der Handlungsspielraum und vor allem: Wie werden neue Situationen eingestuft, und welche Regeln – wenn überhaupt – werden angewandt? Diese Fragen leiten auch die folgende Analyse.

## **HIV/Aids, Hepatitis C und BSE im Vergleich**

Die vier analysierten Fälle unterscheiden sich unter verschiedenen Gesichtspunkten. Wir möchten in einem ersten Schritt der Frage der Problemdefinition nachgehen. Das erste *framing* ist gewissermassen der Schlüssel zum Verständnis der Problembearbeitung. Die Analyse der ersten Diskurse im politisch-administrativen System, die sich auf neu auftauchende Probleme beziehen, erlaubt in anderen Worten, die zukünftige Bearbeitungsstrategie zu verstehen.

Das erste Element, das es zu verstehen gilt, betrifft jedoch den „Entscheidungsentscheid“: Hier wären Ausführungen zum Begriff Eintretensentscheid informativ. Folgende Aspekte sind dabei von besonderem Interesse: Was sind die drei Gesichter der Macht? Ist das vorliegende Problem überhaupt als Risiko zu definieren, bedarf es Aktionen? Seit den Analysen von Bachrach und Baratz (Bachrach et Baratz 1970) sind wir für dieses „zweite

Gesicht der Macht“ sensibilisiert, das auf die Akteure hinweist, die über die Agenda und die politische Opportunität von Problematiken entscheiden. Die vier Fälle führen in diesem Zusammenhang vor allem zu der Feststellung, dass ein Eintreten im Sinne von Engagement für diese risikobelasteten Probleme auf ganz verschiedene und zum Teil problemfremde Motive zurückgeführt werden kann.

Im Falle der HIV/Aids-Bearbeitung sind die ersten Motive der Auseinandersetzung mit dem Risikopotential in einem individuellen Interesse damaliger Mitarbeiter des Bundesamts für Gesundheit zu suchen. Dies kommt in folgendem Zitat zum Ausdruck:

„Der Zufall wollte, dass es eines der ersten Probleme war. Am Anfang ist man aufnahmefähiger, und ich bin jemand von der Persönlichkeit her, der Herausforderungen liebt (...). Dies ist schon eine Konstellation, die zusammengepasst hat, als das Thema HIV aufkam. Es war neu. Zweitens war ich neu in dieser Stelle. (...). Ich ging dahin [ins BAG, Anm. d. A.], weil ich mit meiner Ausbildung etwas bewegen wollte, was genau, wusste ich damals noch nicht.“

Das - im Vergleich zu heute - ehemals kleine Bundesamt für Gesundheit räumte seinen Mitarbeitern einen relativ grossen Spielraum wie auch die Möglichkeit ein, sich über neue Themen und Perspektiven zu positionieren und zu profilieren. Die frühe Entscheidung, das Problem HIV/Aids in Angriff zu nehmen, ist deshalb eher auf organisationsinterne Dynamiken als auf das Bewusstsein, schnell handeln zu müssen, zurückzuführen. Dies erklärt sicherlich auch die für die Schweiz der 80er-Jahre eher überraschende Geschwindigkeit bei der ersten Reaktion auf HIV/Aids.

Ähnliche organisationsinterne Motive stehen hinter dem Entscheid, bei Hepatitis C *nicht* systematisch vorzugehen beziehungsweise diese Epidemie nur mit bescheidenen Mitteln zu bekämpfen. Im gleichen Amt bestand vor allem die Angst, nochmals mit einer strukturellen Umwälzung, wie sie die HIV/Aids-Epidemie ausgelöst hatte, konfrontiert zu werden. Im Gegensatz zu Anfang der 80er-Jahre war der Spielraum im Bundesamt für Gesundheit Ende der 90er gering. Ein neues Thema bedeutete (und bedeutet noch heute) eine Neuverteilung von materiellen Ressourcen innerhalb des Amtes. Dies hatte insbesondere zur Folge, dass sich die Entscheide gegen eine aktive Bekämpfung der Hepatitis C (Nichteintretensentscheide) wiederholten und das Thema schliesslich eine Unterkategorie der HIV/Aids-Präventionsstrategie wurde<sup>58</sup>.

58 Und dies übrigens auch unter HIV/Aidsakteuren wie der Aids-Hilfe, die sich über Themen erneuern, die nur noch indirekt mit HIV/Aids zu tun haben.

Während wohl das „zweite Gesicht der Macht“ – das Nicht-entscheiden – im Falle der Hepatitis C Erklärungen dafür verantwortlich ist, weshalb sich die Prävention nur in beschränkter Masse themenspezifisch entwickelte, finden wir im Falle des HIV-infizierten Blutes ebenfalls Nichtentscheidungselemente, die jedoch mit anderen Überlegungen zu begründen sind. Auch hier sind unseres Erachtens organisationssoziologische Überlegungen angebracht, doch muss zur Erklärung wohl ebenfalls „das dritte Gesicht der Macht“, wie es Lukes (Lukes 1974) nennt, mobilisiert werden. Dieses „dritte Gesicht“ geht vom Regelverhalten von Systemen zur Erklärung für das Ignorieren von oder die Auseinandersetzung mit neuen Themen und Fragen aus. Die fehlende Handlungsbereitschaft hinsichtlich der Herausforderung des HIV-infizierten Blutes durch das damalige Zentrallabor des Schweizerischen Roten Kreuzes kann mit dem eingespielten Regelverhalten in dieser Institution erklärt werden. Diese negierte die Existenz des Problems selbst zu einem Zeitpunkt, an dem es bereits wissenschaftlich evident war. Dies wird retrospektiv wie folgt dargestellt:

„Was am Anfang noch ein Problem war, war die Einschätzung, dass Aids in der Schweiz kein Problem sei. Herr X hat das ja jahrelang herausposaunt – und wir dachten natürlich, dass das stimmt. Ich nehme mich da nicht aus, denn ich schloss mich diesem Standpunkt an. Wir hatten das Gefühl, unser Blut sei von guten Spendern und deshalb relativ sicher.“

Auch wurden Interventionen von Akteuren ausserhalb des Zentrallabors innerhalb dieser Institution nicht genügend ernst genommen. Aus der Sicht des BAG schien das Zentrallabor ein undurchdringbares System:

„Da [im ZL, Anm. d. A.] sah man die Probleme schon anders, was aber meines Erachtens natürlich ist: Wenn ich selber ein Problem erkenne, ist es anders, als wenn jemand von aussen kommt und sagt, jetzt müsse ich etwas tun! Das ist das Normalste auf der Welt. Wir vom BAG verlangten da etwas, hatten aber gar keine Befehlsgewalt. Das ist immer ein bisschen so im Föderalismus. Wir vom BAG hatten ja auch das technische Wissen, den Einblick ins Gebiet und allgemein das *know-how* nur beschränkt.“

Eine autopoietische Geschlossenheit – wie sich Luhmann (siehe dazu vor allem Luhmann 2001) ausdrücken würde – bestand, die nur durch eine dezidierte politische Intervention von aussen veränderbar wurde. Eine solche Geschlossenheit findet ihre Ursachen in rigiden Organisationsformen, strengen Hierarchien und stabilen Traditionen. All diese Elemente treffen auf das damalige Zentrallaboratorium zu. Der Chef trifft eine Entscheidung, und diese wird befolgt:

„Und Anfang der 80er-Jahre sagte mein Chef noch: ‚Aids ist ein Problem der Homosexuellen.‘ Das war die damalige Überzeugung, und dass Aids via Blut alle treffen kann, wurde erst nach 1983 deutlich.“

Dies bedeutet selbstverständlich nicht, dass diese Elemente an sich problematisch sind; sie verhindern jedoch schnelle Anpassungsfähigkeit an neuartige Herausforderungen. Ein letztes Zitat soll dies nochmals unterstreichen. Es zeigt, dass selbst noch Offensichtliches gelegnet wurde:

„Wir wurden orientiert. Gerade auch über die Testresultate der Schweizerischen Blutproben, die aus Amerika kamen. Das zum Beispiel wurde dann sehr schnell bewertet, man sagte allzu rasch: ‚Jetzt kommt dieses Resultat aus Amerika mit relativ vielen Antikörperpositiven – aber wir wissen ja alle, dass die Tests heute noch viel zu viele Positive anzeigen. Wir wissen gar nicht recht, was wir mit diesen Zahlen anfangen sollen!‘ Man hatte da die Tendenz zum Beschönigen; man liess sich nicht gerne konfrontieren mit der vollen Wahrheit und war deshalb in dieser ersten Zeit vielleicht – vielleicht zu wenig vorsichtig.“

Im Falle der BSE bestand eine organisatorische Zuständigkeit für Tierkrankheiten im BEVET, was die Entscheidung zugunsten eines Engagements (Eintretensentscheidung) vereinfachte. Der Auslöser liegt zwar vor allem in der wissenschaftlichen Neugierde der BEVET-Mitarbeiter, doch führten wohl die Nähe und die Kontakte zu Grossbritannien zu einer vertieften Auseinandersetzung mit BSE in der Schweiz und in den vorgesehenen Instanzen. Organisatorisch standen keine Handlungsalternativen zur Verfügung, und das traditionelle Modell der Importkontrollen erst von Futtermitteln, später auch von Rindfleisch wurde eingesetzt, um der Einfuhr der Seuche entgegenzuwirken. Genauso wie im Zentrallaboratorium des SRK das Regelverhalten nicht vorsah, zusätzliche Blutkontrollen einzuführen, und sich daraus ein vermeintliches Vertrauen in die bestehenden Mittel ergab, wurde im BEVET das Routine-Verhalten (das heisst, das systemisch stabilisierte Verhalten) ausgelöst, das in diesem Falle Importkontrollen bedeutete.

In Bezug auf den Entscheidungsentscheid haben wir es demnach mit vier unterschiedlichen Konstellationen zu tun (Tabelle 1). Akteure oder systemische Regeln innerhalb von Organisationen bestimmen den Handlungsbedarf beziehungsweise in unseren vier Fällen den Nicht-Handlungsbedarf (Eintretensentscheid oder Nicht-Eintretensentscheid). Einzig im Falle des BSE ist die Risikoverwaltung organisatorisch vorgesehen und gewissermassen "abspielbereit", während deren Fehlen bei Hepatitis C, HIV-infiziertem Blut und HIV/Aids andere organisationsinterne Mechanismen mobilisiert, die die Entscheidung erklären, ob und inwieweit Handlungsbedarf besteht.

Ob gewissermassen Zufall oder institutionelle Vorgaben die Bearbeitung des Risikos auslösen, kann zunächst vernachlässigt werden (auch wenn dies im konkreten Fall durchaus Folgen hat). In der politisch-administrativen Bearbeitung soll uns jedoch die Hypothese leiten, dass systemische Offenheit kombiniert mit grossem Handlungsspielraum als Grundelement innovativer Lösungen erscheint.

*Tabelle 1: Eintretensentscheid*

	Handlungsspielraum gross	Handlungsspielraum gering
Systemische Offenheit	HIV/Aids	BSE
Systemische Geschlossenheit	HIV-infiziertes Blut	Hepatitis C

### *Umgang mit Unsicherheit*

Was geschieht jedoch nach dem Entscheid? Der Umgang mit Unsicherheit muss organisiert werden. Dieser bezieht sich spezifisch auf jenen Teil des *Policy*-Zyklus, der allgemein als Problemdefinition bezeichnet wird. Im Zusammenhang mit Risikosituationen kommt diesem Vorgang eine zentrale Bedeutung zu. Viele Ereignisse oder Phänomene beinhalten grundsätzlich das Potential, als (Gesundheits-)Risiko wahrgenommen zu werden. Das politisch-administrative System sieht sich laufend mit neuen potenziellen Risikophänomenen konfrontiert. Beim Auftauchen von neuen Phänomenen kommt es folglich zu einem diskursiven Prozess, bei dem Annahmen über das Phänomen ausgehandelt werden.

Dieser Prozess des *Framings* neu auftauchender Phänomene mit Risikopotential (Hajer 1995) ist für Verwaltungsakteure grundsätzlich mit zweierlei Ungewissheiten verbunden. Unsicherheit besteht zum einen darüber, ob eine Bedrohung überhaupt eintreten könnte, und zum anderen, worin die Bedrohung besteht. Diese Situation der Kontingenz verlangt nach einer diskursiven Bearbeitung der Realität, die darauf abzielt, eine intersubjektiv teilbare Interpretation dieser Realität zu generieren. Mittels Selektion von Interpretationsmöglichkeiten wird ein Phänomen so definiert, dass es überschaubar und berechenbar wird. Damit entsteht eine Eingrenzung auf bestimmte konsensuelle Risikodefinitionen. Diese Risikodefinitionen sind schliesslich die Basis für die Risikobearbeitung.

Aus diesem Grund ist für die *Policy*-Analyse einer bestimmten Risikopolitik die Beantwortung der folgenden Fragen zentral:

- Wie wird das Risiko charakterisiert und welche Einschätzungen bezüglich der Bedrohung und der Betroffenheit werden vorgenommen?
- Welche Akteure nehmen am Diskurs teil und in welcher Form?
- Welche Risikodefinitionen sind zu welchem Zeitpunkt vorherrschend, welche sind umstritten?

In unseren vier Fällen ist die Einschätzung des Risikos zu Beginn sehr unterschiedlich. Zu *BSE* wurden, nach einer Phase des Studiums der Entwicklung in Grossbritannien, drei Diskurse geführt, die sich gegenseitig in Schach hielten; zumindest haben sie aber dafür gesorgt, dass dem Thema weiter Aufmerksamkeit gewidmet wurde: *BSE* war in diesen *framings* ein in erster Linie britisches Problem (erster Diskurs). Zu diesem Diskurs gesellte sich aber bald die Angst, dass man auf Grund der strukturellen Ähnlichkeiten der britischen und schweizerischen Landwirtschaft bald auch in der Schweiz entsprechenden Entwicklungen begegnen könnte (zweiter Diskurs). Im dritten Diskurs verlautete bereits die Frage, ob auch Risiken der Übertragung auf den Menschen vorhanden seien. Diese drei Diskurse wurden innerhalb der Verwaltung, und hier besonders im Bundesamt für Veterinärwesen (obschon das Bundesamt für Gesundheit sehr früh Untersuchungen zu *CJD*-Fällen in der Schweiz durchführen liess) geführt. Zum Akteurnetz ausserhalb des politisch-administrativen Systems gehörten auch das Referenzlabor als Institution zur Wissensgenerierung, die Akteure im Viehhandelsbereich und die Kantonstierärzte. Die beiden letztgenannten wurden zu Adressaten für Informationen zum Phänomen.

Im Bereich *HIV/Aids* wurde ebenfalls zuerst von einem ausländischen, „amerikanischen Problem“ ausgegangen. Die Diskurse waren einerseits wissenschaftlich inspiriert (im Bundesamt für Gesundheit), andererseits orientierten sie sich am Risiko der Diffusion in der Homosexuellenszene (seitens der Homosexuellen-Organisationen). Diese Akteure bestimmten das erste *framing*, das Fragen der Übertragung im Einflussbereich des BAG (Sexualität und Drogen) und der Prävention thematisierte. Dazu dieses Zitat:

„Die Einstellung war, dass etwas passiert und man nicht weiss, was genau, ich liess mich von dieser Einstellung anstecken. Ich war skeptisch, dass es nur auf Amerika beschränkt sein sollte.“

Dagegen wurde der Diskurs im Bereich der Übertragungsrisiken bei Blutspenden dem Zentrallaboratorium des SRK übertragen, das, wie bereits beschrieben, die Risiken als vernachlässigbar einstufte. Hepatitis C wurde nicht als relevantes Risiko im Bereich Prävention thematisiert. Das Zentrallaboratorium SRK dagegen, auch auf Grund der negativen Erfahrungen

mit HIV/Aids, minimierte die Gefahr von Hepatitis C nicht und suchte nach technischen Antworten, um die Qualität von Spenden zu garantieren. Trotzdem wurde bei Hepatitis C von einer Risikosituation ausgegangen, die sowohl technisch (bestehende Blutkontrollen) sowie präventiv (HIV/Aids-Aktivitäten) unter Kontrolle schien.

*Tabelle 2: Umgang mit Unsicherheit*

Fall	Hauptakteur	Analyse
BSE	BVET	komplexes Risiko, das jedoch unter Kontrolle ist
HIV/Aids	BAG – Homosexuellen-Organisationen	Risiken bei Homosexualität und Drogenkonsum; Information von und für Homosexuelle
Infiziertes Blut	Zentrallaboratorium SRK	Kein Risiko vorhanden
Hepatitis C	BAG – Zentrallaboratorium SRK	Normale Prävention genügt im Rahmen der HIV/Aids-Aktivitäten – Eventualität neuer Qualitätstests im Blutspendebereich

Diese Ausgangssituation erlaubt eine vorläufige Schlussfolgerung aus analytischer Sicht hinsichtlich des ersten Problemframings in den vier Fällen. Wir können von einer Komplexitätsreduktion im Falle BSE und des infizierten Blutes ausgehen, die die Möglichkeit technischer Kontrolle des Phänomens hervorhebt, wobei Handlungsbedarf im ZL-SRK nicht angezeigt wird. Im Falle von HIV/Aids wird von vornherein auf einen doppelten Diskurs, der Information und technisches *know how* kombinieren möchte, gesetzt. Information wird systematisch gesucht. Hepatitis C wird teilweise als technisches Problem der Kontrolle definiert (im Zentrallaboratorium des SRK); der informative Diskurs dagegen wird zwar eingesehen, jedoch nicht konsequent durchdacht und der HIV/Aids-Prävention zugeschrieben.

Die Problemdefinitionen in der ersten Phase des Auftauchens eines Risikos werden mit anderen Worten durch zwei Aspekte charakterisiert. Die Frage der technischen Kontrolle und die der Information stehen dabei im Vordergrund. Auf beide Aspekte soll deshalb näher eingegangen werden:

- Die technische Definition des Risikos ergibt sich aus der Idee, dass technische Elemente im Rahmen klassischer Forschungszusammenhänge (Wissenschaft) oder Regelungswelten (Recht) fehlen, um dem Risiko Herr zu werden. Nur nach diesen muss deshalb gesucht werden.
- Die Definition des Risikos, die sich auf Informationszusammenhänge (Verantwortlichkeit, Bewusstsein usw.) stützt, geht von einer sozietaalen Dimension des Risikos aus. Nicht (nur) technische Elemente der Risikobeherrschung, sondern auch Eigenschaften menschlichen Verhaltens müssen daher in die Definition Eingang finden.

Werden die Fälle gemäss dieser Aspekte geordnet, so lässt sich eine Vierfeldertabelle strukturieren (Tabelle 3). Die vier Fälle erscheinen dabei bereits sehr verschieden dimensionierten Risikodiskursen anzugehören. Die Diskurse um BSE und infiziertes Blut sind ähnlich gelagert. Die Kontrolle des Risikos ist oder erscheint jederzeit möglich. Hierbei lässt sich eine technokratische Grundhaltung feststellen. Im Gegensatz dazu ist im Falle der HIV/Aids-Diffusion eine komplexe Dimensionierung des Phänomens bereits von Anfang an angelegt. Dabei kreuzen sich technokratischer Diskurs (die Suche nach medizinischem Wissen) und die Annahme, dass individuelles Verhalten vermutlich eine Rolle in der Diffusion von HIV/Aids spielt. Hepatitis C wird dagegen als Risiko schlicht unterschätzt – über die Definition als Unterkategorie von HIV/Aids findet eine regelrechte Verharmlosung statt. In unserer Tabelle bleibt ein Feld leer, das jedoch durchaus hypothetisch und empirisch denkbar ist: So wurde etwa die Bekämpfung der HIV/Aids-Epidemie in den Niederlanden stark von einem verhaltensorientierten Ansatz geprägt, die technischen Elemente blieben weit gehend im Hintergrund (siehe dazu etwa Cattacin et Panchaud 1997 et Kenis et Marin 1997).

*Tabelle 3: Technik und Information*

		Technische Elemente	
		Sehr wichtig in der Definition	Weniger wichtig in der Definition
Informations- und Verhaltenselemente	Sehr wichtig in der Definition	HIV/Aids	
	Weniger wichtig in der Definition	BSE - Infiziertes Blut	Hepatitis C (mit Vorbehalt ZL-SRK)

## *Verantwortung*

Welche Auswirkungen haben nun diese Diskurse auf die entsprechenden Aktionen – auf die Verantwortungsübernahme, die in eine voluntaristische Politik umschlägt? Zentraler Inhalt dieses Prozesses ist der Umgang mit Verantwortung. Das heisst, im Verlauf der Risikobearbeitung werden Verantwortlichkeiten zur Risikobearbeitung zwischen verschiedenen Akteuren bestimmt, beziehungsweise bestimmte Akteure erhalten Handlungskompetenzen im Umgang mit dem Risiko.

Typisch für den Risikobegriff ist nach sozialwissenschaftlichem Verständnis, dass bei der Entstehung, Kontrolle oder Regulierung von Risikosituationen menschliches Entscheiden und Handeln eine massgebliche Rolle spielt (Renn 1998b). Dies steht im Gegensatz zu Gefahrensituationen, die eher mit dem Aspekt des Ausgeliefertseins verbunden sind. Dieselbe Situation kann jedoch je nach Handlungskompetenz für bestimmte Individuen oder gesellschaftliche Gruppen ein Risiko oder eine Gefahr bedeuten. Andere Ansätze sprechen in diesem Zusammenhang davon, dass das Verhältnis von Selbstbestimmung und Fremdbestimmung gegenüber einem Risikophänomen bei potenziellen Risikobetroffenen bestimmt, ob es als Risiko oder als Gefahr wahrgenommen wird. Ob ein Phänomen für potenziell Betroffene letztendlich zum Risiko oder zur Gefahr wird, hängt von drei Faktoren ab: der Kenntnis über das Risiko, der Handlungskompetenz zur Vermeidbarkeit und der Beeinflussbarkeit desselben.

Auf Grund dieser Überlegungen muss im Zusammenhang mit der Analyse politisch-administrativer Risikobearbeitung das jeweilige Verantwortungsarrangement betrachtet werden. Dabei muss zum einen die spezifische Ausgestaltung des Akteurnetzes analysiert werden. Zum anderen geht es um die Frage, welche Verantwortung respektive Handlungskompetenz die verschiedenen Akteure im Zusammenhang mit der Risikobearbeitung innehaben.

Dies beinhaltet die Beantwortung der folgenden Fragen:

- Welche Massnahmen (Instrumente) werden für die Risikobearbeitung initiiert?
- Wie sieht das *Policy*-Netz aus? Welche administrativen Verwaltungseinheiten und welche Akteure ausserhalb der Administration gehören zum Netz?
- Welche Akteure haben (übernehmen) welche Verantwortung (Handlungskompetenzen) im Zusammenhang mit den initiierten Massnahmen zur Risikobearbeitung?

Die ersten Massnahmen im Bereich BSE orientierten sich an einer administrativen Logik der Kontrolle: Der Import von Fleisch- und Knochenmehl in die Schweiz wurde einer besonderen Kontrolle unterzogen, ein Referenzlaboratorium eingerichtet und die CJD-Fälle wurden gründlich überprüft. Diese Rolle als verantwortlicher Akteur im Fall BSE hatte von Anfang an das Bundesamt für Veterinärwesen (BVET) übernommen. Es hat BSE als *Policy-Issue* aufgenommen und bearbeitet. Dazu ein Gesprächspartner:

„Das hat mich eigentlich sehr gefreut, dass man in einem Amt das Problem lösen und nicht verstecken wollte. Das hätte man gut einige Jahre lang machen können, weil es zahlenmässig ein kleines Problem ist.“

Das BEVET profilierte sich als zentraler Akteur auch in der Informationsarbeit in Bezug auf andere Akteure, insbesondere aber auf andere Ämter. Ebenfalls in den Risikodiskurs und die Bearbeitung involviert waren in unterschiedlichem Masse und zu verschiedenen Zeitpunkten das Bundesamt für Gesundheit, das Bundesamt für Landwirtschaft und, im späteren Verlauf, das Bundesamt für Wirtschaft und Arbeit. Das BVET war aber auch in der Frage der potenziellen Gefährdung der menschlichen Gesundheit durch BSE der Hauptverantwortungsträger. Ein Akteur des BVET meint dazu:

„Die eigentlichen Akteure waren wir. Die Sensibilisierung für ein Gesundheitsrisiko der Menschen haben wir gepusht. 1996 [Medienereignis zum Zusammenhang von BSE und nvCJD] war dann der Fall natürlich anders.“

Bis zum Jahr 1996 waren es somit vor allem Akteure der Verwaltung, die die Diskussion um BSE und die Generierung geeigneter Bearbeitungsstrategien geprägt haben. Dabei berieten sie sich mit Fachleuten aus der Wissenschaft und mit der englischen Behörde. Ihr Ansatz in der Risikoverwaltung der BSE kann als regulative *Policy* bezeichnet werden. Die *Policy*-Instrumente bestanden aus Verordnungen und Weisungen, die hauptsächlich auf der Basis der Tierseuchengesetzgebung entstanden.

Relevante Akteure, die die Verordnungen vollziehen mussten, waren die Futtermittelindustrie (Importeure und Hersteller), die Fleischindustrie und die Bauern. Diese betroffenen Institutionen und Verbände gehören zu einem etablierten institutionellen Akteurnetzwerk im Landwirtschaftsbereich und sind traditionellerweise Ansprechpartner des BVET und des BLW. Auch im Fall BSE sind sie mit der Umsetzung von Programmen und Massnahmen beauftragt worden (Wolters 1998).

Im Vorfeld der Verordnungsformulierung wurden Vertreter dieses Netzwerkes konsultiert. Es fand jedoch keine direkte Information aller drei

Vollzugsgruppen über den Wissenstand zu BSE, das Risikopotential und die neuen gesetzlichen Bestimmungen statt. So wurden den Fleischschauern auf ihrer Jahresversammlung die neuen Schlachtanweisungen erläutert und den Futtermittelherstellern der Schweiz ein Zirkular zugestellt, das sie über die Verordnung vorab ins Bild setzte. Die Landwirte hingegen wurden über die tiefgreifende neue Regelung im Fütterungsbereich nicht direkt informiert.

Ausschlaggebend für die Kontrolle übertragbarer Krankheiten ist die konsequente und umfassende Zielerreichung. Nur so kann das Ausbreitungsrisiko verringert werden. Damit dieses Ziel erreicht werden kann, müssen Massnahmen, die sich zur Steuerung und Regulierung einer Risikosituation auf Gebote und Verbote stützen, entweder eine effiziente Kontrolle ihrer Einhaltung oder ein hohes Mass an Kooperation der Akteure beinhalten, die mit der Durchführung der Massnahmen beauftragt sind. Ersteres konnte man im BSE-Fall nicht bewerkstelligen - dessen war man sich aber im BVET bewusst:

„Von Anfang an haben wir gesagt, wir können nicht hinter jeden Bauern einen Polizisten stellen.“

Kooperationsbereitschaft herstellen setzt einen hohen Informationsstand über das Risiko und/oder die Partizipation der Vollziehenden bei der Generierung und Durchführung einer Risikopolitik voraus. Beides wurde im BSE-Fall nur bedingt aufgebaut beziehungsweise erreicht. Insbesondere die BAB-Fälle, aber auch die allgemein zunehmende Zahl von BSE-Fällen nach 1990 führte bei den Verantwortlichen zu kritischen Überlegungen zum Vollzug der Massnahmen. So musste davon ausgegangen werden, dass die Zertifizierung des importierten Tier- und Knochenmehls durch die Importeure nicht in allen Fällen richtig war. Zudem gilt es als wahrscheinlich, dass in einigen Fällen auch nach dem Verbot weiterhin FKM in der Rinderhaltung eingesetzt wurde.<sup>59</sup> Die Risikoabschätzungsstudie TSE (1999), welche die involvierten Bundesämter in Auftrag gegeben hatten, erwähnt in diesem Zusammenhang, dass es auf Grund der Rahmenbedingungen der Massnahmen, unter anderem dem Fehlen einer direkten Information der Landwirte, ein bis zwei Jahre gedauert habe, bis die Massnahmen mehr oder weniger flächendeckend umgesetzt waren. Auch verschiedene Interviewpartner sprechen davon, dass

„...ein wenig mehr Sensibilisierung gut gewesen wäre, vielleicht hätte man dann weniger BAB-Fälle.“

59 Dieses Problem ist auch in England, das BSE mit demselben Massnahmeninstrumentarium bekämpfte, bekannt (Lanska 1998).

Um Information ging es auch bei den ersten Massnahmen des Bundes gegen HIV/Aids, der eine informelle Fachkommission einberief. Die Risiken wurden früh erkannt, doch vor allem mit Homosexualität und Drogenkonsum in Verbindung gebracht. Eher beruhigen sollten die ersten öffentlichen Stellungnahmen. Die Kontakte zu Kantonsärzten und zu Organisationen der Homosexuellen galten der Vorbereitung von möglichen intensiveren Strategien. Das BAG interpretierte seine Rolle von Beginn an als zentral, doch organisierte es netzwerkartige Beziehungen, die erstens einen Informationsfluss und -austausch zwischen den Akteuren erlauben und zweitens auch die relevanten Akteure für den Risikodiskurs sensibilisieren sollten. Zu diesem Zweck wurde die Expertenkommission zu HIV/Aids einberufen. Dazu ein damaliger Akteur:

« Man hat geschaut, wer dabei sein sollte, dass man das Problem nicht mehr ignorieren konnte, weder von der Verwaltung noch von den anderen Institutionen. Offiziell haben die Institutionen, die unserer Meinung dabei sein sollten, nicht abgesagt. Als sie dann drin waren, mussten sie sich mit der Thematik in ihrer Institution beschäftigen. Das war die Hauptabsicht. Die zweite Absicht war, dass wenn man gewisse Entscheide trifft auf nationaler Ebene, dass man ein Gremium hat und dass es getragen wird – da sind verschiedene Fachleute und Institutionen dabei. Die dritte Ebene war natürlich der Informationsaustausch. »

Dagegen wurden Probleme bei der Transfusion in einem ersten Moment verneint, und präventive Aktivitäten kamen nur sehr langsam zustande (ein verbessertes Merkblatt zum Blutspenden kam erst 1984 auf Druck des BAG heraus). Obschon vom Bund und besonders von der Schweizerischen Hämophiliegesellschaft Bedenken zur Praxis im Blutspendewesen formuliert wurden (Verzicht auf *Large-Pool*-Präparate, auf Militärspenden usw.), liess das Zentrallaboratorium des SRK von seinem herkömmlichen Verfahren zur Blutgewinnung nicht ab. Auch wurde das Handlungsmonopol vom Zentrallaboratorium eingeklagt – und vom BAG zugesprochen.

Mit der Hepatitis-C-Prävention wurden keine speziellen Akteure beauftragt. Die Wirkung der HIV/Aids-Präventionsmassnahmen wurden als ausreichend interpretiert, um die Diffusion von Hepatitis C einzudämmen. Obwohl sich das BAG als verantwortlicher Akteur mit regelmässigen Informationen an spezialisierte Kreise qualifizierte, war innerhalb des Amtes nicht klar, welche Einheiten sich mit dem Thema unmittelbar auseinandersetzen sollten. So entstand eher eine unkoordinierte Reaktion, die zwar verschiedene Akteure mobilisierte, aber nicht entsprechend koordinierte.

Diese ersten Massnahmen, die entstehenden Akteurkonstellationen und Koordinationsformen spiegeln die von uns dargestellten Risikodefinitionen wider. Den technischen beziehungsweise sozietalen Definitionselementen begegnen wir auf der Massnahmenebene, ebenso wie sich die zentralen Akteure

der Risikodefinition unter den handlungsrelevanten Akteuren wiederfinden. Analytisch betrachtet können auf der einen Seite Kontrollelemente von Informationselementen in den Massnahmenbündeln, auf der anderen Seite eher horizontale von vertikalen Akteurkonstellationen unterschieden werden (Tabelle 4).

*Tabelle 4: Vernetzungsstrategien und Massnahmenbündel*

	Akteurkonstellation	Massnahmen
BSE	Vertikal, Zentrum BEVET	Wissensproduktion und Kontrollmassnahmen
HIV/Aids	Horizontal, koordiniert durch BAG	Wissensproduktion und Information bei Experten und Betroffenen
Infiziertes Blut	Vertikal, Zentrum ZL-SRK	Zaghafte Kontrollmassnahmen
Hepatitis C	Horizontal, unkoordiniert	Information und wenige dezentrale Kontrollmassnahmen durch unkoordinierte Akteure

### *Dynamik der Risikopolitik*

Wie sich gezeigt hat, prägen die allerersten Überlegungen und Massnahmen die Politikentwicklung. Grundsätzlich stellt jede *Policy* jedoch einen fliessenden, unstabilen Vorgang dar, der sich im Laufe der Zeit wandelt (Windhoff-Héritier 1987). Risikopolitik ist aber besonders starken Brüchen und Beschleunigungsprozessen ausgesetzt und kann keine statische, konstante Grösse darstellen. Drei Aspekte können dabei eine Rolle spielen: Erstens ist der gesamte Bereich der *Policy* auf sehr vielen Ungewissheiten aufgebaut, dem typischen Merkmal von Risikosituationen. Diese Ausgangssituation kann im Verlaufe der Risikobearbeitung zu einer *Wissensgenerierung und einem Technologieschub* führen. Als Folge davon objektiviert sich die Risikosituation, und gewisse Unsicherheiten wandeln sich in Sicherheiten. Was unsere Fälle aus dem Gesundheitsbereich angeht können beispielsweise neue Forschungsergebnisse oder die Entwicklung eines Tests zu neuen Erkenntnissen bezüglich dem Risikophänomen führen, die Neudefinitionen des Phänomens und/oder neue Bearbeitungsstrategien auslösen. Zweitens beinhalten Risikosituationen eine Komplexität, die unterschiedliche Standpunkte zur

Einschätzung und Bearbeitung geradezu herausfordern. Im Verlaufe eines *Riskpolicy*-Prozesses können sich neue Risikodiskurse durchsetzen, und es kann zu einem Wandel in der Risikodefinition und den erforderlichen Bearbeitungsstrategien kommen. Drittens sind Risiken mit unangenehmen und unerwünschten Folgen (zum Beispiel Krankheit und Tod) verbunden – Themen also, die häufig zu *Medienereignissen* werden. Es entsteht dabei schnell eine grosse Öffentlichkeit und dadurch auch öffentlicher Druck auf das Verwaltungshandeln.

Eine Analyse von Risikofällen muss den intervenierenden Variablen, die den Prozess beeinflussen – beziehungsweise antreiben –, nachgehen sowie ihre Auswirkungen auf die Risikodefinition und die Bearbeitungsstrategie erfassen. Relevante Fragen sind deshalb:

- Lassen sich im *Riskpolicy*-Prozess Brüche in der Risikodefinition oder der Bearbeitung feststellen?
- Welche Faktoren führen dazu?
- Was verändert sich in der Risikodefinition oder der Bearbeitung?

Die analysierten Fälle sind ebenfalls unter dem Blickwinkel der Dynamik aufschlussreich. Im Bereich des HIV-infizierten Blutes bedeutete die Einführung des HIV-Antikörpertests einen relevanten Einschnitt, der zur radikalen Änderung der Risikopolitik führte. Im Verlauf der Bearbeitung des Themas BSE kam es mehrmals zu neuen Diskursen oder zu einer Umgewichtung bereits bestehender Risikodefinitionen. Auslöser für die zwei markantesten Brüche im Risikodiskurs und der -politik waren zwei Ereignisse, nämlich der Nachweis des ersten BSE-Falles in der Schweiz (1990) und die öffentliche Verlautbarung eines Zusammenhangs zwischen BSE und CJD (1996).<sup>60</sup> Beide schufen gänzlich neue Ausgangslagen. Die Medien spielten besonders bei dem letzten Phänomen eine zentrale Rolle. Das grosse Medienecho auf den Zusammenhang von BSE und CJD führte nämlich zu einer intensiven Diskussion in der Bevölkerung und zu massiven Reaktionen unter den Konsumenten. Beide Ereignisse hatten ein Bündel neuer Massnahmen in der BSE-Bearbeitung zur Folge.

Die Diskussion über BSE in der Verwaltung enthielt bereits kurz nach dem Auftauchen des neuen Phänomens zwei Risikodefinitionen, die später relevant werden sollten: Neben der Risikodefinition „BSE als britisches Problem“, die anfangs im Vordergrund stand, existierten nämlich auch die beiden Diskurse „die Schweiz als BSE-Land“ und „BSE und das Übertragungsrisiko für den

60 Auch die Erkenntnisse zur Übertragung der BSE durch Fleisch- und Knochenmehl führten zu einer veränderten Problemeinschätzung und zu entsprechenden Massnahmen.

Menschen“). Auf Grund beider Definitionen wurden bereits in dieser frühen Phase Massnahmen im Bereich der Wissensgewinnung zur Situation initiiert, wobei aber grundsätzlich keine allzu bedrohlichen Szenarien entwickelt wurden. Der allgemeine Tenor innerhalb der beiden Bundesämter zu diesem Zeitpunkt zeigt sich in der offiziellen Mitteilung des BVET im Bulletin vom Oktober 1989:

„Der Mensch wird durch den Konsum von Rind- und Schaffleisch in keiner Weise gefährdet.“

Mit dem ersten BSE-Fall in der Schweiz erhielt der Diskurs eine neue Dynamik. Obwohl das Gesundheitsrisiko von den Verantwortlichen für den Rindviehbestand rein zahlenmässig als nach wie vor nicht sehr bedrohlich eingeschätzt und das Risiko für Fleischkonsumenten als äusserst gering beurteilt wurde, konnten sich jene Akteure durchsetzen, die jedes Risiko frühzeitig ausschliessen wollten. Mit dem Fütterungsverbot von Fleisch- und Knochenmehl an Wiederkäuer und dem Ausschluss bestimmter Gewebe aus dem menschlichen Fleischkonsum wurden zwei einschneidende Massnahmen eingeführt. Für die Futtermittelindustrie und für die Fleischproduktion ging dadurch ein Markt verloren. Zudem hatten die Massnahmen auch Folgen für die Bauern, da das Futter für Rindvieh teurer wurde. In den folgenden Jahren nahm die Zahl der BSE-Fälle kontinuierlich zu.<sup>61</sup> Begründet wurde dies mit der langen Inkubationszeit der Krankheit. Dazuhin kam es zu den sogenannten BAB-Fällen (*Born after Ban*). Mit grosser Wahrscheinlichkeit musste davon ausgegangen werden, dass auch nach dem Fütterungsverbot von 1990 Fleisch- und Knochenmehl an Tiere der Rindergattung verfüttert worden war.

Die potenzielle Gefährdung der Bevölkerung durch Fleischkonsum war von Anfang an Bestandteil der Risikodiskussion in der Verwaltung und hat 1990 auch zu gezielten Massnahmen geführt. Die Haltung der Verwaltung gegenüber der Öffentlichkeit wurde jedoch bis 1996 vor allem vom Standpunkt geprägt, dass durch Fleischkonsum keine Ansteckung erfolgen könne. Zudem wurde das Thema Rindfleischkonsum und potenzielles Gesundheitsrisiko verwaltungsintern zwar diskutiert, eine aktive Informationspolitik der Öffentlichkeit gegenüber wurde vor 1996 jedoch nicht betrieben. Als 1996 das Thema BSE und die Gefährdung der menschlichen Gesundheit in den Medien und der Öffentlichkeit breiten Raum einzunehmen begann, sah sich die Verwaltung vor zwei Schwierigkeiten gestellt: Einerseits musste sie reaktiv darüber informieren, dass sie sich seit dem Auftauchen des Phänomens BSE mit

61 Zwischen 1990 bis 1996 stieg die Zahl jährlich kontinuierlich an: von 2 auf 68 BSE-Fälle. Damit scheint der Höhepunkt erreicht zu sein.

dem Gesundheitsrisiko für den Menschen auseinandergesetzt und bereits 1990 zentrale Massnahmen eingeleitet hatte. Andererseits hatte sich die Verwaltung mit dem Widerspruch auseinanderzusetzen, dass sie in ihren Verlautbarungen immer an einem Null- beziehungsweise später an einem Minimalrisiko für den Menschen festgehalten hatte – und dies, obwohl sie bereits 1990 Eingriffe in die Fleischverarbeitung zum Schutz der Konsumenten veranlasst hatte. Für die Öffentlichkeit war ein solches Vorgehen natürlich unglaublich und löste eine Vertrauenskrise aus, die zu einem massiven Konsumboykott führte. In der Folge versuchte die Verwaltung mit aufwändigen Massnahmen, das Vertrauen wieder herzustellen.

Hier zeigt sich, dass bei der BSE-Bearbeitung die Risiken der potenziell davon betroffenen Bevölkerung von der Verwaltung zwar früh in die Bearbeitungsstrategie Eingang fanden, die Öffentlichkeit jedoch weder in die Diskussion involviert noch über die ergriffenen Massnahmen informiert wurde. Somit verfügten die Konsumenten weder über Wissen noch Handlungskompetenz zur Vermeidung oder Beeinflussung des Gesundheitsrisikos. Spätestens 1996 fühlte sich ein Grossteil der Konsumenten einer potenziellen Gesundheitsgefährdung durch BSE ausgesetzt (Jacob 1996), womit sich ihre massive Reaktion erklären lässt.

Die krisenhafte Entwicklung mit den daraus resultierenden nachteiligen gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Folgen wäre eigentlich absehbar gewesen (Lang 1998). Überlegungen, dass sich ein potenziell zu Erkrankung führendes Nahrungsmittel nur schlecht absetzen lässt, haben auf Verwaltungsseite dazu geführt, dass man die Konsumenten nicht vorschnell auf der Basis eines vagen Wissensstandes verunsichern wollte. Jacob (1996) spricht jedoch davon, dass diese Verhaltensweise der Verwaltung faktischer Produzentenschutz ist, der mit Verbraucherschutz begründet wird. Eine Strategie, von der er annimmt, dass sie auf Grund der paradoxen Konstruktion langfristig kontraproduktiv wirken wird.

Auch im Bereich HIV/Aids war es sicherlich der öffentliche Druck kombiniert mit wissenschaftlichen Erkenntnissen, der zu einer Beschleunigung der Umsetzung führte. Hier wurde sehr deutlich, dass der diskursive Stil in der Entwicklung der Massnahmen zu Lernprozessen führte, die sich in den beschlossenen Massnahmen widerspiegeln. Dies belegt auch das folgende Zitat:

„Die Informationsaustausch-Phase war nicht nur auf der wissenschaftlichen Ebene wichtig, sondern auch auf der Ebene der Betroffenen. Sie hat in Meetings stattgefunden, bei gewissen Vorträgen. Wissenschaftler gingen zu Treffen von Schwulen, um zu sagen, dass es da etwas gäbe. Das war auch in einem Entstehungsprozess. Diese Vorbereitungsphase war relativ zeitaufwendig und konnte nicht abgeschätzt werden. Es war eine Vorbereitung dazu, um eine gemeinsame

Strategie zu entwickeln, was am Anfang nicht im Vordergrund war. Es kam aus der Situation – was ist nötig. Ich hatte damals kein Lehrbuch vor mir, es lief mehr intuitiv. Erst nachher habe ich mich intensiver damit auseinandergesetzt.“

Dass solche diskursiven Zusammenhänge auch effektiv zu Lernprozessen und zu neuen übergeordneten Identitäten geführt haben, zeigt auch folgendes Zitat eines Mitglieds der Expertengruppe im Bereich HIV/Aids:

„Wir wurden zusehends eine konsensfähige Gruppe, die wirklich gelernt hat, miteinander ein nationales Problem anzusehen, und dass Leute, die ganz offensichtlich ausgeschert sind, keinen Platz hatten. Ich denke heute noch an viele Sitzungen und welche eine zusammenschweisste Gruppe wir waren, die sich mit vielen Problemen durchgekämpft hat und die gesehen hat, dass bei einer Zusammenarbeit etwas erreichbar ist.“

Quasi im Gegenzug zeigt auch die Diskussion um Hepatitis C, dass es bei der Politikentwicklung keine beschleunigenden Faktoren (zumindest bis vor kurzem) gab. Die Hepatitis C wurde von den Verwaltungsakteuren weder als Phänomen mit vielen Unbekannten noch als grundlegend neue Krankheit definiert. Auf Grund der bestehenden Kenntnisse über die bereits identifizierten Formen der Hepatitis schloss man auf die Eigenschaften der neuen Form.

Man ging von bestimmten Risikogruppen (Bluttransfusionsempfänger und Drogenkonsumenten) aus und erachtete die Gefahr einer Ausbreitung der Infektion als äusserst gering. Für Bluttransfusionsempfänger wurde zudem das Risiko ab 1990 auf Grund der zur Verfügung stehenden Tests als äusserst gering eingestuft. Ebenso nahm man an, dass mit der HIV/Aids-Prävention beim Drogenkonsum die nötigen Vorsichtsmassnahmen auch für Hepatitis C abgedeckt seien. Schliesslich trugen auch die sich langsam abzeichnenden Behandlungsmöglichkeiten gegen Ende der 90er-Jahre dazu bei, dass eine Bedrohung für die Gesellschaft als äusserst gering gewertet wurde. Auf Grund dieser Definitionsprozesse des politisch-administrativen Systems erhielt die Hepatitis C zu keinem Zeitpunkt den Status eines Gesundheitsrisikos für die Gesamtgesellschaft.

Im Hepatitis-C-Diskurs der Verwaltung wurden verschiedene Aspekte von Infektionskrankheiten nicht oder nur am Rand thematisiert. Sie betreffen Fragen im Zusammenhang mit der Ausbreitung und dem Schweregrad der Krankheit. Obwohl in den BAG-Publikationen zu Hepatitis C in den Jahren 1993 und 1998 beispielsweise festgehalten wurde, dass bei einem beträchtlichen Teil (genannt werden rund 40 Prozent) der Infizierten die Übertragungswege der Infektion nicht bekannt sind oder nicht mehr eruiert werden können, definierten die Verwaltungsakteure über den gesamten untersuchten Zeitraum die Risikogruppen wie zuvor beschrieben als bekannt. Es wurden

Transfusionsempfänger (vor 1990) und Drogensüchtige genannt. Das änderte sich auch nicht, als die Verwaltungsakteure Ende der 90er-Jahre von einer Risikodefinition ausgingen, die eine neue Charakteristik des Hepatitis-C-Virus beschreibt. Dieses wird im Vergleich zum HI-Virus als infektiöser beschrieben. Eine Infektion über Blutkontakte ist laut dieser Erkenntnis bedeutend schneller möglich. Beispielsweise wird davon gesprochen, dass ein einmaliger intravenöser Drogenkonsum mit einem infizierten Instrument (Nadel, Löffel, Tupfer, usw.) bereits zu einer Ansteckung mit dem Virus führt. Auf Grund dieser Ausgangslage müsste theoretisch eine zusätzliche Risikogruppe wie der Gelegenheits- oder der einmalige Drogenkonsument definiert werden.

Ebenso wurde die verwaltungsinterne Einschätzung der Folgen einer Infizierung mit dem HCV trotz der in der ersten Hälfte der 90er-Jahre vorhandenen Forschungsergebnisse, die von einem weit schwereren Krankheitsverlauf als ursprünglich angenommen ausgehen, bisher nicht verändert.

Diese spezifische Wahrnehmung und Problemdefinition in der Verwaltung hat dazu geführt, dass die Hepatitis C bezüglich ihrer Gefährlichkeit zu keinem Zeitpunkt als besonders brisant eingestuft worden ist. Dies steht ganz im Gegensatz zur Einschätzung bestimmter verwaltungsexterner Akteure. Insbesondere medizinische Fachkreise schätzen die Hepatitis C durchaus als Gesundheitsrisiko für die Bevölkerung ein. Es gelang ihnen sogar, die Öffentlichkeit bis zu einem gewissen Grad zu mobilisieren. Das politisch-administrative System reagierte in der Folge auf diese externen Hepatitis-C-Diskurse. Da das BAG seine Rolle in Bezug auf die Hepatitis-C-Bearbeitung primär in der Bereitstellung von Wissensgrundlagen sieht, reagierte es dementsprechend mit Informationsaktivitäten. Zielgruppe dieser Information waren und sind insbesondere die medizinischen Fachkreise, die Hepatitis-C-Prävention und -Beratung in ihre Kontakte mit Patienten einbauen sollen. Informationsverbreitung zu Hepatitis C ist auch das Ziel der Aktivitäten des BAG im Drogenbereich. Für die Erarbeitung der Situationsanalysen und Publikationen 1993 und 1998 wurden externe Experten herangezogen, darunter auch Experten, die eine vom BAG abweichende Einschätzung hinsichtlich des gesellschaftlichen Gefahrenpotentials der Hepatitis C vertreten.

Der weitere Verlauf des verwaltungsinternen wie externen Hepatitis-Diskurses wird vom tatsächlichen Ausmass der Krankheitsfolgen, das erst in einigen Jahren bis Jahrzehnten sichtbar wird, sowie von den Möglichkeiten der Therapie infizierter Personen und den medizinischen Fortschritten, beispielsweise einer Impfung, abhängen (Orr et Stephen 1998). Vor diesem Hintergrund ist es denkbar, dass die Hepatitis C in einigen Jahren nicht unbedingt als Gesundheitsrisiko, sondern im Zusammenhang mit der

Behandlung von Infizierten als volkswirtschaftliches Problem wieder zu einem öffentlichen Thema wird.

Wenn wir die Dynamik der vier Fälle mit ein wenig Distanz betrachten, lassen sich die abrupten Veränderungen bei BSE und im Falle des HIV-infizierten Blutes von der kontinuierlichen Entwicklung im Bereich HIV/Aids und Hepatitis C unterscheiden. Dies kann vor allem auf den Managementstil zurückgeführt werden, der im Falle von BSE und des HIV-infizierten Blutes durch eine vertikale, im Bereich HIV/Aids und Hepatitis C durch eine horizontale Struktur gekennzeichnet ist. Hepatitis C unterscheidet sich jedoch, wie bereits erwähnt, von HIV/Aids ganz klar, da die horizontale Struktur nicht durch die Verantwortungsübernahme eines Akteurs produktiv umgesetzt wird. Im Gegensatz zu HIV/Aids entwickelte sich die Risikobearbeitung in diesem Bereich deshalb nicht.

Wir können in der horizontalen und moderierten Artikulation der Risikopolitik im Bereich HIV/Aids ein Lernpotential in der Entwicklung einer kontinuierlichen Antwort auf das Risiko sehen. Diese *partizipative Risikopolitik* findet sich ansatzweise im Bereich BSE wieder, und zwar zum Zeitpunkt, als eine breite Öffentlichkeit und eine erregte Bauernschaft das BVET vom vertikalen Führungsstil zu einem teilweise horizontalen Stil führten. Im Bereich Hepatitis C und beim HIV-infizierten Blut dagegen änderten sich die Strategien im Laufe des Untersuchungszeitraums auf dieser Analyseachse nicht. Im Blutwesen war das Resultat ein Politikdesaster, das auch nicht mehr zurechtgerückt werden kann. In Bezug auf Hepatitis C sind zunächst relevante Massnahmen ausgeblieben (siehe Tabelle 5).

*Tabelle 5: Dynamik des Risikomanagements*

	Dynamisierende Elemente	Lernprozesse
BSE	Erste BSE-Fälle in der Schweiz, erste CJD-Fälle in Grossbritannien, wirtschaftliche Konsequenzen der BSE-Krise	Brüche – Wechsel von einem hierarchischen zu einem mehr kooperativen Managementstil
HIV/Aids	Einführung des HIV-Tests	Kontinuität – Ausweitung des Akteurnetzwerkes, Ausweitung der Kampagnen
Infiziertes Blut	Einführung des HIV-Tests	Brüche – Rechtsansprüche klären, Politikversagen
Hepatitis C	Keine Elemente	Kontinuität – keine Politikentwicklung



„Es ist in diesem Sinne nicht ausgeschlossen, dass das Problem der Selbststeuerung sich nach und nach aus dem Bereich der Politik verabschiedet und zu einer funktionssystemlosen Leistung der dezentralen Koordination jeweils relevanter Systeme und Akteure der von einem bestimmten Problem betroffenen Funktionssysteme wird. Wir hätten es dann nicht mit einem Ende der Geschichte zu tun, sondern mit einer *Ironie der Geschichte*, welche Politik als Nichtpolitik neu erfindet und so trotz einer Abdankung der herkömmlichen Politik weiterhin eine viable Gesellschaft zulässt.“  
(Helmut Willke 1998: 384)

## Sozietale Verantwortung und Risikomoderation

Die Analyse hat gezeigt, dass im Prinzip verschiedene Risikopolitiken bestehen, die sich in ihrer Stabilität und Anpassungsfähigkeit unterscheiden. In erster Linie stehen sich zwei Politikstile gegenüber:

- Ein dezisionistisch-hierarchischer Politikstil, der aufbauend auf einem technisch-wissenschaftlichen Diskurs über hierarchische Implementation das Risiko in Griff bekommen möchte (Fall BSE). Eine Variante dieses Stils kann in der ersten Bearbeitung der HIV/Aids-Epidemie durch das Zentrallabor des SRK gesehen werden, auch wenn es das Risiko lange Zeit nicht wahrhaben wollte.
- Ein partizipativ-moderierender Politikstil, der versucht, über die Kooptation von gesellschaftlichen Akteuren von der Risikodefinition bis zur Massnahmenumsetzung eine differenzierte und akzeptable Antwort auf das Risiko zu finden. Dieser Stil findet sich vor allem im Falle der HIV/Aids-Politik.

Der Fall Hepatitis C kann keinem der Stile direkt zugeschrieben werden. Eine Nähe zur HIV/Aids-Bearbeitung besteht zwar in der Auffassung, dass Verhaltensanpassungen nötig sind. Doch wird unseres Erachtens die Tragweite des Risikos unterschätzt. Die beiden Hauptrichtungen, die wir deshalb aus den vier Fällen ableiten können, sind

- einerseits die Entscheidungs- und Implementationsstrategie, die entweder dezisionistisch-hierarchisch oder eben partizipativ-moderierend sein kann;
- andererseits auf der materiellen Ebene die Risikodefinition, die entweder zu einer Akzeptanz oder zu einer Negation des Risikos führt.

*Tabelle 6: Vier Bearbeitungsformen von Risiken*

Risikopolitik	Risikoakzeptanz	Risikoverneinung
partizipativ-moderierende Politik	HIV/Aids-Prävention	Hepatitis C
dezisionistisch-hierarchische Politik	BSE	Infiziertes Blut

Tabelle 6 beschreibt die vier Fälle in Hinsicht auf diese Richtungen. Dabei wird vor allem auf die erste Reaktion eingegangen. Wie wir dargestellt haben, führten Brüche im Bereich BSE und Infiziertem Blut zu einer Veränderung hin zu mehr partizipativen und moderierenden Elementen. Dies führt uns zu einer weiteren Schlussfolgerung. Das dezisionistisch-hierarchische Modell schneidet hinsichtlich der Stabilität weniger gut ab als das partizipativ-moderierende. Die Anpassungsfähigkeit – das Lernpotential – scheint demnach bei einer partizipativ-moderierenden Risikopolitik höher zu sein.

Dies zeigt sich in unseren Fällen vor allem darin, dass die *partizipativen* Elemente die gesellschaftliche Interessenlage widerzuspiegeln erlauben. Dass es nicht zur Politikblockierung führt, wenn Interessen angehört werden, erklärt sich aus einer pragmatischen Konfrontation unter Handlungsdruck. Wird dieser Handlungsdruck nicht definitiv hergestellt – wie etwa im Fall von Hepatitis C –, kann sich diese pragmatische Konfrontation nicht ergeben. Wir glauben hier eine spezifische Rolle des Staates und seiner Dienststellen zu erkennen. Nur der staatliche Akteur hat nämlich die Legitimation, gesellschaftliche Akteure in einen pragmatischen, *diskursiven* Problemlösungszusammenhang zu stellen. Seine Legitimation als Vertreter des allgemeinen Interesses kann dazu mobilisiert werden. Ganz im Gegensatz zu seiner Legitimation als Gewalt- und Entscheidungsmonopolist, die dem Staat in der pluralisierten Gesellschaft abhanden gekommen ist, ist seine Rolle als Moderator der Interessen – als punktueller Organisator von Gesellschaft – intakt. Diese Moderation kann und muss bewusst als Rolle wahrgenommen werden – und im Falle des HIV-infizierten Blutes hätte vermutlich auch durch Zwang zur Koordination die Abkoppelung von der Problemlösungsorientierung des SRK-

Zentrallaboratoriums vermieden werden können. Koordination kann mit anderen Worten auch aufgezwungen werden.

Trotzdem soll an dieser Stelle auch deutlich unterstrichen werden, dass dieser moderierende Staat kein arroganter oder allwissender Staat ist. Er setzt Instrumente ein, die Partizipation zwar mobilisieren, die Resultate dieser Partizipation jedoch nicht vorwegnehmen. Er ist allen denkbaren Meinungen gegenüber aufgeschlossen und führt mit den Vertretern dieser verschiedenen Auffassungen Diskurse, in denen gute Argumente zählen; er toleriert also mit anderen Worten Akteure, die ansonsten eher staatsfern agieren (beispielsweise die Homosexuellengruppen). Vorstellbar sind übrigens - je nach Fallkonstruktion - eine ganze Reihe praktischer Vorgehensweisen: Fokus-Gruppen, offene Workshops, Entscheidungszellen oder „Publiforen“ sind Beispiele solcher Instrumente (siehe etwa Stirling 1999: 30), auf die Administrationen zurückgreifen können.

Dabei ist jedoch nicht garantiert, dass der problemorientierte Diskurs zur *richtigen* Lösung führt. Wie beim dezisionistisch-hierarchischen Modell kann eine falsche – zwar intersubjektiv geteilte – Risikodefinition das Resultat der Konfrontation von Interessen sein. Zwei Lehren sind daraus zu ziehen: Erstens muss sich eine partizipative Politik selbstverständlich auch an wissenschaftlichen Erkenntnissen<sup>62</sup>, soweit diese existieren, orientieren. Die Wissenschaft kann bei der Entwicklung kausaler Ketten und Szenarien helfen. Sie muss jedoch in den Dienst einer politischen Entscheidungsfindung gestellt werden und *sokratisch hilfeleistend* und nicht *platonisch definierend* intervenieren (Kleger et al. 1989).

Zweitens: Zum Modell der partizipativ-moderierenden Risikobearbeitung gehört auch die Implementationsstrategie, die auf gesellschaftlichen Akteuren aufbaut. Über die partizipative Rückkoppelung der Implementationserfahrungen können im Gegensatz zu einer hierarchischen Durchsetzung Interpretationen und Massnahmen ständig angepasst und Fehler korrigiert werden. Es muss nicht zum Politikdesaster kommen, da die Kopplung zwischen Entscheidungen und Massnahmen eine ständige Realitätsüberprüfung erlaubt. Dass hier evaluative Instrumente zum Tragen kommen müssen, hat die HIV/Aids-Politik als Pionierbereich der Evaluation auf Bundesebene zur Genüge bewiesen.

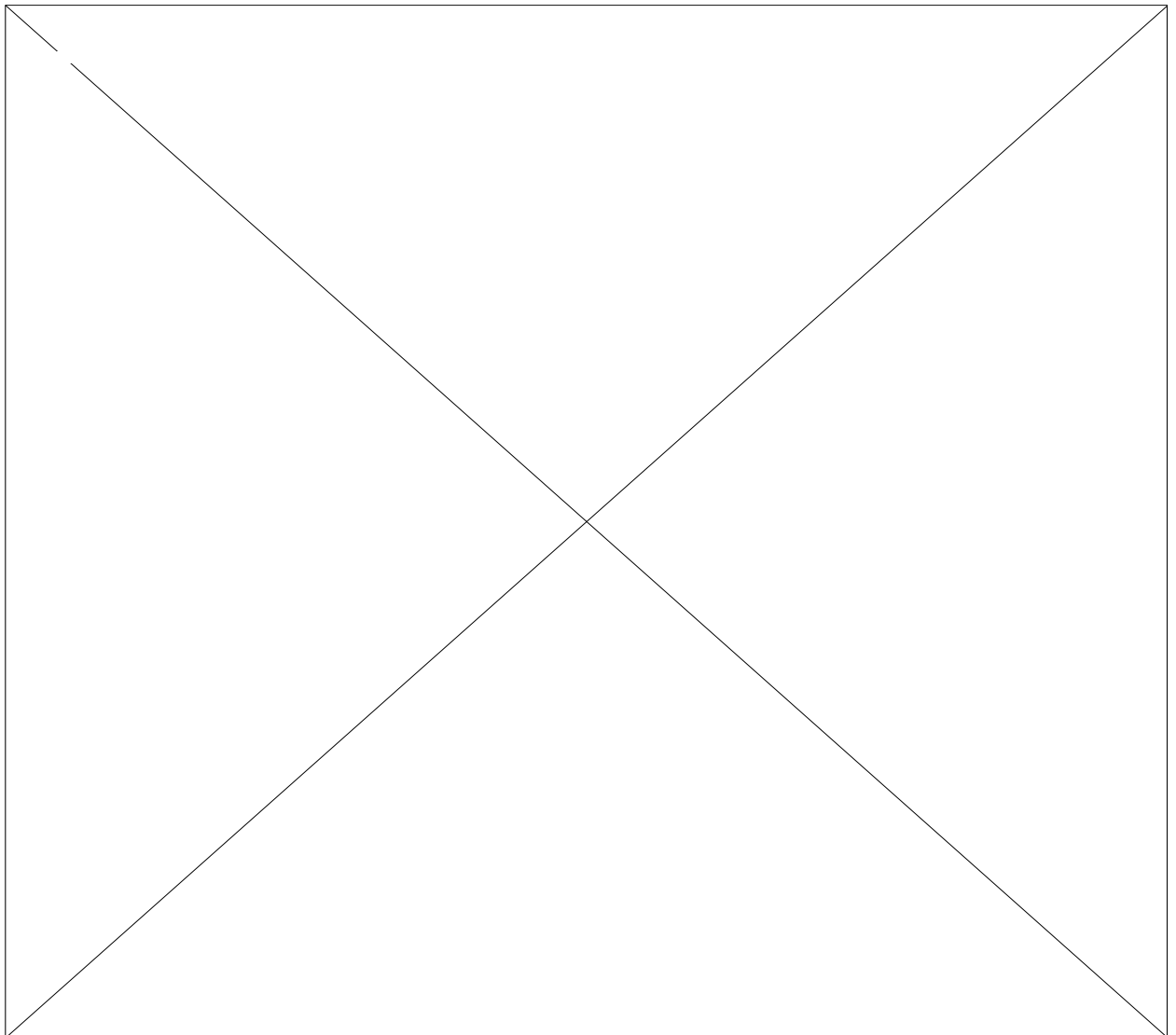
Im Fall der HIV/Aids-Bearbeitung, bei der von vornherein eine partizipativ-moderierende Risikopolitik entwickelt wurde, kann jedoch nicht von einem strukturellen Vorsprung des Bundesamts für Gesundheit im Vergleich zu den anderen von uns identifizierten zentralen Bearbeitungsakteuren gesprochen

62 Wie auch Stirling (1999: 28) unterstreicht, muss nicht das “Kind” Wissenschaft trotz Technokratiekritik mit dem “Bade” weggeschüttet werden.

werden. Bestimmte Personen haben hier agiert, und deren Risikodefinitionen spielten eine nicht zu unterschätzende Rolle bei der Entwicklung der Strategie (siehe dazu insbesondere den Bericht von Somaini im Anhang II). Wir glauben deshalb, dass sich aus unserer Untersuchung auch eine strukturelle Lehre ziehen lässt: dass nämlich moderne Verwaltungen in problematischen Bereichen mit Einheiten ausgerüstet sein sollten, die die schnelle Entwicklung einer Risikopolitik erlauben. Dies war bisher nur im Falle des Bundesamts für Veterinärwesen möglich – die dortigen Akteure hatten jedoch zunächst eine “militärische” Übung aus dieser privilegierten Position entwickelt. Erst in einem zweiten Moment hat zumindest teilweise ein partizipativer Paradigmawechsel stattgefunden.

Diesen Wechsel darzustellen und seine positiven Aspekte zu begründen, war Ziel dieser Untersuchung (siehe Schema 1 zur Veranschaulichung des Modells). Aus den Erfahrungen in den vier dargestellten Fällen können zwar nicht direkt Modelle abgeleitet werden. Doch kann im Sinne einer Kombination sicherlich die Schnelligkeit der Reaktion einer spezialisierten Verwaltungseinheit hervorgehoben werden, die auf BSE mit konkreten Massnahmen reagierte, ohne jedoch die Probleme zu bemessen, die eine hierarchische Implementation in einem komplexen Akteurfeld auslösen würde. Aus der HIV/Aids-Bearbeitung ist ebenfalls positiv abzuleiten, dass kooperative Angehensweisen zu einer problemnahen Risikopolitik führten, und im Falle des HIV-infizierten Blutes, dass Moderation und Partizipation durch den Staat auch aufgezwungen werden müssen. Zur Überwindung von Blockierungen bedarf es einer entscheidungsfähigen Verwaltung, die sich Interessenmoderation zur Risikobearbeitung als Ziel setzt. Auch die Bearbeitung von Hepatitis C erscheint uns dahin gehend indikativ. Die Verantwortlichkeit zur Bearbeitung dieses Problems war nicht gegeben und eine Normalitätsverwaltung nicht bereit, eine Risikoverwaltung aufzubauen.

*Schema 1: Darstellung eines Bearbeitungsmodell*



Deshalb sollten unserer Auffassung nach in Administrationen generell konzipierte Einheiten eingerichtet werden, die sich als Stabstellen auf Risikobearbeitung spezialisieren, auf internationaler Ebene mit ähnlichen Stellen vernetzt sind und Wissen<sup>63</sup> und Erfahrungen im Aufbau von kooperativen Netzwerken besitzen. Erst solche administrativen Stellen können Risiko- und Normalitätsverwaltung miteinander vereinbaren.

An dieser Stelle stellt sich nun die Frage, an welchen Regeln sich eine solche Verwaltungsstelle orientieren sollte? Zu Beginn dieser Untersuchung hatten wir uns eigentlich vorgenommen, die Analyse praxisnah mit einem “Leitfaden Risikomanagement” abzuschliessen. Diese Idee haben wir aber nach Sichtung

63 Man denke etwa an vergleichendes Wissen und evaluatives Wissen.

der Literatur und bestehender Ablaufschemata schnell wieder aufgegeben. Je genauer nämlich die Vorgaben waren, desto unglaubwürdiger, unrealistischer und gewissermassen bürokratischer wurden die Orientierungshilfen. Daraus lässt sich eigentlich nur ein Schluss ziehen: Leitfäden sind problematisch. Mehr als auf solche Hilfsmittel ist die Verwaltung auf einen Erfahrungshintergrund im Bereich Risikomanagement angewiesen, der leicht zugänglich ist und von einer zu diesem Zweck speziell eingerichteten Einheit immer wieder aktualisiert und der Verwaltung zur Verfügung gestellt werden kann. Dass es sich dabei nicht um schlichte "Rezepte" handelt, zeigen bereits die vier analysierten Fälle BSE, Hepatitis C und HIV/Aids-Prävention und HIV-infiziertes Blut. Der Begriff "Ideenkiste" fasst eher das Konzept; es geht hierbei um eine Sammlung von Anregungen und Vorschlägen, die weiterentwickelt und vermittelt werden müssen. Wichtige Elemente, die in diesem Kontext sicherlich Berücksichtigung finden müssten, sind etwa der partizipative *Approach*, Bescheidenheit im Vorgehen, die Vorsicht vor überzogenem Aktivismus, die notwendige Mediation zwischen Wissenschaft und Planung und schliesslich der Einbezug von evaluativen Schlaufen in der Politikumsetzung.

Wie jedoch diese Elemente konkret operationalisiert werden müssen, hängt von der jeweiligen Fallkonstellation ab. Die erfolgreiche Umsetzung dieser Elemente aber kann nur durch die Institutionalisierung der Risikopolitik in der Normalitätsverwaltung garantiert werden.

# Anhänge



# **Anhang I: Interviewleitfaden Risikoverwaltung**

Der hier skizzierte Fragebogen wurde fallspezifisch adaptiert. Wichtig war die systematische Information zu den hier aufgeführten Fragekomplexen. Im Prinzip liegt aber jedem Interview ein spezifischer Fragebogen zugrunde, der an die jeweiligen Interviewpartner angepasst wurde und deren Wissensstand beziehungsweise den Wissenszuwachs widerspiegelt. Die Fragekomplexe sind logisch abgeleitet und finden sich als Fragestellungen im Projekt wieder. Sie dienen der Interpretation und der Rekonstruktion des Falles.

## **Teil 1: Genese des Risikos (Problemwahrnehmung, Problemeinschätzung und Problemdefinition)**

### **1. Persönliche Sicht:**

- Wie hat aus Ihrer Sicht die HIV/AIDS-Problematik begonnen?
- Welche Ungewissenheiten oder Lücken im damaligen Wissensstand machten es schwierig, das Problem zu erfassen?
- Welche Informationskanäle waren wichtig, um zu neuem Wissen über die Krankheit und Handlungsoptionen zu gelangen? Wie kamen Sie an das Wissen heran?
- Wann wurde Ihnen klar, dass es sich um eine Thematik von gesellschaftlicher Bedeutung handelte? Was bewirkte diese Einschätzung?
- Was war für Sie an der Problematik HIV/AIDS anders als am üblichen Tagesgeschäft?
- Wie definieren Sie ein Risiko? Was zeichnet für Sie einen Risikofall aus? Ist die HIV/AIDS-Problematik für Sie ein Risikofall?

### **2. Andere involvierte Akteure und ihre Sicht:**

- Welche anderen Akteure waren zu Beginn der Thematik involviert (Reihenfolge)?

- Wen (welche Verwaltungsstellen) haben Sie zuerst kontaktiert? Welche weiteren Stellen? Von wem sind Sie kontaktiert worden?
- Waren in der Anfangsphase verwaltungsexterne Akteure einbezogen und wenn ja, warum?
- Gab es einen Konsens bezüglich der Situationsanalyse? Gab es einen Konsens bezüglich der Einschätzung der Wichtigkeit der Thematik?
- Welche Rolle spielten in der Anfangsphase die Medienberichte?

## **Teil 2: Bearbeitung des Risikos**

### **1. Abläufe innerhalb der Verwaltung**

- Welches würden Sie als die ersten wichtigen Aktivitäten (Instrumente zur Bearbeitung des Risikos) bezüglich der Risikosituation bezeichnen (z.B. Bildung einer Arbeitsgruppe)?
- Wie kam es dazu, dass Sie in dieser Form vorgegangen sind? Grund der Auswahl der Vorgehensweise, evtl. Modelle aus anderen Politikbereichen, Rückbesinnung auf eingespielte Muster usw.
- Bestand bei den in diese Aktivität(en) involvierten Akteuren ein Konsens bezüglich der Problemsicht (zum Zeitpunkt der ersten wichtigen Aktivität) oder kamen sie zu einer gemeinsamen Problemsicht?
- Welches waren spätere wichtige administrative Instrumente? Gründe? Unterschiedliche Positionen?

### **2. Strategien und Massnahmen**

- Welche würden Sie als die erste wichtige Massnahme bezeichnen?
- Welche Strategie, welche Ziele standen hinter dieser ersten wichtigen Massnahme?
- Gab es zu diesem Zeitpunkt unterschiedliche Strategiepläne?
- Wessen Meinung, welche Anliegen setzten sich mit der ersten Massnahme durch?
- Wie wurde die Politik gegenüber der Politik, nicht-staatlichen Organisationen und der Öffentlichkeit legitimiert? Zu welchem Zeitpunkt (eher zu Beginn, nach einer gewissen Zeit, nie)?

- Hat es im Verlauf des Falles entscheidende neue Informationen gegeben, die es nötig machten, das Vorgehen neu zu überdenken?
- Welche weiteren Strategien und Massnahmen wurden im Verlaufe der Risikobearbeitung unternommen? (Diese Frage ist Teil der materiellen Rekonstruktion des Falles).

### **Teil 3: Lernprozesse (persönlich, strukturell, institutionell)**

- Welche Konsequenzen hatte der Fall für Sie? Für Ihre Mitarbeiter, Ihr Amt?
- Welche Handlungsabläufe haben sich jetzt längerfristig eingespielt? Wurde Informationsmanagement geändert? Wurden Verfahrensabläufe geändert?
- Was haben Sie persönlich aus dem Umgang mit dem Fall gelernt?
- Was würden Sie heute anders machen?
- Was fehlt Verwaltungen, um mit solchen Problemen umzugehen?
- Verbesserungsvorschläge für Risikoverwaltung?



# Anhang II – Die Erfindung einer Politik

## Einleitende Bemerkungen

Der folgende Auszug aus einem insgesamt 250-seitigen Manuskript, das Bertino Somaini im Jahr 1993 erstellt hat, schildert die Anfänge der Schweizer HIV/Aids-Politik aus der Sicht eines «Politikmachers». Der Autor arbeitete von 1981 bis 1993 beim Bundesamt für Gesundheitswesen und hat dort die HIV/Aids-Politik massgeblich vorangetrieben. Ab 1987 war er als Vizedirektor für die Bereiche Epidemiologie und Prävention verantwortlich. Heute ist Bertino Somaini Direktor der Schweizerischen Stiftung für Gesundheitsförderung sowie Mitglied der Eidgenössischen Kommission für Aidsfragen (EKAF) und zählt zu den wichtigsten Experten der Schweiz im Bereich *Public Health*.



# **Die Erfindung einer Politik – ein persönlicher Bericht zur Entstehung der HIV/Aids-Politik der Schweiz**

von Bertino Somaini

Infektionskrankheiten gibt es vermutlich seit Beginn der Menschheit. Schon immer war der Umgang mit ihnen ein gesellschaftliches Problem, und Lösungsansätze entsprangen meistens dem jeweiligen Glauben (Wissensstand) und vor dem gegebenen sozio-kulturellen Hintergrund. Seit etwa dem 17. Jahrhundert gibt es konkretere Aufzeichnungen, die detaillierter ausgewertet werden können. Erste statistische Erfassungen wurden durchgeführt (der Anfang von epidemiologischen Untersuchungen), die dann schon zu konkreten Massnahmen führten. So ist beispielsweise die Geschichte von Snow bestens bekannt, der auf Grund seiner statistischen Buchführung herausfand, welche Wasserquelle in London verschmutzt war und dadurch Thyphuserkrankungen verursachte. Die Pumpen wurden daraufhin entfernt, so dass diese Wasserstellen nicht mehr benutzbar waren. Die Epidemie ging zurück. Viele andere solcher Interventionen sind bekannt, obwohl man die eigentliche Ursache der Krankheit damals nicht kannte. Erst seit etwa 100 Jahren (Robert Koch) ist es möglich, die Erreger nachzuweisen.

In den letzten 50 Jahren hat sich die Technologie so fortentwickelt, dass im Allgemeinen alle Arten von Infektionserregern problemlos eruiert und diagnostiziert werden können. Dabei wurde immer deutlicher, dass auf dieser Welt vermutlich Millionen von verschiedenen Erregern existieren, aber nur eine verschwindend kleine Zahl dem Menschen in irgendwelcher Art schaden. Wie viele andere Lebewesen ist nämlich auch der Mensch auf solche Mikroorganismen angewiesen, um überhaupt überleben zu können. Warum aber gewisse Erreger beim Menschen zu Erkrankungen führen und andere nicht, ist nach wie vor ungeklärt. Die Forschung der Zukunft wird sich mit dieser Problematik dringend auseinandersetzen müssen. In den letzten Jahren jedenfalls wurden die Untersuchungen über den Ablauf einer Infektion im menschlichen Körper intensiviert, und die hier gewonnenen Erkenntnisse sind im Wesentlichen der Forschung im Aidsbereich zuzuschreiben. Obwohl solche Mechanismen für die Therapie von grösstem Interesse sind, bleibt noch vieles offen. So beispielsweise auch die beim Aidsvirus diskutierte Frage, wie sich Erreger evolutionär weiterentwickeln.

Die uns heute zur Verfügung stehenden Daten weisen alle darauf hin, dass HIV schon seit längerer Zeit existiert. Warum aber kam es plötzlich zu einer pathogenen Entwicklung und warum zu einer Epidemie? Dies sind die entscheidenden Fragen bei der Beurteilung über das Auftreten von Infektionen. Zur ersten Frage liefert uns Manfred Eigen<sup>64</sup> eine interessante Theorie: Er geht von der Überlegung aus, dass gewisse Viren kaum, andere dagegen viele Mutationen aufweisen (z.B. Influenza, HIV). Seine Untersuchungen belegen, dass zwar bei vielen Viren Mutationen auftreten, die meisten jedoch nicht "überlebensfähig» sind. Eigen vergleicht die Viren mit einer Nebelschwade, an deren einem Ende es fortwährend zu Vermehrungen kommt. Von diesen Replikanten aber haben nur diejenigen eine Überlebenschance, die zwei wesentliche Bedingungen erfüllen: sich bewähren und weiter vermehren zu können. Er kommt zum Schluss, dass Krankheitserreger auf Grund von Mutationen auftreten und wieder verschwinden können. Für die Bekämpfung von Infektionskrankheiten käme somit theoretisch auch eine Strategie der Mutationsförderung in Betracht, sofern die Mutanten anschliessend nicht «überlebensfähig» sind.

## **Prävention von Infektionen**

Im Zeitalter der Pest wurden Infizierte von der Gesellschaft ausgeschlossen. Zwar stellte man fest, dass erkrankte Personen mit der Häufigkeit der Erkrankung, die in der betreffenden Gesellschaft beobachtet wurde, in einem Zusammenhang stehen, doch belegen die historischen Analysen, dass dieses Wissen praktisch keine Auswirkung auf das Ausmass der Epidemie gehabt hat. Die Isolation wurde als eine der wichtigsten Bekämpfungsstrategien beibehalten, auch nachdem Krankheitserreger identifiziert werden konnten (z.B. Tuberkulose und Lepra). Bei diesen beiden Krankheiten ist auch heute noch ein solcher Ansatz festzustellen. Einen ersten wirklich grossen Einfluss auf verschiedene Infektionskrankheiten hatte um die Jahrhundertwende die Verbesserung der Hygiene, der Wohnsituation und insbesondere die Trinkwasserreinigung und die Abwasser- und Abfallentwertung. Dazu kam die Impfung gegen ganz spezifische Krankheiten wie Pocken und Polio, neuerdings auch gegen Masern. Ebenso konnten durch die Verabreichung von Antibiotika verschiedene Krankheiten besser behandelt und bei einzelnen die Infektiosität gesenkt werden.

Die Antibiotikabehandlung ist eine Behandlung auf individueller Ebene. Der betreffende Patient profitiert zwar davon, die Krankheit selbst wird deswegen aber kaum eingedämmt. Nachdem die Antibiotikabehandlung in eine gesamte

64 Manfred Eigen (1993) Viral quasispecies. *Scientific American* 269:1, 42-49.

präventive Strategie integriert wurde, konnten allenfalls epidemiologisch wirksame Effekte beobachtet werden, wie es beispielsweise bei Tuberkulose der Fall war. Der entscheidende Faktor bei der Tuberkulosebekämpfung liegt aber, wie zuvor erwähnt, in der Verbesserung der sozialen Strukturen (Hygiene, Lebensbedingungen) – die Impfung selbst hatte nur einen relativ geringen Einfluss.

Ähnliches gilt für die Geschlechtskrankheiten Syphilis und Gonorrhöe. Obwohl beide seit etwa 40 Jahren gut behandelbar sind, zeigen die statistischen Daten und epidemiologischen Untersuchungen, dass diese Krankheiten in den letzten 25 Jahren weltweit stark zugenommen haben. Ebenso gibt es für verschiedene Krankheiten therapeutisch wirksame Medikamente, vereinzelt sogar Impfstoffe (Hepatitis B). Trotzdem ist auch bei den behandelbaren Krankheiten eine Zunahme festzustellen, d.h. es ist offenbar nicht gelungen, ein wirksames Präventionskonzept zu entwickeln. Die Heilung einer Krankheit führt selten zu ihrem Verschwinden. Erst seit verhaltensorientierte Präventionsaktivitäten gegen HIV in grossem Ausmass gefördert werden, lässt sich auf verschiedenen Gebieten eine Abnahme von Geschlechtskrankheiten feststellen. Die Geschichte der Bekämpfung von sexuell übertragbaren Krankheiten hat Allan Brandt<sup>65</sup> hervorragend aufgearbeitet, indem er ihre Entwicklung aus historischer Sicht beurteilt. Bei ihm lässt sich nachlesen, wie sowohl mit moralischen Argumenten (auch gross angelegten Kampagnen) als auch mit dem Drohfinger und mit Repressionen versucht wurde, den sexuell übertragbaren Krankheiten beizukommen. All diese Massnahmen hatten natürlich nur wenig Erfolg.

Ein erfolgversprechender Ansatz liegt folglich in einer sorgfältig geplanten Kombination verschiedener Faktoren. Die Infektionslehre weist regelmässig darauf hin, dass drei Aspekte für die Wirkung entscheidend sind: der Wirt (host), die Umwelt (environment) und der Erreger (agent). Jeder dieser drei Faktoren beinhaltet spezifische Kriterien. Eine effiziente Malariabekämpfung kann sich beispielsweise nicht in der Behandlung von Malariapatienten und in der prophylaktischen Abgabe von Medikamenten erschöpfen. Eine detaillierte Analyse der Umweltfaktoren (z.B. Verhalten von Moskitos, Moskitobrutplätze), der Reaktionen (z.B. immunologische) des Menschen auf Infektionen mit Malariaerregern wie auch Kenntnisse des Erregerspektrums (diverse Arten) ermöglichen erst die Durchführung eines gezielten und kontrollierten Einsatzes. In den letzten Jahren hat man gelernt, dass Massnahmen konstant und dauerhaft angelegt sein müssen. Der einseitige, ja sogar massive Einsatz von Insektiziden gegen Moskitos musste notgedrungen zum Misserfolg führen. Eine sinnvolle Bekämpfungsstrategie gegen eine Infektionskrankheit bedarf daher einer

65 Allan M. Brandt (1987). *No Magic Bullet. A Social History of Venereal Disease in the United States Since 1880. Expanded Edition.* Oxford: Oxford University Press.

genauen Analyse, bevor einseitige Massnahmen getroffen werden. Auch bei Epidemien sollten aufgrund der aus anderen Krankheiten gewonnenen Erfahrungen situationsgerechte Interventionen sichergestellt werden (dies trifft beispielsweise bei Aids zu). Ein erfolgreiches Beispiel ist die Pockenbekämpfung: Erst als sich ein Team von Epidemiologen und Virologen an die Ausarbeitung eines detaillierten Bekämpfungskonzeptes gemacht hatte, gelang der Durchbruch. Die über 80 Jahre lang praktizierte allgemeine Impfung brachte nur lokale Erfolge. Zur Ausrottung der Pocken war dieses speziell entwickelte Konzept mit klaren Zielsetzungen und durchführbaren Massnahmen unabdingbare Voraussetzung.

## **Klassische Seuchenlehre**

In neuerer Zeit und unter dem Druck der Aidsepidemie setzen verschiedene Instanzen darauf, endlich wieder die «klassische Seuchenlehre» anzuwenden. Dazu gehören folgende unverzichtbare Hauptziele:

- Feststellen, wo der Erreger ist (Quellen)
- Verstehen, wie er übertragen wird (Wege)
- Rasche Stilllegung der Quellen und Wege (soweit möglich)

Es soll hier nun nicht diskutiert werden, was unter «klassisch» zu verstehen ist. Wie schon erwähnt besteht bei der Bekämpfung von Infektionskrankheiten eine breite Palette an möglichen Interventionen. Verschiedene haben sich nicht bewährt und werden – auch wenn sie unter den Begriff «klassisch» fallen – heute nicht mehr angeordnet. Wie in der «klassischen Medizin», so müssen auch in die Epidemiebekämpfung neue wissenschaftliche Erkenntnisse einfließen. Wer immer sich die Mühe macht, ein medizinisches Fachbuch aus dem Jahr 1950 zu studieren, wird feststellen, dass verschiedene, dort routinemässig empfohlene Therapien heute überholt, ja sogar obsolet geworden sind. Kaum jemand fordert heute noch die Anwendung dieser «klassischen Medizin».

Selbstverständlich gelten die Prinzipien der Überwachung und Epidemiebekämpfung im Wesentlichen noch immer. Nicht alle Infektionskrankheiten verlaufen jedoch gleich. So folgt beispielsweise die Influenza (die jährlich weltweit eine grosse Anzahl Todesopfer fordert) einem völlig anderen Schema als beispielsweise eine Salmonelleninfektion. Bei der Influenza hat sich die Eruierung der Quellen nicht bewährt, weil diese Massnahmen keine Konsequenzen zeitigten. Es ist hier schlichtweg unmöglich, alle «Quellen» stillzulegen (das heisst z.B. alle potenziellen Infektionsträger zu isolieren). Anders gelagert sind die Salmonelleninfektionen. In den letzten zehn Jahren wurde zunehmend mehr über die dafür anfälligen Nahrungsmittel und die

Übertragungswege herausgefunden (Genuss von bestimmten ungekochten Nahrungsmitteln). So werden zurzeit grosse Bemühungen darauf verwendet, einige der bekanntesten Quellen (z. B. Geflügel) immer wieder auf Salmonellen zu untersuchen, um somit das Risiko einer Infektion möglichst niedrig zu halten. Dies Unterfangen kostet riesige Summen Geld, ist lobenswert, aber garantiert natürlich keinesfalls Salmonellenfreiheit. Auch ist es unmöglich, alle Nahrungsmittel (z.B. importierte oder im Ausland genossene Speisen) salmonellenfrei zu halten.

Der Lebensmittelindustrie bieten sich gewisse technische Möglichkeiten (z.B. Bestrahlung), die relativ effizient und billig wären, von der Gesellschaft aber vorläufig nicht akzeptiert werden. Nicht alle Speisen können aber gekocht werden. Was bleibt ist eine klare Empfehlung an die Konsumentinnen und Konsumenten, verstärkt auf Hygiene zu achten. Trotzdem muss weiter damit gerechnet werden, dass es in verschiedenen Lebensmittelbetrieben und Hotels zu Salmonellenausbrüchen (oft mit Todesfällen) kommt. Bei Influenza wie auch Salmonellen wird offenbar weltweit die klassische Seuchenlehre angewandt, ohne dass bisher aber ein durchschlagender Erfolg zu verzeichnen wäre.

Das Problem *Aids* hat endlich auch die Diskussion über dieses Thema ausgelöst. Damit bietet sich die Möglichkeit, die Bevölkerung darüber zu informieren, was eigentlich unter epidemiologischer Überwachung und Bekämpfung von Infektionskrankheiten zu verstehen ist. Wir alle können verständlich darlegen, dass ein Nullrisiko nie erreicht werden kann, dass aber mit einigen - manchmal sehr einfachen - Massnahmen eine akzeptable Risikoverminderung möglich ist.

## **Epidemiegesetze**

In den meisten Staaten der Welt bestehen gesetzliche Vorschriften zur Epidemienbekämpfung, die allerdings meist noch auf den Erfahrungen und dem Wissensstand der Vorkriegszeit beruhen. Neuere Erkenntnisse fanden in diesen Gesetzen kaum Einzug. Das Epidemiengesetz in der Schweiz wurde 1970 zwar total revidiert, trägt aber den neuen Entwicklungen noch nicht Rechnung – mit seinem polizeilich und paternalistisch geprägten Ansatz ist es im Geiste der Jahrhundertwende stecken geblieben (wie übrigens auch viele andere Gesetze). Den Anstoss zur Revision gab die Typhusepidemie in Zermatt (1964). Damals wurde im Wesentlichen nur der Teil 'Epidemiologische Überwachung und Meldewesen' zwar moderner, aber wenig zukunftsorientiert gestaltet, so dass 15 Jahre später eine weitere Revision nötig war. Im Prinzip entspricht das Epidemiengesetz in der Schweiz einem Polizei-(Repressions-)Gesetz. Die hier vorgesehenen Zwangsmechanismen kamen aber bisher kaum zum Einsatz, da

sogar die Kantonsärzte wenig Sinn dahinter sahen. Im Wesentlichen basiert das Gesetz auf folgenden Auffassungen, die heute alle noch präsent sind:

- Monokausalität der Krankheiten; Erkrankte gelten als Gefahrenquellen; Isolierung oder Eliminierung dieser Gefahrenquellen soll durch die Autoritäten oder Zwangsmassnahmen geschehen;
- Die Annahme, die Epidemie könne mit der Feststellung von Kranken und deren Isolierung bekämpft werden.

Das Epidemiengesetz hätte auch bei buchstabengetreuer Anwendung bisher kaum eine Epidemie in der Schweiz verhindert. Verbessert wurde in den letzten Jahren allein der Überblick über die Infektionskrankheiten (Epidemiologie). Wirksame präventive Ansätze zur Verhütung von Epidemien wurden mittels durchdachter Massnahmen getroffen und kaum mit dem Hinweis auf das Gesetz oder durch seine strenge Befolgung.

Die zentralen normativen Fragen der Krankheitsbekämpfung werden im heutigen Gesetz an die Medizin delegiert. Es ist klar, dass die medizinischen Krankheitsdefinitionen immer geprägt sind von allgemeinen sozialen Normen. Das trifft für Gesundheit, Krankheit und auch Delinquenz zu und zeigt sich ebenfalls darin, dass die herrschende Lehre der Medizin je nach Kultur und Epoche die gleichen Erscheinungen einmal als normal, einmal als verbrecherisch und einmal als krankhaft eingestuft hat. Das Epidemiengesetz wie auch andere Gesetze (am deutlichsten beim Betäubungsmittelgesetz) beruhen auf dieser Prägung.

Der Effekt des Epidemiengesetzes zur Infektionsbekämpfung ist eher marginal – es dient vorwiegend zur Beruhigung der Bevölkerung. Seinen Schwerpunkt bilden ausschliesslich Massnahmen, die unmittelbar zwangsweise durchgesetzt werden sollen. Ansätze zur Verhaltenslenkung oder gar zur Förderung der selbst organisierten Krankheitsprävention sind kaum enthalten. Nur die Informationsbeschaffung (Meldepflicht, epidemiologische Abklärung) ist zusätzlich geregelt. Im Wesentlichen entscheidet der behandelnde Arzt nach weitgehend eigenem Ermessen, wie sich potentiell infektiöse Personen zu verhalten haben. Entziehen sich diese den ärztlichen Anweisungen, so kann der Arzt die staatlichen Behörden einschalten, die die gesetzlich geregelten Massnahmen dann zwangsweise durchführen.

Weder in der Form noch im Inhalt wird das Epidemiengesetz den Erfordernissen der Krankheitsprävention in der modernen Gesellschaft gerecht. Das zeigt ein Vergleich mit den Grundsätzen für ein modernes Gesetz, die folgendermassen lauten: Neuorientierung der Krankheitsbekämpfung in dem Sinne, dass der Mensch nicht nur als passive, isoliert auftretende Gefahrenquelle, sondern auch als aktives, zu verantwortlichem Verhalten fähiges, darin aber seinerseits von den jeweiligen Rahmenbedingungen

abhängiges Wesen gesehen wird; Erweiterung des Instrumentariums zur Krankheitsprävention, ausgehend von einer rechtlich strukturierten Kooperation zwischen selbstverantwortlichen Bürgern, privaten Leistungsanbietern und staatlichen Behörden.

Zu den wichtigen zukünftigen Grundsätzen gehören auch:

- Verpflichtung der zuständigen Bundesbehörde zur Wahrnehmung der Verantwortung und der Leitungsaufgabe des Bundes im Bereich der Krankheitsbekämpfung und Ausstattung der zuständigen Institutionen mit den nötigen Kompetenzen; dies unter Wahrung von wohlbegründeten, autonomen Gestaltungsspielräumen für die Kantone.
- Anpassung der verfahrensrechtlichen Sicherung an Personen, die von Aktivitäten zur Krankheitsbekämpfung betroffen sind (d.h. Infizierte oder risikobelastete Personen), an die heutige Gesellschaft und die verfassungsrechtlichen Standards.
- Ansätze der Krankheitsbekämpfung, die nebst individuellen Ansätzen auch umweltbedingte und soziale Möglichkeiten eröffnen.

In letzter Zeit lässt sich in der Gesetzgebung ein Übergehen von «codifying» zu «modyfying» beobachten: Die sogenannte kodifizierte Gesetzgebung bestätigt die akzeptierte Praxis durch ein Gesetz, während die modifizierende Gesetzgebung den politischen Rahmen und die Planungsgrundlagen für die Zukunft mit den nötigen Regulatorien setzen will.

## **Erfolge und Misserfolge einzelner Krankheitsbekämpfungsansätze**

Bei Pocken und Polio verzeichnet die Krankheitsbekämpfung der letzten 30 Jahre Erfolge. Wie aber sieht es aus bei Herzinfarkt, Hepatitis B, Unfällen, Suizid?

Eine Suizidprophylaxe existiert praktisch nicht, ausgenommen in der individuellen Beratung bei Ärzten und in der Psychiatrie. Obwohl diese Beratung recht intensiv ist, treten jährlich in leicht ansteigender Tendenz Suizide auf. Dieses Beispiel zeigt erneut klar und deutlich, dass ein individueller Ansatz (insbesondere ein unkoordinierter) gesellschaftlich gesehen relativ wenig bringt. Eigentlich ist dies schon seit über 100 Jahren bekannt. In der Zwischenzeit aber gab es kaum Ansätze zur Planung oder Einführung von innovativeren Interventionen zur Suizidprophylaxe. Wollen wir als Gesellschaft denn überhaupt etwas gegen Suizid unternehmen? Wenn nein: Wie werden in diesem Fall diesem Bereich die Ressourcen zugeteilt (genügt die übliche postsuizidale Behandlung?). Und wenn ja, so müsste man sich ernsthaft an die Ausarbeitung

eines potenziell erfolgversprechenden Konzeptes setzen. Mit dem heutigen Mischmasch wird kaum ein effektiver Beitrag geleistet, es werden nur relativ viele Ressourcen gebunden.

Ein weiteres interessantes Beispiel ist die Familienplanung. Erst eine kohärente und konsistente Planung (mit bevölkerungsbezogenen Informationsansätzen und individueller Beratung) brachte hier gewisse Erfolge. Aber es ist klar, dass diese Erfolge nur dort möglich sind, wo die Massnahmen von der Gesellschaft akzeptiert werden. Es gilt auch hier zuerst bestimmte soziale Vorbedingungen zu schaffen, damit die Frauen schliesslich auf individueller Ebene eine geeignete Wahl treffen können. Im Unterschied beispielsweise zu Schweden oder Holland, wo in den Schulen eine freizügige Sexualerziehung stattfindet, sind Schwangerschaften bei Teenagern in den USA recht häufig. Diese Fakten sind bestens bekannt, werden aber weitgehend ignoriert. Sexualerziehung ist immer noch ein Tabu, obwohl damit das Problem der Teenagerschwangerschaft viel besser gelöst werden könnte. Inkompetenz, Machtspiele und Tabus verhindern nicht nur wirksame Prävention, sondern fördern oft genug sogar Krankheiten. Wo steht hier Public Health? Für wen engagieren wir uns eigentlich?

## **Erfahrungen im Aidsbereich – ein persönlicher Rückblick**

Was kann man aus diesen Ausführungen für die HIV/Aids-Prävention ableiten? Im Folgenden werde ich die aus meiner Sicht wichtigsten Ereignisse im Aidsbereich zusammenfassen, wobei die Auswahl natürlich persönlich gefärbt ist. Etwas ausführlicher dargestellt wird der Zeitraum bis 1987, da sich bis dahin nur sehr wenige Personen im BAG mit dem Thema befassten und kaum Unterlagen vorhanden sind. Ab 1988 werden nur noch wesentliche Ereignisse oder Themen aufgeführt.

### *Zeitraum bis 1983*

Mein erster Kontakt mit Homosexuellen oder besser ihrem Umfeld fällt in das Jahr 1980. Damals absolvierte ich eine einjährige Ausbildung im Bereich *Public Health* mit dem Schwerpunkt Infektionskrankheiten an der University of Berkeley in Kalifornien/USA und verfolgte dort mit grossem Interesse die Wirksamkeitsstudie eines Hepatitis-B-Impfstoffes, der gerade in San Francisco an Homosexuellen klinisch getestet wurde. In diesem Zusammenhang lernte ich eine Gruppe von *Health Care Worker* kennen und besuchte gemeinsam mit ihnen die alljährlich stattfindende *Gay-Parade* in San Francisco. Nur sehr wenige der mehreren Tausend anwesenden Homosexuellen nahmen Notiz von den Leuten der *Health Care*, die hier engagiert Informationen zu

gesundheitlichen Problemen verteilen – die meisten Krankheiten konnten ja, so die Erfahrung, behandelt werden. Über Aids war zu diesem Zeitpunkt (1980) noch nichts bekannt, obwohl rückblickend angenommen werden muss, dass damals schon um die 20% der Teilnehmer HIV-infiziert waren.

Im November 1981 wurde mir die Leitung der Sektion «Übertragbare Krankheiten» beim Bundesamt für Gesundheitswesen anvertraut. Aus den Publikationen des CDC, die ich seit meinem USA-Aufenthalt regelmässig las, war ich über das vermehrte Auftreten von *Kaposi Sarkomen* und *Pneumocystis Carini Pneumonie* bei Homosexuellen in den USA zwar informiert, mein unmittelbares Interesse aber weckte erst die Anfrage eines Schweizer Arztes im Juni 1982: Einer seiner Patienten sei mit einem Karposi Sarkom aus New York zurückgekehrt und er wisse nicht, wie er es behandeln solle; der ärztliche Begeitbrief verweise ihn an die Gesundheitsbehörde. Ich konnte ihm leider nur die spärlichen vorhandenen Informationen zusenden. Anfang September wurde ich dann zu einem Vortrag in den B-Kurs des Militärs eingeladen, wo das Bundesamt für Gesundheitswesen für seinen Mangel an Unterstützung heftig kritisiert wurde: Es zeige keinerlei Aktivitäten, die den Ärzten in irgendeiner Form bei der Behandlung dieser neuen Infektionskrankheiten nützlich seien. Gemeinsam mit Dr. Lüthy und Dr. Glauser wurde daraufhin beschlossen, das Thema in dem Club der Infektionsspezialisten in der Schweiz ‚Pathologie inféctieuse‘ unter meiner regelmässigen Teilnahme zu diskutieren und einen entsprechenden Beitrag im Gesundheitsbulletin zu veröffentlichen, denn inzwischen sei auch in Zürich ein erster Patient diagnostiziert worden.

Auf Grund dieser Vorkommnisse entschloss ich mich zu einem weiteren Weiterbildungsaufenthalt in den USA, wo ich mich nebst andern Problemen primär der Aidsproblematik zuwandte. Ein Aufenthalt am CDC und in New York (März 1983) zeigte mir, dass bei Homosexuellen nachweislich eine Epidemie vorlag. Ebenso waren Drogensüchtige infiziert und vereinzelt auch Hämophile. Epidemiologen und Virologen tippten auf eine Virusinfektion. Über Präventionsmöglichkeiten wurde aber kaum gesprochen, obwohl in den USA damals schon mehrere hundert Aidskranke gemeldet waren.

Mit Homosexuellen in der Schweiz kam ich erstmals im April 1983 in Berührung, als mich ein Mitglied einer Berner Homosexuellengruppe für einen Artikel über Aids um Informationen bat. Über ihn etablierten sich im Laufe der Zeit verschiedene Kontakte mit Schweizer Homosexuellen und Homosexuellengruppen. Ende April erschien ausserdem ein von mir verfasster und von Dr. Lüthy redigierter Übersichtsartikel über Aids im Bulletin des Bundesamtes für Gesundheitswesen. Da inzwischen klar geworden war, dass auch Blutkonserven einen hohen Risikofaktor für die Übertragung von Aids bargen, lud ich im Juni 1983 die Vertreter des Schweizerischen Roten Kreuzes (SRK), des Schweizerischen Serumintitutes und des IKS zu einer Diskussion

ein. Hier aber stiess meine Forderung, alle Spender über das Risiko zu informieren und risikobehaftete Personen von der Blutspende auszuschliessen, bei fast allen Beteiligten auf Skepsis: Das SRK – das einen Rückgang an Spendern befürchtete – hielt seine Blutprodukte für sicher, da sie ausschliesslich aus der Schweiz stammten; ebenso das Seruminstitut, das nur behandelte Produkte auf dem Markt hatte, bei denen bis dahin kaum Gefahr für Infektionen bestanden hatte. Einzig das IKS realisierte, dass die Produkte für Hämophile nicht offiziell registriert waren (z.B. Faktoren VIII) und versprach, sich dieses Problems anzunehmen. Anfang Juli besuchte ich schliesslich den Verantwortlichen für sexuell übertragbare Krankheiten bei der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in Genf. Er war zwar über Aids unterrichtet, befand die Krankheit aber keineswegs als Problem, da sie sich ja nur auf bestimmte Bevölkerungsgruppen beschränkte – das ist übrigens auch der Grund, weshalb sich bei der Genfer WHO lange Zeit niemand mit dem Problem Aids auseinandergesetzt hat.

Am 26. Juli 1983 fand eine erste Diskussion über Aids im Rundfunksender DRS statt. Seitens der teilnehmenden Homosexuellen herrschte aber zu diesem Zeitpunkt noch eine starke Tendenz zur Verleugnung des Problems vor.

Die Sektion ‚Übertragbare Krankheiten‘ des Bundesamtes bestand damals aus einem kleinen Kontrollabor für immunbiologische Produkte (ein Mikrobiologe, eine Laborantin, eine Lehrtochter und ein Tierwärter), der Einheit für Infektionsepidemiologie mit einem Sachbearbeiter, der sich vorwiegend mit der Registrierung von Desinfektionsmitteln beschäftigte, und einer Sekretärin. Ich selbst war neben der medizinischen Beurteilung von Impfstoffen, der Prävention von Infektionskrankheiten und vielem mehr als Einziger auch für die Epidemiologie und Überwachung von Infektionskrankheiten zuständig. Es ist klar, dass sich bei der gegebenen Personallage sowie den geringen finanziellen Ressourcen, die uns zur Verfügung standen, kaum Aktivitäten im Bereich der Infektionsepidemiologie entwickeln liessen. Ich verfasste daher ein Grundsatzdokument, das alle Aufgaben aufführte, die vom BAG eigentlich angegangen werden müssten, und beantragte bei der Direktion die Schaffung einer zusätzlichen Stelle. Dieses Grundsatzdokument wurde vom damaligen Direktor Dr. Frey zwar für korrekt befunden, blieb aber wegen des Einstellungsstopps ohne personelle Konsequenzen. Mein direkter Vorgesetzter und damaliger stellvertretender Direktor zeigte ebenso Interesse, wurde aber nicht mehr aktiv, da er kurz vor seiner Pensionierung stand.

In der Bundesverwaltung war es üblich, für wichtige Probleme Experten hinzuzuziehen. Auf meinen Vorschlag hin wurde auch für Aids eine Fachexpertenkommission eingesetzt, deren Leitung mein stellvertretender Direktor Dr. Perret übernahm. Da bekannt war, dass Prof. Roos ab Oktober 1983 das BAG als neuer Direktor leiten würde und ich ihn von Anfang an in die Aids-

Problematik involvieren wollte, lud ich auch ihn zum ersten Treffen der Kommission am 11. August 1983 ein, was mir einen schriftlichen Verweis eingebracht hat: Der amtierende Direktor war der Meinung, dass der neue Direktor erst nach seinem Amtsantritt hätte teilnehmen dürfen. Gelohnt hat sich der Verweis aber allemal, denn Prof. Roos war es, der bald Dynamik in das Thema Aids brachte. Übrigens wurden nach dieser ersten Sitzung der Schweizer Öffentlichkeit erstmals breitere Informationen über Aids vermittelt.

In welchem Masse Aids lange unterschätzt wurde, zeigte sich wieder einmal während eines Workshops über Aids, zu dem Prof. de Weck am 12. September 1983 ins Inselspital eingeladen hatte. Ich präsentierte dort epidemiologische Daten und Meinungen, die verschiedene Anwesende als Übertreibungen abtaten. Das Problem werde hoch gespielt und die Prognosen würden so niemals eintreffen.

In Folge der von offizieller Seite ergriffenen Massnahmen (Fachexpertenkommission und Workshop) entschloss sich auch der Club 'Pathologie infectieuse' zur intensiveren und regelmässigen Diskussion über Aids. Ab diesem Zeitpunkt wurde er von der Fachkommission für alle klinischen Fragestellungen herangezogen.

Der eigentliche Anstoss zu einer europaweiten Zusammenarbeit datiert auf Oktober des Jahres 1983, als die WHO-Europa Vertreter aller europäischen Staaten sowie Experten zu einer Konferenz über Aids einlud. Mir selbst oblag die Aufgabe, die Situation in der Schweiz und in Österreich darzulegen. Auf dieser Konferenz wurde die Schaffung eines – noch im selben Jahr in Paris eingerichteten – Zentrums beschlossen, in dem alle in Europa auftretenden Aids-Fälle gemeldet und registriert werden sollten. Inoffiziell wurde hier auch schon bekannt, dass die Gruppe von Prof. Montagnier das ursächliche Virus vermutlich identifiziert habe.

Während einer Tagung am Antwerpener Tropeninstitut im Dezember 1983 hatte ich Gelegenheit, mit Prof. Piot das Aids-Problem in Afrika zu diskutieren. Er berichtete mir über seine Bemühungen, die dortigen Behörden aufzuklären, dass jedoch niemand den Ernst der Lage wahrhaben mochte.

Die grundlegenden Erkenntnisse über Aids wurden in der zweiten Hälfte des Jahres 1983 gewonnen. Es war nun deutlich, dass bestimmte Gruppen wie Homosexuelle, Drogensüchtige, Hämophile, vereinzelt Transfusionsempfänger sowie bestimmte geographische Gebiete (z.B. Haiti, Afrika) stärker von Aids betroffen waren. Die Vermutung, dass es sich um einen Virus handle, war inzwischen gesichert, die wichtigen Übertragungswege schienen geklärt.

## *Zeitraum 1984-1985*

In diesem Zeitraum ging es in der Schweiz darum, die Grundlagen der Aids-Bekämpfung auf nationaler Ebene zu schaffen. Eine erste Übersicht der diagnostizierten Aidsfälle konnte durch die Einführung einer freiwilligen Meldung seitens der Universitätskliniken erstellt werden. Zudem erklärte sich Dr. Schüpbach, ein Mitarbeiter Dr. Gallos, in dessen Labor neueste Verfahren zur Virusdiagnostik angewandt wurden, bereit, für die Schweiz Forschungen im Aidsbereich durchzuführen, woraufhin die Einrichtung eines Referenzlabors vorgeschlagen wurde.

Auf der Herbsttagung der Kantonsärzte wurden dann die neuesten Erkenntnisse über Aids vorgestellt und Massnahmen diskutiert.

Ein Aufenthalt am Londoner Krankheitsüberwachungszentrum CDSC Ende Oktober 1984 verschaffte mir einen Einblick in die Bereiche Meldewesen, Datenerfassung und -analyse sowie epidemiologische Interpretationen – Erfahrungen, die ich in die neu zu gestaltende Verordnung über das Meldewesen einfließen lassen konnte.

Es fanden von nun an häufiger Diskussionen mit Vertretern von Homosexuellenorganisationen statt, die in ihren Zeitschriften wiederum vermehrt über das Krankheitsbild berichteten. Der Direktor des BAG Prof. Roos war inzwischen von der Notwendigkeit eines Referenzzentrums für Retroviren für die Schweiz überzeugt – wohl auch weil bereits verschiedene Publikationen über die Virusentdeckung erschienen waren. Einzig Prof. Lindenmann in Zürich erklärte sich aber bereit, diese Aufgabe tatsächlich in sein Labor zu integrieren.

Innerhalb des Clubs ‚Pathologie inféctieuse‘ wurde zu diesem Zeitpunkt ein Ausschuss gebildet, der sich als Arbeitsgruppe der Fachkommission mit klinischen und epidemiologischen Aspekten von Aids beschäftigte. Auf einer seiner alle sechs Wochen stattfindenden Sitzungen (2. Mai) kam es dann zur Gründung der Arbeitsgruppe «Labor», die sich um die Problematik des HTLV-3-Tests (später HIV-Test) kümmern sollte.

Am 18. März 1985 fand auf unsere Einladung hin eine Diskussion mit Vertretern des SRK, der Homosexuellenorganisationen und der Hämophiliegesellschaft statt, bei der erneut das Thema ‚Information der Blutspender und Sicherheit der Blutprodukte‘ behandelt wurde. Mit Erfolg forderten hier sowohl Hämophile wie auch Homosexuelle, dass – entgegen der Praxis und den Zusicherungen auf Abhilfe seitens des SRK – klare Informationen an Blutspender weitergegeben werden sollten.

Vom 15. - 18. April fand dann in Atlanta/USA der erste internationale Aidskongress statt. Primäre Themen waren die Epidemiologie der Krankheit und die virale Ursache von Aids.

Am 14. Mai 1985 schliesslich wurde die Gründung der Aids-Hilfe Schweiz beschlossen. Ich hatte an diesem Tag Vertreter aller bekannten Homosexuellenorganisationen zu einer Informationssitzung eingeladen und hier die Bildung einer gesamtschweizerischen Organisation angeregt. Nur so, meinte ich, könnten die Aktivitäten im Aidsbereich sinnvoll koordiniert und geplant werden, und nur so würde spezifischen Interventionen und Projekten Finanzhilfe gewährt – auf die finanzielle Unterstützung jeder einzelnen Gruppierung würde sich der Bund kaum einlassen. Mit den Gründungsformalitäten wurde schliesslich Herr Staub aus Zürich beauftragt.

Am 2. Juli fand sowohl eine Sitzung der Fachkommission Aids mit anschliessender Pressekonferenz wie auch die Pressekonferenz der an diesem Tag offiziell ins Leben gerufenen Aids-Hilfe statt. Dabei teilte der gewählte Präsident André Ratti mit, dass er selbst auch an Aids leide – eine Nachricht, die natürlich bundesweit für Schlagzeilen sorgte.

Ende Juli 1985 konnte schliesslich das Referenzlabor für HTLV-3 in Zürich provisorisch in Betrieb genommen werden, Mitte November nahm Herr Schüpbach dort seine Tätigkeit auf. In der Zeit von April 1985 bis Juni 1985 wurde ein Laborkonzept zur Diagnostik einer HTLV-3-Infektion (HIF) erarbeitet, das die Zustimmung aller beteiligten Stellen und Organisationen fand. Die Bekanntgabe in den USA, dass zwar ein Test verfügbar sei (März 1985), ihn aber nicht alle Labors in der Schweiz sofort erhalten könnten, führte zu verschiedenen Interventionen, wobei sich insbesondere Dr. Günter (Nationalrat) aus Interlaken engagierte. Es war von Anfang an klar, dass die in der Schweiz verfügbaren Tests in den ersten Monaten nicht ausreichen würden, um alle Bedürfnisse zu befriedigen. Um nun die Zuteilung zu lenken, wurde eine Prioritätenliste erstellt, wobei die Sicherheit bei Hämophilieprodukten an oberster Stelle stand. An zweiter Stelle folgten die Blutspenden in grösseren Städten, dann die Spenden des mobilen Transfusionsdienstes und anschliessend Spenden aus kleineren Regionen. Die Kliniker erklärten sich zur Zurückhaltung beim Einsatz des Tests bereit, bis die Kenntnisse darüber verbessert und genügend Tests vorhanden seien. Im Juli wurde das Laborkonzept schliesslich akzeptiert, und jeder konnte sich nun testen lassen. Parallel zum Blutspendenscreening musste aber ebenso sichergestellt werden, dass es auch für risikobelastete Personen Testangebote gibt – es wäre sonst zu befürchten gewesen, dass die Blutspende als Testmöglichkeit missbraucht wird. Aus diesem Grunde wurden in allen grösseren Städten der Schweiz anonyme HIV-Teststellen eingerichtet.

Während die Blutspendestellen sofort mit dem Screening begannen, verstrichen mehrere Monate, bis eine entsprechende Verordnung von den Juristen des BAG erarbeitet und mit den Kantonen in Übereinstimmung gebracht wurde.

Zwischen der Direktion (Prof. Roos und mir) und den Vertretern des Vorstands der Aids-Hilfe Schweiz (Herr Ratti und ein bis zwei weitere Vertreter) fanden regelmässig Diskussionen über die Zusammenarbeit und über die Aidsproblematik statt, die in den ersten Jahren sehr fruchtbar waren.

Am 17. September 1985 organisierten wir in Olten ein Seminar für Drogenfachleute in der Schweiz, die hier ausführlich über die Aidsproblematik bei Drogenabhängigen informiert wurden. Viele zeigten sich damals allerdings noch nicht zu den nötigen Konsequenzen bereit.

Im Oktober fuhr ich dann erneut in die USA, um mich am CDC in Atlanta über die neuesten Erkenntnisse in Sachen Aids zu informieren. Bei einem Besuch in San Francisco, wo ich die dortigen Aktivitäten im Aidsbereich studierte, lernte ich Don Francis kennen, der nur wenige Monate später die Schweiz besuchen sollte.

In der Folge häuften sich Vorträge und Diskussionen sowohl in den Medien (Rundfunk, Fernsehen) wie auch bei Vereinen und auf Fachtagungen. Im November 1985 konnte schliesslich die Einstellung eines weiteren Mitarbeiters für diesen Aufgabenbereich beim BAG durchgesetzt werden.

Am 4. November 1985 fand eine erste Diskussion mit Herrn Hubschmid zur Erarbeitung einer Aids-Informationsbroschüre statt, die sich an alle Haushalte richten sollte, und am 12. November eine Diskussion mit dem Leiter des VESKA-Schulungszentrums zur Vorbereitung einer Tagung für das medizinische Personal (Information, Hygiene und Personenschutz).

Vom 22.-23. November wurde in Brüssel der erste Kongress über Aids in Afrika durchgeführt. Interessant waren die verschiedenen epidemiologischen Analysen, die schon damals deutlich zeigten, dass Aids auf nahezu dem gesamten Kontinent zu einem übermächtigen Problem werden würde. Erstaunlich war übrigens die geringe Präsenz von Afrikanern bei diesem Kongress – kein Land in Afrika machte Aids, die damit verbundenen Risiken und nötigen Schutzmassnahmen publik.

Am 27. November 1985 wurden in der Aidsfachkommission die Prinzipien der Aidsbekämpfung verabschiedet und am 28. November von den Sanitätsdirektoren in Bern angenommen. Am 5. Dezember fand dann eine Diskussion über weitere Aktivitäten im Aidsbereich sowie über die Konsequenzen der Aidsbekämpfungsprinzipien mit den Kantonsärzten statt. Das dort erarbeitete Strategiepapier bildete die Grundlage der Aidsbekämpfung auf nationaler Ebene.

Am 5. Dezember organisierte ich im BAG eine Sitzung mit Prostituierten in der Schweiz, bei der Vertreterinnen aus Bern, Basel und Genf anwesend waren. Die Genfer Vertreterin Frau Störri erklärte sich in diesem Zusammenhang bereit, die Koordination der Prostituierten zu übernehmen. Bei einer Diskussion

mit Prof. Bütler und Dr. Frei-Wettstein vom Blutspendedienst über die epidemiologische Überwachung und Datenaufarbeitung im Blutspendewesen wurde die Entwicklung eines Fragebogens beschlossen, den positive Spender ausfüllen sollten.

### *Zeitraum 1986-1987*

Dieser Zeitraum war durch intensivste Aufklärungs- und Informationsbemühungen charakterisiert, gefolgt von den ersten Massnahmen zur Prävention. Ein Zeichen für die damit verbundene Anspannung ist unter anderem in der Tatsache zu sehen, dass nach nur drei Monaten unsere neue Mitarbeiterin kündigte, da sie sich völlig überlastet fühlte.

Auf dem Gebiet der Information und Aufklärung wurden verschiedenste Initiativen lanciert. So fand Anfang Januar 1986 eine Diskussion mit Vertretern des Bundesamtes für Sanität über die Möglichkeiten der Information beim Militär statt. Am 6. Februar hielt ich vor circa 100 Berufslehrern einen Vortrag über Aids bei Jugendlichen am Schweizerischen Institut für Berufspädagogik in Bern – der einzigen vom Bund betriebenen Ausbildungsschule für Lehrer.

Ausserdem wurden am 24. Februar 1986 die Konkordatspersonen des Strafvollzugsbereichs der Schweiz mit dem Thema «Aids in den Gefängnissen» konfrontiert und mit den Schutz- und Informationsmöglichkeiten für die Häftlinge vertraut gemacht. Ende März 1986 konnte endlich die Informationsbroschüre an alle Haushalte in der Schweiz verteilt werden.

Auch die WHO begann sich nun, des Themas Aids intensiver anzunehmen: Am 7. und 8. April 1986 lud sie zu einer weiteren Tagung über Aids in Europa nach Graz ein.

Demselben Thema war auch die Fortbildungstagung der inneren Medizin am 2. April gewidmet, bei der ich über die Epidemiologie referierte. Kurz danach erhielten wir Unterstützung durch zwei neue Mitarbeiterinnen (Frau Stutz und Frau Janett), die im BAG allein für den Aidsbereich tätig sein sollten.

Eine weiterer Schritt zur Bekämpfung von Aids bestand unseres Erachtens darin, Massnahmen zur Prävention in den USA zu studieren, da sich dort bereits seit längerem mit diesem Phänomen auseinandergesetzt wurde. So wurde im Auftrag der Aids-Hilfe und des BAG im April/Mai Roger Staub nach San Francisco, New York und Vancouver entsandt, um sich über die dortige Aidsprävention zu informieren und übertragbare Ansätze für Massnahmen in der Schweiz herauszufinden. Auch ich fuhr erneut in die USA, um Ende Mai an einem Symposium über ‚Aidspolicy‘ in New York teilzunehmen, das mir äusserst wertvolle Einblicke verschaffte – erstmals wurde hier ausführlich auf die sozialen, ethischen und rechtlichen Aspekte der Aidsproblematik

eingegangen. Während dieses US-Aufenthaltes besuchte ich erneut das CDC in Atlanta, um mich über die neuesten Entwicklungen auf dem Laufenden zu halten.

In der Schweiz wurden in der Folge verschiedene Ad-Hoc-Arbeitsgruppen gebildet wie beispielsweise ‚Aids und Medien‘, ‚Aids und psychosoziale Aspekte‘ und ‚Aids-Epidemiologie‘. Am 5. Juni 1986 fand eine Koordinationssitzung über die Aidsforschung mit den Leitern der verschiedenen medizinischen Fakultäten statt. Direktor Roos wollte mit ihnen den Bedarf und die Ressourcen klären, um beim Bundesrat einen Antrag auf finanzielle Hilfe stellen zu können.

Auch die WHO war sich in der Zwischenzeit der Brisanz des Themas Aids immer stärker bewusst geworden. Vom 17. bis 19. Juni 1987 wurde ich von Dr. Assad von der Genfer WHO zu einem kleinen Expertenmeeting eingeladen, bei dem die seitens der WHO zu ergreifenden Aktivitäten und Strategien bei der Aidsbekämpfung herausgearbeitet werden sollten. Meinen Kenntnissen zufolge war dies das erste offizielle Meeting der WHO in Genf zum Thema Aids.

Eine weitere internationale Veranstaltung zu diesem Thema fand vom 23. bis 25. Juni in Paris statt, nämlich der 2. Internationale Aids-Kongress, bei dem schwerpunktmässig über die diagnostischen Möglichkeiten und die ersten Untersuchungen über die Verbreitung von HIV gesprochen wurde. Ende Juni 1986 kam Don Francis aus den USA in die Schweiz, und bei dieser Gelegenheit wurde natürlich über Präventionsstrategien diskutiert. In der Folge wurden verschiedene Massnahmen für die Schweiz beschlossen. Auf meine Anweisung hin wurde die Verteilung der Aids-Informationsbroschüre evaluiert, so dass der Wissensstand über Aids vor und nach der Verteilung geprüft werden konnte. Die Resultate zeigten, dass die Krankheit zwar weithin bekannt war, das Verhalten der Bevölkerung sich aber noch keineswegs der Sachlage angepasst hatte. Ein grosses Problem stellte dabei die Prävention im Bereich Schule dar. Gespräche mit Kantonsärzten und Vertretern der Erziehungsdepartements ergaben, dass das Thema Aids und folglich das Sexualverhalten in den Schulen nicht angesprochen werden konnte, d.h. dass es nicht möglich war, in den Schulen Präventionsmassnahmen einzuführen. In diesen Gesprächen wurde mir klar, dass eine Thematisierung von Aids auf breitester Ebene nur durch eine gesamtschweizerische Kampagne erreicht werden konnte. Daraufhin wurde ein Wettbewerb unter PR-Agenturen ausgeschrieben, den die Agenturen cR in Basel und Leibundgut in Zürich gewannen.

Aber neben diesen ersten Aufklärungs- und Präventionsmassnahmen wurde auch die Forschung nicht vernachlässigt: Ende September erhielt Dr. Kind von der Neonatologie St. Gallen den Auftrag, HIV-Infektionen bei Neugeborenen gesamtschweizerisch zu erfassen. Das Thema Aids hatte in der Zwischenzeit immer mehr an Bedeutung gewonnen, und es kam zu verschiedenen Treffen.

Am 27. September fand die Generalversammlung der Aids-Hilfe Schweiz statt, wo es nach meinem Vortrag über die neuesten Erkenntnisse bei Aids zu einer angeregten Diskussion über Prioritäten kam. Am 17. Oktober traf sich die Vereinigung praktizierender Soziologen in der Schweiz zu einer Tagung zum Thema Aids. Ende Oktober wurde ein Kreativteam als Begleitgruppe für die vorgesehene Aids-Kampagne eingesetzt. Ich selbst nahm am 4. November erstmals an der ‚Working Party on Aids Research‘ in Brüssel als Forschungskoordinator für den Aidsbereich in der Schweiz teil.

Eine für damalige Verhältnisse ungewöhnliche Aktion führten wir bei einer Versammlung der Schweizerischen Gesellschaft für Sozial- und Präventivmedizin in Lugano am 6. November durch: Nach der Tagung, bei der ich einen Vortrag über Aids, Information und Prävention gehalten hatte, verteilten meine Mitarbeiter an alle Teilnehmer Kondome und konfrontierten sie damit direkt mit den tödlichen Gefahren einer Ansteckung.

Doch die Aufklärungsarbeit nahm weiterhin eine wichtige Rolle ein. Nach einer Informationstagung für Journalisten am 3. Dezember hielt ich am 4. Dezember vor den schweizerischen Gefängnisärzten einen Vortrag über «Aids in Gefängnissen». Am 4. Dezember wurden die Sanitätsdirektoren auf der SDK-Konferenz über die aktuellen Entwicklungen informiert und das neue Aidspräventionskonzept vorgestellt. Dieses Konzept bildete die Grundlage für den folgenden Bundesratsentscheid, Finanzen für die Aidsbekämpfung zur Verfügung zu stellen (Situationsbericht, Januar 1987). Am 3. Februar 1987 wurde schliesslich die Stop-Aids-Kampagne mit einer Presseinformation gestartet (Stop-Aids Story 1987 bis 1989). Bundesrat Cotti, der nur wenige Tage zuvor sein Amt angetreten hatte, konnte somit nur informiert werden über das, was unmittelbar bevorstand.

Das Jahr 1987 war folglich geprägt von den Vorbereitungen für diese Kampagne, von Problemen mit der Durchführung, der Aufarbeitung und Neuerarbeitung von Elementen. Die Reaktionen auf die Kampagne waren natürlich nicht durchweg positiv: So trafen in den ersten Wochen über 200 Reklamationsbriefe beim Bund ein. In diesem Zusammenhang gelang es mir, Bundesrat Cotti mit dem Argument zu beruhigen, dass dies bei vermutlich 3 bis 4 Millionen Rezipienten eine doch sehr geringe Zahl sei. Begleitet wurde die Kampagne übrigens von einer Umfrage, bei der immer wieder Kenntnisstand, Einstellung und Verhalten der Bevölkerung erhoben wurden – mit dem Nebeneffekt, dass auch die Politiker die Reaktionen der Bürger auf die Kampagne nachvollziehen konnten.

Im Laufe des Jahres 1987 haben wir beim BAG eine kleine Aidseinheit gebildet, deren Leitung Dr. J. Osterwalder übernahm. Weiteres Personal wurde angestellt, so dass sich die Aufgaben auf verschiedene Personen verteilten. Ich selbst wurde zum Vizedirektor gewählt und beschränkte mich auf Grund des

gestiegenen Arbeitspensums – das Gebiet Infektionskrankheiten im weitesten Sinne war mir ja geblieben – auf eine rein koordinative Funktion. Es galt jetzt verstärkt, die in dem Strategiepapier Anfang 1997 aufgelisteten Massnahmen zu verwirklichen und Erfahrungen aus der Praxis einfließen zu lassen, damit Projekte adaptiert und zielgerichtet durchgeführt werden konnten.

Die zweite Jahreshälfte stand ganz im Zeichen weiterer Aufklärungsaktivitäten und der damit verbundenen Reisen: Vom 31. Mai bis zum 5. Juni war ich auf dem 3. Internationalen Aids-Kongress in Washington, und vom 23. bis 29. August 1987 reiste ich zusammen mit Prof. Grob in den Iran, um im Auftrag der Weltgesundheitsorganisation die zuständigen iranischen Stellen zu beraten. Vom 9. September bis 5. Oktober befand ich mich dann als Experte auf Madagaskar, den Seychellen und Komoren, um die dortigen Gesundheitsministerien über Massnahmen zur Aids-Bekämpfung zu informieren. Am 15./16. Oktober lud mich der deutsche Bundestag zu einem Hearing über Aids-Prävention ein, und vom 17. bis zum 18. Dezember 1987 besuchte ich in Genf ein Meeting der WHO zum Thema ‚Aids global strategy development‘. Kurz zuvor war Dr. Jonathan Man zum Leiter der Aids-Unit der WHO berufen worden.

### *Zeitraum 1988-1993*

Das Jahr 1988 war geprägt von der Einarbeitung neuer Mitarbeiter im BAG, der Zuteilung der Kompetenzen und der Ausbildung der Sachbearbeiter im Bereich Epidemiologie und Prävention. In diesem Zusammenhang gab es viele juristische Probleme zu lösen und – nicht zu vergessen – die Zusammenarbeit mit den Mitgliedern der nun umbenannten Eidgenössischen Fachkommission für Aidsfragen und den einzelnen Arbeitsgruppen zu vertiefen. Die Arbeitsgruppen organisierten sich im Verlaufe des Jahres neu und wurden in die Subkommissionen Klinik, Labor, psychosoziale Aspekte und Gesundheitsweisen eingeteilt. Die Leitung letzterer übernahm ich selbst. Ab diesem Zeitpunkt finden sich nun auch alle Aktivitäten bestens dokumentiert. Da diese Unterlagen in der Zwischenzeit wohl schon ganze Archive füllen, ist es aber unmöglich, einzelne Aspekte deutlich chronologisch aufzuführen. Daher werde ich die folgenden Jahre weitgehend zusammenfassen.

Neben der Entwicklung und Realisierung verschiedener Aktivitäten wurde in den Jahren 1988/89 auch die internationale Zusammenarbeit immer mehr vorangetrieben. Mit der EG wurde so zum Beispiel im Bereich Aidsforschung verstärkt zusammengearbeitet und gemeinsam mit der WHO Konzepte entwickelt. Zudem nahm das Problem der Beratung und Betreuung HIV-positiver Personen ernste Ausmasse an. Eine weitere grosse Aufgabe lag in der Verbesserung der Ausbildung für Ärzte und Berater, der sich im Wesentlichen die klinischen Fachexperten an den Universitäten annahmen. Mit Unterstützung

des Bundes wurde schliesslich eine medizinische Beratungsstelle eingerichtet, die Ausbildung übernahmen anerkannte Fachleute.

Im Jahr 1989 wurde deutlich, dass die Verwaltungsstellen innerhalb des BAG überfordert waren, wenn es ein grösseres Budget gezielt zu managen galt. Deswegen konzentrierte ich mich in diesem Zeitraum verstärkt auf die Verbesserung von Management, Finanzkontrolle und Projektorganisation, was allerdings nicht reibungslos vonstatten ging. Trotz Widerständen aus dem medizinischen Bereich gelang es mir schliesslich, die Erfassung per EDV einzuführen und so eine bessere Übersicht in das Finanzsystem des BAG zu bringen, das bis dahin eigentlich nur als archaisch bezeichnet werden konnte. In dieser Zeit kam es zwischen den Leitern der Betätigungslabors in den verschiedenen Gremien immer wieder zu aufreibenden Diskussionen über Kompetenzen und Zuständigkeiten im Laborbereich – zu einer echten Zusammenarbeit dieser Laboratorien ist es meiner Ansicht nach in der Schweiz selten gekommen. Jeder arbeitete für sich, und jeder war primär an Finanzhilfen für sein Labor interessiert. Im Juni 1989 fand dann der 4. Internationale Aids-Kongress in Stockholm statt. Dort wurden Hoffnung genährt, dass es bald einen Impfstoff geben würde.

Das Jahr 1990 war geprägt durch intensive Diskussionen mit der Aids-Hilfe Schweiz und den Kantonen über Zuständigkeiten für die einzelnen Bereiche. Ein wesentliches – und auch heute noch aktuelles – Anliegen war ja, keine grösseren Lücken in der Aidsprävention entstehen zu lassen, die Koordination zu optimieren bzw. "Doppelspurigkeiten" zu vermeiden. Wir haben deswegen 1990 alle Kantone einzeln aufgesucht.

Ein wesentliches Problem bei der Prävention überhaupt und im Besonderen bei Aids liegt in der Information. Wollte das BAG wirklich effiziente Prävention betreiben, so brauchten wir dazu Informationsspezialisten – eine Aufgabe, die weit über die Fähigkeiten und Möglichkeiten einer amtlichen Pressestelle hinausgeht, jedoch zentrales Element der Prävention ist. Von der Notwendigkeit einer solchen Informationskampagne versuchte ich daher im Jahr 1990 meine Mitarbeiter und Vorgesetzten zu überzeugen, was mir nach langwierigen Widerständen schliesslich auch gelungen ist. Das Prinzip wurde daraufhin nicht mehr angezweifelt.

Mit der wachsenden Zahl des Personals wurden mit der Zeit die verschiedenen Zuständigkeiten und Schwerpunkte immer unklarer, so dass eine interne Reorganisation nötig wurde. Die Jahre 1991 und 1992 waren daher stark geprägt von Reorganisationsaufgaben in der Hauptabteilung Medizin, wobei die neu zu bildenden Strukturen folgende Bedingungen erfüllen sollten:

- Für Externe musste evident sein, wer für welchen Aufgabenbereich zuständig ist;

- die verschiedenen Verwaltungseinheiten sollten möglichst kompetent für ihr Gebiet arbeiten können;
- die Einheiten sollten möglichst selbständig operieren können;
- die Schwerpunkte sollten auf wesentliche Aufgabengebiete beschränkt bleiben, damit die Kompetenz auch extern anerkannt wird.

Die neue Organisationsform wurde nach langen Diskussionen am 1. April 1992 eingeführt. Es gibt seitdem eine Hauptabteilung Medizin mit drei Abteilungen, eine Abteilung Epidemiologie und Infektionskrankheiten, eine Abteilung Gesundheitsförderung und eine Abteilung Gesundheitsinformation. Die Aufgaben sind relativ klar zugeteilt, wobei Überschneidungen natürlich nicht zu vermeiden sind. Parallel dazu kam es zur Ausarbeitung von klaren Zielsetzungen, die im sogenannten Zielsetzungshandbuch niedergeschrieben sind (Frühling 1993) und als erstes vom Bereich Aidsprävention konsequent umgesetzt wurden. Die Einführung eines solchen Handbuches, ja überhaupt der ganze Prozess der Zielfindung ist über lange Zeit auf grosse interne Widerstände und bei den meisten auf nur geringe Motivation gestossen. Zustande gekommen ist es letztlich nur durch massiven Druck meinerseits und durch die Unterstützung von Frau Stutz. Es wird sich erst in Zukunft zeigen, inwieweit sich dieser Aufwand überhaupt gelohnt hat.

Ab 1990 nahm dann die Diskussion um die Drogenproblematik stark zu, so dass viele Kräfte dafür absorbiert waren.

Im Sommer 1992 entschloss ich mich, das BAG zum Mai 1993 zu verlassen. Ursprünglich wollte ich noch bis Ende 1994 bleiben, um auch die Einführung der neuen Organisationsform mitbetreuen zu können. Verschiedene Umstände, insbesondere auch Diskussionen mit Bundesräten über die Drogenproblematik, haben mich aber überzeugt, dass mein Ausscheiden zu einem früheren Zeitpunkt der Sache dienlicher sei. Allzuviele Aktivitäten wurden verzögert, wobei mehrheitlich auf meine Vorgehensweise Bezug genommen wurde. Ich muss aber zugeben, dass einige Aktivitäten meinerseits nicht immer auf Zustimmung gestossen sind. War ich erst einmal von einer Sache überzeugt, so habe ich sie recht hartnäckig verfolgt und trotz widriger Umstände einen Weg gefunden, sie oft durchzusetzen. Das hat mir selbstverständlich nicht nur Freunde eingebracht.

Recht umfangreich liest sich die Liste meiner damaligen Tätigkeitsfelder: Ich war Mitglied der Eidgenössischen Kommission für Aidsfragen, Mitglied der Subkommission Gesundheitswesen, die 1992 mit der Subkommission Psychosoziales zusammengelegt und nun von Dr. Osterwalder geleitet wurde, Mitglied des Aidsausschusses, dem die allgemeine Koordination oblag, sowie Mitglied der Eidgenössischen Kommission zur Kontrolle der Aidsforschung, wo ich insbesondere die Anliegen der Prävention und der Epidemiologie (Public Health) einzubringen versucht habe. Ausserdem war ich Leiter der Schweizer

Delegation im ‚Global Management Committee‘ für Aids der WHO, Experte der WHO im Aidsbereich und vom Bund delegierter Experte im Nationalen Forschungsprogramm NFP 26. Viel Zeit nahm auch meine Tätigkeit für die ‚EG Working Party on Aids Research‘ und die ‚Project Management Group Epidemiology and Prevention in Aids‘ in Anspruch. Seit der Auflösung dieser Instanzen Anfang 1992 durch die EG ist die Schweiz übrigens kaum mehr in entsprechenden Gremien vertreten. Dadurch sind leider diverse Kontakte im Forschungsbereich verloren gegangen.

Im Mai 1993 bin ich aus allen vorstehend genannten Gremien zurückgetreten. Vorläufig bin ich jetzt nur noch offizielles Mitglied der Eidgenössischen Kommission für Aidsfragen, ausserdem wurde ich als Experte ins NFP 26 gewählt. Meine Kontakte zum BAG, wenn auch als externer Mitarbeiter, sind weiterhin recht eng.

## **Überlegungen aus der Sicht des Risikomanagements**

Wie können nun diese Erfahrungen aus der Sicht des Risikomanagements reflektiert werden? Dazu ist zu sagen, dass in den letzten Jahren grosse Fortschritte bei der Risikoanalyse gemacht wurden. Insbesondere wurde deutlich, dass sich die Meinung von Experten und wissenschaftliche Daten vom Risikoverständnis der Bevölkerung unterscheiden. Laien haben im Allgemeinen eine differenziertere, breitere Definition als Experten. Manchmal aber sind gerade diese «Laiendefinitionen» nützlicher und rationaler. Grundsätzlich muss davon ausgegangen werden, dass ein Risikomanagement im Wesentlichen eine Werteinstellung beinhaltet. In demokratischen Gesellschaften sollten die Bürger eigentlich in diesen Prozess der Risikobeurteilung und Entscheidung mit einbezogen werden, denn wenn einmal ein Risiko identifiziert und analysiert ist, kommen psychologische und soziale Prozesse der Perzeption und Bewertung in Gang. Wie Menschen ein spezifisches Risiko sehen und beurteilen, wird stark von der Wahrnehmung dieses spezifischen Risikos inmitten aller anderen Risiken beeinflusst. Die Wahrnehmung ist dabei abhängig von der persönlichen ‚Betroffenheit‘. Ein solcher Prozess könnte transparenter und damit verbessert werden, wenn die Risiken im Verhältnis zu anderen Risiken dargestellt würden. Studien zeigten, dass die Bevölkerung ein Risiko mit Todesfolge relativ gut einschätzen kann. Wird dagegen nach einer Risikorangordnung gefragt, so zeigen sich meist frappante Unterschiede zwischen Laien und Experten. Eine offenbar wichtige Rolle spielt dabei, ob das Risiko überhaupt wahrgenommen wird, inwieweit die Bevölkerung davon betroffen ist, inwieweit der Einzelne das Risiko für sich kontrollieren kann und ob es freiwillig eingegangen wird oder nicht.

Generell müssen drei Fragen in die Risikoanalyse mit einbezogen werden:

- Wie hoch sind die Ängste in der Bevölkerung und beim Individuum?
- Wie hoch wird das Risiko für die eigene Person eingeschätzt?
- Wie viele Menschen sind dem Risiko ausgesetzt?

Aus diesen Fragen lässt sich ein Risikospannungsfeld ableiten. Menschen beurteilen ein Risiko auch anhand ihres aktuellen Erinnerungsvermögens. Ein Hirnschlag – als eines der häufigsten Krankheitsbilder – wird beispielsweise oft erst dann zur Kenntnis genommen, wenn ein Mitglied aus dem engsten Bekannten- oder Familienkreis davon betroffen ist. Dagegen wird über jeden einzelnen Fall von Tod durch Botulismus in den Medien mehr oder weniger ausführlich berichtet. Dieser Faktor beeinflusst natürlich die Einschätzung von Risiko.

Risikomanagement kann auf verschiedenen Ebenen intervenieren:

- den Prozess verhindern, der das Risiko schafft,
- Exposition reduzieren,
- den Effekt modifizieren,
- das Empfinden oder die Wertung der Bevölkerung mittels Erziehung und Information ändern,
- den Schaden nach dem Ereignis kompensieren.

Welche Intervention gewählt wird, hängt vorwiegend von der Einstellung zu einem spezifischen Risiko ab. Interessant ist beispielsweise, dass die Schweizer jährlich mehr für Versicherungen als für Nahrungsmittel ausgeben. Vor einer Intervention muss deshalb beurteilt werden, wieviel finanzielle Mittel verfügbar sind, welcher Einsatz erforderlich ist und welcher Grad an Aufmerksamkeit erreicht werden soll. Die meisten Kriterien für diese Entscheidung fallen in einen der drei folgenden Bereiche:

- Nützlichkeitsbeurteilung (d.h. Kosten-Nutzen-Analyse)
- rechtliche Grundlagen
- verfügbare Technologien.

Es gibt dabei nicht eine einzige richtige Entscheidung. Auch ethische Aspekte und Wertvorstellungen in der Bevölkerung wie beim Individuum spielen eine Rolle. Wichtig ist allein eine gute Entscheidungsgrundlage, damit Entscheidungen, speziell auch in komplexen Situationen, nachher logisch konsistent sind.

Erfahrungen haben gezeigt, dass die Risikokommunikation ein entscheidendes Management-Element ist. Nicht bewährt haben sich

Expertengremien, die hinter verschlossenen Türen ihre Entscheidungen fällen und dabei oft wichtige soziale Überlegungen ausser Acht lassen. Der Widerstand seitens verschiedener Organisationen ist dann vorprogrammiert. Trotzdem ist dies in der Schweiz noch immer gängige Praxis.

Nicht bewährt hat sich auch die Risikoanalyse durch Experten mit anschliessender Information der Bevölkerung. Der einzige Weg, eine Kommunikation über Risiken einzuleiten, besteht in der Analyse dessen, was die Bevölkerung bereits weiss und was sie wissen muss. Erst dann können die Botschaften entwickelt, getestet und so angepasst werden, dass sie von den Empfängern auch richtig verstanden werden.

Ziel der Risikokommunikation ist, wie schon gesagt, den Menschen eine Grundlage für ihre Entscheidungen zu geben. Jede effektive Botschaft muss folglich Informationen enthalten, die diesem Ziel dienen.

Eine gute Risikokommunikation wäre sehr einfach: ‚Informiere dich darüber, was Menschen schon glauben, richte die Kommunikation auf dieses Wissen und auf die Entscheidungen aus, die diese Leute fällen müssen, und dann unterziehe die daraus resultierende Botschaft einer genauen empirischen Evaluation‘.

Die verschiedenen Misserfolge sind weniger der Bevölkerung zuzuschreiben als vielmehr einer falschen Vorgehensweise durch die Verantwortlichen in staatlichen Stellen oder in der Industrie. Folgende Gründe sind dafür verantwortlich:

- Meist kurzsichtiges Vorgehen der Instanzen; Auswirkungen gewisser Entscheidungen in der Zukunft fanden kaum Beachtung.
- Zu enger, nur spezifisch auf ein Risiko ausgerichteter Blickwinkel. Oft hat man sich auf minimale Risiken konzentriert und andere wichtigere ignoriert (z.B. Krebsrisiko bei artifiziellen Nahrungssubstanzen versus Nikotin).
- Fehlende Bereitschaft bei den staatlichen Stellen, aus Fehlern und Misserfolgen zu lernen. Dieser Lernprozess wird grob vernachlässigt. Dies im Unterschied beispielsweise zur Flugindustrie, wo jeder Unfall genau untersucht wird und folglich zu Verbesserungen im Risikomanagement führt.

Oft wird nach einer einzelnen, globalen und einfachen Lösung gesucht. Wahrscheinlich aber sind verschiedene Ansätze sinnvoller (eventuell in verschiedenen Staaten mit anschliessender Evaluation). Die Risikomanager haben bisher kaum einen institutionellen Weg gefunden, um Bürger konstruktiver in den Entscheidungsprozess einzubinden, was primäre Voraussetzung für den Zugang zu allen Informationen ist. Meistens werden die

Bürger erst dann gefragt, wenn es für Änderungen fast schon zu spät ist (in der Schweiz ist das meistens bei einer Abstimmung der Fall).

Menschen wollen im Allgemeinen in einer sozialen Struktur leben, in der Innovationen und Aktivitäten möglich sind, die auch Risiken beinhalten. In diesem Spannungsfeld gehen viele einen Kompromiss ein, über den aber noch relativ wenig wissenschaftliche Kenntnisse existieren. Speziell das sexuelle Risiko (Schwangerschaft, Infektion) spielt hier eine wichtige Rolle. Verschiedene Erfahrungsberichte über Jugendliche im Umgang mit der Lust am Risiko liegen bereits vor. Erfahrungen zu sammeln, die ein bestimmtes Risiko mit sich bringen, scheint ein wichtiger Bestandteil des Erwachsenwerdens zu sein. Solche Aspekte sind bei einem Risikomanagement daher ebenfalls zu berücksichtigen.

### *Einfluss des Thema Aids auf die Bundesverwaltung*

Das BAG ist ein riesiges Amt, das nur sehr schwer zu managen ist, und in dem im Grossen und Ganzen starre Strukturen vorherrschen. Im behandelten Zeitraum war es möglich, durch gute Kenntnisse der Verwaltung und Verfahrenswege, durch das Wissen, wer wo und wann welche Entscheidungen trifft und mit einer sorgfältigen Vorbereitung und Argumentation viel zu erreichen. Für das Aids-Programm äusserst förderlich war der damals aktuelle Trend hin zu einer bürgernahen Verwaltung – viele Aktivitäten konnten deshalb zusammen mit den betroffenen Bürgern geplant und durchgeführt werden. Da es die politischen Instanzen selbst waren, die die Verwaltung als Dienstleistungsbetrieb für Bürger postuliert hatten, konnte unserer Argumentation, dass auch Drogenabhängige und Prostituierte Bürger der Schweiz sind, nicht viel entgegengesetzt werden. Darin hat uns die interdepartementale Arbeitsgruppe für Aids-Fragen der Bundesverwaltung wesentlich unterstützt. Gleichzeitig lief die Aus- und Weiterbildung Hand in Hand mit dem Bundesamt für Bildung und Wissenschaft, während die Aids-Forschung auf die Forderung von Parlamentariern hin schwerpunktmässig auch auf andere Aspekte (z.B. psychosoziale) ausgeweitet wurde.

Die Stop-Aids Kampagne wurde als Beispiel für andere Kampagnen herangezogen (beispielsweise bei der Umweltschutz- oder Energiekampagne). Typischerweise wurden wieder einmal nur Unterlagen bzw. Daten angefordert, zu einem intensiveren Erfahrungsaustausch ist es nicht gekommen. Jedes Amt führt seine eigene Kampagne durch und holt sich neue externe Experten und Werbeberater statt von den Erfahrungen einer anderen Bundesstelle zu profitieren. Das BAG hat immer wieder einen solchen Erfahrungsaustausch angeboten, doch das «Gärtchen-Denken» war stets stärker...

## **Schlussfolgerungen**

In der Vergangenheit wurde Prävention meist gegen Menschen betrieben, heute machen wir Experten vorwiegend Prävention für Menschen. Die Zukunft gehört allerdings einem Konzept, das von einer Prävention mit Menschen ausgeht. Die in diesem Bericht erwähnten Beispiele und Überlegungen sollen helfen, dass dieser Weg besser, vielleicht auch leichter beschrritten werden kann. Die Vorbereitungszeit für Präventionsmassnahmen mag sich dadurch eventuell verlängern, der Prozess der Umsetzung jedoch wird einfacher zu gestalten sein. Die Vorbereitung von Aktivitäten bedarf grundsätzlich einer professionellen Planung und nicht unendlicher unfruchtbarer Diskussionen, bei denen das Ziel möglicherweise aus den Augen verloren wird. In diesem Sinne kommt dem Zielsetzungsprozess besondere Bedeutung zu, denn der Weg hin zu wirksamen Präventionsmassnahmen ist – eingeschlossen der Hindernisse, denen man begegnen wird – lehrreich und wichtig und bietet die Möglichkeit, neue, innovative Strategien für die Bekämpfung von Infektionskrankheiten im Allgemeinen und Aids im Besonderen zu finden.



# Bibliographie

- Arbeitsgruppe Blut und Aids (1994). *Schlussbericht*. Bern: Eidgenössisches Departement des Innern.
- Bachrach, Peter und Morton S. Baratz (1970). *Power and Poverty. Theory and Practice*. New York: Oxford University Press.
- Banse, Gerhard (1996a). "Herkunft und Anspruch der Risikoforschung", in Gerhard, Banse (Hg.), *Risikoforschung zwischen Disziplinarität und Interdisziplinarität*. Berlin: Sigma, pp.
- Banse, Gerhard (1996b) (Hg.). *Risikoforschung zwischen Disziplinarität und Interdisziplinarität. Von der Illusion der Sicherheit zum Umgang mit Unsicherheit*. Berlin: Sigma.
- Bayer, Ronald und David Kirp (1994) (Hg.). *Strategien gegen Aids: Ein internationaler Politikvergleich*. Berlin: Sigma.
- Beck, Ulrich (1986). *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt M.: Suhrkamp.
- Beck, Ulrich (1989). "Risikogesellschaft: Die neue Qualität technischer Risiken und der soziologische Beitrag zur Risikodiskussion", in Schmidt, Mario (Hg.), *Leben in der Risikogesellschaft*. Karlsruhe: Verlag C.F. Müller, pp.
- Beck, Ulrich (1991) (Hg.). *Politik in der Risikogesellschaft*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Beck, Ulrich (1993). *Die Erfindung des Politischen*. Frankfurt M.: Suhrkamp.
- Beck, Ulrich (1997). *Was ist Globalisierung*. Frankfurt M.: Suhrkamp.
- Beck, Ulrich, Anthony Giddens und Scott Lash (1994). *Reflexive Modernisierung: eine Kontroverse*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Bernstein, Peter (1998). *Plus forts que les dieux. La remarquable histoire du risque*. Paris: Flammarion.
- Bonss, Wolfgang (1991). "Unsicherheit und Gesellschaft - Argumente für eine soziologische Risikoforschung", *Soziale Welt* (2): 258-277.
- Bonss, Wolfgang (1995). *Vom Risiko: Unsicherheit und Ungewissheit in der Moderne*. Hamburg: Hamburger Edition.
- Brouwer, Eve (1998). "Sheep to Cows to Man: A History of TSEs", in Ratzan, Scott C. (Hg.), *The Mad Cow Crisis. Health and the Public Good*. New York: New York University Press, pp. 26-34.

- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (1991). "Creutzfeldt-Jakob-Krankheit in der Schweiz: Retrospektiverhebung bei Universitätsspitalern, 1988-1990", *Bulletin* Nr. 21(3. 6. 1991): 324-326.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (1993). "Hepatitis C: Epidemiologie und Implikationen für die Prävention", *Bulletin* Nr. 18(17. 5. 1993): 313-321.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (1998). "Hepatitis C. Infektionen mit dem Hepatitis C Virus - Epidemiologie, Prävention und Behandlung", *Bulletin* Nr. 49(30. 11. 1998): 1-12.
- Bundesamt für Gesundheitswesen (1990). *Die Diskussion der Aidspräventionsstrategie des Bundes in den Kantonen und im Fürstentum Liechtenstein*. Bern: BAG.
- Bundesamt für Veterinärwesen (BVET) (1989). "Bovine spongiforme Enzephalopathie", *Bulletin* (16. 10. 1989): 177.
- Bundesämter für Gesundheit Veterinärwesen und Landwirtschaft (1999). *Risikoabschätzung TSE*. Bern.
- Bütschi, Danielle und Sandro Cattacin (1993). "L'Etat incitateur: nouvelles pratiques de subsidiarité dans le système du bien-être suisse", *Annuaire Suisse de Science Politique* 33: 143-162.
- Bütschi, Danielle und Sandro Cattacin (1994). *Le modèle suisse du bien-être, Coopération conflictuelle entre Etat et société civile: le cas de l'alcoolisme et du vih/sida*. Lausanne: Réalités sociales.
- Cattacin, Sandro (1996). "Organisationelle Probleme der Hiv/Aids-Politik in föderalistischen Staaten. Deutschland, Österreich und Schweiz im Vergleich", *Journal für Sozialforschung* 36(1): 73-85.
- Cattacin, Sandro (1999). *The Organisational Normalisation of Unexpected Events: The Case of HIV/AIDS in Perspective*. Genève: Working Paper 3/1999 du resop.
- Cattacin, Sandro und Christine Panchaud (1997). *Les politiques de lutte contre le VIH/sida en Europe de l'Ouest. Du risque à la normalisation*. Paris: l'Harmattan.
- Centers of Disease Control (1982). "Pneumocystis Carinii Pneumonia among Persons with Hemophilia A", *Morbidity and Mortality Weekly Report* 31: 365-367.
- Centers of Disease Control (1981). "Kaposi's Sarcoma and Pneumocystis Pneumonia among Homosexual Men - New York City and California", *Morbidity and Mortality Weekly Report* 30(21): 305-308.
- Douglas, Mary (1992). *Risk and Blame. Essays in Cultural Theory*. London: Routledge.
- Elias, Norbert (1976). *Über den Prozess der Zivilisation*, 2 Bände, Frankfurt M.: Suhrkamp.

- Evers, Adalbert und Helga Nowotny (1987). *Ueber den Umgang mit Unsicherheit. Die Entdeckung der Gestaltbarkeit von Gesellschaft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Ewald, François (1991). "Die Versicherungs-Gesellschaft", in Beck, Ulrich (Hg.), *Politik in der Risikogesellschaft*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp, pp.
- Ewald, François (1996). *Histoire de l'état providence*. Paris: Grasset et Fasquelle.
- Ewald, François (1999). "Le retour du malin génie. Esquisse d'une philosophie de la précaution", in Godard, Olivier (Hg.), *Le principe de précaution dans la conduite des affaires humaines*. Paris: Edition de la maison des sciences de l'homme.
- Glaser, B.G. und Anselm Strauss (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine.
- Goffman, Erving (1974). *Frame Analysis*. New York.
- Habermas, Jürgen (1968). *Technik und Wissenschaft als Ideologie*. Frankfurt M.: Suhrkamp.
- Hablützel, Peter, Theo Haldemann, Kuno Schedler und Kurt Schwaar (1995). *Umbruch in Politik und Verwaltung. Ansichten und Erfahrungen zum New Public Management in der Schweiz*. Bern: Haupt.
- Hajer, Maarten A. (1995). *The Politics of Environmental Discourse. Ecological Modernization and the Policy Process*. Oxford / New York: Clarendon Press.
- Héritier, Adrienne (1993). "Einleitung Policy-Analyse. Elemente der Kritik und Perspektiven der Neuorientierung." *Politische Vierteljahresschrift XXXIV(Policy-Analyse)*: 9-38.
- Hiller, Petra (1993). *Der Zeitkonflikt in der Risikogesellschaft. Risiko und Zeitorientierung in rechtsförmigen Verwaltungsentscheidungen*. Berlin: Dunker & Humblot.
- Hiller, Petra (1994). "Risiko und Verwaltung", in Damman, Klaus, Dieter Grunow und Klaus Japp (Hg.), *Die Verwaltung des politischen Systems*. Opladen: Westdeutscher Verlag, pp. 108-141.
- Hirst, Paul (1994). *Associative Democracy. New Forms of Economic and Social Governance*. Cambridge: Polity Press.
- Hirst, Paul (1997). *From Statism to Pluralism*. London: UCL Press.
- Hofmann, C. und Möri, Th. (1988). *AIDS: Uebersicht über die Massnahmen von Bund, Kantonen und nichtstaatlichen Institutionen*. Aarau: Schweizerisches Institut für Gesundheits- und Krankenhauswesen.
- Hornlimann, Beat, Dagmar Heim und Christian Griot (1996). "Evaluation of BSE Risk Factors Among European Countries", in Gibbs, Clarence J., Jr.

- (Hg.), *Bovine Spongiform Encephalopathy. The BSE Dilemma*. New York: Springer-Verlag, pp. 384-394.
- Jacob, Rüdiger (1996). "BSE. Die Krise war zu erwarten", *Soziale Probleme* 7(2): 112-129.
- Jobert, Bruno (1994). *Le tournant néo-libéral en Europe*. Paris: l'Harmattan.
- Jonas, Hans (1984). *Das Prinzip Verantwortung*. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Kaufmann, Franz-Xaver (1973). *Sicherheit als soziologisches und sozialpolitisches Problem*. Stuttgart: Enke.
- Kenis, Patrick und Bernd Marin (1997) (Hg.). *Managing Aids. Organizational Responses in Six European Countries*. Aldershot: Avebury.
- Kleger, Heinz, Sandro Cattacin, Armin Kühne und Erwin Rüegg (1989). "Politikberatung in einer lernfähigen Demokratie: Zur Kooperation von Wissenschaft, Intellektualität und Aktivbürger", *Annuaire Suisse de Science Politique* 29: 103-121.
- Klöti, Ulrich, Erwin Rüegg und Thomas Widmer (1999). *'Policy' und 'Politics' in einer Fallstudie BSE. Schlussbericht zum Projekt VEPOS 98 zuhanden des EPA*. Zürich: Institut für Politikwissenschaft der Universität Zürich.
- Krohn, Wolfgang und Georg Krücken (1993) (Hg.). *Risikante Technologien: Reflexion und Regulation. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Risikoforschung*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Lang, Tim (1998). "BSE and CJD: Recent Developments", in Ratzan, Scott C. (Hg.), *The Mad Cow Crisis. Health and the Public Good*. New York: New York University Press, pp. 65-85.
- Lanska, Douglas J. (1998). "The Mad Cow Problem in the U.K.: Risk Perceptions, Risk Management, and Health Policy Developments", *Journal of Public Health Policy* 19(2): 160-183.
- Levy, René (1990). "Zur soziologischen Theamatisierung von Risiko und Sicherheit: Kein Schlusswort", *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie* 3: 421-428.
- Luhmann, Niklas (1990). *Risiko und Gefahr*. St. Gallen: Hochschule St. Gallen.
- Luhmann, Niklas (1991). *Soziologie des Risikos*. Berlin: Walter de Gruyter.
- Luhmann, Niklas (1996). "Gefahr oder Risiko, Solidarität oder Konflikt", in Königswieser, R., P. Maas und M. Haller (Hg.), *Risiko-Dialog*. Köln: Deutscher Instituts-Verlag, pp.
- Luhmann, Niklas (2001). *Organisation*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Lukes, Steven (1974). *Power. A Radical View*. London: MacMillan.
- Marcinko, J. (1999). *Intravenöser Drogenkonsum: Genau betrachtete Praktiken des Injektionsverhaltens*.: Dissertation der medizinischen Fakultät der Universität Zürich.

- Markowitz, Jürgen (1990). "Kommunikation über Risiken: Eine Theorie-Skizze", *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie* 3: 385-420.
- Mauss, Marcel (1995). *Sociologie et anthropologie*. Paris: PUF.
- Mayring, Philipp (1990). *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. München: Psychologie Verlags Union.
- Misztal, Barbara und David Moss (1990) (Hg.). *Action on Aids: National Policies in Comparative Perspective*. New York: Greenwood Press.
- Morand, Charles-Albert (1991). "Les nouveaux instruments d'action de l'Etat et le droit", in Morand, Charles-Albert (Hg.), *Les instruments d'action de l'Etat*. Basel und Frankfurt: Helbing & Lichtenhahn, pp. 237-256.
- Müller, H. K. (1999). "Der Rinderwahnsinn (BSE) in der Schweiz", *Die Volkswirtschaft* 10: 43-47.
- Müller, Ueli, Willi Zimmermann et al. (1997). *Katastrophen als Herausforderung für Verwaltung und Politik. Kontinuitäten und Diskontinuitäten*. Zürich: vdf Hochschulverlag AG an der ETH Zürich.
- Nassehi, Armin (1997). "Risiko-Zeit-Gesellschaft: Gefahren und Risiken der anderen Moderne", in Hijikata, Toru und Armin Nassehi (Hg.), *Riskante Strategien*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Nowotny, Helga (1979). *Kernenergie: Gefahr oder Notwendigkeit*. Frankfurt M.: Suhrkamp.
- OFSP - Office fédéral de la santé publique (1994). *Étude «look back» sur les infections à VIH contractées en Suisse à la suite de transfusions*. Berne: Office fédéral de la santé publique.
- Orr, Neil und Leeder Stephen (1998). "The public health challenge of hepatitis C", *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 22(2): 191-195.
- Perrow, Charles (1984). *Normal Accidents. Living With High-Risk Technologies*. New York: Basic Books.
- Purdey, M. (1996). "The UK Epidemic of BSE: Slow Virus or Chronic Pesticide - Initiated Modifications of the Prion Protein?" *Medical Hypotheses* 46: 429-443.
- Rammstedt, Otthein (1975). "Alltagsbewusstsein von Zeit", *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 27: 47-63.
- Renn, Ortwin (1998a). "The role of risk communication and public dialogue for improving risk management", *Risk Decision and Policy* 3(1): 5-30.
- Renn, Ortwin (1990). "Die gesellschaftliche Erfahrung und Bewertung von Risiken: eine Ortsbestimmung", *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie* 16(3): 307-355.
- Renn, Ortwin (1998b). "The role of risk perception for risk management", *Risk Decision and Policy* 59: 49-62.

- Renn, Ortwin und Andreas Klinke (1998). *Risikoevaluierung von Katastrophen* P 98 - 304. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.
- Rosenbrock, Rolf, Doris Schaeffer und Martin Moers (1999). "Die Normalisierung von Aids in Westeuropa", *Aids Infothek* 5(2).
- Sabatier, Paul A. (1993). "Advocacy-Koalitionen, Policy-Wandel und Policy-Lernen. Eine Alternative Phasenheuristik", in Héritier, Adrienne (Hg.), *Policy-Analyse. Kritik und Neuorientierung. PVS Sonderheft 24*. Opladen: Westdeutscher Verlag, pp. 116-148.
- Saner, Hans (1990). "Formen des Risikos", *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie* 16(3): 283-296.
- Starr, Chauncey (1987). "Risk Management, Assessment, and Acceptability", in Covello, Vincent T. et al. (Hg.), *Uncertainty in Risk Assessment, Risk Management, and Decision Making*. New York, NY: Plenum Press, pp. 63-70.
- Staub, Roger (1990). *Die STOP-AIDS Story 87-89, Rechenschaftsbericht 1987-1989 über die Präventionskampagne der Aids-Hilfe Schweiz in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheitswesen*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Staub, Roger (1998). "Sida: phase finale de l'épidémie ou phase de normalisation?" in (Hg.), *Les mondes du sida. Entre résignation et espoir*. Berne: Sida Info Doc Suisse.
- Stirling, Andrew (1999). *On science and precaution in the management of technological risk*. EUR 19056 EN, Sevilla: Intitute for prospective technological studies Seville IPTS.
- Vitali, Rocco und Sandro Cattacin (1997). *La prévention du sida dans les cantons suisses: une analyse organisationnelle*. Muri: Schweizerische Gesellschaft für Gesundheitspolitik.
- Wasserfallen, François (1992). "La prévention du sida ou la complémentarité des différences", in Gottraux-Biancardi (Hg.), *Air pur, eau claire, préservatif*. Lausanne: Editions d'en bas, pp. 161-169.
- Weber, Karl (1990). "Verspätetes Reden über Risiko im Kleinstaat", *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie* 16(3): 269-282.
- Weber, Max (1968). "Gesammelte Aufsätze zur Wissenschaftslehre, Tübingen: Mohr".
- Weber, Max (1988). *Gesammelte Aufsätze zur Religionssoziologie I*. Tübingen: Mohr.
- Wellings, Kaye (1988). "Perceptions of Risk - Media Treatment of AIDS", in Aggleton, Peter und Hilary Homans (Hg.), *Social Aspects of AIDS*. London: The Falmer Press, pp. 83-105.

- Will, R. G. (1996). "Incidence of Creutzfeldt-Jakob Disease in the European Community", in Gibbs, Clarence J., Jr. (Hg.), *Bovine Spongiform Encephalopathy. The BSE Dilemma*. New York: Springer-Verlag, pp. 364-374.
- Willke, Helmut (1997). *Die Supervision des Staates*. Francfort M.: Suhrkamp.
- Willke, Helmut (1998). *Systemisches Wissensmanagement*. Stuttgart: Lucius & Lucius.
- Willke, Helmut (2001). *Atopie*. Francfort M.: Suhrkamp.
- Windhoff-Héritier, Adrienne (1987). *Policy-Analyse. Eine Einführung*. Frankfurt/New York.
- Witzel, A. (1982). *Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen*. Frankfurt: Campus.
- Witzel, A. (1985). "Das problemzentrierte Interview", in Jüttemann, G. (Hg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie*. Weinheim: Beltz, pp. 227 - 256.
- Wolters, Christian (1998). *Die BSE-Krise : Agrarpolitik im Spannungsfeld zwischen Handelsfreiheit und Konsumentenschutz*. Frankfurt am Main: Peter Lang, Europäischer Verlag der Wissenschaften.
- Yin, R. (1994). *Case Study research: Design and methods*. Newbery Park.



# Verzeichnis der Tabellen

Tabelle 1: Eintretensentscheid	90
Tabelle 2: Umgang mit Unsicherheit	92
Tabelle 3: Technik und Information	93
Tabelle 4: Vernetzungsstrategien und Massnahmenbündel	98
Tabelle 5: Dynamik des Risikomanagements	105
Tabelle 6: Vier Bearbeitungsformen von Risiken	108
Schema 1: Darstellung eines Bearbeitungsmodell	111



# Ausführliches Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b>	<b>5</b>
<b>Einleitung</b>	<b>7</b>
<b>Das Risikokonzept</b>	<b>13</b>
Historische Entwicklung des Risikokonzeptes	14
Risiko als unternehmerisches Wagnis	15
Risiko in der Doppelbedeutung von Wagnis und Gefahr	17
Risiko als soziale Technik	17
Die Versicherungsgesellschaft	19
Prävention durch technisches Handeln und „Sicherheitsforschung“	22
Risiko und Gesellschaft	26
<b>Methodisches Vorgehen</b>	<b>33</b>
Definition und Auswahl der Fälle	34
Datenerhebung	34
Dokumentenanalyse	35
Problemzentrierte Interviews	35
Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner	36
Interviewleitfaden	36
Datenanalyse	37
Die materiellen Rekonstruktionen der Fälle	38
Die Auswertung der Interviews	38

<b>Die Bearbeitung von Gesundheitsrisiken durch das politisch-administrative System</b>	<b>41</b>
Fallbeschreibung HIV/Aids-Epidemie	42
Ausgangssituation: Eine neuartige Krankheit taucht auf	42
Ereignisse und Massnahmen	44
Bis zur Einführung des HIV-Antikörpertests (1982 – 1985)	44
Der Aufbau einer nationalen Aidsbekämpfungsstrategie (1985 – 1987)	47
Die Institutionalisierung der Aidsbekämpfung (1987-1991)	50
Die Normalisierung der Aidsbekämpfungsstrategie (ab 1991)	53
Fallbeschreibung HIV-infiziertes Blut	54
Ausgangssituation: Hämophile mit Aids-Symptomen	54
Organisation des Blutspendewesens zu Beginn der Epidemie	55
Ereignisse und Massnahmen	55
Bis zur Einführung des HIV-Antikörpertests (1982-1985)	55
Schadensersatzforderungen und Abgeltungsübereinkommen (1986 – 1992)	58
Der Blutskandal und die Suche nach den Schuldigen (1992-1994)	58
Die Konsequenzen: Reorganisation des Blutspendewesens (1994-1999)	60
Fallbeschreibung BSE	62
Ausgangssituation: BSE und Creutzfeldt-Jakob-Disease CJD	62
BSE als eine Variante des TSE-Krankheitstyps	63
Zur Charakteristik von TSE bei Tier und Mensch	63
Ereignisse und Massnahmen	65
Ein neues Phänomen taucht auf: Die Situation in England und die Reaktion in der Schweiz (1986-1990)	65
Die Schweiz als BSE-Land (1990 bis 1996)	67
BSE und die Creutzfeldt-Jakob-Krankheit. BSE als agrarpolitisches Problem (1996 – 1998)	69
Fallbeschreibung Hepatitis C	72
Geschichte der Hepatitis C	72
Zur Charakteristik der Hepatitis C im Vergleich mit den anderen Hepatitiden	72
Ereignisse und Massnahmen im Zusammenhang mit der Hepatitis C	74
Bis zur Entdeckung des Hepatitis-C-Virus und zur Entwicklung eines Tests 1989	74

Die Folgen der Nachweismöglichkeit von Hepatitis C (1989 bis 1998)	76
Hepatitis C: Ein Gesundheitsrisiko beim intravenösen Drogenkonsum (ab 1998)	78
<b>Risikopolitik</b>	<b>81</b>
Risiko und Verwaltung	82
HIV/Aids, Hepatitis C und BSE im Vergleich	86
Umgang mit Unsicherheit	90
Verantwortung	94
Dynamik der Risikopolitik	98
<b>Sozietale Verantwortung und Risikomoderation</b>	<b>107</b>
<b>Anhänge</b>	<b>113</b>
<b>Anhang I: Interviewleitfaden Risikoverwaltung</b>	<b>115</b>
<b>Anhang II – Die Erfindung einer Politik</b>	<b>119</b>
Einleitende Bemerkungen	119
<b>Die Erfindung einer Politik – ein persönlicher Bericht zur Entstehung der HIV/Aids-Politik der Schweiz von <i>Bertino Somaini</i></b>	<b>121</b>
Prävention von Infektionen	122
Klassische Seuchenlehre	124
Epidemiegesetze	125
Erfolge und Misserfolge einzelner Krankheitsbekämpfungsansätze	127
Erfahrungen im Aidsbereich – ein persönlicher Rückblick	128
Zeitraum bis 1983	128
Zeitraum 1984-1985	132
Zeitraum 1986-1987	135
Zeitraum 1988-1993	138
Überlegungen aus der Sicht des Risikomanagements	141
	159

Einfluss des Thema Aids auf die Bundesverwaltung	144
Schlussfolgerungen	145
<b>Bibliographie</b>	<b>147</b>
<b>Verzeichnis der Tabellen</b>	<b>155</b>

In der Realität gibt es keinen objektiven Sachverhalt “Risiko”, von dem die “richtigen” Massnahmen zu dessen Bearbeitung abgeleitet werden können. Das Hauptaugenmerk dieser Studie liegt deshalb darauf, wie, durch wen und in welchem diskursiven Kontext es zu einer Risikodefinition kommt, die dann politikgestaltend wirkt. Das Ziel der Studie besteht daher darin, Einsichten über Verwaltungshandeln in Risikosituationen aus *theoretischer* und *praktischer Perspektive* zu ermöglichen. Auf diese Weise sollen einerseits organisationelle Lernprozesse unterstützt und andererseits ein Beitrag zu den *theoretischen* Erkenntnissen über die Transformation staatlichen Handelns geleistet werden.

Die Studie baut in ihrer Analyse auf Fallbeispiele aus dem Gesundheitsbereich auf: HIV/Aids, Hepatitis C und BSE im Vergleich. Im Anhang wird ein persönlicher Erfahrungsbericht von Bertino Somaini – einem Hauptakteur aus der Pionierzeit der HIV/Aids-Politik – veröffentlicht, der die Analyse aus der Perspektive der mit der Problematik befassten Verwaltung ergänzt.

Carine BACHMANN ist Sozialpsychologin. Sie leitet das private Forschungs- und Beratungsbüro Ciméra in Genf. Ruth BACHMANN ist Soziologin und verantwortlich für den Sektor Sozialpolitik bei Interface-Politikstudien Luzern. Sandro CATTACIN ist Professor für Sozialpolitik am IDHEAP in Lausanne und Direktor des Schweizerischen Forums für Migrations- und Bevölkerungsstudien an der Universität Neuchâtel.