

life+ MAGAZIN

positiv leben



Positive Begegnungen

Konferenz zum Leben
mit HIV/Aids

Leipzig
24.-27. August 2006

 Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.



Inhalt

- 3 Editorial**
- 4 Nachdenken über eigene und fremde Wirklichkeiten** – Bernd Aretz aus Offenbach gehört seit Jahrzehnten zu den prägenden Figuren der Selbsthilfebewegung. Sein Vortrag eröffnete die Positiven Begegnungen.
- 7 Drei Damen vom Grill** – HIV-Generationen begegnen sich – oder eben nicht
- 8 Früher war ich jung und hübsch, jetzt bin ich nur noch „und“** – Positiv älter werden
- 10 Besondere Form der Selbsthilfe**
- 11 positiv negativ – negativ positiv**
- 12 Interessenvertretung von Menschen mit HIV und Aids** – Welche Rolle spielt Aidshilfe, welche die Community?
- 14 Selbstbewusst positiv – und unsichtbar?** – Welche Gesichter hat Aids heutzutage?
- 16 Leichter als man denkt** – Der erste Gebärdensprachkurs auf den Positiven Begegnungen macht Lust auf mehr
- 18 „Positive“ Prävention – Wie soll das gehen** – Seit Jahren wird darüber diskutiert, HIV-infizierte Menschen stärker in die Präventionsarbeit einzubeziehen. In Leipzig wurden die vielschichtigen Aspekte einer solchen Strategie diskutiert und Erwartungen an eine konkrete Kampagne formuliert.
- 20 Kompetenznetz HIV/AIDS** – Langer Atem und stete Fragen
- 22 Über den Schatten springen** – Angehörige erzählen von ihren Erfahrungen im Umgang mit Kranken
- 25 Treu oder untreu?** – Der Umgang mit Therapievorschriften
- 26 Aus heutiger Sicht** – Der Hamburger HIV-Schwerpunktarzt Prof. Dr. Hans-Jürgen Stellbrink nimmt Stellung zu ungeschütztem Sex unter Positiven, zu medizinischen Fortschritten wie auch zum Thema Therapiepausen.
- 29 Grenzwerte** – Was tun, wenn die Therapie nicht funktioniert?
- 30 Recht auf Rausch?** – Wie gehen die Aidshilfen mit Drogen um?
- 31 Schwerbehindert oder was?** – Wie definieren Menschen mit HIV sich und ihre Erkrankung?
- 32 Ich kann mal mehr, mal weniger – aber ich will!** – HIV-Positive im Beruf
- 34 Geht bald gar nichts mehr?** – Hartz IV, SGB II und XII (Sozialgesetzgebung): alles andere als finanzielle Sicherheit
- 37 „... das hieße endgültig ausgeschlossen zu werden“** – Ein Künstler aus Togo erfährt in Deutschland von seiner Infektion
- 38 Auswertung** – Vielfalt, Atmosphäre und Inhalte der Positiven Begegnungen werden geschätzt. Die meisten Teilnehmer/innen der Befragung gaben die Note gut und sehr gut.
- 40 Schlusswort Dr. Luis Carlos Escobar Pinzón**, Bundesgeschäftsführer der Deutschen AIDS-Hilfe
- 41 Schlusswort Eugen Emmerling**, Vorstand der Deutschen AIDS-Hilfe
- 42 Impressum**
- 43 Unterstützerinnen und Unterstützer**



Liebe Leserin, lieber Leser!

Zuhören, Diskutieren und Zusammensein in der Gemeinschaft: Auf den Positiven Begegnungen konnte man erleben, wie andere Positive mit ihrer Situation umgehen und dadurch Anregungen für die eigene Auseinandersetzung gewinnen.

Dieses Magazin greift die Themen der Positiven Begegnungen für alle Interessierten auf, ob sie im August 2006 in Leipzig dabei waren oder nicht. Einige Autor/innen schildern die Erlebnisse des letzten Sommers, andere entwickeln die Diskussionen in ihren Beiträgen weiter.

Diese alle zwei Jahre stattfindende Konferenz ist ein wichtiger Impulsgeber für die Selbsthilfe in Deutschland. Sie wird von Menschen mit HIV/Aids und ihrem sozialen Umfeld ausgerichtet, was einmalige Bedingungen schafft, den eigenen Standort zu bestimmen und die Debatte weiter zu entwickeln. Der Erfahrungs- und Gedankenaustausch auf den Positiven Bewegungen ist sowohl für die individuelle Auseinandersetzung als auch für die Selbstorganisation vor Ort wichtig.

Als Dreh- und Angelpunkt des Lebens mit HIV und Aids stellte sich das Thema Selbstbestimmung heraus, also das Fundament von Selbsthilfe mit all ihren Knackpunkten und Facetten. So findet man in Life+ mehrere Beiträge über die Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten, offen positiv zu leben. Sie zeigen auf, dass insbesondere in der Berufswelt vieles nicht gerade selbstbestimmt verläuft, wenn es um Begriffe wie Normalität, Behinderung und chronische Erkrankung geht.

Wie stehen Positive zur Primärprävention? Dies untersucht ein Beitrag, der einseitigen Verantwortungszuweisungen selbstbewusst entgegentritt.

Immer wieder aktuell und deshalb auch Thema in dieser Ausgabe ist die Frage nach der Interessenvertretung Positiver: Wessen Aufgabe kann und soll dies sein?

Wie ein offener Umgang mit HIV sowohl die öffentliche Meinung als auch das Beziehungsleben zwischen Positiven und Negativen beeinflussen kann, wird in mehreren Beiträgen thematisiert. Und Erfahrungen von Angehörigen zeigen, dass man seinen eigenen Schatten im Umgang mit Kranken immer wieder neu überspringen muss.

Immer mehr Positive beschäftigen sich damit, wie sie selbstbestimmt älter werden können. Mittlerweile gibt es eine Generationenfrage, die die unterschiedlichen Erfahrungen Positiver im Laufe der Jahrzehnte thematisiert. Beides findet seinen Niederschlag in Artikeln dieses Magazins.

Das Interview mit einem Mediziner stellt neue Ansätze in der Therapie vor, andere Beiträge gehen auf ein „Leben unter der Nachweisgrenze“ und den selbstbestimmten Umgang mit dem Arzt und der Therapietreue ein.

Life+ möchte die wichtigsten Themen und Diskussionen der Leipziger Begegnungen nicht nur dokumentieren, sondern die Auseinandersetzung über die Veranstaltung hinaus anregen.

Wir hoffen, dass Life+ den Leserinnen und Lesern eine interessante Informationsquelle, anregende Lektüre und wichtiger Impulsgeber für weitere Entwicklungen ist.

Dirk Hetzel, Referent für Menschen mit HIV/Aids, DAH
Achim Weber, Referent für Pflege und Soziale Sicherung, DAH
Silke Klumb, Referentin für Frauen und Migration, DAH
Jörg Rowohlt, Redakteur
Corinna Gekeler, Redakteurin
Martin Westphal, Sachbearbeitung Veranstaltungen, DAH
Olaf Kretschmer, Sachbearbeitung „job tours“, DAH



Nachdenken über eigene und fremde Wirklichkeiten

Bernd Aretz aus Offenbach gehört seit Jahrzehnten zu den prägenden Figuren der Selbsthilfebewegung. Sein Vortrag eröffnete die Positiven Begegnungen.

Gesund ist, wer noch nicht hinreichend auf Regelwidrigkeiten untersucht wurde. Soweit der klassische Medizinbegriff.

Gesund ist, wer kreativ mit sich und seiner Umwelt umgeht. Soweit die neueren Überlegungen.

Ist ein unglücklicher Mensch ohne medizinische Befunde gesünder als ein glücklicher mit einer langen Liste Diagnosen?

Ist ein arbeitender Rollstuhlfahrer gesund oder krank?

Hängt das Ganze von der Verwertbarkeit im Arbeitsleben oder im sexuellen Alltag ab?

Ist die Krankheit, mit der wir uns heute hier beschäftigen, vielleicht nur ein geraffter Alterungsprozess, real oder aber in der Fantasie?

Ist ein HIV-infizierter Mensch, der nicht getestet ist, gesünder als ein positiv getesteter?

Oder ist es umgekehrt, da ja der Mensch, der um seine Infektion weiß, gesundheitliche Risiken besser vermeiden kann und – wenigstens in unseren Breiten – Zugang zu Gesundheit erhaltende Therapien hat?

Natürlich nur, wenn man angepasst ist. Die schon historische Debatte über die Forderung nach Methadon trug uns den Vorwurf ein, Menschen in der Sucht halten zu wollen und damit gesundheitlich zu gefährden. Die augenblickliche Debatte über Heroin als ein Mosaikstein in der Regelversorgung Drogenabhängiger zeigt, dass hier die Behandlung nicht nach medizinischen Kriterien erfolgt, sondern nach politischen.

Von schwulen Männern höre ich gelegentlich, HIV sei das Schlimmste, was ihnen hätte passieren können. Eine Querschnittslähmung aufgrund eines Allerweltsunfalls dürfte kaum angenehmer sein. Ich erinnere daran, dass für manche Junkies zu Beginn der neunziger Jahre eine HIV-Infektion der einzig mögliche Zugang zur Substitution war – und damit zu einer realistischen Überlebenschance wurde. Wenn auch die angemessene Hilfe wegen der Suchterkrankung teilweise verweigert wird, die HIV-Infektion immerhin wird behandelt.

Angesichts der Dramatik, die ein positives Testergebnis immer noch für den Einzelnen bedeuten kann, mag dies bizarr klingen: Ein Freund, langjähriger Vorstand der Deutschen AIDS-Hilfe, empfand sein positives Testergebnis als Befreiungsschlag. Gemes-

sen an den Altersbeschwerden empfand er die Infektion als relativ unbedeutend für den Alltag. Im Übrigen gestand er auch sich zu, was er in der Beratung akzeptierte, dass sich Menschen nämlich trotz aller Kenntnisse infizieren und damit weiterleben können. Das Testergebnis, auch wenn er es nicht gewünscht hatte, gab ihm aber endlich die Legitimation, über die Bedingungen des Lebens mit HIV und die politischen Notwendigkeiten mitreden zu dürfen. Vorher war er dem Vorwurf ausgesetzt, er könne das gar nicht beurteilen, da er nicht selbst betroffen sei.

Diese Haltung wurde auf die Spitze getrieben, als man mir bei einer Bundespositivenversammlung das Wort nicht erteilen wollte, weil ich ja Funktionär und damit nicht richtig infiziert sei. Das hatte wohl damit zu tun, dass ich immer schon vertreten habe, dass Viren im eigenen Blut nicht ausreichen, um bei allen Fragen kompetent mitdiskutieren zu können.

Ein wenig Nachdenklichkeit und die Erkenntnis, dass die eigene Wirklichkeit kaum etwas über die Wirklichkeit des anderen aussagt, wäre da schon notwendig.

Man kann natürlich darüber nachdenken, ob Menschen, die sich in wichtige Gremien unseres Verbandes wählen lassen, nicht ihre persönliche Situation offen legen sollten. Verlangen kann man es nicht. Absurd ist, wenn eine solche Forderung von Menschen erhoben wird, die sich von Positiventreffen zu Positiventreffen hangeln, weil sie nur dort offen leben können, aber ihrem Umfeld gegenüber bedeckt bleiben. Ihr merkt schon, ich habe Fragen und keine Antworten außer der, dass alles ganz individuell ist. Trotzdem wage ich ein paar Anmerkungen:

Angst vor Ablehnung ist nicht fantasiert

Gesundheit hängt, so sagt es die Ottawa-Charta der Weltgesundheitsorganisation, davon ab, wie weit der einzelne Mensch Einfluss auf seine Lebensbedingungen hat und gesundheitsfördernde Potenziale mobilisieren kann. Daraus ergibt sich, dass die Macht der Krankheit wesentlich davon abhängt, ob der Einzelne in der Lage ist, sie in seinen Alltag zu integrieren und in möglichst großer Übereinstimmung mit seinen Vorstellungen von Lebensglück seinen Alltag zu gestalten.

Hat Krankheit etwas Sinnstiftendes?

Das Testergebnis erzwingt eine Rückschau auf das, was man in den letzten Jahren so alles getrieben hat. Sie wirft die Frage auf, wie bin ich mit den anderen, wie sind die anderen mit mir umgegangen. Sprachlosigkeit, Angst vor dem Alleinsein, Alkohol oder was auch immer mitgespielt haben mag. Und vielfach stellt sich heraus, dass die Infektion aus banalen Begegnungen stammt. Die augenblicklichen Bedürfnisse waren offensichtlich mächtiger als der Wunsch, sorgsam miteinander umzugehen. Häufig wird das positive Testergebnis anlässlich einer ernsthaften Erkrankung erhoben – Schuld-, Scham-, und Angstgefühle sind in dieser Phase häufiger Begleiter. Muss ich die Partner der letzten Jahre informieren? Kenne ich sie überhaupt? Trägt eine vielleicht vorhandene Beziehung das mit, wie reagiert die Familie?

Das Testergebnis zwingt, über Perspektiven nachzudenken. Die Beschäftigung mit der Endlichkeit des Lebens wird in unserer Gesellschaft ja gerne beiseite gedrängt. Wie anders wäre es zu erklären, dass so wenige Testamente, Betreuungs- und Behandlungsverfügungen gemacht werden? All das setzt ja die Bilanz darüber voraus, zu wem ich eigentlich ein enges Vertrauensverhältnis habe.

Das positive Testergebnis zwingt auch zu der Frage, wie ich denn den sexuellen Umgang in Zukunft gestalte. Angst vor Ablehnung ist ja nicht nur fantasiert. Auch mir ist es im Chat passiert, dass ein etwa gleichaltriger Mann zwar unbedingt von mir gefickt

werden wollte, aber auf den Hinweis, ich sei HIV-infiziert, sofort einen Rückzieher machte. Ich glaube nicht, dass ich da etwas verpasst habe, aber die Haltung und die daraus ersichtliche Dummheit hat mich schon verärgert.

Prävention ist schwieriger geworden

Das Robert Koch-Institut (RKI) geht davon aus, dass weniger als die Hälfte der tatsächlich Infizierten um ihre Infektion weiß. Von den positiv Getesteten wird ein erheblicher Teil erfolgreich behandelt. Ohne jetzt auf den Streit einzugehen, welche Bedeutung eine nicht mehr nachweisbare Viruslast für das tatsächliche HIV-Übertragungsrisiko hat, will ich doch darauf hinweisen, dass das RKI die Probleme insbesondere bei den nicht getesteten oder nicht behandelten Infizierten sieht, die ihr Sexualverhalten nicht entsprechend darauf einrichten. Auch der Hinweis auf eine mögliche Superinfektion ist zweifelhaft, weil es weltweit weniger als ein Dutzend Verdachtsfälle und keinen einzigen nachgewiesenen Fall gibt. Das ist kein Plädoyer gegen Kondome, sie können alle möglichen Krankheiten verhindern und einen wichtigen Beitrag leisten, Ängste zu reduzieren und damit handhabbar zu machen. Vor diesem Hintergrund irritiert mich die Debatte über die Positiven als Zielgruppe der Primärprävention. Diese Frage haben wir erst einmal zu diskutieren. Natürlich haben auch wir uns unserer Verantwortung zu stellen und in unsere ethischen Überlegungen unser Wissen einzubeziehen, aber die Fokussierung darauf, die um ihre Infektion Wissenden seien das Problem, verschleiert die tatsächlichen Risiken.

» Als ich angereist bin, seh' ich dann hier diese geballte Schwulität auf zwei Beinen, das ist direkt mal wie so eine Wand: Da denkste dir dann, da stehen sie und finden sich. Das kann ich nicht ändern, das ist halt von Anfang an ein schwul besetztes Thema. Ich hätte viel mehr andere Sachen gemacht – ich hab' nicht das gleiche Thema wie ein 25-jähriger Jungschwuler. «

Brigitte, Wenden

Sie erschwert das offene Gespräch über die Bedingungen der Sexualität, an der gemeinhin doch mehrere ihren verantwortlichen Anteil haben. Wenn selbst, wie es mir passiert ist, beim bundesweiten Positiventreffen im Waldschlösschen ein ehrliches Gespräch über individuelle Risikostrategien durch das Schwingen der Moralkeule abgewürgt werden soll, dann ist dies, will man die HIV-Fallzahlen wirklich gering halten, der falsche Weg. An die Verantwortung der Positiven zu appellieren – zu Recht – darf nicht davon ablenken, dass auch der Rest der Community und der Gesellschaft eine Verantwortung zu tragen hat.

In der Diskussion wird verschwiegen, dass Prävention schwieriger geworden ist, weil die Angst nachgelassen hat. Aids ist keine Krankheit mehr, die in unseren Breiten zwangsläufig zu einem schnellen Siechtum und raschen Tod führt. Prävention ist schwieriger geworden, weil vielerorts die Mittel dafür gekürzt oder gestrichen werden. Prävention ist schwieriger geworden, weil das Reden über Risiken und Strategien einer immer stärkeren

ren Zensur zugunsten der Kondomverschreibung unterworfen wird.

Lebensrisiken lassen sich nicht auf Null reduzieren

Ein Wort an die Aidshilfen: In der Beratung halten sie die eigene Entscheidung über die sexuellen Wege hoch, betonen den Wert des Aushandelns. Ein Teil von ihnen verbietet aber ihren Mitarbeitern, in Internetprofilen auch nur anzugeben: Safer Sex nach Absprache. Da soll dann angegeben werden: Safer Sex immer – wohl wissend, dass es einfach nicht stimmt und vielfach unter HIV-Gesichtspunkten nicht erforderlich ist. Dazu passt dann, dass aus den Gremien der Deutschen AIDS-Hilfe bis heute keine klare Stellungnahme zu einer Versachlichung der Debatte entlang der tatsächlichen Risiken zu erhalten war. Mediziner geben zwar im geschützten Beratungszimmer ihre persönlichen Risikoeinschätzungen, wollen damit aber keinesfalls zitiert werden. Während im Drogenbereich Harm Reduction als Strategie eine Selbstverständlichkeit im Beratungsalltag und als Forderung in der öffentlichen Debatte ist, wird im Bereich schwuler Sexualität – und zwar nur schwuler – so getan, als ließen sich Lebensrisiken auf Null reduzieren.

Ein weiteres Thema dieses Kongresses ist die Leistungsminde- rung und die Behinderung. Hier befinden wir uns in einem merkwürdigen Spannungsfeld. Lebenspraktisch bleibt uns ja nichts anderes übrig, als uns mit unseren Erkrankungen im Alltag zu arrangieren und sie nicht übermächtig werden zu lassen. Aus meiner langjährigen anwaltlichen Beratungspraxis weiß ich, dass es Menschen gibt, die erbittert um jeden Prozentpunkt der Behinderung kämpfen und ihn anerkannt wissen wollen, auch wenn dies keinerlei Vergünstigungen nach sich zieht. Andere wollen unter keinen Umständen abgestempelt werden und verzichten lieber auf Anträge, als besiegelt zu erhalten, dass sie mit Einschränkungen leben müssen.

Fakt ist zunächst einmal, dass die meisten Infizierten jahrelang symptomlos leben. In der Diskussion wird jedoch unvermindert heftig mit den alten Bildern hantiert. Jan Feddersen kommentiert vor einigen Monaten in der „taz“ zu Barebacking: „Der Tod ist keine Bagatelle“.

Die Einvernahme durch den Medizinbetrieb macht uns zu Kranken, auch wenn es im Forschungsinteresse zunächst einmal nur um Verlaufsbeobachtungen geht. Über Jahre hinweg wird der Verfall der Laborwerte dokumentiert. Gleichzeitig sollten wir begreifen, dass das positive Testergebnis nicht mehr und nicht weniger besagt, als dass wir mit dem Virus in Kontakt gekommen sind. Die Erfahrungen auf dem freien sexuellen Markt und im Internet lassen einen zögern, offen zu sein. Viele potenzielle Sexualpartner sind bereit, sich mit dem virtuellen Risiko zu arrangieren. Aber wenn es ausgesprochen wird, dass ein positives Testergebnis vorliegt, kommen die Bilder der Krankheit und Bedrohung hoch, fremde und eigene. In einer Amsterdamer Kneipe kam ich mit einem äußerst dekorativen Balletttänzer ins Gespräch. Vorsorglich flocht ich meine Viren in die Unterhaltung ein, es hätte sich ja eine sexuelle Begegnung ergeben können. Ich war damals noch auf dem Stand, dies möglichst frühzeitig abzuhaken. „Wie lebst du damit? Du rauchst und trinkst Alkohol? Das solltest du nicht tun. Du musst auf deine Gesundheit achten.“ Dies von einem Mann zu hören, der sich in seinem Beruf wissentlich seine Gelenke kaputt tanzt, verblüfft schon.

Bei einem nennenswerten Teil der positiv Getesteten, etwa einem Viertel, muss sofort nach dem Testergebnis mit antiretroviralen Therapien begonnen werden. Die Infektion selbst liegt dann schon Jahre zurück. Durch das späte Testen hat man sich zwar vielleicht jahrelange Ängste erspart, aber gleichzeitig die Chance vertan, sich diesem Punkt langsam annähern und auch zu einem medizinisch empfehlenswerten Zeitpunkt mit den Therapien beginnen zu können. Und dann spätestens hat man seine Vergangenheit abuarbeiten, während man doch gleichzeitig alle Energien braucht, um die Veränderungen in seinen Alltag und sein Selbstbild zu integrieren. Die Therapien können die Problemfelder deutlich erweitern. Nebenwirkungen von Durchfällen über Libidoverlust, Leistungsminderung bis zu sichtbaren Veränderungen sind zwar nicht zwangsläufig, aber keine Seltenheit. Lipodystrophie ist eines der sichtbaren Zeichen. Frauen sind davon in einer besonderen Weise betroffen. Während ein schwuler Mann immer noch in die Nischen abweichender Schönheitsideale ausweichen kann, von der Lederszene bis zu den unterschiedlichsten Bärenidealen, stehen Frauen unter einem permanenten öffentlichen Druck, den gängigen Idealen zu entsprechen.

Zum Schluss eine Anmerkung des Schriftstellers Herbert Rosendorfer zum Jammern:

„Frau Kittelmann war selber Hypochonderin, allerdings ständige. Sie konnte es nicht haben, dass ein anderer Mensch kränker wäre als sie selber war. Wurde erzählt, dass dieser oder jener krank sei, winkte Frau Kittelmann nur ab: ‚Wenn Sie wüssten, wie schlecht ich erst beieinander bin.‘ Selbst als der allseits beliebte Büroboote Nörpel unerwartet starb, nachdem er freundlich wie immer buchstäblich am Tag zuvor noch seinen Dienst getan und die Akten von Zimmer zu Zimmer geschleppt hatte, sagte Frau Kittelmann sofort: ‚Ja, auch mir war in der Nacht furchtbar elend.‘“

Es bleibt mir, vier Mitstreitern zu danken, dass ich die Lust am Engagement im Aids-Bereich nicht verloren habe: Nämlich Martin Dannecker, der als einer der wenigen ernst zu nehmenden Wissenschaftler immer wieder darauf pocht, die Veränderungen von Aids endlich auch für die Prävention zur Kenntnis zu nehmen; Rainer Schilling, der einen ständigen Kampf führt, Freiräume für sinnvolle Kampagnen zu erhalten; Ulrich Heide, der als Vorstand der Deutschen AIDS-Stiftung individuelle Not zu mildern versucht und dabei die Situation in den armen Regionen unserer Welt nicht aus dem Blick verliert und schließlich Michael Bochow, der dafür streitet, dass Deutschland sich seinen Verpflichtungen als Einwanderungsland stellt.

Und jetzt freue ich mich auf einen spannenden Kongress... und auf Lauras Café! +



Fotos: www.karl-mai.de



Mittlerweile lassen sich drei Generationen von Menschen mit HIV/Aids unterscheiden: Jene, die sich vor 1996 infizierten, also bevor es die Dreifachkombinationstherapie (HAART) gab. Diese reicht bis zum ersten Auftauchen von HIV in Europa Mitte der achtziger Jahre zurück. Die zweite Generation hat sich zwischen 1996 und 2002 infiziert, also seit HAART durch neue Substanzen vereinfacht werden konnte. Schließlich gibt es die mehr oder weniger frisch Infizierten.

Der Workshop „Die drei Damen vom Grill“ stellte die Frage, was die HIV-Generationen miteinander verbindet, welche Erfahrungen prägend waren und immer noch sind: mit sich, der Infektion, der Therapie und den Reaktionen der Umwelt.

Die Interessen der verschiedenen Generationen zu vereinbaren gelingt nur, wenn ihre Angehörigen Interesse aneinander haben und gegenseitiges Verständnis entwickeln. Das aber ist keineswegs selbstverständlich. Früher, berichten HIV-Veteranen und meinen damit die erste Hälfte der neunziger Jahre, sei ein stärkeres Wir-Gefühl der Menschen mit HIV/

Zeichnung: Heinz Tischmeyer/www.tv-nostalgie.de

Drei Damen vom Grill

Die HIV-Generationen begegnen sich – oder eben nicht

» Ich hab' für mich festgestellt – ich bin seit über 17 Jahren positiv – dass ich mich hier eigentlich nicht mehr wiederfinde. Da ist eine neue Generation von HIV-Positiven herangewachsen. Bis auf den gemeinsamen Virus sind da keine Gemeinsamkeiten, auch aufgrund des gewaltigen Altersunterschiedes. Na ja, ich hab meine aktiven Phasen in einer ganz anderen Zeit gehabt. Vielleicht kann man das aber bei den Inhalten mehr berücksichtigen und thematisch unterscheiden. Ich bin aus einer Veranstaltung rausgegangen – da waren lauter Menschen, die erst seit einem Jahr ihr Ergebnis hatten. Das ist für mich so weit zurück, das ist nicht arrogant, es interessiert mich einfach nicht. Ich denke, für die ist auch nicht interessant, meine Erfahrungen zu hören – als ich mein Testergebnis bekommen habe, war das eine völlig andere Zeit, HIV war wirklich noch ein Todesurteil. Die wollen davon auch nichts wissen, das kann ich auch verstehen. Zum Glück gibt's heute die Medikamente. Und wenn man heute sein Testergebnis erfährt, hat man natürlich einen viel leichteren Einstieg als damals. «

Aids spürbar gewesen. Auf relativ frisch Infizierten lastet heute ein höherer Druck der Umwelt, sich mit den Realitäten abzufinden. HIV hat schließlich seinen Status des Besonderen verloren, Normalität ist das Schlüsselwort.

Auf der anderen Seite fehlen aber gerade den jüngeren Infizierten gleichaltrige Ansprechpartner/innen innerhalb und außerhalb der Aidshilfen. Und Ältere begegnen ihnen nicht immer mit Verständnis. Da wird schon mal gefragt, warum sich einige Gruppen wie die Jungpositivengruppe 20+pos „separieren“, oder sie werden mit dem Vorwurf konfrontiert, wie man sich denn heutzutage noch infizieren kann.

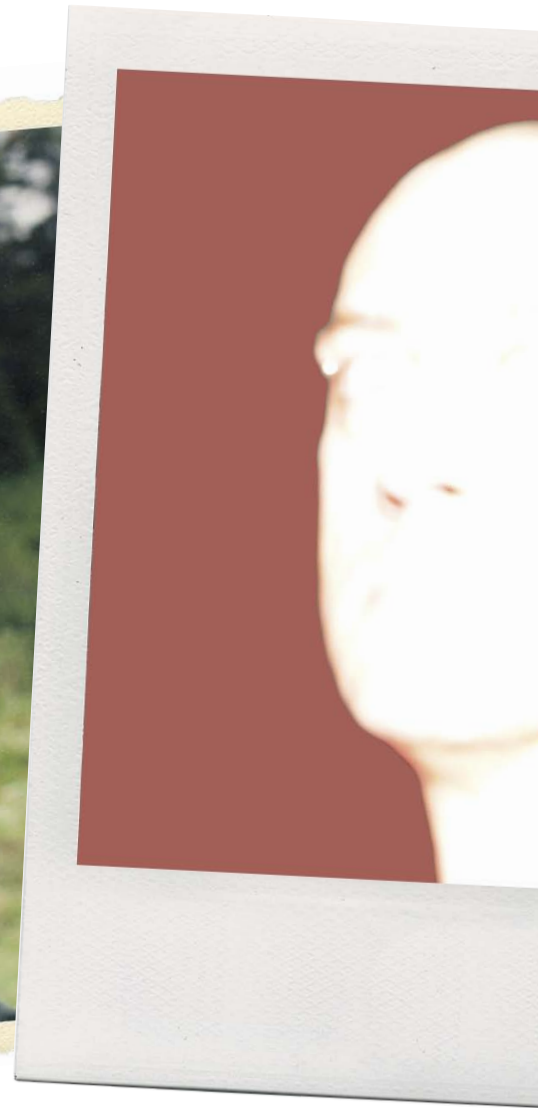
Es gibt jedoch durchaus auch Gemeinsamkeiten. So scheint es für den Umgang mit der eigenen Infektion in allen Generationen recht wichtig, in welchem Lebensalter und in welcher Lebenssituation man sein positives Testergebnis erhält. Und viele grundsätzlichen Fragen sind heute die gleichen wie vor zehn oder 15 Jahren: HIV/Aids ist weiterhin mit der Angst vor Krankheit und Tod verbunden, es gibt Ängste vor Nebenwirkungen der Therapie und das Sexleben bleibt oft nicht unbelastet. Obwohl der Umgang mit der Infektion für andere Positive, egal welcher Generation, zumeist nachvollziehbar ist: Die Gemeinsamkeiten führen weder innerhalb noch zwischen den Generationen zwangsläufig zu gegenseitigem Interesse oder gar Solidarität. +

Angelika, Berlin

Jörg Rowohl



Foto: Cala



Früher war ich jung und hübsch,

Positiv älter werden

Rainer Jarchow war 1984 Mitbegründer der Kölner AIDS-Hilfe und hat 1987 die Deutsche AIDS-Stiftung „Positiv leben“ gegründet. Man könnte ihn also mit einigem Recht als einen der Väter der Aidshilfebewegung bezeichnen, und wahrscheinlich hätte er nichts dagegen, sagt er doch von sich selbst: „Ich weiß, dass ich was Väterliches habe.“ In der letzten Zeit allerdings bekommt er sogar häufiger zu hören, er habe etwas Großväterliches. „Das erste Mal ist mir mein Alter bewusst geworden, als ich in einer Jugendherberge von einem Jugendlichen gesiezt wurde, da war ich 18. Aber Alter fand ich nicht schlimm. Als ich 30 wurde, habe ich mich gefreut, endlich dazuzugehören, denn in meinem Freundeskreis war ich immer der Jüngste.“

Hat er heute immer noch keine Angst vor dem Alter, vor dem Tod? „Als Pastor in Hamburg habe ich in zehn Jahren 400 Men-

schen in den Tod begleitet und dabei die Angst vor dem Tod und vor dem Tod an Aids verloren. Aber natürlich verändert sich auch bei mir mit dem Alter etwas. Ich gehe zum Beispiel nicht mehr so häufig in die Szene. Zum einen aus Angst vor altersbedingter Zurückweisung, zum anderen, weil ich mit der Therapie angefangen und bald einen Blähbauch bekommen habe, weswegen mir auch meine Lederhose nicht mehr passt. Ich fühle mich unattraktiv und nicht mehr älter, sondern alt.“

Kennt er andere Positive seines Alters, gibt es da so etwas wie ein verbindendes Generationengefühl? „Ich habe lange die ‚Veteranengruppe‘ in Hamburg geleitet. Das sind Menschen, die zehn Jahre oder länger infiziert sind und sich manchmal wie die einzigen Überlebenden im Schützengraben fühlen. Die haben ganz andere Fragen als jemand, der heute mit einer Therapie anfängt.“ Zum Schluss die Frage an Rainer, was beim Altwerden helfen kann. „Jeder ist hier sein eigener Experte“, meint er. Für manche könne das Leben in einer Beziehung hilfreich sein, doch auch als Single müsse man nicht verzweifeln: „Ich habe mich vor fünf Jahren von meinem Freund getrennt, auch wenn mich alle fragten, wie ich das denn in meinem Alter tun könne. Das Single-Leben hat durch-

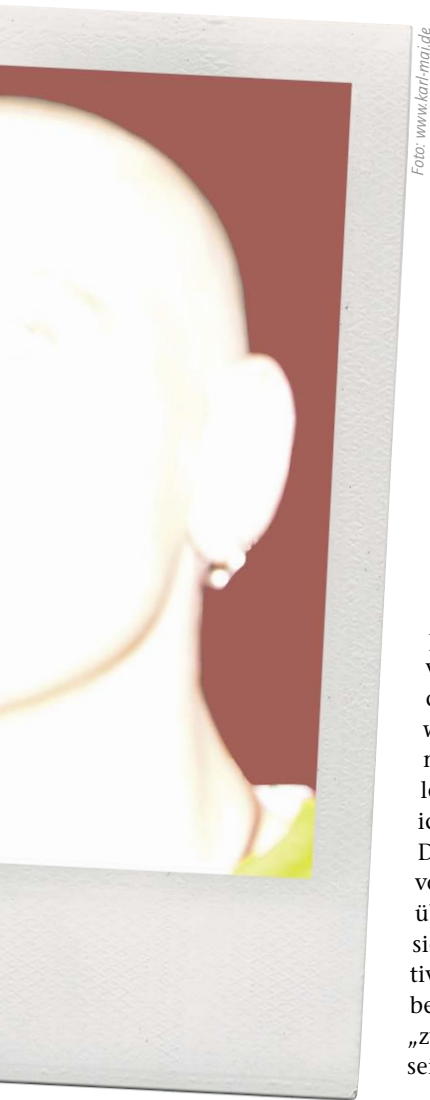


Foto: www.karl-mat.de

aus auch Vorteile – ich muss nicht alle meine Wehwehchen mitteilen.“

Zwischen Rentnerdasein und Überaktivismus

Auch Petra Klüfer aus Hamburg – „demnächst 62“ – muss ihre Zipperlein mit niemandem teilen. Sie hat keinen Partner und auch keinen Sex mehr. Nicht einmal mit sich selbst, was sie als sehr befreiend erlebt. „Ich hatte ein erfülltes, reiches Sexleben und zehre heute ganz gut von den Erinnerungen.“ Aber fehlt ihr nicht manchmal doch jemand? „Sehnsucht habe ich vielleicht einmal im Jahr, und die Vorteile einer Partnerschaft wiegen für mich die Nachteile nicht auf. Meine Toleranzschwelle ist sehr niedrig. Außerdem will ich nicht noch mal bei einem Date gefragt werden, ob ich mir vorstellen könnte, mein Gegenüber mal zu pflegen.“ Petra, die sich 1984 infizierte, 1992 ihr positives Ergebnis bekam und seit 1995 berentet ist, lebt heute ein Leben „zwischen normalem Rentnerdasein mit Lizenz zum Leiden und

wie sehr sich das Leben mit dem Virus gewandelt habe: „Heute haben viele Angst vor dem Älterwerden – die erste Generation der Infizierten hätte sich über diese Möglichkeit gefreut.“ Ein anderer merkt an: „Kannst du dir vorstellen, mich zu pflegen? ist für viele Positive eine wichtige Frage gewesen, drängender als in Partnerschaften ohne HIV“. Doch insgesamt scheint Einigkeit darin zu bestehen, dass das Virus beim Älterwerden eine eher untergeordnete Rolle spielt. Wichtiger scheinen die Unterschiede zwischen den Kulturen und Subkulturen, zwischen Heteros und Homos, zwischen den Biographien und Lebenslagen: „Schwule verwenden besonders viel Energie darauf, sich gegen das Älter- und Unattraktiverwerden zu wehren“, meint einer. Es stelle sich die Frage, ob man diese Energie (und jene, die man in jüngeren Jahren in den Sex steckte) nicht vielleicht anders nutzen könne. Ein vierfacher Vater dagegen unterstreicht: „Wenn man Kinder hat, ist einiges anders. Man freut sich über ihr Größerwerden, und sie fragen nach meinen Erfahrungen. Außerdem weiß ich: Wenn ich alt bin, werde ich nicht allein sein.“ Das scheint überhaupt ein wichtiger Aspekt zu sein: die Angst vor dem Alleinsein. Vielleicht gibt es wenigstens hier so etwas wie ein Rezept: „Fangt jetzt damit an, stabile und tragfähige Netzwerke zu knüpfen – wenn ihr alt seid, ist es zu spät.“

Was tun?

Wie sollte positives Älterwerden unterstützt werden? Zum Beispiel könnte die DAH politisch tätig werden, um die soziale Absicherung von Positiven sicherzustellen. Sie kann Konzepte für das Zusammenleben und -wohnen im Alter und für eine angemessene Pflege und Versorgung und Angebote für den Austausch über das Altern mit HIV entwickeln. Und vielleicht, so einige Stimmen aus dem Plenum, sollte sie sich auch wieder den Themen Sterben und Tod widmen. +

Holger Sweers

jetzt bin ich nur noch „und“

Überaktivismus“, im Rahmen ihres Engagements treffe sie genug wunderbare Leute, um einen Partner nicht zu vermissen.

Wie alt aber fühlt sich die nimmermüde Aktivistin? „Gestern um 2:15 Uhr in der Disko wie 20, heute Morgen beim Blick in den Spiegel wie 80.“ Wenn sie einmal erschöpft sei, schiebe sie das lieber auf HIV als auf ihr Alter, obgleich das Virus ihr Älterwerden eigentlich nicht bestimme. Ihr Alter merke sie zum Beispiel daran, dass sie sich nach einem Flug länger erholen müsse oder abends nicht mehr so lange weggehen könne, wenn sie am nächsten Tag einen frühen Termin habe.

Alt werden wir alle – aber jeder anders

Petra und Rainer leiteten den Workshop „Früher war ich jung und hübsch, jetzt bin ich nur noch „und“, der zu einer lebhaften Diskussion im Plenum führte. Ein Teilnehmer verweist zum Beispiel darauf,

»» Was ich gut fand, hat natürlich auch seinen Nachteil:

Man kommt hier wenig an die frische Luft –

Schlafen, Kongress in einem Haus, das find ich gut!

Inhaltlich fand ich eine Sache für mich sehr interessant:

Bei dem Workshop „Älterwerden mit HIV“ ist die Idee

entstanden, eine Änderung in der Gesellschaft anzustreben

zum Begriff Älterwerden, der so negativ behaftet ist.

Keiner will älter werden, jeder interpretiert da nur was

Negatives rein. Ähnlich wie wir das vor etlichen Jahren

geschafft haben mit dem Begriff „schwul“, ist das vielleicht

auch mit dem Älterwerden hinzubekommen. <<

Rainer, Essen

Besondere Form der Selbsthilfe

Ich war zum ersten Mal auf den Positiven Begegnungen der Deutschen AIDS-Hilfe. Dass diese Veranstaltung etwas Besonderes ist, konnte ich gleich spüren. Schon bei der Vorbereitung wurde deutlich, dass es sich hier um eine gemeinsame Unternehmung der Selbsthilfe handelt.

Patientensicht

Ich war als Mitarbeiterin der Uni Hamburg in den Workshop zur „Kritischen (Non-)Compliance“ eingeladen. Ich war begeistert, dass zu einem Thema diskutiert wurde, das in der Fachwissenschaft Gesundheit der Uni Hamburg Anliegen zahlreicher Forschungsprojekte ist. Die Hauptfrage dabei ist, welche Informationen Patienten über ihre Erkrankung und Medikamente benötigen, damit sie ihre (chronische) Krankheit selbstbestimmt managen können. Compliance bedeutet ja eigentlich das treue Befolgen der Anweisungen des Arztes. Ich halte dieses Konzept für überholt und bevormundend, auch und gerade, wenn es um die Tabletteneinnahme bei HIV geht. Es geht vielmehr um die Frage, was das Gesundheitswesen an Unterstützung, Information und Förderung leisten muss und kann, damit Positive ihr Leben bestmöglich managen können. Wie können sie dazu ermächtigt und befähigt werden? Interessanterweise wird zwar in der Gesundheitspolitik viel von Empowerment geredet, aber so richtig ernst scheint man es damit doch nicht zu meinen. Schließlich existieren bislang keine allgemein gültigen Instrumente, die in der Lage wären, Schulungsprogramme oder andere kostenaufwendige Interventionen im Gesundheitswesen daraufhin zu überprüfen, ob sie dem Empowerment der Teilnehmer/innen dienen. Diese Frage ist gerade für Positive wichtig, für die es ja auch bald Schulungsprogramme (Patiententraining) geben soll.

Der Workshop verdeutlichte, wie wichtig es ist, dass man den Patient/innen Werkzeuge in die Hand gibt, mit denen sie ihren Alltag selbstbestimmt gestalten können. Viele Beispiele dafür wurden genannt, wie lange man nach dem Arzt suchen muss, der den eigenen Bedürfnissen gerecht wird. Und dafür, welche Strategien gemeinsam mit dem Arzt entwickelt wurden, um Lebensqualität und Tablettenverordnung unter einen Hut zu bekommen. Deutlich wurde aber auch, dass Therapietreue noch immer ein Dogma ist und noch zu wenig danach gefragt wird,

was das Gesundheitswesen tut, um Patient/innen zu unterstützen.

Begegnungen

Durch die Referentenrunden und Abendplena erhielten die Inhalte der Diskussionen eine angemessene Aufmerksamkeit. Im Vergleich zu zahlreichen wissenschaftlichen Konferenzen wurden sie mit dem Gesamtanliegen der Tagung in Verbindung gebracht: Positive Begegnungen. Hinter der Tagung standen Bedürfnisse nach Begegnung und Austausch, nach Informationen und Auseinandersetzungen. Das konnte man deutlich spüren, gerade im Vergleich zu den üblichen Aneinanderreihungen von Einzelveranstaltungen auf anderen Tagungen.

Auch dass es Streit gab, wie zum Beispiel darüber, wer die Themen der Open-Space-Veranstaltungen festlegt, sollte man als ein Zeichen einer lebendigen Organisation nehmen, auch wenn solche Ereignisse für die Veranstalter sicherlich ziemlich nervig waren. Der Open-Space, den ich besuchen konnte, wurde jedenfalls seinem Anspruch gerecht: Er war offen für die Anliegen der Teilnehmer/innen.

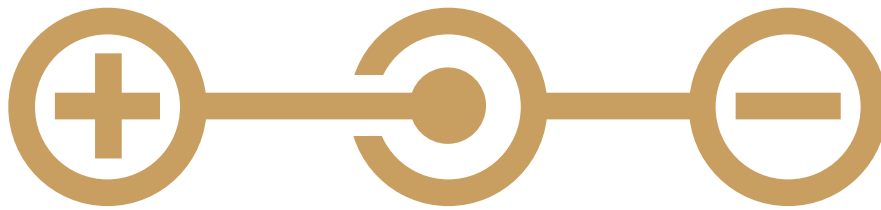
Traumhaft

Die Mitarbeiterinnen der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. boten in Leipzig ehrenamtliche Kinderbetreuung an. So konnten wir alle am Abend auf die Party gehen, was ich als junge Mutter schon lange nicht mehr erlebt habe. Überhaupt war dies die erste Tagung, die ich mit meinem Sohn besuchen konnte – ein Service, den wissenschaftliche Tagungen sonst für unbedeutend erachten.

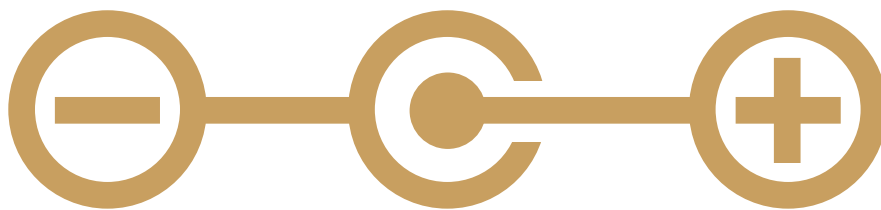
Ich träume davon, dass es in Zukunft Kongresse gibt, auf denen Patienteninitiativen und -organisationen ihre Projekte und Bedürfnisse vorstellen und sich über Neuigkeiten austauschen und informieren. Aber bitte nicht nur für die eine Krankheit, sondern indem man über den Tellerrand der eigenen Community hinaus schauen kann. Ich würde die Leute aus dem Organisationsteam der Positiven Begegnungen jedenfalls gerne dafür engagieren! +

Bettina Berger

Wissenschaftliche Mitarbeiterin der Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung, Bremen und assoziierte Mitarbeiterin der Fachwissenschaft Gesundheit, Universität Hamburg.



positiv und negativ negativ und positiv



„**B**in ich schuld, dass meine Frau depressiv ist?“ diese Frage eines afrikanischen Workshopteilnehmers löste hohe Wellen aus. Fast vierzig Personen diskutieren darüber, dass sie nicht den gleichen Serostatus haben wie ihre Partner/in. „Wäre meine Frau auch depressiv, wenn ich nicht positiv wäre?“, fragte der Mann weiter. „Negative Paare haben vielleicht genauso viele Probleme, die Krankheit macht es nicht schlimmer“, versuchte eine junge Frau zu beschwichtigen. Trotzdem: Bei Paaren, die nicht offen über die oft emotional aufwühlenden Aspekte der HIV-Diskordanz* sprechen, schleicht sich das Unausgesprochene in das alltägliche Beziehungsleben ein und führt zu Spannungen.

„Wieviel gemeinsamer Weg soll und kann sein?“ fragte der Workshopleiter. Schließlich geht es um Lebenssträume, also um etwas, das Paare teilen wollen. Dazu passt es nicht, sich als potenziell Hinterbliebener zu sehen. Rollenzuteilungen wie etwa „stark und versorgend“ schleichen sich bei diskordanten Paaren leichter ein als bei anderen.

„In einer positiv-negativen Partnerschaft muss man sich ständig mit dem Tod auseinandersetzen“, begann eine Partnerin langsam. Das spielt beim Streiten eine Rolle und erst recht bei der Frage, ob man sich trennt. Eine andere Frau, die ihren Mann bis zuletzt zu Hause gepflegt hat, glaubt, dass die Auseinandersetzung mit dem Tod intensiver ist als bei anderen Paaren. „Man muss aushalten, dass man nichts tun kann, nur da sein – das ist aber wichtig und gut.“ Eine Frau berichtete über ihre Wut, dass sie durch die Herkunftsfamilie ihres Mannes nach außen hin alles verschweigen musste und letztendlich mit niemandem reden konnte.

Und sie lebten noch lange diskordant und glücklich

Wie könnte sie aussehen, die ideale Beziehung eines diskordanten Paares? HIV stünde sicherlich nicht im Mittelpunkt des Paar-

lebens, wäre aber auch nicht verdrängt. Möglich wäre das, wenn der positive Part „sein HIV“ verarbeitet und in seine Persönlichkeit und sein Sexualleben integriert hätte. Der negative Part hätte Erfahrung im Umgang mit HIV. Er könnte sich vorstellen, für den anderen zu sorgen – und könnte gleichzeitig davon träumen,

» Ich bin positiv überrascht: Dies ist mein erstes Bundespositiventreffen und die zweite Zusammenkunft von Positiven für mich überhaupt. Es ist schon beeindruckend, 500 Leute zusammenzuziehen. Ich bin im Workshop Depressionen gewesen, wo ein Professor aus Münster das dargelegt hat – und zwar in einem Ausmaß dargelegt hat, dass es schwierig war. Dann hab ich mir zum Spaß den Gebärdensprachkurs gegönnt, weil ich mich sehr für Sprachen interessiere und es sehr interessant fand, die Logik der Gebärdensprache ansatzweise zu durchdringen. Dann war ich bei den Plena und ich war beim Frühsport, sehr zu empfehlen! «

Claus, Berlin

gemeinsam alt zu werden. Beide hätten kaum Infektionsängste beim Safer Sex und keine Angst vor Libidoverlust. Und würden nicht nur die HIV-, sondern auch die altersbedingten Attraktivitätsverluste gut überstehen.

Ein Ideal, wie gesagt. +

Corinna Gekeler, nach einem Workshopbericht von Friederike Wyrwich und Stefan Jäkel.

* HIV-Diskordanz = Partner/innen mit unterschiedlichem HIV-Status

Interessenvertretung von Menschen mit HIV und Aids

Welche Rolle spielt Aidshilfe, welche die Community?

Zum Selbstverständnis der Deutschen AIDS-Hilfe (DAH) als Dach-, Fach- und Interessenverband gehörte seit jeher, dass in ihr neben der HIV-Primärprävention auch die Interessen der Betroffenen und ihrer Community vertreten werden, also von schwulen Männern, Drogen gebrauchenden Menschen und von Frauen in besonders riskanten Lebenssituationen. Die Einheit der drei Präventionsebenen, Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention, sowie das Bündnis der von HIV und Aids besonders betroffenen Gruppen ist die soziale Basis des Konzepts der strukturellen Prävention.

Damit eng verbunden ist das Selbstverständnis der Aidshilfe als der Interessenvertretung von Positiven. Bis heute versteht sich die Aidshilfe bis hinauf zu ihrem Bundesverband als Selbsthilfeorganisation. Die DAH ist daher nicht nur Mitglied im paritätischen Wohlfahrtsverband, was ihrem Verständnis als Beratungseinrichtung und Dienstleistungsträger entspricht, sondern zugleich auch in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, in der ausschließlich die Verbände von Betroffenen organisiert sind. Die Mitgliedschaft der DAH in dieser Dachorganisation sowie im Deutschen Behindertenrat wird damit begründet, dass auch schwule Männer, Drogen gebrauchende Menschen und die anderen von HIV bedrohten Gruppen als Teil der Aids-Community zu betrachten sind.

Der Begriff „Betroffenheit“ umfasst hier auch die epidemiologische Wahrscheinlichkeit, das potenzielle Risiko, sich zu infizieren und zu erkranken; in den anderen Selbsthilfeorganisationen ist zumindest der Beginn der Erkrankung eine Bedingung dafür, Mitglied oder gar Funktionsträger in einem solchen Verband zu sein. Die Gremien der Mitgliedsorganisationen der BAG Selbsthilfe müssen nachweisen, dass in den entscheidenden Gremien eine Mehrheit von selbst Betroffenen das Sagen hat. Inwieweit diese Bedingung in der Aidshilfe durch die Beteiligung von schwulen Männern mit negativem oder unklarem Serostatus gewährleistet ist, mag vorerst dahingestellt bleiben. Klar ist jedenfalls, dass Betroffenheit hier nicht auf das Leiden an der Infektion oder Aids begrenzt ist und deutlich weiter gefasst wird als in der Selbsthilfe sonst üblich. Diese Entgrenzung der Zugehörigkeit zur Betroffenenengruppe hat ihren Sinn, wenn und solange Primärprävention und die Interessen von Menschen mit HIV und Aids in der Aidshilfe als gleichberechtigt gelten und konzeptionell zusammengehalten werden.

Prävention auf Kosten von Positiven

Mit der Normalisierung von Aids und den Schwierigkeiten, vor die sich die HIV-Prävention in den letzten Jahren gestellt sah, droht



jedoch ein Bruch in der Einheit der Präventionsebenen. Immer wieder treten Präventionsprojekte mit Aktionen an die Öffentlichkeit, die dem Grundsatz „don't blame the victim“ nicht mehr entsprechen.

Symptomatisch dafür sind die Versuche, sich durch moralische Empörung über Barebacking der notwendigen, differenzierten Diskussion zum ungeschützten Sex zu entziehen und stattdessen das Strafrecht als Mittel der HIV-Prävention in Anschlag zu bringen. Die in den letzten Jahren steigende Zahl der HIV-Neudiagnosen ist Wasser auf die Mühlen derer, die sich am liebsten in die achtziger Jahre zurück versetzen wollen, als Angst und Panik die Diskussion um Aids bestimmt haben. Dass nun auch Aidshilfen einer solchen Strategie das Wort reden – wie dies zumindest in Österreich der Fall ist –, stellt nicht nur die alte Solidarität der Uneinsichtigen in Frage, sondern untergräbt die Vereinbarkeit von Primär- und Sekundärprävention. Sollte diese Tendenz, die Verantwortung für HIV-Infektionen allein den Positiven zuzuschreiben, auch in Deutschland um sich greifen, fänden also die Interessen von Menschen mit HIV und Aids in den Strategien der Aidshilfe keinen Niederschlag mehr, könnte diese nicht mehr als Interessenvertretung von Menschen mit HIV und Aids fungieren. Positive Männer und Frauen müssten dann eigene Organisationsformen finden, um ihre Interessen und Bedürfnisse wahrzunehmen.

Dies würde insgesamt zu einer Schwächung der Aids-Community führen, aber wir sind in Deutschland von einem solchen Zustand glücklicherweise noch weit entfernt. Auf Bundesebene und – hoffentlich – auch bei den regionalen Aidshilfen gilt nach wie vor das Konzept der strukturellen Prävention. Daraus ergibt sich notwendig, dass sich die Aidshilfe als Beratungsstelle, als Präventionsagentur, als anwaltschaftliche Vertretung und als Dienstleister an den Interessen von Menschen mit HIV und Aids orientiert. Je zentraler diese im Kern des Auftrages der Aidshilfe angesiedelt sind, desto unerlässlicher ist es für sie, die Selbstorganisation und Artikulation von Positiven in ihrer eigenen Struktur zu ermöglichen und zu fördern.

Dazu gehört auch, dass Menschen mit HIV und Aids nicht nur Mitspracherechte in der Organisation, sondern entscheidende Funktionen eingeräumt werden, sofern sie dafür qualifiziert sind. Wenn die Interessen der Träger oder die Anforderungen des Betriebes in Gegensatz zu den Belan-



gen der Betroffenen geraten, so ist dies ein untrügliches Zeichen dafür, dass es mit der Selbsthilfe in der Aidshilfe ein Problem gibt. Das kann gelegentlich auch an den Akteuren der Selbsthilfe liegen; ausgeschlossen ist indes nicht, dass auch die Strukturen der Aidshilfen als Beratungsstellen und Dienstleister die Selbstvertretung der Betroffenen behindert oder gar nicht erst zulässt. Dann wäre in der Tat das Selbstverständnis der Aidshilfe als Organisation berührt, sofern sie noch mit dem Anspruch auftritt, Selbsthilfe zu sein.

Community als Interessenvertreter

Wer aber vertritt eigentlich die Interessen von Menschen mit HIV und Aids? Es ist derzeit gar nicht so einfach, hier eine legitimierte Organisation ausfindig zu machen – nicht einmal auf Bundesebene. Will man nicht gleich auf die DAH zurückgreifen, so bliebe das Netzwerk plus oder der Verein Positiv e.V., die bundesweiten Positiventreffen im Waldschlösschen oder der Kongress „Positive Begegnungen“ als Forum für die Interessenvertretung.

Fraglich auch, ob es die Interessen der Menschen mit HIV und Aids überhaupt gibt. Im Zuge der Normalisierung hat sich das Leben mit HIV stark ausdifferenziert; der gut situierte positive Schwule geht komplett anders mit seiner Infektion um als der indische Student, der vorübergehend in Deutschland lebt und bei seiner Rückkehr befürchten muss, ohne angemessene medizinische Versorgung dazustehen. Die positive Mutter von drei Kindern hat andere Sorgen und Nöte als der substituierte Ex-Junkie, der sich neben HIV auch noch mit Hepatitis C herumschlagen muss. Weil die Lebens- und Interessenlagen so unterschiedlich sind, haben sich im Kontext der Deutschen AIDS-Hilfe unterschiedliche Netzwerke von Frauen, Afrikaner/innen, Drogen gebrauchenden Menschen, schwulen Männern und Menschen mit HIV und Aids gebildet. Ob sich die Vielfalt dieser Interessen allein aufgrund der gemeinsamen HIV-Infektion auf einen Nenner bringen lassen, erscheint mehr als zweifelhaft. Zunächst würde ein wechselseitiges Solidari-

tätsversprechen ausreichen, wonach jedes dieser Netzwerke sich die Forderung der anderen soweit irgend möglich zueigen machte, so dass aus der Summe dieser Forderungen, quasi additiv, ein Kanon gemeinsamer Positionen hervorginge. Mehr ist zunächst nicht zu erwarten.

Auf Treffen im März 2006 in Berlin und einem Treffen auf den „Positiven Begegnungen“ in Leipzig hat eine Gruppe von jeweils 25 Teilnehmer/innen über Perspektiven der Interessenvertretung diskutiert. Dabei ging es darum zu definieren, welche gemeinsamen Interessen und politischen Standpunkte es gibt, welche der bestehenden Organisationen diese vertreten und welche davon für die Selbstorganisation von positiven Männern und Frauen am meisten geeignet sind. Hier einige der Diskussionsergebnisse:

1. In gesundheits- und sozialpolitischen Fragen ist primär die DAH mit ihren Fachreferenten gefordert; hier werden die politischen Prozesse auf Bundesebene beobachtet, bewertet und soweit irgend möglich beeinflusst. Fachliche und politische Arbeit greifen Hand in Hand und lassen sich oftmals nicht trennen, zum Beispiel bei der Vertretung von Patientenrechten im Gemeinsamen Bundesausschuss.
2. Die Organisation der bundesweiten Positiventreffen im Waldschlösschen, die ein wichtiges Forum bilden, um Bedürfnisse und Interessen von Menschen mit HIV und Aids zu bündeln und zu artikulieren, wird von Positiv e.V. verantwortet. Eine Interessenvertretung durch den Verein findet nur in Ausnahmefällen statt, etwa bei der Intervention im Hinblick auf Datenschutzprobleme beim Kompetenznetz HIV.
3. Als legitimierte Interessenvertretung von Menschen mit HIV und Aids auf Bundesebene kann am ehesten das Netzwerk plus angesehen werden. Die Struktur dieser Organisation wäre dazu geeignet, als Forum der Selbstartikulation von positiven Menschen, unabhängig von ihrem lebensweltlichen Hintergrund, zu fungieren. Allerdings ist die Basis, auf die das Netzwerk zurückgreifen kann, derzeit so dürftig, dass schon rein quantitativ ein erhebliches Legitimationsdefizit zu diagnostizieren ist. Die Eroberung oder gar Stürmung des Netzwerks durch die Community steht noch aus.

Abgesehen von den gesundheits- und sozialpolitischen Belangen, die kompetent von der DAH vertreten werden, kann daher kaum eine Struktur auf Bundesebene ausgemacht werden, die ausreichend legitimiert und handlungsfähig wäre, um als die Interessenvertretung von Menschen mit HIV und Aids auftreten zu können. Neben den genannten Netzwerken der unterschiedlichen Betrof-

fenengruppen blieben somit noch die verschiedenen Projekte, die sich thematisch um bestimmte Bereiche des Lebens von Menschen mit HIV und Aids gruppieren: Projekt Information, positive Therapieaktivisten, politische Stammtische und dergleichen mehr. Hier findet mehr Positionsbildung statt, als allgemein wahrgenommen wird. Allerdings fehlt es diesen Initiativen eben an einer Bündelung, so dass von einer konsistenten Interessenvertretung kaum die Rede sein kann. Eine gemeinsame Plattform im Internet wäre hier hilfreich.

Welche Inhalte?

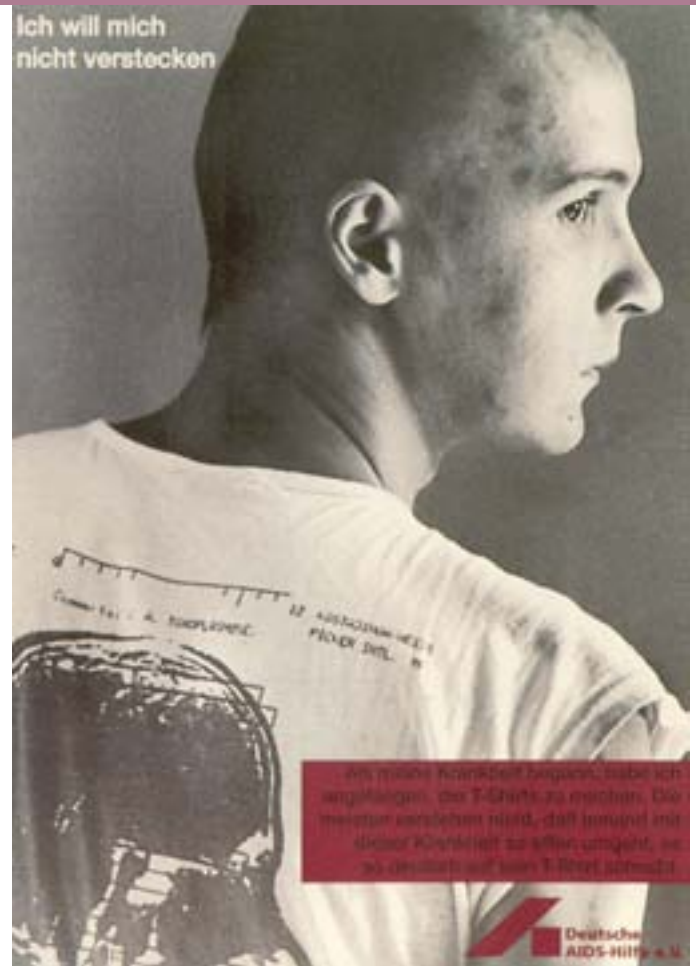
Welches sind die Themen, die neben der Sozial- und Gesundheitspolitik für Menschen mit HIV und Aids relevant sind und die es übergreifend zu diskutieren gälte? Auch dazu haben sich die Gruppen in Berlin und Leipzig Gedanken gemacht:

- Integration beziehungsweise Reintegration von Menschen mit HIV und Aids in das Arbeitsleben
- Beschaffung, Bewertung und Weitergabe von Informationen zu Diagnostik und Therapie von HIV und Aids und opportunistischen Infektionen von Positiven für Positive, inhaltlich unabhängig von Vertretern des medizinisch-therapeutischen Komplexes und den Aidshilfen
- Einflussnahme auf die Interpretation der epidemiologischen Daten und Verbesserung der Datenlage, etwa zu Neuinfektionen
- gemeinsame Positionen zu den Themen Verantwortung, Prävention, Selbstbestimmung und Gesundheits-/Krankheitsverständnis
- gemeinsame Werte und Grundhaltungen für die Selbsthilfefarbeit und Interessenvertretung

Als vorrangig wurde die Kontroverse um die künftige Präventionsstrategie der Aidshilfe und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) angesehen. Es wird befürchtet, dass repressive, Angst machende Methoden der Prävention, die die Verantwortung für Schutz einseitig dem jeweils positiven Partner zuschreiben, wieder Oberwasser bekommen. Mit Besorgnis wurde festgestellt, dass nach dem Skandal um den Bericht von Report Mainz die Deutsche AIDS-Hilfe über das Risikomanagement von positiven schwulen Männern nicht mehr offen sprechen kann und dass es Denk-, oder zumindest Sprechverbote im Hinblick auf die Abwägung sexueller Infektionsrisiken (Einbeziehung der Viruslast in das Risikomanagement, Berücksichtigung anderer sexuell übertragbarer Krankheiten) gibt.

Hier sind die ureigenen Interessen von Menschen mit HIV und Aids berührt, die sie notfalls auch gegen die Aidshilfen, beziehungsweise den in ihr vorherrschenden primärpräventiven Trend vertreten müssen. Diese Aufgabe kann ihnen natürlich von keiner anderen Organisation, schon gar nicht von den Aidshilfen selbst, abgenommen werden. Hier ist authentische Selbstvertretung gefordert, wie sie sich zum Beispiel auf einem der Positivtreffen im Waldschlösschen artikuliert hat, auf dem eine Erklärung zum Umgang mit dem Thema Barebacking entworfen und verabschiedet wurde (unter Themen „HIV und Gesellschaft“ auf www.positivhandeln.de). +

Stefan Etgeton



Ikarus, Foto von Ines de Nil. Plakat der Deutschen AIDS-Hilfe (1992)

Selbstbewusst

Welche Gesichter hat Aids heutzutage?

Zu Beginn war alles noch einfach und übersichtlich: In den Anfangszeiten der Aidskrise wurde das Thema von Moralisten verschiedenster Weltanschauungen vereinnahmt, von Politikern wie dem US-Präsidenten Reagan verschwiegen und von Modelabels wie Benetton für Reklame benutzt.

Für die Menschen mit HIV und Aids wie auch für die politische Aidsbewegung war es (lebens)wichtig, sich selbst und dem Leben mit dem Virus ein Gesicht zu geben, selbstbewusst aufzutreten und durch Sichtbarkeit zu provozieren.

Auch Wut, Trauer, Zweifel und politische Anklagen prägten die Bildkraft. Viele hatten keine Wahl, ob sie sich sichtbar machen wollten: Sie waren von der Krankheit gezeichnet und wollten damit möglichst selbstbewusst umgehen. Kunstschaffende wie Keith Haring oder die Aktionsgruppe General Idea fanden auch spielerische Umsetzungen, wodurch Aids stärker in den öffentlichen Raum rückte.

Vorbilder zumuten

Die Kombinationstherapien ermöglichen seit 1996 vielen ein halbwegs „normales“ Leben – wie auch die gern genutzte Möglichkeit, dadurch in verschiedenen Zusammenhängen nicht als positiv erkennbar sein zu müssen. HIV und Aids sind jedoch weiterhin mit einem Stigma behaftet; wer sich unsichtbar macht, kann unbequeme Situationen und Ablehnung bis hin zur offenen Diskriminierung vermeiden.

Eine unterschätzte Rolle bei der Formel „normales Leben = unsichtbar“ dürfte jedoch ein negatives Selbstbild spielen: Man möchte dem anderen das Wissen um die Infektion nicht zumuten, geschweige denn einen offenen Umgang mit der Pilleneinnahme, den Nebenwirkungen oder womöglich mit dem Gezeichnetsein durch Fettumverteilungen.



Werbung von Benetton (1992), die den US-amerikanischen Aidsaktivisten David Kirby mit seinen Eltern zeigt. Foto von Therese Frare.

Aber wenn man sich als Positiver nicht outet, woher soll dann die Umgebung Erfahrungen im Umgang mit Infizierten sammeln? Etwa durch Pharmawerbung und Fernsehbeiträge zu Barebacking? Damit beißt sich die Katze in den Schwanz: Wer aus Angst vor Ausgrenzung und Diskriminierung schweigt, gibt seiner Umgebung keine Gelegenheit, sich in respektvollem Umgang mit Positiven zu üben. Womit das Umfeld für den nächsten, der sich gerne outen würde, womöglich noch weniger respektvoll geworden ist, weshalb er sich damit noch schwerer tut.

Aidshilfe-Plakate können höchstens Vorbilder dafür geben, die Infektion nicht nur als Privatangelegenheit zu sehen, sondern auch der Umwelt zuzumuten. Natürlich kann sich das nicht jede/r erlauben – aber was, wenn sich alle als jene Ausnahme begreifen, bei der es nun mal nicht geht?

Man hört nicht selten von der Ausgrenzung Positiver, denen man ihre Infektion, die Nebenwirkungen der Medikamente oder ihre Erkrankung ansieht, und zwar durch andere Positive, bei denen dies (noch) nicht der Fall ist. Dies gilt nicht nur beim Sexdate, sondern man fühlt sich auch in der Szene, in der Aids-hilfe und im Waldschlösschen offensichtlich sicherer, wenn man „nicht dazu gehört“.

positiv – und unsichtbar?



Motiv aus Plakatserie von !NIETSLIKKEN! Deutsche AIDS-Hilfe, 2001-2003

Sich nicht auf HIV reduzieren zu lassen, kostet Anstrengung – wer sie auf sich nimmt, hat meist ein verständnisvolleres Umfeld zu gewinnen. Nicht mehr auf dem Sexmarkt gefragt zu sein, kann kränken – deshalb zu schweigen und seine Pillen heimlich zu nehmen, auch.

Positive Freiräume schaffen

Es stellt sich die Frage, ob sich Positive nicht in mehr Situationen ein selbstbewusstes Auftreten erlauben könnten und die mittel- und langfristigen Nebenwirkungen unterschätzen, die ein unsichtbares Leben mit HIV mit sich bringen.

Ein „positives Selbstbewusstsein“ braucht das Schaffen von Freiräumen. Hierbei spielen nach wie vor Vorbilder eine wichtige Rolle, aus dem persönlichen Umfeld, den Medien, den Veranstaltungen der Positiven-Selbsthilfe oder aus DAH-Materialien. Auch die künstlerischen Auseinandersetzungen der letzten Jahre können eingefahrene Sichtweisen provozieren und so verändern (s. Arbeiten in „Blickpunkt Aids“, DAH). Selbst das rosarote Leben mit HIV in der Pharmawerbung kann als Reibefläche genutzt werden und so die Selbstwahrnehmung stärken. Schließlich tragen auch Klischees zur Sichtbarkeit bei.

„Die Realität“ von HIV und Aids hat es nie gegeben und gilt es auch heute nicht festzuhalten. Je mehr persönliche Freiräume geschaffen werden, künstlerische Umsetzungen stattfinden und es authentische Vorbilder gibt, umso vielschichtiger und realistischer kann die Wahrnehmung des Lebens mit HIV und Aids sein. +

Corinna Gekeler

Dreißig Männer sitzen im Kreis und strecken die Zunge heraus. „Bäh, schmeckt das ekelhaft!“, scheinen sie zu sagen – doch aus ihren Kehlen kommt kein Ton. Christian Geilfuß, der einzige in der Runde, der den Workshopteilnehmer/innen in diesem Moment ins Gesicht blicken kann, nickt zufrieden. Der 35-jährige Gebärdensprachlehrer hat gerade die erste Lektion vermittelt: Sich nur über Mimik auszudrücken ist leichter, als mancher denkt.

Die Deutsche Gebärdensprache, kurz DGS, ist die Muttersprache der Gehörlosen und daher eine eigenständige, „wertvolle Sprache“, wie Geilfuß es zu Beginn des Kurses ausdrückt. Wichtige Bestandteile sind nicht nur Handzeichen, sondern auch Fingeralphabet, Mundbild und Mimik. Zum Beispiel: Die Handzeichen für Salz und Pfeffer sind identisch und ähneln der Bewegung, die man mit einem Salzstreuer macht. Will jemand nun Salz oder Pfeffer haben, formt er die entsprechenden Begriffe lautlos mit dem Mund dazu – schon ist alles klar.

Die Teilnehmer/innen sind bei Nummer zwanzig der darzustellenden Mimikübungen angekommen: „Ich koche lustlos eine Suppe“. Handgelenke fliegen an die Stirn, Seufzer ertönen, der Kreis rührt mit verdrehten Augen die Luft über dem Schoß.

Unsicherheiten

Christian Geilfuß kennt die Probleme, die viele Hörende haben, wenn sie auf Gehörlose treffen. Die Scheu vor dem Körpereinsatz ist meistens das größte Problem. „Antippen ist okay“, meint er. „Man kann aber auch einfach ins Blickfeld gehen und winken.“ Er hebt die flache Hand in Schulterhöhe und wedelt ein paar Mal hin und her. „Das heißt ‚Hallo‘ und auch ‚Tschüss‘.“ Danach kann mit Papier und Stift kommuniziert werden, und wem das irgendwann zu anstrengend wird, der kann ja mal über einen DGS-Kurs nachdenken.

Michael hat schon öfter mit Gehörlosen zu tun gehabt. Für ihn gibt es viele Gründe, an dem Schnupperkurs teil-



Leichter als

Der erste Gebärdensprachkurs auf den Po



zunehmen. „Mein Freund spricht DGS, darüber habe ich überhaupt erst mal gemerkt, wie viele schwule Gehörlose es eigentlich gibt.“ Und wie wenige Ansprechpartner sie im Allgemeinen in den Aidshilfen hätten, fügt er hinzu. „Außerdem finde ich es total faszinierend, wenn ich sehe, wie flüssig sich mein Freund unterhalten kann.“ Gebärdensprache sei eine sehr intensive Kommunikationsform, bei der man sich gegenseitig genau beobachten müsse.

Im Kurs geht es weiter mit dem Fingeralphabet. Keine halbe Stunde dauert es, bis die ersten ihren Namen buchstabieren können. Christian Geilfuß erklärt eine weitere Besonderheit der Deutschen Gebärdensprache: „Die Grammatik deckt sich nicht mit dem gesprochenen Satz.“ Wer beispielsweise

„Wie heißt du?“ fragen will, zeigt in Gebärdendeutsch „Dein Name was?“.

Ein Jahr dauert es in der Regel, bis man sich einigermaßen flüssig mit Handzeichen verständigen kann, erzählt Christian Geilfuß. Grundkenntnisse können schon in einem einwöchigen Intensivkurs erworben werden. „Ich habe auch schon erlebt, dass ich mich mit jemand, der besonders talentiert war, nach zwei bis drei Monaten ganz gut unterhalten konnte.“ Um ein wirkliches Gespür für die Sprachkultur zu entwickeln, brauche es allerdings zwei bis vier Jahre, so Geilfuß. Einen Teilnehmer, der einmal einen Kneipenabend lang mit einem Gehörlosen über Zettel und Stift kommuniziert hat, schreckt das nicht: „Zuerst denkt man, DGS ist ja wahnsinnig kompliziert. Aber dann merkt man, wie einfach das eigentlich ist.“



Fotos: www.karl-mai.de

man denkt

sitiven Begegnungen macht Lust auf mehr

Bewegende Hände

Christian Geilfuß über seinen Kurs in Gebärdensprache

Mehrere Dolmetscherteams

Für Gehörlose ist es zwingend erforderlich, dass Gebärdensprachdolmetscher/innen zur Verfügung stehen. Nur so können Informationen ausgetauscht werden und ist die Teilnahme an Workshops barrierefrei möglich. Da die Dolmetscher/innen bei längeren Einsätzen im Team arbeiten, konnte jedoch bislang immer nur ein Workshop gleichzeitig betreut werden. Daher war es diesmal besonders erfreulich, dass vier Dolmetscher/innen anwesend waren. So konnten mehrere Workshops parallel abgedeckt werden und hatten die Gehörlosen die Wahl zwischen verschiedenen Workshops. Falls in den nächsten Jahren mehr Gehörlose an den Positiven Begegnungen teilnehmen sollten, sind zusätzliche Dolmetscher/innen also empfehlenswert. Je mehr Workshops in Gebärdensprache gedolmetscht werden, desto breiter gefächert ist das Angebot für Gehörlose.

Workshop Gebärdensprache

An dem von mir geleiteten Workshop gefiel mir besonders gut, dass für die hörenden Teilnehmer/innen, die der Gebärdensprache nicht mächtig waren, gedolmetscht wurde. So konnten sie sehr bequem alle Informationen verstehen. Für zukünftige Kurse empfehle ich jedoch eine Begrenzung der Teilnehmer/innen auf 12 bis 15 Personen pro Gebärdensprachlehrer, denn 30 Teilnehmer/innen zu unterrichten, geht zwangsläufig auf Kosten der umfangreichen Fragen. Zukünftig zwei Gebärdensprachkurse anzubieten, würde der starken Nachfrage sicherlich gerecht werden.



Schrift = Fremdsprache

Zum Schluss möchte ich noch auf Besonderheiten hinsichtlich der HIV-Prävention für Gehörlose hinweisen. Meinem Eindruck nach wird ein Großteil der Informationen über Kondome, sexuell übertragbare Krankheiten, Umgang mit HIV etc. über schriftliche Botschaften vermittelt. Da aber die Schriftsprache für Gehörlose eine Fremdsprache darstellt, haben viele Gehörlose Schwierigkeiten damit, sich diese schriftlichen Informationen zu erschließen. Von daher empfehle ich die Produktion von Filmsequenzen (ab April 07) in Gebärdensprache (www.gehoerlosen-aids-info.de), sowie die Ergänzung der wichtigsten Safer-Sex-Botschaften in Gebärdensprache oder in Bildern; sprachliche Elemente sollten hier möglichst einfach gehalten werden.

Ach ja: Die Workshopteilnehmer/innen sind so begeistert von dem Kurs, dass sie sich für den Abend zu einer Extrastunde verabreden. Gerade als es losgehen soll, beginnen die Lautsprecher einen Videofilm aus dem Nebenraum zu übertragen. Christian Geilfuß ist das ziemlich egal – nur seine hörenden Workshopteilnehmer/innen fühlen sich massiv gestört. Er wartet geduldig, bis das Problem behoben ist. +

Friederike Wyrwich

Mehr Informationen über DGS-Kurse von Christian Geilfuß gibt es unter gebaerden@email.de.

„Positive“ Prävention – Wie soll das gehen

Seit Jahren wird darüber diskutiert, HIV-Infizierte stärker in die Präventionsarbeit einzubeziehen.

In Leipzig wurden die vielschichtigen Aspekte einer solchen Strategie diskutiert und Erwartungen an eine konkrete Kampagne formuliert.

Möglichkeiten

Den fertigen Entwurf einer Kampagne, die sich an alle Beteiligten bei der Vermeidung einer Infektion richtet, konnte der Workshop natürlich nicht erarbeiten. Heraus kamen jedoch einige Grundpfeiler und der Arbeitstitel „Für das gute Gefühl danach“.

Hier werden sofort Unterschiede in der Motivation zum Safer Sex sichtbar: der eine möchte die Partner/innen vor einer Infektion schützen, der andere sich selbst. Trotzdem ist Safer Sex eine gemeinsame Aufgabe und die Umsetzung eine Leistung aller Beteiligten. Die Kampagne muss deshalb deutlich machen, dass beide einen Beitrag zur Vermeidung einer HIV-Übertragung leisten und auch Verantwortung dafür tragen können, und zwar jeder aus seiner Perspektive.

» Ich fand das Treffen recht gut. Was ich wirklich zu kritisieren habe, ist der Bereich Medizin, da gab es nur einen Vortrag über neue Forschungsmöglichkeiten bzw. -ergebnisse. In dem Vortrag waren 120 Leute, das war absolut zuviel. Ich finde, Medizin sollte auf jeden Fall untergliedert werden – für Leute, die eben schon eine Ahnung haben und für Leute, die noch wenig wissen. «

Erwin, Heidelberg

Unbeschwerten Sex wie in den Zeiten vor HIV können beide nicht mehr ausüben, beide müssen beim Sex aufpassen. Tun sie es nicht, eint sie „das schlechte Gefühl danach“. Den Verlust dieser Unbeschwertheit sollte die Kampagne thematisieren, um das Sprechen über Sexualität und den Frust bei der Lust zu erleichtern.

Aus dem Bewusstsein geraten

Das Leben mit HIV verläuft dank der verbesserten Therapien wesentlich undramatischer. Die damit einhergehende Verharmlosung und Verdrängung der Infektion wirkt sich bekanntlich negativ auf Präventionsbemühungen aus.

Weil Aids so wenig sichtbar ist und eine Infektion in den meisten Fällen auf längere Zeit nicht zu schwerwiegenden Katastrophen führt, ist ein Engagement von Positiven besonders wertvoll. Diese Art von Rollenvorbildern kann die Realität eines Lebens mit HIV verdeutlichen und so für andere eine Grundlage schaffen, sich mit der eigenen Risikobereitschaft auseinanderzusetzen.

Wünschenswert wäre eine „Positive Imagekampagne“, die das Bewusstsein über das Leben mit HIV schärft und so Prävention unterstützt und gleichzeitig Positive im offenen Umgang mit ihrer Infektion bestärkt. Wenn Positive anderen Positiven erzählen, wie sie leben, kann dies dem zunehmend individualisierten Umgang mit dem Phänomen HIV entgegenwirken. Doch was ist normal am Leben mit HIV und was ist außergewöhnlich? Wie verschieden die Realität erlebt werden kann, wurde im Workshop deutlich: Der Mitarbeiter einer Beratungsstelle meinte: „Eine Darstellung des Lebens mit einer HIV-Infektion, die nicht den ganzen Katalog der Nebenwirkungen aufzählt, ist für mich unrealistisch.“ Ein schon lange positiver Teilnehmer entgegnete ihm: „Mein Leben mit HIV habe ich im Griff. Meine orthopädischen Probleme machen mir mehr zu schaffen.“ Gerade diese unterschiedlichen Berichte zeigten nach Meinung der Teilnehmenden, dass es viel zu wenig aktuelle Erfahrungsberichte, biographische Texte und sozialwissenschaftliche Untersuchungen zum Leben mit HIV gibt.

Zeitgeist

Die Diskussion über die Rolle von Positiven in der Primärprävention findet nicht zufällig und nicht im gesellschaftsfreien Raum statt. Insbesondere der positive Mann rückte in der öffentlichen Diskussion der letzten Jahre immer mehr ins Zentrum des Geschehens und wurde zum Adressaten der Prävention.

Dies passt zur gesellschaftlichen Diskussion über Verantwortung, die eher aus der Perspektive eines Versicherungskonzerns als einer Solidargemeinschaft geführt wird. Gesundheit wird immer mehr auf individuelle Lebensstrategien verlagert. Gesunde Ernährung und genügend Bewegung; Wellness ist Pflicht und Gesundheit moralischer Imperativ; Rauchen und gefährliche Sportarten werden bestraft.

Vor diesem Hintergrund ist zu verstehen, dass Positiven eine besondere Verantwortung im Präventionsgeschehen zu-



geschrieben wird. Besonders das Phänomen Barebacking und die Meldungen über die Zunahme der Neuinfektionen bewegen und erregen die Gemüter, auch innerhalb der schwulen Community. In diesem Klima der Pflicht, gesund zu sein, lassen sich weder Schwule im Allgemeinen noch Positive im Besonderen gerne nachsagen, dass sie alle Barebacker sind. Das hat zur Folge, dass mancher Handlungsvorschlag nicht mehr ganz von vorausgehendem Gehorsam zu trennen und eine gewisse Überreaktion vorprogrammiert ist.

Logisch?

Seit über fünf Jahren gibt es in den USA die Kampagne „Aids stops with me“, (Aids endet bei mir: www.hivstopswithme.com), die sich ausschließlich an HIV-Positive wendet. Die Kampagne arbeitet mit Identifikationsfiguren aus allen US-Metropolen und aus verschiedenen Ethnien. Anzeigen, Plakate, Postkarten und eigene Websites der Models sollen dazu beitragen, dass möglichst viele Positive ihren Partner/innen ihren HIV-Status mitteilen und ein Kondom benutzen (falls das Gegenüber nicht den gleichen Serostatus hat). Die Models erklären, wie sie Schuldgefühle überwunden und positives Selbstbewusstsein gefunden haben. In diesem Zusammenhang wird auch der HIV-Test empfohlen.

Hier nur am Rande erwähnt sei die die Aktion „Staying HIV-negative“ aus dem australischen Melbourne. Sie richtet sich an Negative mit unterschiedlichen Lebensstilen. Ziel ist es, sie darin zu unterstützen, negativ zu bleiben (www.staying-negative.net.au).

Die Aktionen richten sich zwar an unterschiedliche Zielgruppen, stellen jedoch die gleiche Frage: Wer ist beim Sex für was verantwortlich? Die US-Amerikaner folgen einer linearen Logik: Infizierte geben das Virus an Nichtinfizierte weiter, wenn alle Infizierten Safer Sex machen, gibt es keine Neuinfektionen. Nichtinfizierte Partner/innen kommen dabei nicht mehr vor und übernehmen demnach auch keine Verantwortung. Ob Negative sich gerne derart entlasten lassen, wird nicht thematisiert.

Die Kampagne basiert auf der Annahme, dass sich Positive outen müssen, denn warum sollten sie sonst auf Safer Sex bestehen? Dies könnte jedoch ein nicht ungefährliches Sicherheitsgefühl bei Negativen erzeugen: Wer das Kondom wägt, ist schließlich auch negativ.

Test

Auch in der Diskussion über die Bedeutung des HIV-Tests für die Primärprävention wird immer wieder vom idealen HIV-positiven Menschen ausgegangen und die Rolle der Negativen und Ungetesteten ausgeblendet. Die Annahme lautet: Wer sein positives Testergebnis hat, kann mit Risiken bewusst umgehen und andere schützen. Bei diesem Ansatz ist es dann nur noch wichtig, die Gruppe der Ungetesteten zu testen: Schließlich, so die Argumentation, verhält diese sich unsafe, weil sie sich im „süßen“ Unwissen befindet und den letzten Schritt zur Gewissheit scheut.

Risikomanagement

Aus zahlreichen Erfahrungsberichten und Untersuchungen weiß man, dass viele Männer Probleme mit der Erektion haben, wenn sie ein Kondom überstreifen sollen. Das Thematisieren dieser Tatsache und anderer Schwierigkeiten beim konsequenten Umsetzen von Safer Sex sollten unbedingt Bestandteil der Kampagne „Für das gute Gefühl danach“ sein.

Um das alternativlose Denken (ohne Kondom = unsafe) zu vermeiden, sollten neben der Kondombenutzung auch andere Wege zur Risikoverminderung aufgezeigt werden. Hierzu gehören zum Beispiel das Serosorting (Partnerwahl nach gleichem Serostatus), was letztlich nur Sicherheit bieten kann (außer vor einer Superinfektion), wenn beide Partner positiv getestet sind. Eine andere Strategie betrifft die Viruslast (im Blut) unterhalb der Nachweisgrenze, was das Infektionsrisiko über Sperma zwar vermindert, aber aufgrund von Virusschwankungen nicht in allen Lebenslagen verlässlich ist.

Zweifellos bleibt das Kondom in den meisten Situationen das zuverlässigste Schutzmittel. Und selbstverständlich gehören zu einer solchen Kampagne auch immer aktuelle Informationen zu anderen STIs (sexuell übertragbaren Infektionen) und Hepatitiden.

»» **Fantastisch! Das ist das erstmal, dass ich hier bin und ich wusste überhaupt nicht, was ich erwarten sollte.**
Ich bin im „Beziehungen“- und im „Drogen“-Workshop gewesen und was mich interessiert hat, war zuletzt der Workshop „Nichts ist langweiliger als eine chronische Erkrankung“.
Hoffentlich ist sie langweilig... <<

Gerrit-Jan, Amsterdam

Fazit

Nicht einseitig Verantwortung zuzuweisen, erfordert ein Durchhaltervermögen, das sich schnellen Lösungen verweigert. Man darf sich nicht der Versuchung hingeben, das immer komplexer werdende Geschäft der HIV- Prävention durch Zuständigkeitsdefinitionen zu erleichtern.

HIV-Prävention, die sich an Positive wendet, kann deren Beitrag an der Umsetzung von Safer Sex sichtbar machen und so Rollenvorbilder schaffen. Sie lässt Positive nicht aus dem Fokus und macht sie zu aktiven Gestaltern ihres Lebens. Positive und Negative werden in eine Beziehung eingebunden, in der beide das gleiche Ziel verfolgen: das Vermeiden einer Infektion. +

Clemens Sindelar

Kompetenznetz HIV/AIDS

Langer Atem und stete Fragen

„Was bringt mir die Teilnahme am Kompetenznetz denn überhaupt?“, fragte ein Teilnehmer des Workshops „Mein Blut für Eure Forschung – vier Jahre Kompetenznetz HIV/AIDS“ sehr treffend. Da in der bundesweiten Kohortenstudie nur medizinische Daten erfasst werden, die der Arzt im Rahmen seiner HIV-Behandlung ohnehin erhebt, ist der direkte Nutzen für den Einzelnen in der Tat eher gering. Weder werden neuartige Medikamente erforscht noch kommen die Studienteilnehmer/innen in den Genuss exklusiver diagnostischer Untersuchungen. Trotzdem: Die hohe Anzahl an Kohorteteilnehmer/innen (15.000, Tendenz steigend) zeigt die große Bereitschaft von Positiven, die Forschung zu unterstützen.

Ihr Engagement wird sich jedoch indirekt auszahlen, wenn die Auswertung von mehrjährigen Krankheits- und Therapieverläufen zu verbesserten Therapie- und Präventionsstrategien für alle Patienten führt.

Denn eine Kohortstudie ermöglicht aufgrund des großen Datenmaterials nun mal wesentlich bessere Einblicke in Krankheits- und Therapieverläufe als gewöhnliche Studien. Als Beispiel sei auf die Ergebnisse der DAD-Studie (Data Collection on Adverse Events of Anti-HIV Drugs) verwiesen. Sie konnte Dank der zur Verfügung stehenden Daten von über 23.000 Patient/innen aus elf Kohorten aufzeigen, dass das Herzinfarktrisiko bei jahrelanger antiretroviraler Therapie ansteigen kann.

Mit etwas langem Atem könnten die derzeit 23 Forschungsprojekte des Kompetenznetzes durchaus Neues in Erfahrung bringen, beispielsweise über die Auswirkung von HIV beziehungsweise der antiretroviralen Therapie auf das Gehirn, die Wechselwirkungen von Hepatitis und HIV oder die Wirksamkeit von therapeutischen Impfstoffen. Erste Zwischenergebnisse der Teilprojekte zeigen jedenfalls, dass die Forschung im Kompetenznetz auf dem richtigen Weg ist.

Die HIV-Kohorte

Eine Datenbank, genannt HIV-Kohorte, ist das zentrale Projekt des Kompetenznetzes, um möglichst viele Daten zur Forschung nutzen zu können. Ebenfalls eines langen Atems bedarf es, eine hochwertige Datenbank mit allen relevanten (pseudonymisierten) Angaben der Teilnehmer/innen anzulegen. Die Kohorte hat in den letzten Monaten nicht nur mehr Teilnehmer/innen gewonnen, sondern auch an Datenqualität. Nachdem etwa die Hälfte aller Arztpraxen und Kliniken von speziell geschulten Mitarbeiter/innen besucht und überprüft wurde, konnten häufige Fehler und Probleme bei der Dateneingabe aufgedeckt und behoben werden. Die medizinischen Basisdaten sind relativ gut erfasst, einige Praxen hinken jedoch noch mit der halbjährlichen Aktualisierung der Daten hinterher.

Schwierigkeiten gibt es noch bei der Erfassung von biografischen Eckdaten, wie etwa Ausbildung oder beruflicher Status. Die Daten werden gebraucht, um erforschen zu können, ob Bildung oder Einkommen sich auf die Prävention und Behandlung von HIV und auf Co-Erkrankungen auswirkt. Da diese Daten von

Ärzten in der Routine oft nicht erfragt werden, blieben bisher viele dieser Felder leer. Deshalb einwickelte eine Arbeitsgruppe des Kompetenznetzes, an der sich auch die Deutsche AIDS-Hilfe beteiligte, nun einen Fragebogen, den die Kohorteteilnehmer/innen zukünftig selber ausfüllen können.

Datenschutz: Endloses Thema?

Grundsätzlich stellen technische, gesellschaftliche und rechtliche Entwicklungen ständig neue Anforderungen in allen Bereichen, in denen es um den Schutz persönlicher Daten geht. So erfordert das Thema Datenschutz auch bei der Kohorte des Kompetenznetzes ständige Aufmerksamkeit. Schließlich sollen Daten und Biomaterialien für zukünftige Forschungsprojekte über einen Zeitraum von vielen Jahren gesammelt werden, was eine große Herausforderung in Bezug auf die Sicherung der Patientenrechte und des Datenschutzes bedeutet. Konzepte des Datenschutzes müssen dabei nicht nur die gegenwärtige gesellschaftliche Situation, sondern auch zukünftige datenschutzrechtliche Entwicklungen vorwegnehmen.

Mit diesen Herausforderungen beschäftigen sich nicht nur die Techniker und Forscher des Kompetenznetzes, sondern auch die DAH und der Patientenbeirat des Kompetenznetzes. Das „Datenkonzept B“ der „Telematikplattform für medizinische Forschung“ (TMF) stellt die zentrale Arbeitsgrundlage dar. Die TMF, ein vom Forschungsministerium geförderter Verein, an dem sämtliche deutsche Kompetenznetze beteiligt sind, entwickelte dieses Konzept bereits vor einigen Jahren.

Die Idee des Konzeptes ist, jedem Datensatz ein eindeutiges Pseudonym zuzuordnen, das von einer speziellen Software produziert werden soll. Statt mit den Namen der Teilnehmer/innen sollte jeder Datensatz mit einer Reihe von Nummern und Buchstaben beschriftet werden; Zahlenkolonnen, die an Registriernummern von Computerprogrammen erinnern.

Wenn Daten von Forscher/innen ausgewertet werden, können diese somit nicht ermitteln, wer hinter einem Datensatz steckt, da das Pseudonym keinerlei Angaben zu Person, Wohnort oder anderen persönlichen Informationen enthält. Man soll Patient/innen einzig und allein dann zurückverfolgen können, wenn sie zum Beispiel für spezifische Forschungsvorhaben ausgewählt oder wenn wichtige medizinische Erkenntnisse an die jeweiligen betroffenen Patient/innen gezielt kommuniziert werden sollen. Dies könnte zum Beispiel passieren, wenn eine seltene Komplikation, etwa bei einer bestimmten Medikamentenkombination oder Co-Erkrankung entdeckt wird und Patient/innen frühzeitig gewarnt werden sollen. Um diese Rückverschlüsselung zu ermöglichen, sollte ein Datentreuhänder eingerichtet werden, der eine Liste mit allen Forschungsteilnehmer/innen und deren Pseudonymen hat.

Übergangslösung

Leider zeigte sich, dass das Konzept auf dem Papier zwar schön aussah, die technische Umsetzung jedoch schwierig war. Die Entwicklung einer Verschlüsselungssoftware für die Erzeugung eines eindeutigen Pseudonyms dauerte länger als gedacht. Unklar war zudem, wie dafür gesorgt werden kann, dass die Patientenliste beim Datentreuhänder auch tatsächlich sicher vor Zugriffen Dritter ist.

Aus diesem Grund entschied sich das Kompetenznetz für die Entwicklung einer Übergangslösung, die auf eine zentrale Patientenliste verzichtet. Nach Genehmigung durch die Beauftragten des Landesdatenschutzes wurde dieses Übergangskonzept eingeführt und gilt noch heute. Auch hierbei werden die Patientendaten mit einem Pseudonym versehen, das jedes Eingabezentrum fortlaufend selber vergibt. Wer hinter welchem Pseudonym steckt, wissen also nur die behandelnden Ärzt/innen, die eine Pseudonymliste führen. Eine Berliner Praxis würde also das Pseudonym „Berlin02/123“ vergeben, eine Hamburger Praxis „Hamburg01/07“.

Der Nachteil der Übergangslösung ist, dass das Pseudonym bereits einige Informationen liefert, die etwas Persönliches über die Kohorteteilnehmer/innen aussagen: in welcher Praxis er/sie behandelt wird und ob er/sie eher früher oder später in das Kompetenznetz aufgenommen wurde. Diese Informationen liefern zwar für sich genommen keine Hinweise für eine Identifizierung der Studienteilnehmenden, erzeugen jedoch in der Kombination mit anderen Daten ein zwar nur kleines, aber vermeidbares Sicherheitsrisiko.

Das Kompetenznetz verfolgt weiterhin das Ziel, einen Datentreuhänder zu installieren. Die Pseudonymisierungs-Software scheint mittlerweile gut zu funktionieren. Da alles auf elektronischer Basis verwaltet werden soll, muss aber noch geklärt werden, wie die Patientenliste nach den derzeit höchsten technischen Sicherheitsstandard vor Zugriffen gesichert werden kann.

Es ist noch unklar, ob und wie die Liste vor Zugriffen durch Polizei und Staatsanwaltschaft, etwa bei einem strafrechtlichen Ermittlungsverfahren, gesichert werden kann. Vermutlich kann Beschlagnahmesicherheit gewährleistet werden, wenn die Daten auf einem speziell gesicherten Computer von einem Notar verwaltet wird.

Zur Klärung der noch offenen Fragen hat die TMF ein Rechtsgutachten in Auftrag gegeben. Den Übergang zwischen den beiden Datenschutzkonzepten wird im Kompetenznetz durch eine „Arbeitsgruppe Datenschutz“ begleitet, an der die Deutsche AIDS-Hilfe als Patientenvertretung beteiligt ist.

Internationale Kooperationen und Datenschutz

Die Kooperation von mehreren nationalen HIV-Kohorten stellt eine große Chance dar, auch Phänomene zu erforschen, die nur bei einem sehr kleinen Teil der Menschen mit HIV auftreten. Die Sicherung von Patientenrechten und die Einhaltung der Datenschutzkriterien stellt dabei jedoch eine große Herausforderung dar, da es im Ausland sehr viel schwerer erscheint, deutsche Datenschutz- und Patientenrechte einzufordern. Deshalb setzen sich der Patientenbeirat und die Deutsche AIDS-Hilfe dafür ein, dass vertragliche Regelungen und genau festgelegte Abläufe der Pseudonymisierung dafür sorgen, dass die ins Ausland überlieferten Daten keine persönlichen, identifizierenden Angaben enthalten. Des Weiteren wird bei Anfragen von ausländischen Forschungspartnern von den Kompetenznetz-Teilnehmer/innen zukünftig eine gesonderte Einverständniserklärung eingeholt. Derzeit werden die schriftlichen Patienteninformationen entsprechend überarbeitet, so dass zukünftig alle Teilnehmer/innen die Möglichkeit haben, festzulegen, ob und inwieweit ihre Daten beziehungsweise ihr Biomaterial auch in internationalen Projekten pseudonymisiert genutzt werden dürfen. +

Steffen Taubert
Koordinator des AIDS-Hilfenetzwerks
im Kompetenznetz HIV/AIDS

Kohorte in Zahlen (Stand: 19.1.2007)

Eingabezentren: 53 HIV-Schwerpunktpraxen und Kliniken

Teilnehmer: 15.088 Personen (12.450 Männer, 2.451 Frauen, 187 ohne Angaben)

Infektionswege:

homo-/bisexuelle Kontakte: 8.402 Personen

heterosexuelle Kontakte: 2.313 Personen

i.v. Drogenkonsum: 955 Personen

Menschen aus Hochprävalenzgebieten (Afrika, Asien, Osteuropa): 705 Personen

Bluttransfusion: 160 Personen

Berufliche Exposition: 89 Personen

(Rest: nicht bekannt bzw. noch nicht erfasst)

Das Kompetenznetz HIV/AIDS

Das Kompetenznetz ist ein Zusammenschluss von Universitätskliniken, unabhängigen Forschungszentren, behandelnden Ärzt/innen, des Robert Koch-Instituts sowie der Deutschen AIDS-Hilfe. Sein Ziel ist die Bündelung der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung zu HIV/AIDS in Deutschland. Ein zentrales Projekt des Kompetenznetzes ist die Einrichtung und Pflege einer nationalen HIV-Patienten-Datenbank, der so genannten HIV-Kohorte. Gefördert wird das Kompetenznetz seit vier Jahren vom Bundesministerium für Bildung und Forschung.

Kohortenstudie

In der Medizin sind mit Kohorten Datenbanken gemeint, deren Daten regelmäßig aktualisiert werden, um Veränderungen und (Krankheits-)Verläufe beobachten zu können. In der Kohorte des Kompetenznetzes sollen Menschen mit HIV über eine lange Zeit beobachtet und ihre medizinischen Daten erfasst werden. So könnte die Kohorte etwa Hinweise liefern, ob ein bestimmtes Medikament eine noch unbekannte, vielleicht sehr seltene oder langfristige Nebenwirkung verursacht. Mit der Kohorte können auch die Verläufe der Infektion von Menschen verglichen werden, die unterschiedliche Therapien in unterschiedlicher Reihenfolge genommen haben. So ließe sich die Frage klären, welche Medikamenten-Kombination sich am besten für den Therapiebeginn eignet. Neben den gängigen Informationen zum Immunstatus sammelt das Kompetenznetz auch Daten zur Wirkung der Infektion bzw. der Medikamente auf den Magen-Darm-Trakt oder auf den Stoffwechsel. Letzteres soll auch Aufschluss über die Ursachen und mögliche Therapien der Lipodystrophie geben.

Regelmäßige Informationen über das Kompetenznetz werden über den DAH-Patientennewsletter „Kompl@t“ veröffentlicht. Bestellung und download unter www.kompetenznetz-hiv.de



Über den Schatten springen

Angehörige erzählen von ihren Erfahrungen im Umgang mit Kranken

*Wir sprechen die Wahrheit
in der Regel nur so lange
aus, wie es uns nichts
kostet, und dann tauschen
wir Wahrheit lieber gegen
Frieden ein.*

*(aus „Die Gabe der Konfrontation“
von John Ortberg)*

Viele kennen die Situation: Man hört, dass es einem Freund, einer Kollegin oder dem eigenen Sohn nicht gut geht. Trotzdem schafft man es nicht, auf den anderen zuzugehen, obwohl oder gerade weil man ihm sehr nahe steht.

Es ist schwierig, den eigenen Ansprüchen in solchen Situationen gerecht zu werden. Selbst wenn man Erfahrung mit Krankheit und Tod hat, denn schließlich gleicht keine Situation der anderen und es gibt keine Rezepte oder gar Routine. Überforderung und Ohnmacht, Trauer und Wut über die Veränderungen werden Bausteine für Blockaden. Auch die Angst vor der Überschreitung der eigenen Grenzen und denen des anderen wirft einen Schatten, der schwer zu überspringen ist. Man möchte niemandem zu nahe treten, ist durch die Ungewissheit der Situation verunsichert und kennt die Erwartungen des anderen nicht. Und wer selbst positiv ist oder schwere Krankheit am eigenen Leib erfahren hat, kennt vielleicht auch den Schatten auf der anderen Seite.



Foto: www.PixelQuelle.de



Zwei Frauen berichten über ihr Ringen um einen angemessenen Umgang mit Krankheit und Tod.

Sigrun Haagen, Mitbegründerin des Netzwerks der Angehörigen, über ihren „Sprung über den Schatten“:

„Ich kenne diesen Schatten gut, er begegnet mir in unterschiedlichen Situationen: Ich möchte gern Kontakt aufnehmen, habe den Anspruch an mich, Unterstützung

Christina:

» Mir hat alles gefallen – sehr schön war auch, dass viele Frauen dabei waren und das alles unter einem Dach war. Ich denke schon, dass es genug frauenspezifische Angebote gab. Der Anteil der Frauen in der Vorbereitungsgruppe und auf dem Podium war für mich immer sehr zufriedenstellend, so dass ich mich da sehr wohl angesprochen fühlte. Ich fand den Ansatz, nicht zielgruppenspezifisch zu arbeiten, erst mal sehr interessant, und über die Open Spaces hätte es ja die Möglichkeit gegeben, frauenspezifische Themen anzubieten. «

Bernadette:

» Ich hätte mir durchaus mehr Frauen gewünscht, ganz besonders auf dem Podium – mal eine Mehrzahl Frauen und ein Mann fänd' ich eine Alternative. «

Christina, Bamberg, und Bernadette, Düsseldorf

anzubieten und schaffe es nicht, einen Anfang zu machen. Oft geht es um meine Angst vor der eigenen Hilflosigkeit oder Unzulänglichkeit. Ich frage mich dann, ob ich die Kraft habe, mich wirklich auf das Unbekannte einzulassen. Und ich misstrauere meinen Wahrnehmungen: Vielleicht braucht der andere gar keine Hilfe? Weitere Zweifel gelten den Grenzen, die er setzt: Sind sie vielleicht nur ein Schutz und er braucht Unterstützung über seinen Schatten zu springen? Wie viel Nähe lässt er zu und wie viel will ich selbst?

Nach dem Tod einer Freundin erhielten wir von ihrem Ehemann eine Todesanzeige, in der wir gebeten wurden, von Beileidsbesuchen und -bekundungen Abstand zu nehmen. Diese Freundin war in den Jahren ihrer schweren Krankheit sehr offen mit Angst, Hoffnung, Schmerz und Abschied umgegangen. Sie hatte es uns allen mit großer Natürlichkeit immer sehr leicht gemacht, offen über alles zu sprechen. Begleitet von Freunden und der Familie konnte sie zu Hause sterben. Bis zum letzten Tag fand ein normales Familienleben statt, an dem sogar die Freunde ihrer Kinder teilnahmen. Die Tür zu ihrem Zimmer stand immer offen und jeder war einbezogen in Reden und Schweigen, Lachen und Weinen, Spielen, Lesen, Musik und Ruhe.

Und dann diese Anzeige – für mein Gefühl war diese Grenzziehung ein totaler Bruch zu der bisherigen Offenheit. Nach einigen Tagen „Kopfarbeit“ – ich muss diese Grenze respektieren – habe ich mich auf mein Gefühl verlassen, griff zum Telefonhörer und fragte den Mann meiner Freundin: „ist das wirklich das, was du willst?“ Die Antwort war: „es wäre schön, wenn du kommst, hast du morgen Zeit?“ Natürlich

hatte ich. Es folgten etliche Besuche und intensive Gespräche.

Eine andere schwierige Situation erlebte ich während der Begleitung eines Mannes mit einer schweren Lungenerkrankung. Mit Hilfe eines Sauerstoffgerätes konnte er noch lange zu Hause leben. Seine Ehefrau schilderte, wie er von furchtbarer Atemnot und Panikattacken gequält wurde. Ich werde nie den Tag vergessen, an dem ich zum ersten Mal allein mit ihm zu Hause war, damit seine Frau mal freihatte.

Mein Schatten hieß Angst. Was tue ich, wenn...? Ich konnte ihn überspringen und fragen: „Was soll ich für dich tun, wenn so ein Anfall kommt? Was tut dir dann gut?“ Die einfache Antwort war: „Dann ist es eben soweit. Ich möchte nur, dass du mich dann in die Arme nimmst und festhältst.“ Meine Angst war verflogen und wir haben einen entspannten Nachmittag verbracht.“



Traulds Sohn Jörg sagt:

„Mit meiner Mutter könnte ich nicht über den Tod reden, sie steht mir zu nahe. Mit guten Freunden habe ich kein Problem, über Krankheit und Tod zu reden, da habe ich weniger Hemmungen. Bei ihr denke ich immer, ich könnte sie damit verletzen. Außerdem müsste ich erst einmal meine eigene Angst davor loswerden, sie zu verlieren, bevor ich mit ihr reden könnte.“

Trauldi berichtet weiter: „Anders war es bei meiner Freundin Johanna, die Gebärmutterhalskrebs hatte. Sie hat sich mir sehr angeschlossen, da sie wusste, dass auch ich Krebs gehabt hatte. Mit ihr habe ich über Abschied und Sterben geredet, aber sie hat bestimmt, wann und wie darüber gesprochen wurde. Sie hatte eine 18-jährige Tochter, mit der sie nie darüber sprach, dass sie sterben könnte. Im Gegenteil, ihrer Tochter gegenüber war sie die reine Hoffnung!

Als sie mit ihr den letzten Urlaub verbrachte – sie waren zu Gast bei mir –, war die Krankheit sehr deutlich zu sehen und ich habe versucht, mit der Tochter zu reden. Sie hat völlig dicht gemacht; dass ihre Mutter bald nicht mehr sein könnte, wollte sie nicht wahrhaben. Bei Johanna war es genauso: je kränker sie wurde, desto mehr Hoffnung trug sie nach außen. Ihr Motto mir gegenüber war immer: „Du hast es geschafft, also schaffe ich es auch.“ Ihre Geschwister und alle Freunde wussten, dass sie sterben würde. Trotzdem hat keiner versucht, mit ihr darüber zu sprechen, sondern alle haben sie in der Hoffnung bestärkt, dass sie wieder gesund wird.

Ich habe es auch bei ihr nicht geschafft, über meinen Schatten zu springen. Wie auch – soll ich unverblümt sagen: „Du wirst sterben“? Was löse ich denn damit bei ihr aus?

Ich versuche einfach nur, zu helfen wo ich kann und lasse diese Gedanken nicht so nahe an mich heran.“

Hören wir zum Schluss, welche Lehren **Sigrun** gezogen hat: „Es gibt kein Rezept, jede Erfahrung ist neu und anders, weil jeder Mensch, der mir begegnet, einzigartig und anders ist in seinem Denken und Fühlen. Gelungen ist mir das Überwinden der Schatten immer dann, wenn ich offen und aufmerksam und dem anderen zugewandt war und gleichzeitig auf meine Gefühle geachtet habe.“ +

Corinna Gekeler

Trauldi Böker, Mutter eines positiven Mannes, ist wie Sigrun im Netzwerk der Angehörigen aktiv.

„Mein positiver Sohn war schon einmal dem Sterben näher als dem Leben. Es waren die hoffnungslosen Zeiten der 90-er Jahre und meine Hilflosigkeit war groß. Er hatte sich aufgegeben und ich war total damit überfordert, ihm Mut zu machen, zu kämpfen. Ich sollte ihm Kraft geben, obwohl ich selbst keine hatte.

Es geht ihm heute dank der Therapie sehr gut, aber ich weiß immer noch nicht genau, was damals in ihm vorgegangen ist. Mir ist noch gegenwärtig, wie ich ihn einmal fragte, ob er Angst vor dem Sterben hat. Er antwortete ganz lapidar: „ich habe keine Angst“; damit war das Thema erschöpft, ich habe nicht weiter gefragt, weil ich ganz einfach Angst hatte.

Vielleicht hatten wir beide Angst vor einem Gefühlsausbruch angesichts der ganzen Tragik der Krankheit. Ich kenne diese innere Zerrissenheit. Ich habe es jedenfalls nicht geschafft, über meinen Schatten zu springen und über Leiden und Sterben mit ihm zu sprechen. Und jetzt geht es uns beiden ja sehr gut – also lassen wir alles so wie es ist.“

Treu oder untreu?

Der Umgang mit Therapievorschriften

Das Nichtbefolgen ärztlicher Anweisungen (zu Diagnostik, Therapie aber auch zur allgemeinen Lebensführung) wird als Non-Adherence oder Non-Compliance bezeichnet und ist ein weit verbreitetes, bei Ärzten sehr unbeliebtes Verhalten. Einerseits kann es erhebliche gesundheitliche Risiken nach sich ziehen, andererseits aber auch vor solchen schützen oder ein Stück Lebensqualität retten.

Ärzte sind auch nur Menschen – und arbeiten, wie jeder andere Mensch auch, nicht fehlerfrei. Darüber hinaus ist die Medizin keine exakte Wissenschaft und es gibt gerade in Krankheitsbereichen, die sich sehr schnell weiterentwickeln (wie etwa bei HIV) wenig absolute Wahrheiten. Außerdem ist jeder Mensch anders, bei jedem verläuft die HIV-Infektion anders, jeder reagiert auf Medikamente anders und jeder lebt anders. Was bei dem einen gut funktioniert, kann bei einem anderen erhebliche Probleme bringen. Leitlinien oder Therapierichtlinien können und müssen zwar den aktuellen Stand der Forschung widerspiegeln, der statistisch für die meisten Patient/innen einen Nutzen bringt. Abweichungen von den Leitlinien sind aber nicht nur möglich, sondern sogar wahrscheinlich. Sie müssen aber begründbar sein und auch begründet werden. Aber selbst eine Behandlung, die heute auf dem neuesten Stand der Forschung basiert, kann sich in einigen Jahren als „falsch“ herausstellen. Im HIV-Bereich gab es im Laufe der letzten 20 Jahre einige dieser unvermeidbaren Irrtümer.

Daher ist es immer angebracht, einen kritischen Blick auf ärztliche Anweisungen zu haben und so lange nachzufragen, bis man sie verstanden hat und sich nicht mit Kauderwelsch oder Phrasen abpeisen zu lassen.

Das Verhältnis zwischen Patient und Arzt

Gerade bei der Einnahme von Medikamenten ist es notwendig, sich mit seinem Arzt über die Ziele der Therapie auseinanderzusetzen. In der Regel haben Arzt und Patient eine unterschiedliche Sicht auf Verträglichkeit, Zumutbarkeit und auf Lebensqualität, wenn es um Ziele und Prioritäten beim Einsatz und der Auswahl von Behandlungsmethoden geht. Sind sich weder Arzt noch Patient über diese Unterschiede im Klaren und hat darüber keine Verständigung stattgefunden, sind – unter Umständen folgenreiche – Missverständnisse vorprogrammiert. Ein Beispiel verdeutlicht das Kräftespiel: Leide ich als Patient unter massiven Symptomen meiner HIV-Infektion beziehungsweise des Immundefektes, wird es sicherlich das Ziel der Behandlung sein, die Virusvermehrung schnell und lang anhaltend möglichst vollständig zu unterdrücken, damit sich das Immunsystem wieder erholen kann und sich mein gesundheitlicher Zustand wieder „normalisiert“. Dazu wird der Arzt unter Umständen eine hochwirksame Kombinationstherapie verschreiben. Dies kann problematisch für den Patienten sein, denn diese Kombination – obwohl sie genau das macht, was der Arzt von ihr erwartet – „quält“ mit Nebenwirkungen, die sich teilweise anfühlen wie die Symptome der HIV-Infektion. Außerdem erfordert die Behandlung womöglich das Einhalten von strikten Einnahmевorschriften und erzeugt Wechselwirkungen mit einigen anderen Substanzen.

Das Ziel des Patienten war bei Therapiebeginn jedoch vielleicht, schnell die Symptome loszuwerden, damit er sein Leben ohne Einschränkungen weiterführen kann (Arbeit, Party und alles was dazugehört). Wegen der Nebenwirkungen und der Wechselwirkungen wird das aber sicherlich nicht in dem erwarteten Maße gehen. Das ist eine klassische Situation, in der Patienten anfangen, die Therapie – sagen wir einmal – etwas freizügig einzusetzen. Zum Beispiel indem man am Wochenende auf die Medikamenteneinnahme verzichtet, um auf die Pirsch gehen zu können. Das ist einerseits gefährlich, weil ständiges Ab- und wieder Ansetzen der Medikamente schnell zur Entwicklung von Resistenzen und dem Versagen der Therapie führt. Es ist aber andererseits auch „sicher“, weil man damit die unter Umständen lebensgefährlichen Wechselwirkungen zwischen antiretroviralen Medikamenten und legalen und illegalen Drogen vermeidet.

Insgesamt führt eine solche Strategie natürlich zu nichts. Hätte der Patient sich mit seinem Arzt auf ein sinnvolles Vorgehen geeinigt, hätte er Medikamente auswählen können, die vielleicht nicht so schnell und so gut wirken. Dafür hätten sie aber ein Leben mit Einschränkungen ermöglicht, die man ertragen kann, ohne die Medikamente ständig an- und abzusetzen zu müssen.

Ernährung und Medikamente

Ein anderes Problem entsteht, wenn man Ernährungsvorschriften und Lebensumstände nicht in Übereinstimmung bringen kann. In Absprache mit dem Arzt kann man den Versuch unternehmen, gezielt gegen die Einnahmевorschriften zu verstoßen. Man nimmt die Pillen so, wie es am besten in das eigene Leben passt und lässt die Wirkstoffspiegel kontrollieren. Zeigt sich dann, dass die Spiegel zu hoch oder zu niedrig sind, kann die Medikamentendosis angepasst werden. Das funktioniert aber natürlich nur bei Substanzen, deren Wirkstoffspiegel man gut messen kann (derzeit nur die NNRTI und PI). Außerdem muss aufgrund der Art und Stärke der Tabletten/Kapseln überhaupt die Möglichkeit bestehen, die Dosis anzupassen.

Eine mögliche Folge dieser Strategie kann sein, dass man von Kombinationspräparaten (Pillen, in denen mehrere Wirkstoffe zusammengepackt sind) umstellen muss auf Einzelpräparate. Wodurch man also letztendlich mehr Pillen einnehmen muss. Oder man muss von den neueren Verpackungen beziehungsweise Pillengrößen wieder auf die alten zurückgreifen, weil die neueren Tabletten beispielsweise nur noch in hoher Dosierung verkauft werden.

Das gleiche Problem kann auftreten, wenn eine Dosisanpassung an das Körpergewicht nötig ist. Wer deutlich weniger als 70 Kilo wiegt, ist wahrscheinlich überdosiert, was sich an vermehrten/verstärkten Nebenwirkungen deutlich machen kann. Wiegt man deutlich mehr als 70 Kilo, besteht die Gefahr der Unterdosierung mit der möglichen Folge eines Therapieversagens.

Dieses „intelligente“ Abweichen von Medikamenteneinnahmевorschriften wird auch Kritische Non-Compliance genannt. Sie bedeutet Arbeit, Auseinandersetzung, Versuch und Irrtum und ist nicht risikolos. Sie setzt voraus, dass Arzt und Patient sich auf der gleichen Augenhöhe begegnen können und wollen. +

Bernd Vielhaber



Sex raten muss. Das gilt auch für ein positives Paar, das unter einer HIV-Therapie optimal behandelt wird und eine Viruslast unter der Nachweisgrenze hat. Ich würde das immer im Einzelfall anschauen. Wer unsicher ist, sollte seinen Arzt ansprechen.

Etwas anderes ist natürlich das erhöhte Risiko, sich durch ungeschützten Sex eine andere sexuell übertragbare Infektion oder eine Hepatitis einzufangen. Aufgrund der erhöhten Infektiosität und der erschwerten Behandlungsmöglichkeiten sollten sich HIV-Positive hierzu Gedanken machen.

Kann man überhaupt jemand anderen infizieren, wenn man eine Viruslast unter der Nachweisgrenze hat?

Da die Übertragungswahrscheinlichkeit des Virus von der Viruslast abhängt, bin ich persönlich fest davon überzeugt, dass das Risiko einer HIV-Übertragung mit der Viruslast sinkt. Wahrscheinlich kommt es hier nur zu wenigen Übertragungen. Aber das Problem ist immer der Einzelfall, denn wer vor vier Wochen eine Viruslast von unter 50 hatte, dann aber zwei Wochen seine Medikamente weggelassen und anschließend ungeschützten Sex hat, der kommt unter Umständen auf eine aktuelle Viruslast von 50.000 – und dann wird es gefährlich.

Aus heutiger Sicht

Der Hamburger HIV-Schwerpunktarzt Prof. Dr. Hans-Jürgen Stellbrink nimmt Stellung zu ungeschütztem Sex unter Positiven, zu medizinischen Fortschritten wie auch zum Thema Therapiepausen.

life+: *Beginnen wir mit einer immer wieder heiß diskutierten Frage: Sollten HIV-Positive untereinander Safer Sex praktizieren?*

Prof. Dr. Stellbrink: Mehrfachinfektionen kommen vor, und zwar wohl recht häufig. Das ist eine Lehre der letzten Jahre. Es besteht also ein relativ hohes Risiko, sich ein zweites und womöglich resistentes Virus einzufangen. Ich habe solch einen Fall gerade in meiner Praxis erlebt: Ein Patient hatte immer eine niedrige Viruslast, die aber plötzlich anstieg. Wir stellten ein ganz anderes Virus fest, jedenfalls ein so unterschiedliches, dass wir von einer Neuinfektion ausgehen mussten. Er hatte also zunächst ein Virus, das von seinem Immunsystem ziemlich gut in die Ecke gedrängt wurde und infizierte sich mit einem neuen Virus, das wesentlich aggressiver ist. Damit hat sich die Wahrscheinlichkeit, dass er erkrankt, deutlich erhöht.

Wenn allerdings zwei Positive sowieso eine hohe Viruslast haben, dann sehe ich nicht, dass man zu besonders großer Vorsicht beim

„Ich persönlich bin fest überzeugt, dass das Risiko mit der Viruslast sinkt.“

Solche Situationen muss man konkret besprechen. Es kommt ja auch vor, dass jemand ein multiresistentes Virus hat, das extrem schwer zu kontrollieren ist, und dessen Viruslast gerade eben ein- oder zweimal unter der Nachweisgrenze liegt. Dies könnte auch zu einer Superinfektion führen, wenn er mit jemandem ungeschützten Sex hat, der ein stark medikamentenempfindliches Virus hat und eine ganz einfache Therapie nimmt. Der zweite hat dann unter Umständen ein ganz großes Problem mit dem multiresistenten Virus.

Zur Prävention hat die Forschung noch einiges in der Pipeline. Was halten Sie von Mikrobiziden (virusabtörende Vaginal- bzw. Analgels) zur HIV-Prävention und wie steht es mit der Aussage, eine Beschneidung der männlichen Vorhaut senke das Infektionsrisiko?

Es laufen zurzeit große Studien, ob Mikrobizide die Infektionsraten senken können. Dies könnte Frauen die Möglichkeit geben, sich selbst zu schützen. Wir können aber noch nichts Abschließendes dazu sagen, ob Frauen sich damit tatsächlich besser schützen können. Laut Studienergebnissen schützt Beschneidung bei Männern immerhin zu 40 Prozent

vor einer HIV-Infektion über die Vorhaut als Eingangspforte. Aber 40 Prozent sind ein relativer und somit ein statistischer Schutz, also durchaus ein wichtiger Faktor, wenn man an die Epidemie denkt. Aber für den einzelnen Beschnittenen ist der Schutz nicht perfekt. Und wenn er sich sicherer fühlt und entsprechend mehr Sexualkontakte hat, dann steigt damit die Wahrscheinlichkeit einer Infektion wieder.

In den vergangenen Jahren hat es viele medizinisch-therapeutische Fortschritte gegeben. An welchen Ansätzen arbeitet die Forschung zurzeit?

Ich möchte gleich etwas zu der Vorstellung sagen, das Virus irgendwann komplett aus dem Körper entfernen zu können. Es gibt immer mal wieder kleine Pilotstudien, die Optimismus verbreiten, aber bisher ist da nichts Realistisches in Sicht. Die Heilung an sich, das Vertreiben des Virus aus dem menschlichen Körper, ist im Augenblick keine greifbare Perspektive.

Geforscht wird nach wie vor an der Reduzierung von HIV wie auch an der Immunisierung. Konkret wird dies zu neuen Medikamenten mit neuen Möglichkeiten führen: einmal bei den Integrase-Inhibitoren, dann bei PA-457 (ein Reifungsinhibitor) und eventuell noch bei den so genannten Attachment-Inhibitoren; dies sind Substanzen, die sich an das Virus selbst andocken und dadurch die Bindung des Virus an die Rezeptoren der Zelle verhindern.

Ein Ansatz konzentriert sich darauf, mehr Immunzellen gegenüber dem aktuellen Virusstamm zu erzeugen. Das funktioniert so, dass eine Zelle einen Antikörper bildet, eine bestimmte Eiweißstruktur, den sie ins Blut abgibt und der sich sein Ziel sucht. Wenn dieser Antikörper auf sein Ziel trifft, bindet er sich an das Virus und macht es unschädlich, indem er es neutralisiert. Die vom Virus befallenen Zellen werden aber auch durch direkten Kontakt mit bestimmten Killerzellen abgetötet – entweder Zellen, die ganz spezifische Eiweißstrukturen erkennen oder Zellen, die erkennen, dass eine Zelle verändert ist, nicht so richtig zum Körper gehört und Abnormitäten aufweist. Auch das kann man versuchen effektiver zu machen.

Ein zweiter Aspekt betrifft die Verbesserung der Mechanismen, die bei jedem Lebewesen vorhanden sind, um Viren abzuwehren und zwar unabhängig von irgendeinem spezifischen Virus. Es gibt Abwehrmechanismen in den Zellen, die automatisch ein eindringendes Virus wie das HIV inaktivieren. Zum Beispiel indem sie es genetisch verändern oder indem sie die Erbinformation zerhacken und dann verdaubar machen. Diese Zellen werden aber durch bestimmte HIV-Eiweiße ausgeknockt. Eine Strategie ist, diese HIV-Eiweiße zu stören und zu erreichen, dass HIV an der Pforte abgewiesen wird wie andere Viren auch.

„Beschneidung bei Männern ist einfach und billig – aber nicht der perfekte Schutz.“

„Therapiepausen wirken sich so oder so negativ aus.“

Dietmar:

» Ich bin schon lange dabei, da sind viele Sachen doch schon ziemlich abgenudelt. Man hat das alles schon x-mal gehört. Es ist nicht viel neues da. Aber ich glaube, es ist schwierig, neue Themen zu finden.

Nach vielen Jahren hat man die Krankheit so verinnerlicht, dass man gar nicht mehr wahrnimmt, wie das hier dargeboten wird. Die Probleme, die dargestellt werden, sind für einen selber zum großen Teil gar keine mehr, weil das so integriert ist ins Leben. Deshalb ist es schwierig so eine Konferenz objektiv zu bewerten: Für viele Leute, die vielleicht noch nicht so lange im Geschäft sind, sieht das ganz anders aus. Deswegen sind solche Konferenzen auf alle Fälle weiter notwendig – nur denke ich, das werden in der Regel mehr Leute sein, die reinwachsen und Frischinfizierte... «

Torsten:

» Die Jungen suchen Antworten, die wir schon vor zehn, fünfzehn Jahren geklärt haben. Wir wissen, wie wir mit unserer Krankheit umzugehen haben. «

Dietmar:

» Für uns hat sich vieles zum Besseren gewendet. In der Zeit, als wir aktiv waren, sind die Leute gestorben wie die Fliegen. Dann kam die Therapie – der Gang nach oben, der ist natürlich leichter als wenn jetzt einer einsteigt, der hat ja eine ganz andere Lebensrealität. «

Dietmar + Torsten, Frankfurt

Werden sich diese Forschungsansätze auch auf Nebenwirkungen positiv auswirken?

Medikamente, die jetzt entwickelt werden, haben ein anderes Nebenwirkungsspektrum als die heutigen. Aber es wird wahrscheinlich nie Therapien ganz ohne Nebenwirkungen geben. Je mehr Medikamente mit unterschiedlichen Arten von Nebenwirkungen man hat, desto besser kann man sie so kombinieren, dass das Risiko so gering wie möglich gehalten wird. Menschen reagieren unterschiedlich auf Medikamente. Die Pharmakogenetik-Forschung

„Es spricht einiges dafür, dass der Schaden schon eingetreten ist, wenn der Patient überhaupt Symptome kriegt.“

beschäftigt sich genau damit, die Enzyme, die ein Medikament auf eine bestimmte Art und Weise verstoffwechseln, in ihrer genetischen Grundlage zu untersuchen und vorherzusagen, ob ein bestimmtes Medikament vertragen wird oder nicht.

Werden Impfungen auch bereits Infizierten zugute kommen?

Wir haben durch die vielen Misserfolge bei der Entwicklung einer Impfung zur Vermeidung einer HIV-Infektion jeden Optimismus verloren und würden sogar schon akzeptieren, dass eine Impfung keinen vollständigen Schutz bietet. Es wird weiter an Impfungen gearbeitet, die zwar die Infektion nicht sicher verhindern, aber das Immunsystem so auf eine eventuelle Infektion vorbereiten, dass das Virus besser in Schach gehalten werden kann.

„Das Vertreiben des Virus aus dem Organismus ist keine greifbare Perspektive.“

Man kann aber vielleicht den Krankheitsverlauf bei bereits Infizierten durch eine Impfung günstig beeinflussen. So könnten Infizierte durch eine Impfung eine niedrigere Viruslast und somit Schutz vor fortschreitender Infektion bekommen. Die Impfung gäbe dem Immunsystem die Fähigkeit zur Erkennung von HIV wie ganz am Anfang der Infektion zurück. Man möchte damit erreichen, dass das Immunsystem so funktioniert wie bei den wenigen Personen, die auch ohne jede Therapie eine ganz niedrige Viruslast halten können.

Das hört sich nicht so an, als sei bald mit greifbaren Ergebnissen zu rechnen.

Das einzige was bisher überhaupt Erfolg für Infizierte hat erkennen lassen, ist eine relativ komplexe Impfung. Sie basiert auf dem Einsatz von dendritischen Zellen, einer bestimmten Form von Zellen des Immunsystems, die Immunantworten verstärken können, indem sie den Helferzellen Eiweiße in einer besonders guten Form anbieten. Man belädt diese mit dem eigenen abgetöteten Virus des Patienten und gibt sie ihm wieder. Dadurch ergibt sich zum ersten Mal eine positive Veränderung der Viruslast. Aber diese Studien sind bisher noch nicht bestätigt worden, das heißt, es hat

noch keiner geschafft, das Ergebnis zu wiederholen. Wodurch man immer ein bisschen zweifelt, ob das alles so positiv ist oder ob da nicht Zufall im Spiel war.

Die Frage nach der Therapiepause taucht immer wieder auf. Gibt es da Neuigkeiten?

Es gibt Situationen, in denen man die Therapie absetzen muss, egal was theoretische Erwägungen an Risiken aufzeigen. Wenn jemand gravierende Lebernebenwirkungen hat oder vor einer schweren Operation steht, gibt es gar keine andere Wahl. Manchmal sind natürlich auch psychologische Gründe ausschlaggebend.

Aber: Abhängig von der Art des Medikaments, kann es in der Therapiepause dazu kommen, dass jemand nach einer Woche Therapieunterbrechung zwar seine Nukleosid-Reverse-Transkriptase-Hemmer (z. B. Combivir oder Truvada) nicht mehr im Blut hat, auf der anderen Seite aber noch das Sustiva oder das Viramune in messbarer und wirksamer Menge. Die Konsequenz ist, dass jemand faktisch mit nur einem einzigen Medikament behandelt wird und das in einem hohen Maße eine schnelle Resistenzentwicklung bedeuten kann, und zwar leider meistens gegenüber allen Medikamenten dieser Gruppe. Beim Absetzen der Therapie muss man also genau prüfen, ob man nicht eine Chance hat, zumindest überlappend so zu behandeln, dass man das Medikament, das man als Schuldigen vermutet, absetzen kann und dann noch andere Medikamente gibt, die kürzer im Blut verweilen.

Zudem untersuchte die SMART-Studie eine sehr große Anzahl Patient/innen und widerlegte die Hoffnung, durch Therapiepausen über längere Zeit Nebenwirkungen oder zum Beispiel Herz-Kreislauf-Komplikationen und Leber-Nieren-Schädigungen zu vermeiden. Man hat untersucht, ob mit der Hälfte der Medikamentenmenge eine Art Puls-Therapie stattfinden kann: Man nimmt eine Weile Medikamente, um das Immunsystem aufzupumpen, setzt sie ab und wartet, bis die Luft rausgeht, um dann mit Medikamenten wieder aufzupumpen. Das scheint einer normalen Therapie ohne Unterbrechungen aber ganz deutlich unterlegen zu sein und sogar eine erhöhte Sterblichkeit mit sich zu bringen.

Therapiepausen sollte man deshalb nur machen, wenn sie notwendig sind, aber nicht als regulärer Bestandteil der Behandlung. Therapiepausen, wie die ganze HIV-Behandlung, soll man nicht ängstlich durchführen, sondern überlegt. +

Interview: Jörg Rowohlt



Prof. Dr. Hans-Jürgen Stellbrink ist Facharzt für innere Medizin und Infektiologe, betreibt in Hamburg eine HIV-Schwerpunktpraxis und leitet das IPM Study Center, eine Einrichtung für HIV-Therapieforschung.

Grenzwerte

Was tun, wenn die Therapie nicht funktioniert?



Foto: www.PixelQuelle.de

Engelbert Zankl von der Münchener AIDS-Hilfe weiß, wie man sich fühlt, wenn die eigenen Werte immer nur äußerst knapp über den magischen, von Wissenschaft und Medizin verwalteten Zahlengrenzen schweben: „Meine CD4-Zellen pendeln seit Jahren immer nur zwischen 200 und 300. Man wird zwar nicht kränker, aber man wird auch nicht gesund. Da hat man schon Angst, abzurutschen und vielleicht eine opportunistische Infektion zu bekommen, denn schließlich gibt's da ja keinen Puffer mehr. Und man fragt sich: Warum wirkt die Therapie bei mir nur unzureichend?“ An mangelnder Disziplin jedenfalls liegt es nicht, betont er gleich: „Trotz über 95-prozentiger Compliance wirken die Therapien eben in manchen Fällen nicht so, wie man sich das wünscht. Da wissen dann auch die Ärzte nicht mehr weiter, die sind oft noch viel hilfloser.“

Doch wie kann man in diesem Schwebzustand leben? Bernadette findet es wichtig, sich nicht zu sehr von den Werten abhängig zu machen. „Ich weiß, dass das oft leichter gesagt als getan ist, aber vielleicht kann ich ja trotzdem gucken, wie's mir geht, wie ich mich fühle. Möglicherweise geht's mir nämlich trotz schlechter Werte eigentlich gut – so wie es manch anderem trotz guter Werte schlecht geht.“ Engelbert stimmt dem zu: „Mit der Zeit lernt man seinen Körper anders kennen. Zeit spielt überhaupt eine wichtige Rolle: Nach fünf Jahren bin ich eher gelassen, wenn alle drei Monate neue Werte kommen.“ Dennoch – diese Gelassenheit stellt manchmal nur eine dünne Schutzschicht

dar: „Sobald mal ein Ausreißer in den Werten auftaucht, ist die Angst vor dem Abrutschen wieder da, davor, austherapiert und multiresistent zu sein.“

Gemeinsam Grenzen überwinden

Umso wichtiger ist es daher, sich auszutauschen, ist Bernadette überzeugt – in einer Positivengruppe, beim Sport, beim Positiven-Stammtisch. Sie schränkt aber ein: „Das kann natürlich auch runterziehen. Wie beim sexsüchtigen Schwulen, der immer wieder in den Park geht und dort immer wieder andere Sexsüchtige trifft – so ändert er nie was, auch wenn er drunter leidet.“ Engelbert hat da keine großen Bedenken: „In München gibt's den Positiven Stammtisch, wo man im geschützten Rahmen über alles sprechen kann: Sex und Partnerschaft, Arbeit, Medizinisches, Outen. Das ist für viele ganz wichtig, denn sonst gibt's ja kaum jemanden, mit dem man über solche Themen reden kann.“

Auch nicht mit dem sozialen Umfeld? „Mit dem Partner sprechen die meisten eher nicht“, glaubt Engelbert. „Die Therapie ist für manche ein Fulltime-Job, den sie seit den 90-er Jahren machen, und allein schon Stress genug. Da möchte man vielleicht nicht auch noch mit dem Partner über die eigenen Ängste sprechen – und über seine. Und Familie ist oft nur die letzte Zuflucht.“

Kann man das Leben mit Grenzwerten erleichtern? „Ein gutes Verhältnis zwischen Arzt und Patient ist das A und O“, glaubt Engelbert. „Das muss gar nicht immer ein Schwerpunktarzt sein – auf dem Land ist es vielleicht viel wichtiger, zum Hausarzt zu gehen, der einen schon lange kennt. Man sollte den Hintern hochkriegen, sich informieren, was die Werte aussagen und was nicht.“ Wer nicht alleine klar kommt, kann bei Projekten in München (Therapiehotline der Münchener AIDS-Hilfe) und Berlin (INFOhiv von Pluspunkt) allgemeine Therapieinformationen erhalten. Angebote von Therapieaktivisten, die es eigentlich viel mehr geben sollte. +

Holger Sweers

» Da es für mich erst das zweite Mal ist, dass ich dabei bin, hat es mir hier ganz gut gefallen. Die Atmosphäre ist familiär. Ich war in zwei, drei Workshops, die mich sehr interessiert haben. Unter anderem über die rechtlichen Aspekte – da hab' ich sehr, sehr viel mitgenommen. Mir ist schon wichtig, mich auch rechtlich absichern zu können. Aber die Eindrücke generell hier von Leipzig selber und dem Hotel: schon nicht ohne. Da war ich schon begeistert, vor allen Dingen – man kommt mit dem Rollstuhl zurecht hier und man hat doch auch schnell Kontakt gefunden. <<

Harald, Hattersheim



Fotos: www.karl-moi.de

Recht auf Rausch?

Wie gehen die Aidshilfen mit Drogen um?

Zur Diskussion über die gesellschaftliche Haltung zu Lebensstilen mit Drogen, luden JES-Bundessprecher Marco Jesse und Falk von den Leipziger Drugscouts. In der Debatte spielte die Haltung der Aidshilfen eine große Rolle.

Schon in der Vorstellungsrunde wird deutlich, wie sehr Persönliches und Persönlichkeiten bei diesem Thema eine Rolle spielen: „Ich bin Peter, ich bin gegen Drogen“, stellt sich ein Teilnehmer vor, was Falk mit: „Ich bin Falk, ich bin für Drogen.“ kontert. In seinem Impulsreferat allerdings wird er schnell differenzierter. Als positiver User sitze er „zwischen den Stühlen“: „Aidshilfe ist nicht der Platz, um über Drogenkonsum zu reden. Und die Partyszene ist kein Platz, um über das Leben mit dem Virus zu sprechen – da ist Gut-drauf-Sein angesagt.“ Die Partymacher redeten zwar auch über Safer Sex und Safer Use, aber Drogengebrauch sei eben keine technische Angelegenheit, deren gesundheitliche Risiken sich technisch beherrschen ließen. Das werde auch in den Aidshilfen oft vergessen, obwohl sie die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema durchaus vorangebracht hätten. „Mir geht es um Rituale und einen Rahmen für gemeinsamen, genussvollen Konsum, um den gemeinsamen Umgang mit Absturz und Verdrängen“, so Falk. „Und wenn man darüber nicht mal in den Aidshilfen sprechen kann, wenn wir keine Solidarität zwischen den verschiedenen Aidshilfezielgruppen leben, wie können wir dann den gesellschaftlichen Drive in Richtung Entsolidarisierung und Verregelung abwehren?“

Wer ist verantwortlich?

In der Diskussion wird es schnell persönlich: „Ich habe jahrelangen Alkoholmissbrauch hinter mir, habe mich im Rausch infiziert. Meine Frage ist: Wie kann man Wege finden, dass das anderen nicht passiert?“ Ein anderer fragt: „Brauchen wir eigentlich

Drogen? Wir haben doch genug Probleme!“ Und schon ist die Runde wieder bei „der Gesellschaft“: Gehört nicht der Rausch seit Urzeiten zur Kultur, gehört nicht zu einer freien Gesellschaft auch das Recht auf Rausch? Manche kommen gut mit Drogen zurecht, andere stürzen ab – wo liegt die Verantwortung derer, die gut klar kommen? Wer ist für die Konsequenzen des Rausches verantwortlich: jeder Einzelne für sich allein, oder trägt auch die Gesellschaft Verantwortung? Ist es nicht einfacher, Probleme anzusprechen und Lösungen zu suchen, wenn offen mit dem Thema umgegangen wird, anstatt es zu tabuisieren?

Einen Konsens zu diesen Fragen gibt es in der Runde nicht. Vielleicht ist das Wichtigste, dass überhaupt darüber nachgedacht wird – und darüber, was die Aidshilfen tun könnten, damit so etwas wie ein kompetenter Umgang mit Drogen möglich wird, der die Gefahren für die Gesundheit reduzieren könnte. Vielleicht, indem man Projekte wie die Leipziger Drugscouts unterstützt? Die versuchen, auf Partys gute Voraussetzungen für stressfreien Konsum zu bieten und Kommunikation über den Konsum zu ermöglichen. Sie sorgen für chillige Musik, Obst, Wasser und bequeme Sitzgelegenheiten, bieten Tripbegleitung an und leisten im Notfall auch Erste Hilfe. Und natürlich informieren sie in Sachen Substanzkunde und Risikominderung, wenn das gewünscht wird. Oder sie unterstützen Internetprojekte, in denen User Erfahrungen austauschen können. Schließlich ist das Web gerade für viele Jüngere die entscheidende Informationsquelle nach den Freundeskreisen, ist Falk überzeugt: „Wenn man ihnen sagt: ‚Es ist dein Leben!‘, ist das für viele das erste Mal, dass man sie ernst nimmt und ihnen Verantwortung zugesteht.“ Was sicherlich nicht die schlechteste Voraussetzung für einen mündigen, sich selbst und anderen gegenüber verantwortlichen Umgang mit Drogen wäre. +

Holger Sweers

Schwerbehindert oder was?

Wie definieren Menschen mit HIV sich und ihre Erkrankung?



Schwule waren in der Minderheit in dem Workshop, der sich mit Selbst- und Fremdbildern von Menschen mit HIV als Kranke oder Behinderte beschäftigte. Die Teilnehmer/innen werteten das als Beleg, dass solch ein Thema nun mal nicht sexy genug sei.

Viele Patientengruppen haben gelernt, Sprache für sich zu besetzen und umzuwerten. Beispiel dafür ist die inzwischen recht alte Behindertenbewegung, oder eben auch Krüppelbewegung genannt. Aber gehören Menschen mit HIV in diese Bewegung? Gemeinsamkeiten und Unterschiede zur Positiven-Bewegung sind vor allem in der unterschiedlichen Klientel zu suchen. Die Auseinandersetzung mit Krankheit, Behinderung und Tod wird in beiden Fällen oft bereits in jungen Jahren geführt, die Selbsthilfegruppen durchlaufen die Stadien der klassischen Selbsthilfe, wichtige Themen sind Selbstbestimmung und -definierung.

Minderheiten grenzen jedoch auch oft diejenigen aus, die sich in den eigenen Reihen in der Minderheit befinden. So hat die Behindertenbewegung lange gebraucht, Sexualität zu thematisieren; der Umgang mit selbstbestimmter Sexualität und Homosexualität ist höchst unterschiedlich. Gleichzeitig wird die Ausgrenzung Positiver in ihren jeweiligen Communities zwar immer wieder thematisiert, was jedoch an der Lage wenig ändert.

„Bin ich behindert?“

Menschen mit verschiedensten Erkrankungen und Behinderungen haben sich in der Behindertenbewegung zusammengetan, nur Menschen mit HIV und Aids fehlen weitgehend. Die Selbsthilfe blieb hier der Aidshilfe und den Herkunftscommunities, also vor allem der Schwulengemeinde, eng verbunden. Eine Ursache hierfür ist sicherlich, dass die Aidshilfe eine bestimmte Kultur des offenen Umgangs mit Drogen und Sexualität repräsentiert, die es in anderen Organisationen von behinderten und chronisch kranken Menschen eher nicht gibt. Durch diesen offenen Umgang wurden Themen wie chronische Erkrankung, Behinderung und Sterben, verwoben mit (Homo-)Sexualität, ins öffentliche Bewusstsein gerückt. Andererseits kann der Blick über den Tellerand sehr hilfreich und ein Bündeln der Kräfte wichtig sein, was sich zeigt, wenn Positive sich über HIV-Zusammenhänge hinaus den Behindertenorganisationen angenähert haben.

Wie kommt es, dass zwar etliche Menschen mit HIV und Aids den Behindertenausweis in der Tasche tragen, sich aber nicht als behindert bezeichnen? Während einige sich noch einer guten Gesundheit erfreuen, haben andere die Erfahrung gemacht, als Kranke abgestempelt zu sein oder sie leiden unter Schamgefühlen. Wer den Einsatz des Behindertenstatus „mit Maß und Ziel“ betreibt, scheint am ehesten einen für sich passenden Umgang im Einsatz des amtlichen Papiers zu finden.

Selbstbestimmte Sprache

Homosexuelle und Behinderte haben negative Bezeichnungen trotz umgekehrt, indem sie sich Schwule und Krüppel nannten. Dagegen scheint den ansonsten recht selbstbestimmten HIV-Infizierten die Ironie fernzuliegen, setzt man doch bis heute auf eine (in früheren Zeiten nötige) positive Besetzung in den Bezeichnungen, politische Korrektheit muss unbedingt eingehalten werden. Ob dies auch der Grund dafür ist, dass das Wort Aids so gut wie verschwunden ist und es nur noch „Menschen mit HIV“ gibt? Diese Bezeichnung legt den Vergleich zu Kommentaren von kritischen Behinderten nahe: „Klar heißt es Aktion Mensch, wir sind schließlich keine Schäferhunde“. Aber in diesen bewegten Behindertenkreisen würde man wohl auch keine Behindertenhilfe (analog zu „Aidshilfe“) akzeptieren wollen.

Viele Kranke machen die Erfahrung, dass man sich sogar im Krankenhaus kerngesund fühlen kann und das Ausmaß des Leidens an Schmerz, Erkrankung und Verlust wesentlich davon abhängt, welchen Grad an Entscheidungs- und Handlungsmöglichkeiten man hat und nutzt. Das heißt nicht, dass man sich gesunden sollte. Denn Vollbild hin oder her: Nicht gerade wenige Menschen mit HIV sind erkrankt und pflegebedürftig; immerhin rund 600 von ihnen sterben jedes Jahr.

„Die Ausgrenzung (Behinderter) in den eigenen (schwulen) Reihen wurde geflissentlich übersehen. Wer nicht wahrgenommen werden kann, weil er oder sie nicht dabei sein kann, den oder die gibt es nicht – so einfach ist das!“, sagt Hans Hengelein, Schwulenreferent im niedersächsischen Sozialministerium. Auf die Menschen mit HIV, die unter teilweise sehr schlechten Umständen in Pflege- und Altersheimen untergebracht sind, trifft dieses Statement hinsichtlich der Positiven Begegnungen leider auch zu. +

Corinna Gekeler

„Wenn Zahnmodelle von HIV-positiven Patienten zu bearbeiten sind, werden die Kollegen ganz panisch, sie arbeiten mit Gummihandschuhen und Mundschutz, obwohl doch die Ansteckungsgefahr nicht mehr besteht. Ich mag mir gar nicht vorstellen, wie es für mich wäre, wenn sie wüssten, dass ich positiv bin.“

Die Angst, aufgrund der HIV-Infektion den Job zu verlieren, ist ein Problem vieler positiver Arbeitnehmer/innen. Oft steht eine große Angst vor „Enttarnung“ und der damit möglicherweise verbundenen Diskriminierung im Vordergrund. Diese psychische Belastung und das Versteckspiel können wiederum schneller zu Leistungseinbußen führen als die Infektion selber. „Angst essen Seele auf“, so heißt ein Film von Rainer Fassbinder. Man darf getrost darauf zurückgreifen, denn diverse Studien haben bewiesen, dass psychosozialer Stress Gift für das Immunsystem ist und so das Fortschreiten der Infektion begünstigt.



Ich kann mal mehr, mal weni

Die meisten positiven Arbeitnehmer/innen fragen sich „Sag ich's oder sag ich's nicht“. Die Entscheidung ist vor allem geprägt von der Furcht vor Diskriminierung, Datenschutzverletzung, Mobbing und – im schlimmsten Fall – dem Arbeitsplatzverlust. Aber auch die Angst vor Schwierigkeiten mit der finanziellen Absicherung durch Rente, private Altersvorsorge und anderen Versicherungen führt dazu, dass sich die meisten gegen eine Offenlegung ihrer Infektion entscheiden.

Diese Ängste sind alles andere als unbegründet. So berichtete eine Bankangestellte von ihrer Kündigung kurz nachdem sie von ihrer HIV-Infektion erzählt hatte. In einem inoffiziellen Gespräch wurde dies mit Rücksicht auf Kolleg/innen und Kund/innen begründet und angedeutet, dass sie den Belastungen durch die Arbeit auf Dauer nicht gewachsen sei. Ihrem neuen Arbeitgeber hat sie sich natürlich nicht wieder offenbart.

Es ist das ungenügende Wissen über HIV und Aids und die Infektionswege, das im Kollegenkreis und bei Vorgesetzten zu Vorurteilen, Diskriminierung und Mobbing führt. Erstaunlicherweise existieren immer noch völlig falsche Vorstellungen über die Infektionswege und den Verlauf von HIV und Aids. In einigen Bereichen wird schnell hysterisch reagiert, etwa in der Medizin, der Pädagogik und im Hotel- und Gaststättengewerbe. Man kann sich vorstellen, dass die Gefahr von Stigmatisierung und Mobbing proportional zur Angst vor dem infizierten Kollegen steigt. Arbeitsrechtler/innen raten dann auch eher dazu, die Infektion zu verheimlichen, da sie aus medizinischer Sicht nicht problematisch ist.

Voll leistungsfähig?

Es ist bekannt, dass sich die Lebenssituation von Menschen mit HIV und Aids durch die vielfältigeren Kombinationstherapien erheblich verändert hat. Weniger wahrgenommen wird allerdings, dass eben deshalb Positive heute häufig weiter voll im Erwerbsleben stehen und dass die meisten ihre Arbeit lange Zeit genauso ausüben können wie vor der Infektion. Entgegen der gängigen Meinung und der häufig schlechten Selbsteinschätzung von Positiven selbst, führt HIV eben nicht zwingend zu verminderter Leistungsfähigkeit.

Viele HIV-Infizierte können und wollen arbeiten und müssen es auch. Neben der Notwendigkeit, den eigenen Lebensunterhalt zu verdienen, bietet Arbeit gesellschaftliche Teilhabe und Integration und fördert positives Selbstverständnis und Selbstvertrauen. Und für viele gilt der Ausspruch eines Teilnehmers, der in leitender Funktion tätig ist: „Ich kann mir nicht vorstellen, gar nicht zu arbeiten. Die Arbeit ist für mich die wichtigste Quelle der Befriedigung und ich genieße es, Leistung zu erbringen.“

Obwohl positive Arbeitnehmer/innen viele Jahre ohne Symptome oder Beschwerden arbeiten können, gibt es natürlich krankheitsbedingte Abwesenheiten. Es kommt in der Regel zur zu kurzen HIV-bedingten Krankschreibungen und Fehlzeiten, zum Beispiel wenn weitere Untersuchungen am Therapieanfang Zeit erfordern oder die Virenmenge und der Zustand des Immunsystems regelmäßig kontrolliert werden muss.

Die Nebenwirkungen beim Einstieg oder beim Wechsel der Kombinationstherapie können von Übelkeit und Durchfall über Hautausschläge und Kopfschmerzen bis zu Schlaflosigkeit rei-

*Arbeit ist schwer, ist oft genug
ein freudloses und mühseliges
Stochern; aber nicht arbeiten
– das ist die Hölle.*

Thomas Mann (1875-1955)

chen. Obwohl diese Beschwerden nach einigen Wochen gewöhnlich abklingen oder zumindest erträglicher werden, stellen sie für die Betroffenen eine Belastung dar, die die Leistungsfähigkeit in diesen Zeiten mindert. Die Situation verschärft sich, wenn man mit niemandem darüber reden kann.

Der Erhalt der Leistungsfähigkeit steht bei allen Berufstätigen im Vordergrund, da bilden positive keine Ausnahme. Aber jede/r „normale“ Arbeitnehmer/in kann zur Krebsvorsorge oder zum Zahnarztbesuch gehen, ohne zu Ausflüchten oder Lügen greifen zu müssen. Aber Positive können ihre regelmäßigen Bluttests und

andere notwendige Untersuchungen nicht erklären, ohne zu lügen oder die Infektion preiszugeben.

Leistungsschwankungen durch Therapieversagen oder dauerhaften Nebenwirkungen sind vorprogrammiert, wenn die Therapien nicht ordnungsgemäß eingenommen werden können. Auch psychosozialer Druck kann die Leistung beeinträchtigen und zur Arbeitsunfähigkeit führen.

Strategien

„Ich rate, den Beginn der Kombinationstherapie in den Urlaub zu legen. Das merkt dann niemand und die damit verbundenen Leistungseinbrüche finden nicht im Büro statt.“ Dies scheint eine allgemein übliche Strategie von Positiven zu sein, sowohl bei der Einnahme von Medikamenten, Therapieumstellungen, konkreten Beschwerden als auch beim Arztbesuch. Das erklärt, warum es zu kaum mehr Krankheitstagen als bei negativen Arbeitnehmer/innen kommt.

Eine gut funktionierende Therapie ohne Nebenwirkungen und ein stabiles Umfeld sind die beste Voraussetzung für konstante Leistungsfähigkeit. Da dies aber nicht immer so ist, muss überlegt werden, wie Betroffene unterstützt werden können. Psychotherapeutische Begleitung oder Einzelsupervision können von großer Hilfe sein, genauso wie die Teilnahme an Gesprächsgruppen. Natürlich besteht auch hier wieder das Problem, dies in das Berufsleben einbauen zu müssen. Therapeut/innen und Supervisor/innen bieten jedoch fast immer Termine außerhalb der üblichen Arbeitszeiten an und Betroffenengruppen werden auch meist am späten Nachmittag oder frühen Abend angeboten.

Andere Bedingungen

In Ländern mit weit höherer Verbreitung von HIV, wie Südafrika, Brasilien und Thailand, haben multinationale Unternehmen aus der Not heraus begonnen, Gesundheitsprogramme durchzuführen. HIV-positiven und an Aids erkrankten Menschen wird kon-

ger – aber ich will! HIV-Positive im Beruf



Wenn sich dann doch Fragen im Kollegenkreis ergeben, führt das zwangsläufig zu unangenehmen Situationen. Je weniger die Kolleg/innen wissen, desto weniger Verständnis und Bereitschaft, beispielsweise Mehrarbeit zu leisten, haben sie. Wissen sie jedoch um die HIV-Infektion, müssen die Betroffenen mit Diskriminierung, Ausgrenzung und Mobbing rechnen.

Dann hilft es auch nicht zu wissen, dass Arbeitgeber/innen grundsätzlich verpflichtet sind, ihre Angestellten vor möglichem Mobbing (sprich Kündigungsdruck) seitens ängstlicher oder voreingenommener Kolleg/innen zu schützen. Theoretisch müssen Arbeitgeber/innen HIV-Positive nach dem Bekanntwerden der Infektion weiter beschäftigen. Ein Arzt kann hier beispielsweise die Leistungsfähigkeit attestieren. Kündigungswillige Arbeitgeber/innen wird das aber sicher nicht davon abhalten, andere Entlassungsgründe zu finden.

Ansprechpartner/innen in größeren Unternehmen können der Betriebsrat oder der Betriebsarzt sein. Letzterer unterliegt der ärztlichen Schweigepflicht, wodurch sich auf dieser Ebene auch Lösungen herbeiführen lassen.

kret geholfen und ihr Verbleib in der Firma so lange wie möglich garantiert. Das hat natürlich mit der Notwendigkeit zu tun, Arbeitskräfte erhalten zu müssen, worauf Firmen in diesen Ländern angewiesen sind.

Leider sind solche Beispiele auf Deutschland wegen der Arbeitsmarktlage nicht übertragbar. Bei Unternehmen wie VW, Daimler Chrysler und auch der Deutschen Post herrscht durchaus ein günstiges Klima, denn diese Großunternehmen thematisieren HIV auch an ihren deutschen Standorten und bieten Betroffenen Unterstützung.

Die wirtschaftlichen Risiken sehen aber bei den in Deutschland mehrheitlich mittelständischen Unternehmen anders aus beziehungsweise werden pessimistischer eingeschätzt. Dies mag zwar wirtschaftlich gesehen auch gute Gründe haben, aber dennoch fehlt es in Deutschland im Arbeitsalltag vielfach an der Bereitschaft wahrzunehmen, dass Menschen mit HIV und Aids heute wieder aktiver Teil der Gesellschaft sind.

Arbeitsförderungsprojekte werden von LINK-UP durchgeführt, dessen acht Teilprojekte Beschäftigungs- und Qualifizierungsprogramme für chronisch Kranke oder Schwerbehinderte ebenso beinhalten wie Informationen für Arbeitgeber und Aidshilfen. Speziell die beiden Projekte „Arbeitgeberinitiative“ und „job tours“ versuchen, Vorurteile abzubauen und Informationen zur Wiedereingliederung und zur Arbeitsplatzförderung von Positiven im Berufsleben weiterzugeben. Beide Projekte arbeiten außerdem an der Vernetzung unterschiedlicher Einrichtungen. Leider ist die Finanzierung solcher Projekte begrenzt und wird LINK-UP Ende 2007 beendet.

Fazit

In Leipzig wurde deutlich, dass das Wissen von Kolleg/innen und Vorgesetzten über HIV und Aids denkbar gering ist. Es scheint, als müsste in manchen Bereichen bei Null angefangen werden.

Der eingangs zitierte Zahntechniker eines privaten Labors konnte gemeinsam mit dem Betriebsrat eine vorher abgelehnte Arbeitszeitreduzierung erwirken. Der Druck der Kolleg/innen, doch bald wieder die volle Arbeitszeit wahrzunehmen, bestand aber weiter. +

Jörg Braun, Ramona Hering

Peter Hartz und Andreas R. kennen sich nicht und werden sich auch künftig kaum begegnen. Ersterer ist ein klassischer Vertreter des homo oeconomicus, der den Wert eines Menschen nach seiner Leistung und dem Wert, den diese Leistung schafft, definiert. Folglich wird zunehmend auch vom Menschen als „Humankapital“ gesprochen. Andreas R. hingegen ist unmittelbar von den Gesetzen betroffen, die den Namen von Peter Hartz tragen. Er gehört zu jenem menschlichen Kapital, das in dieser Gesellschaft vermeintlich nicht mehr einsetzbar oder nur schlecht zu vermitteln ist.

Als Peter Hartz 2002 sein Reformpaket vorstellte, war er der Ansicht, nun brächen glückliche Zeiten für alle Arbeitslosen an. Inzwischen ist er gar nicht mehr so glücklich, denn sein Plan wurde nicht „eins zu eins“ umgesetzt. Die Zahl der Arbeitslosen ist auch nicht um die prognostizierten zwei Millionen gesunken und die Reform wird laufend nachgebessert. Was den Betroffenen jedoch weiterhin nur Nach- und keine Vorteile bringt.

Daher ist auch Andreas R. keineswegs glücklich: Nicht nur nach seiner Ansicht treibt die jetzige Regierung aus Union und SPD mit der so genannten Fortentwicklung der Hartz-IV-Gesetze den Sozialabbau und die Abkehr vom Sozialstaat weiter voran. Tatsächlich drohen die neuen Regelungen seine Lage und die anderer erwerbs- und mittelloser Menschen weiter zu verschlechtern: Insbesondere für Menschen mit HIV/Aids und andere chronisch Kranke treten verstärkt Probleme auf – angefangen bei der Sorge um den Erhalt der Wohnung, von der Einbeziehung des Vermögens und Einkommens eines von den Behörden als Mitglied der Bedarfsgemeinschaft angesehenen Lebenspartners über den nicht mehr gedeckten zusätzlichen Bedarf bis zu unangekündigten Behördenkontrollen in der eigenen Wohnung.

Komponenten

In einem Workshop erklärten Barbara Krzizok von der AIDS-Hilfe Hannover und Elke Kreis von der AIDS-Hilfe Braunschweig sehr anschaulich, welche „Hilfsangebote“ greifen, wenn Vollzeitbeschäftigung oder selbst Teilzeitarbeit nicht zu finden oder einfach nicht mehr möglich sind. Dass die „Veränderungen zur Fortentwicklung der Grundsicherung für Arbeitssuchende“ überwiegend Verschärfungen bedeuten, hatten einige der gut 50 Teilnehmer/innen des Workshops bereits selbst erfahren müssen.

Viele HIV-Infizierte und an Aids Erkrankte müssen früher oder später auf Leistungen aus den Sozialsystemen zurückgreifen. In den letzten Jahren haben sich diese Leistungen für alle Bedürftigen grundsätzlich verschlechtert und der Zugang hat sich verkompliziert. Das soziale System in Deutschland setzt sich aus vielen Komponenten zusammen, die alle miteinander verwoben sind. Es ist schwierig, die Materie wirklich zu verstehen und noch schwieriger, Ansprüche dann auch noch durchzusetzen. Denn da alle sparen wollen, wird auch in den Ämtern gerne versucht, sich gegenseitig die Zuständigkeiten zuzuschieben.

Schon mit der Einführung der Hartz-IV-Gesetze und der damit einhergehenden Zuständigkeit der Arbeitsagenturen auch für arbeitsfähige Sozialhilfeempfänger/innen zeichnete sich ab, dass HIV-Infizierte bei der Beantragung der ihnen zustehenden Zuschläge (zum Beispiel durch Mehrbedarf für Ernährung oder Hygiene) zwangsläufig ihre Infektion offen legen müssen. Infizierte, die gezwungen sind, sich zu outen, haben aber auf dem Arbeitsmarkt deutlich schlechtere Chancen. Unabhängig von der datenschutzrechtlichen Verschärfung haben Betroffene so tatsächlich eine schlechtere Ausgangslage.

Die Bundesagentur für Arbeit hat zwar keine Statistik, ob die Zahl der arbeitenden Menschen mit einer chronischen Erkrankung der-



Geht bald gar

zeit eher wächst oder sinkt, auf alle Fälle spart die Behörde jedoch bei Programmen zur beruflichen Integration von Behinderten: Nur noch solche Maßnahmen werden bewilligt, bei denen Aussicht auf Erfolg besteht, so die Pressestelle bei der Bundesagentur für Arbeit. Nur die Agentur definiert, was Erfolg ist.

Die wichtigsten Änderungen aus der Fortentwicklung zur Grundsicherung für Arbeitssuchende (Optimierungsgesetz ALG II):

- Abschließende Deckung des allgemeinen Bedarfes. Es gibt keinen abweichenden Bedarf mehr. Das heißt, jede/r muss mit dem allgemeinen Bedarf auskommen und Sondersituationen dürfen einfach nicht mehr auftreten. Auch über SGB XII ist solcher Bedarf nicht mehr zu decken.
- Erweiterung der Bedarfsgemeinschaft. Beweislast liegt beim Antragsteller: Nicht die Behörde muss nachweisen, ob ein/e Mitbewohner/in eben nur dieses ist, sondern man muss es der Behörde beweisen.
- Leistungskürzung droht bei mangelnder Arbeitsbereitschaft und unangemeldeter Abwesenheit vom Wohnort (bis zu 100 Prozent bei wiederholtem Verstoß).
- Unangemeldete Kontrollen der Wohn- und Lebenssituation. Prüfung der Frage, ob ein Leistungsbezieher mit jemandem zusammenlebt, der oder die Geld verdient und zur Bedarfsgemeinschaft gehört. Bei eheähnlichen Gemeinschaften (egal ob hetero- oder homosexuellen) werden Partner/innen mit zur Bedarfssicherung herangezogen. Die Beweislast, dass es sich nicht um eine solche handelt, liegt beim Leistungsbezieher.
- Verminderung bei der Zuzahlung zur Alterssicherung (40 statt bisher 78 € für die Rentenversicherung – künftige Altersarmut ist also vorprogrammiert) und Absenkung des Vermögensfreibetrages.

Ausgeschlossen vom Bezug des ALG II sind Asylbewerber/innen und Bafög-Empfänger/innen oder anderweitig geförderte Auszubildende und Personen, die länger als sechs Monate stationär untergebracht sind. Erwerbsfähige müssen alle Möglichkeiten zur Beendigung ihrer Hilfsbedürftigkeit ausschöpfen. Erwerbsfähig ist laut Gesetz, wer nicht wegen Krankheit oder Behinderung gegenwärtig oder auf absehbare Zeit (sechs Monate) außerstande ist, unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes zusammenhängend mindestens drei Stunden täglich erwerbsfähig zu sein. Das heißt zum Beispiel für Personen, die in stationären Einrichtungen leben und erwerbsfähig sind, dass sie von den Leistungen zur Integration in Arbeit ausgeschlossen werden.

Wohn- und Lebenssituation

Auch die Wohnsituation von Andreas R. und anderen Hartz-IV-Bezieher/innen droht schwieriger zu werden: Unterkunftskosten

Wollen Betroffene in eine Wohngemeinschaft ziehen, müssen sie nachweisen, dass es sich nicht um eine Bedarfsgemeinschaft oder Partnerschaft handelt. Dann würde nämlich automatisch angenommen, dass es sich um eine Person handelt, „die mit dem erwerbsfähigen Hilfebedürftigen in einem gemeinsamen Haushalt so zusammenlebt, dass nach verständiger Würdigung der wechselseitige Wille anzunehmen ist, Verantwortung füreinander zu tragen und füreinander einzustehen“. Diese Regelung ist höchst problematisch und nach Einschätzung von Sozialverbänden sozialgerichtlich anfechtbar. Eheähnliche oder gleichgeschlechtliche Partnerschaften werden nur beachtet, wenn sie sich nachteilig auf Sozialleistungsansprüche auswirken. Umgekehrt bleiben Partnern eheähnlicher Gemeinschaften Ansprüche aber verwehrt, etwa beim Ehegattensplitting oder bei der Hinterbliebenenrente.

Die Arbeitsagentur kann die Wohn- und Lebenssituation unangemeldet kontrollieren. Wenn der Betroffene nicht erreichbar

nichts mehr? Hartz IV, SGB II und XII (Sozialgesetzgebung): alles andere als finanzielle Sicherheit



werden nur in „angemessener Höhe“ übernommen. Nur ist dafür oft keine Wohnung zu finden. Die Kosten eines Umzugs müssen vorab genehmigt werden – wobei der Umzug vielleicht sogar von der Arbeitsagentur erzwungen wurde. Während andererseits unter 25-Jährige, die noch bei ihren Eltern wohnen, erst einmal ein Auszugs- und Umzugsverbot haben. Nach einem Umzug wird zwar die Erstausrüstung bezahlt – aber was eine Erstausrüstung ist, bleibt umstritten.

„Die Arbeitsagentur tut gerade so, als verlangte ich, dass sie mir vergoldete Wasserhähne bewilligt, dabei brauche ich einfach nur ein Bett“

ist, kann das als unerlaubte Entfernung vom Wohnort interpretiert werden. Dies kann, ebenso wie die Ablehnung eines Arbeitsangebots, eine bis zu dreißigprozentige Leistungskürzung bedeuten. Wird ein Arbeitsangebot mehrmals abgelehnt, kann sogar die gesamte Hilfe gestrichen werden. Die Prinzipien der Verhältnismäßigkeit, das Berücksichtigen der Qualifikation, der Entfernung zum Arbeitsort, der Zumutbarkeit und der Arbeitsbedingungen gelten nicht mehr.

Mehrbedarf

Ein grundsätzliches Problem für HIV-Positive ist die zeitliche Befristung von ALG II und Sozialhilfe. Menschen mit HIV/Aids sind mit ziemlicher Wahrscheinlichkeit dauerhaft auf staatliche Unterstützung angewiesen – was insbesondere gilt, wenn sie vom Jobcenter nicht mehr vermittelt werden. (Das ist unglaublich lästig, da immer wieder neue Anträge gestellt werden müssen.)

Ein weiteres Problem ist abweichender und nicht mehr gedeckter einmaliger Bedarf. ALG II- und Sozialhilfeempfänger werden darauf hingewiesen, diesen Bedarf über Ansparung zu decken! Schöner Gedanke – und mit diesem sind die Regelsätze (im Vergleich zur früheren Sozialhilfe) ja auch erhöht worden, nur klappt es in der Praxis nicht. Von den knapp 50 Euro mehr im Monat müssen alle Anschaffungen getätigt werden: Bekleidung, Sonderausgaben und jegliche Anschaffung und Reparatur, die über die Erstausrüstung hinausgeht. Nur ist das Geld vielleicht nicht grad dann gespart, wenn der Kühlschrank kaputt geht, da man erst Winterbekleidung kaufen musste...

Ein positiver Workshopteilnehmer berichtete, dass er eine Waschmaschine beim Sozialamt beantragte. Zunächst wurde der Antrag mit dem Hinweis abgelehnt, dass er allein lebe und doch einen Waschsalon nutzen solle. Auf den Einwand, dass sei aber sehr teuer, erwiderte die Behörde, dann solle er doch zu Freunden gehen oder auf eine Waschmaschine sparen. Solche Bemerkungen meinen Behördenmitarbeiter/innen durchaus ernst: schließlich sei der Regelsatz der Sozialhilfe erhöht worden und Einmalleistungen deswegen weggefallen. Dass das Sparen auf eine Waschmaschine so mehrere Jahre dauern würde, spielt keine Rolle.

»» Immer mehr Leute arbeiten immer länger. Da laufen ganz andere Problematiken mit der Arbeitswelt ab. Ein Luxusleben führen manche, die selber die Arbeit frei hin- und herschieben können – aber ich bin als Arbeiter angestellt: Ich kann das nicht machen. Da drüber könnt' man vielleicht noch irgendwas machen. Was gibt es für Möglichkeiten – zum Beispiel Arbeitszeitkonten aufzubauen, dass da für chronisch Kranke vom Gesetzgeber her vielleicht auch was geregelt werden kann. Die Diagnose muss ja nicht gleich in der Firma festgesetzt werden. ««

Matthias, Berlin

Die im Grundgesetz verankerte Verpflichtung des Staates zur Unterstützung wird zunehmend ersetzt durch „Leistungsgerechtigkeit“: Abweichender Bedarf wird schlicht negiert.

Aber nicht nur das SGB II bringt Veränderungen. Die Gesundheitsreform 2004 hat dazu geführt, dass viele Menschen mit HIV/Aids erhöhte Ausgaben haben, zum Beispiel für nicht mehr verschreibungsfähige Medikamente, Praxisgebühr und wegfallende Fahrtkostenübernahmen bei Arztbesuchen. Auch hierdurch entsteht eine deutliche finanzielle Mehrbelastung, die bis zu 100 Euro im Monat ausmacht.

Immerhin

Aber wenigstens ist der Mehrbedarf nicht gänzlich abgeschafft worden, auch wenn sich aus den oben schon genannten Gründen ALG II Empfänger überlegen sollten, ob sie ihn in Anspruch nehmen wollen:

Mehrbedarfszuschläge nach SGB XII § 30

(5) Für Kranke, Genesende, behinderte Menschen oder von einer Krankheit oder von einer Behinderung bedrohte Menschen, die einer kostenaufwändigen Ernährung bedürfen, wird ein Mehrbedarf in angemessener Höhe anerkannt.

Diese Möglichkeit besteht auch für Empfänger von Leistungen zur Sicherung des Lebensunterhalts (Arbeitslosengeld II): SGB II § 21 regelt die Leistungen für Mehrbedarfe beim Lebensunterhalt

(1) Leistungen für Mehrbedarfe umfassen Bedarfe nach den Absätzen 2 bis 5, die nicht durch die Regelleistung abgedeckt sind.

(4) Erwerbsfähige behinderte Hilfebedürftige, denen Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben nach § 33 des Neunten Buches sowie sonstige Hilfen zur Erlangung eines geeigneten Platzes im Arbeitsleben oder Hilfe zur Ausbildung für eine sonstige angemessene Tätigkeit erbracht werden, erhalten einen Mehrbedarf von 35 von Hundert der nach § 20 maßgebenden Regelleistung. (Vorsicht, die Leistung trifft nur auf ganz wenige Menschen zu!)

(5) Erwerbsfähige Hilfebedürftige, die aus medizinischen Gründen einer kostenaufwändigen Ernährung bedürfen, erhalten einen Mehrbedarf in angemessener Höhe.

(6) Die Summe des insgesamt gezahlten Mehrbedarfs darf die Höhe der für erwerbsfähige Hilfebedürftige maßgebenden Regelleistung nicht übersteigen.

Der Deutsche Gewerkschaftsbund hält eine Öffnungsklausel für Härtefälle für notwendig:

Anders als im Sozialhilferecht (§ 28 SGB XII) kann im SGB II bei von der Regelleistung abweichendem Bedarf keine Einzelfallentscheidung im Sinne einer höheren Regelleistung getroffen werden. Allenfalls Darlehen sind möglich (§ 23 SGB II). Eine solche Härtefallregelung würde besondere Bedarfslagen (etwa krankheitsbedingte Mehrausgaben, die nicht von der Krankenkasse übernommen werden, erhöhten Kleidungs- oder Ausbildungsbedarf) auffangen.

Die fehlende Öffnungsklausel wurde bereits von Sozialgerichten, zum Teil durch einstweilige Anordnung, moniert. Das Prinzip der einzelfallbezogenen Bedarfsdeckung wird ohne Öffnungsklausel bei den Regelsätzen im SGB II nicht erfüllt.

Generell besteht in solchen Fällen die Möglichkeit, Mehrbedarf zu beantragen (siehe Kasten). Dabei gibt es in der Bewilligungspraxis zwischen den Bundesländern allerdings erhebliche Unterschiede. Die Reduzierung bei Mehrbedarfszuschlägen für Hygiene und zusätzliche Ernährung, aber auch die Pauschalierung der Einmalhilfen führte dazu, dass bei der Deutschen AIDS-Stiftung die Anträge auf Einzelhilfen um acht Prozent im Jahr 2005 gegenüber 2004 zugenommen haben.

Auch aus der Praxis der Aidshilfen lassen sich unzählige Probleme festhalten, die durch die unzulängliche Gewährungspraxis und ungeklärten Zuständigkeiten bei den Leistungen nach Arbeitslosengeld II und Sozialhilfe seit der Hartz-IV-Reform entstanden sind. Die Verschärfungen und die Nachbesserungen beim SGB II sowie auch das aktuelle SGB XII Änderungsgesetz bieten keine geeigneten Lösungen für die Probleme.

Zähes Vorgehen

Menschen, die bei den Arbeitsagenturen Anträge stellen, sehen sich oft Sachbearbeiter/innen gegenüber, die die Änderungen bei den Zuwendungsgesetzen selber nicht mehr überschauen und überdies nicht ausreichend geschult oder willens sind, den Antragstellenden weiterzuhelfen und umfassend zu informieren. Vielerorts herrscht Unklarheit und es wird auf die Sozialgerichte geschickt – in der Hoffnung, dass richterliche Entscheidungen für Klärung sorgen.

Betroffenen kann man daher nur raten, Widersprüche einzulegen, sich nicht abweisen zu lassen, mit den jeweiligen Vorgesetzten der Arbeitsvermittler/innen zu sprechen und gegebenenfalls zu klagen. Nur so geht es offensichtlich noch. +

Silke Eggers/Ramona Hering/Jörg Rowohlt

Wer sich umfassender informieren möchte, kann dies auf www.tacheles-sozialhilfe.de oder www.sozialhilfe24.de tun.

„... das hieße, endgültig ausgeschlossen zu werden“

Ein Künstler aus Togo erfährt in Deutschland von seiner Infektion

„Outen im Familienkreis“ hieß ein Workshop, der sich insbesondere an Migrant/innen richtete. Ein 37-jähriger afrikanischer Künstler, der anonym bleiben möchte, erzählt, warum er gegenüber seiner Familie Verschwiegenheit wahrt.

Wo kommst du her?

Ich bin in Lomé, der Hauptstadt von Togo, aufgewachsen. Mein Vater hat meine Mutter verlassen, als ich sechs Monate alt war. Sie arbeitet als Geschäftsfrau. Meine Familie ist sehr religiös, sie gehört zu den Zeugen Jehovas. Ich selbst war auch Zeuge Jehovas, bis ich 21 Jahre alt war – dann habe ich mich losgesagt und mein Zuhause verlassen.

Wie hast du von deiner HIV-Infektion erfahren?

Das ist ein bisschen schwierig zu erklären. Ich hatte Togo verlassen und lebte im Senegal. Ich bin wegen der Kunst dort hingegangen, ich bin Maler. Im Senegal gibt es eine Region, in der die Kunstwelt sehr entwickelt ist. Während der Biennale von Dakar hatte ich Ausstellungen an drei Orten. Dort habe ich eine deutsche Frau getroffen und mit einer Gruppe von Deutschen gearbeitet. Die fanden meine Arbeiten interessant und luden mich für eine Ausstellung nach Deutschland ein. Ich kam hierher, um die Ausstellung zu machen und wollte dann wieder zurückgehen. Ich kannte Europa schon aus mehreren Besuchen und wollte niemals hierbleiben.

Aber dieses Mal, es war im November 1998 und ich hatte keine warmen Sachen dabei, kam alles anders. Bei meiner Ankunft, als meine Freundin mich abholen wollte, bin ich mitten auf dem Flughafen zusammengebrochen, ganz plötzlich in Ohnmacht gefallen. Als ich zwei Tage später erwachte, fand ich mich im Krankenhaus wieder. Und ich wusste nicht, warum man mich dort so lange behielt. Ich sah, dass der Arzt mich anguckte, eine Woche, zwei Wochen. Dann bat er mich um die Zustimmung zu einem HIV-Test.

Als ich erfuhr, dass ich es – Aids – habe, war das wirklich ein großer Schock für mich. Ich wollte am liebsten sterben. Meine Freundin, die mich nach Deutschland geholt hatte, kam mit einem Anwalt zu mir ins Krankenhaus, damit ich ein Papier unterschreibe. Auf dem stand, dass nicht sie es war, die mich hierher geholt hatte, sondern die Organisation, die die Ausstellung gemacht hat. Danach habe ich sie nie wieder gesehen.

Da war ich das erste Mal in meinem Leben ganz allein.

Wie redet man in Togo über Aids?

In Togo habe ich eigentlich nie jemanden darüber reden hören. Aber ich bin in den Schulferien immer nach Benin zur Großfamilie meiner Mutter gefahren. Dort haben die Leute ein wenig über Aids geredet, bei Sensibilisierungskampagnen oder beim Verteilen



von Kondomen. Da habe ich zum ersten Mal wahrgenommen, dass es Aids gibt.

In Benin kannte ich eine Frau, die als Direktorin in einem Ministerium arbeitete. Sie war sehr einflussreich – und sie hatte Aids. Aus diesem Grund hat sie ihre Arbeit verloren und ihre gesamte Großfamilie hat sie im Stich gelassen. Die Leute haben sich über sie lustig gemacht, und sie ist auf der Straße gestorben. Die Leute hatten sogar Angst, ihren Leichnam von der Straße zu holen. Als ich gehört habe, dass ich positiv bin, kam mir dieses Bild wieder in den Kopf und löste panische Angst aus.

Hast du mit jemandem über deine Infektion gesprochen?

Ich habe es bis jetzt noch niemandem in meiner Familie erzählt, nicht meiner Mutter, nicht meiner Schwester. Nur einem guten Freund, der Wissenschaftler ist und hier mit seiner Frau lebt und mich oft besucht. Er hat mich sehr ermutigt und gesagt, dass es hier Therapien gibt. Ich habe Angst davor, es meiner Familie zu erzählen. Ich liebe meine Mutter sehr, und sie liebt mich. Als ich erklärt habe, dass ich nicht mehr Zeuge Jehovas sein will, habe ich auf einen Schlag alle meine Freunde verloren. Trotzdem hat meine Mutter die Hoffnung, dass ich eines Tages wieder zurückkehren würde. Aber HIV-positiv zu sein heißt, von den Zeugen Jehovas endgültig ausgeschlossen zu werden, weil dann klar ist, dass ich Sex außerhalb der Ehe hatte. Deshalb hatte ich noch nicht den Mut, es ihr zu erzählen. Meine Mutter hat eine ziemlich hohe Position in ihrer Gemeinde. Außerdem weiß ich nicht, wie ich ihr diese Nachricht überbringen soll, weil sie nicht hier bei mir lebt und auch, weil ich sozusagen ihr Lieblingssohn bin.

Wie lebst du jetzt?

Ich lebe allein, aber ich habe viele Freunde. Ich habe auch positive Freunde und bin in zwei Netzwerken aktiv.

Was wünschst du dir für die Zukunft?

Am liebsten würde ich wieder nach Afrika zurückkehren. Aber nur, wenn ich dort meine Therapie weitermachen könnte. Ansonsten würde ich hier in Deutschland gern irgendwann von meiner Kunst leben können wie in Afrika. Im Augenblick bekomme ich Sozialhilfe. +

Die Fragen stellte Friederike Wyrwich

Auswertung

Vielfalt, Atmosphäre und Inhalte der Positiven Begegnungen werden geschätzt. Die meisten Teilnehmer/innen der Befragung geben die Note gut und sehr gut.

Die Auswertung der Befragung zeigt: Die Positiven Begegnungen 2006 in Leipzig waren ein Erfolg. Dies macht nicht nur die gute Gesamtnote, sondern auch die weithin positive Annahme des neuen Konzeptes der Konferenz zum Leben mit HIV und Aids deutlich. Neu daran war, dass die Themen zielgruppenübergreifend diskutiert wurden und dass inhaltliche Schwerpunkte Zeit zur Vertiefung erhielten, um einen intensiven Austausch und eine umfassende Standortbestimmung zu ermöglichen.

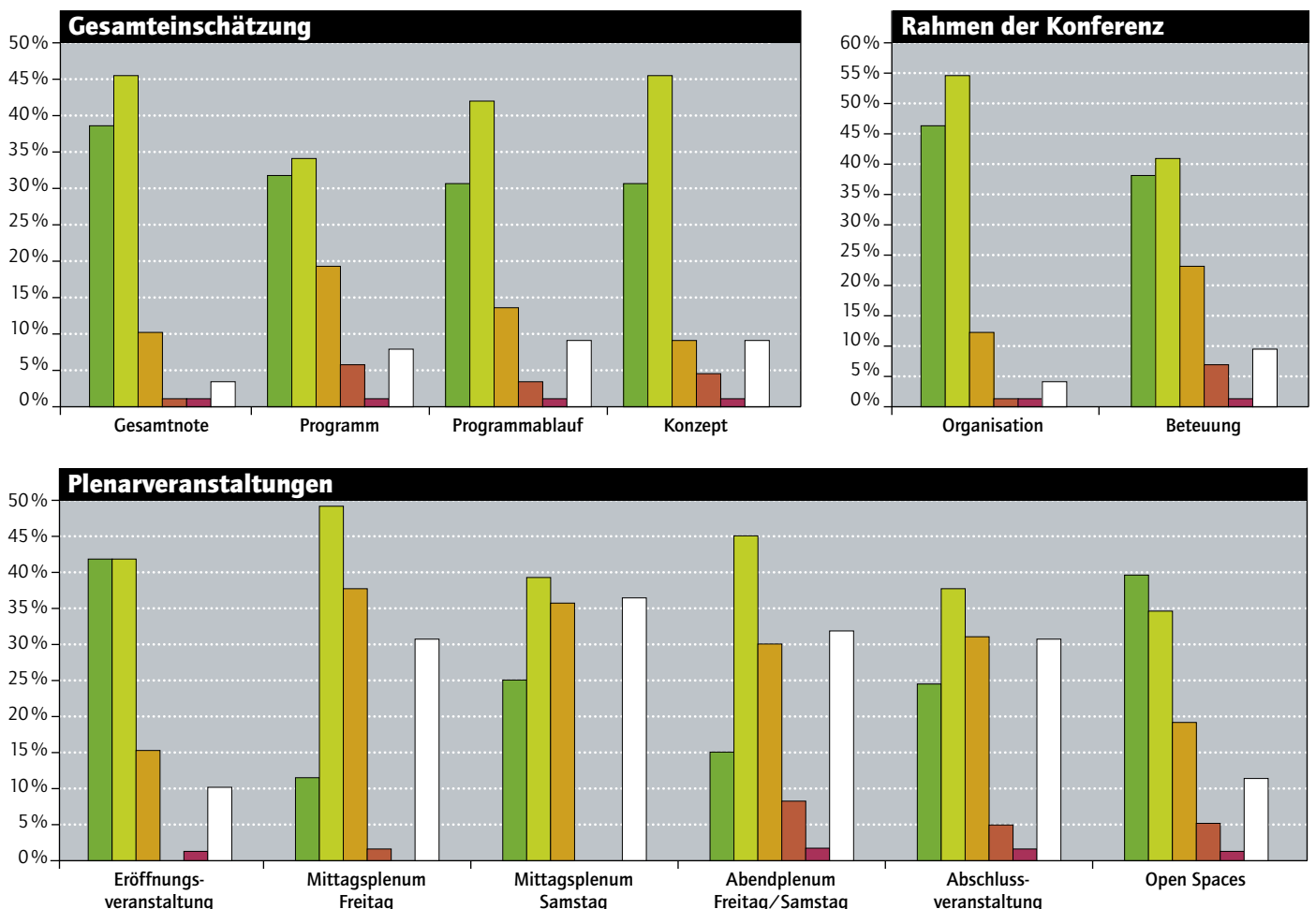
„Ich möchte euch danken, der AIDS-Hilfe Leipzig, Laura und ihrem Team, der Vorbereitungsgruppe und dem Team der DAH. Seit langen Zeiten behaupte ich zum ersten Mal nicht, dass diese Veranstaltung ersatzlos zu streichen wäre. Habt ihr fein gemacht“, so einer der Kommentare. Kritik wurde eher zu organisatorischen Punkten geäußert, etwa dass es zu wenig rauchfreie Zonen gab.

Fast ein Viertel der Teilnehmer/innen der Positiven Begegnungen hat den Fragebogen zur Auswertung zurückgeschickt (88 von über 400). Vier Fünftel der Antwortenden geben der Veranstaltung die Gesamtnote „gut“ und „sehr gut“. Drei Viertel zeigen sich vom neuen Konzept der Veranstaltung überzeugt, Kritik gibt

es hier nur vereinzelt: Lediglich fünf Antwortende halten es für „schlecht“ oder „sehr schlecht“. Etwas durchwachsener – aber immer noch gut – sind die Reaktionen auf das Konferenzprogramm, das jeweils ein Drittel der Antwortenden mit „gut“ und „sehr gut“ bewertet, knapp 20 Prozent aber auch mit „mittelmäßig“. Mit dem Programm zeigen sich wiederum fast drei Viertel zufrieden. Insgesamt zehn Mal wird die Vielseitigkeit und fünf Mal der Gebärdensprachkurs als besonders gelungen hervorgehoben.

Die insgesamt große Zufriedenheit macht sich auch an den Bewertungen des Rahmens der Konferenz fest: Organisation, Betreuung und Lauras Café erhalten von jeweils mehr als der Hälfte die Note „sehr gut“ sowie von gut einem Drittel die Note „gut“. Für das Café werden Verbesserungsvorschläge geäußert: Acht Teilnehmer/innen wünschen sich mehr rauchfreie Zonen und sechs mehr Sitzgelegenheiten. Den Service im Hotel, das Essen und die Veranstaltungsräume beurteilen jeweils etwa drei Viertel als „gut“ und „sehr gut“, obwohl es für Kritik sorgte, dass nur ein Schlüssel pro Zimmer vorhanden war.

Während zehn Befragte sich positiv zu „Räumlichkeiten, Zimmern und Hotel auf der grünen Wiese“ äußerten, hätten vier bei





Trauerinstallation im Kongress-Hotel

Der Kongress tagt

der nächsten Konferenz gerne wieder mehr Öffentlichkeit und eine weniger abgeschiedene Lage. Eher gemischt sind die Reaktionen auf die neue Form der Projektmesse im Hotelfoyer: Ein Drittel fand sie „mittelmäßig“, einige auch „schlecht“, jeweils etwa ein Fünftel aber auch „gut“ und „sehr gut“.

Besonders positiv wurde die Atmosphäre der Konferenz bewertet. Mehrfach wird auch die Heterogenität der Teilnehmer/innen und der offene Umgang der Gruppen miteinander als besonders interessant hervorgehoben. Mehr Angebote für ihre eigene Zielgruppe wünschen sich einige Frauen wie auch An- und Zugehörige und Heterosexuelle. Nur wenige sehnen sich nach den getrennten Namensschildern für HIV-Positive und Zu- und Angehörige zurück.

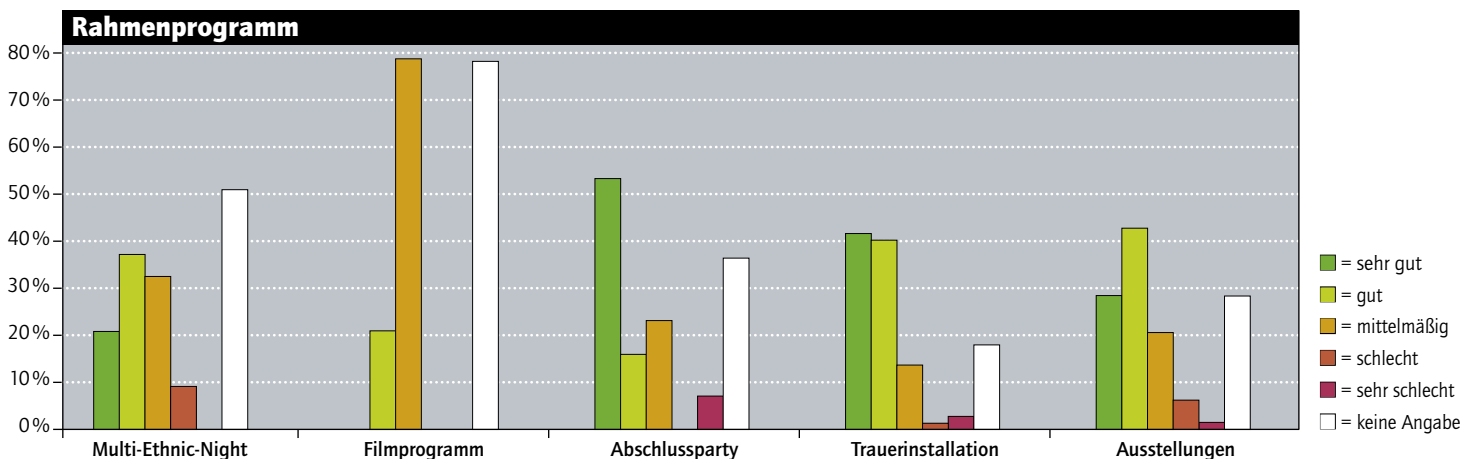
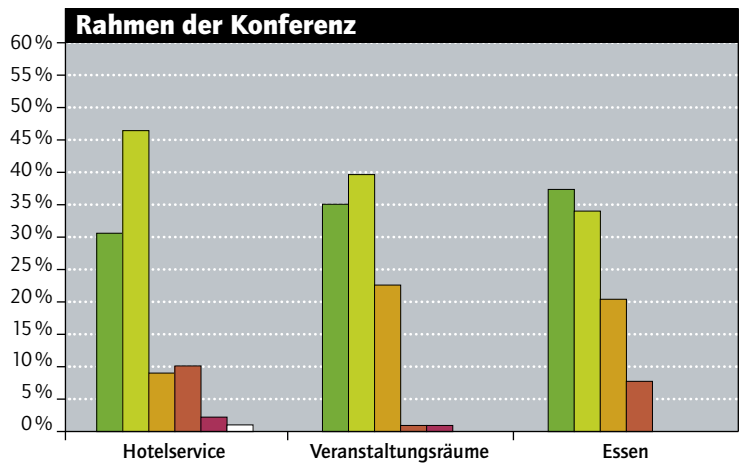
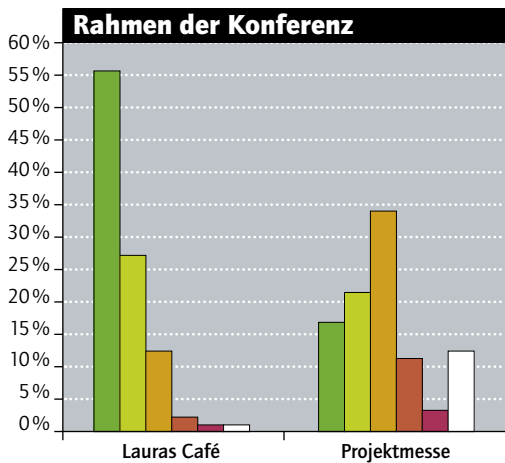
In Grenzen hält sich die Zufriedenheit mit den Plenarveranstaltungen. Während vier Fünftel die Eröffnungsveranstaltung am Donnerstag genossen, sank die Teilnahme bei den Mittags- und Abendplena offenbar um ein Drittel. Drei Viertel der antwortenden Teilnehmer/innen, die die Plena schließlich besuchten, gaben die Noten „gut“ und „mittelmäßig“. Verbesserungswünsche gibt es auch zu den Open-Space-Veranstaltungen, obwohl die Idee von drei Viertel grundsätzlich als „gut“ und „sehr gut“

begrüßt wird. „Die Open Spaces müssen besser erklärt werden“, oder: „Man sollte die Open-Space-Veranstaltungen im Plenum vorstellen und Interesse feststellen – mehr Demokratie!“

Der Knaller des Rahmenprogramms war ganz eindeutig die Abschlussparty im „Bimbotown“, die mehr als die Hälfte der anwesenden Befragten „sehr gut“ gefiel. Etwas überraschend hierzu der Abfall der „gut“-Stimmen auf 16 Prozent, während wiederum knapp ein Viertel die Veranstaltung nur „mittelmäßig“ und oder sogar „sehr schlecht“ fand. Das lag wohl daran, dass einigen Partygästen missfiel, dass andere ihre Sexualität ziemlich offen auslebten. Eher verhaltene Reaktionen gab es zur Multi-Ethnic-Night und dem externen Filmprogramm, zu dem die Hälfte beziehungsweise drei Viertel keine Angaben machten. Die Trauerinstallation im Garten des Hotels wurde dagegen von den meisten positiv angenommen. Darüber hinaus wurden auch die Wake up-Sessions und die Kunststation positiv hervorgehoben.

Zu den thematischen Herausforderungen zählten für die Befragten besonders die Bildung eines gemeinsamen Netzwerks für alle Positive, der Umgang mit der „Normalisierung“ von HIV und Aids und das Thema „HIV und Arbeit“. ✚

Friederike Wyrwich





Liebe Leserinnen und Leser,

rückblickend auf die Positiven Begegnungen in Leipzig sind mir einige Themen besonders in Erinnerung geblieben. Ich betrachte sie als wichtige Herausforderungen, die richtungweisend für die zukünftige Arbeit der Deutschen AIDS-Hilfe sind.

HIV ist in Deutschland kein Kündigungsgrund. Aber ein Grund für Kündigungen.

Unbegründete und irrationale Infektionsängste sind leider immer noch weit verbreitet. HIV ist keine chronische Krankheit wie andere, obwohl sie in den meisten Fällen eine behandelbare Krankheit ist. Immer noch sind Stigma, Tabu, Diskriminierung und unausgesprochene Vorwürfe mit HIV verbunden: „unmoralischer Lebenswandel“, Homosexualität, Promiskuität, Drogengebrauch, um nur einige Stichwörter zu nennen. Das erfahren zunehmend mehr HIV-Infizierte, die im Berufsleben stehen oder wieder arbeiten wollen.

Warum ist das Thema „Arbeit und Beschäftigung“ so wichtig für die Deutsche AIDS-Hilfe und ihre 120 Mitgliedsorganisationen, die doch vor allem für Aufklärung und Beratung stehen?

Wir betreiben in der Tat Primärprävention, damit Menschen sich und andere schützen. Ebenso wichtig ist uns aber, Diskriminierung abzuwehren und Infizierte und Kranke zu unterstützen. Denn Aidshilfe betreibt so genannte strukturelle Prävention und hierzu gehört, Einfluss auf die gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Verhältnisse auszuüben. Deshalb unser Engagement gegen die Diskriminierung von Schwulen und für eine angemessene Pflege und Versorgung von Aidskranken, eine akzeptierende Drogenpolitik, die humane Ausgestaltung des Aufenthaltsrechts und für eine gute Versorgung von Migrantinnen und Migranten.

„Negativ bleiben“ und „positiv leben“ sind für uns untrennbar.

Wir sind nicht nur ein Dachverband und Fachverband, sondern auch ein Interessenverband. Das ist ein wesentliches Element unseres Konzepts der strukturellen Prävention. Dabei ergreifen wir Partei für diejenigen, die besonders von HIV und Aids bedroht und betroffen sind.

Um ein aktuelles Beispiel zu nennen: Wir werden uns weiterhin vehement für die Übernahme der kontrollierten Heroinvergabe an Schwerstabhängige in die Regelversorgung einsetzen. Wir wehren uns gegen eine ideologische Drogenpolitik, die Gesundheit und Leben von Menschen gefährdet.

Was bedeutet das, wenn es um „Arbeit und Beschäftigung für Menschen mit HIV und Aids“ geht?

Menschen mit HIV und anderen „hidden disabilities“, also versteckten oder nicht sichtbaren Erkrankungen und Behinderungen, brauchen bedürfnisgerechte und diskriminierungsfreie Arbeitsbedingungen. Und mehr als das: Wir alle, „die Gesellschaft“, braucht solche Arbeitsbedingungen.

„Versteckte Behinderungen“ bedeutet, dass rund 50.000 Menschen mit HIV und viele Menschen mit anderen Einschränkungen am Berufsleben in diesem Land teilnehmen, ohne dass man ihnen die Einschränkung anmerkt.

Doch wer kann damit schon offen und angstfrei umgehen? Bei HIV wird das durch Infektionsängste im Kollegenkreis verhindert. Oder durch Stigmatisierung und – oft doppelte – Diskriminierung: schwuler Mann und infiziert, Migrantin und infiziert, Drogengebraucher und infiziert. Oder durch die Furcht vor mangelnder Leistungsfähigkeit, vor Mitleid, vor Mobbing.

Wir sehen großen Aufklärungs- und Handlungsbedarf am Arbeitsplatz. Deshalb machen wir Arbeitgeber im Rahmen unseres EU-Projekts LINK-UP auf das Problem der „versteckten Behinderungen“ aufmerksam und zeigen Lösungen auf. So können wir Aufklärung gewissermaßen in die Betriebe hineinragen.

Davon profitieren alle Seiten, denn ein offener Umgang mit Leistungseinschränkungen ist nicht nur für die Gesundheit und Lebensqualität der Beschäftigten wichtig, sondern auch für die Arbeitgeber: Je offener man mit einer Beeinträchtigung umgehen kann, desto größer ist in den meisten Fällen die Identifikation mit dem Unternehmen wie auch die Einsatz- und Leistungsbereitschaft. Außerdem lässt sich die Arbeit viel einfacher organisieren, wenn man um die Stärken und Schwächen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter weiß.

Es bleibt mir noch, allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern für die Offenheit, mit der diese Themen besprochen werden konnten, zu danken. Und natürlich allen, die an der Vorbereitung und Durchführung der Positiven Begegnungen beteiligt waren. ✚

Dr. Luis Carlos Escobar Pinzón,
Bundesgeschäftsführer der Deutschen AIDS-Hilfe



Foto: Hermann Wygoda

Liebe Leserinnen und Leser,

Positive Begegnungen 2006 – das Konzept dieser Selbsthilfekonferenz, so mein Eindruck, ist aufgegangen: Wir sind miteinander ins Gespräch gekommen, und das, obwohl wir aus sehr unterschiedlichen Gruppen kommen. Menschen mit Migrationshintergrund, Frauen, Männer, Schwule, Heterosexuelle, Bisexuelle, Drogengebraucher/innen, Abstinente, Menschen mit und ohne Kinder, Jüngere und Ältere. Auch die zuweilen bestehenden Grenzen zwischen Positiven und Negativen konnten ein Stückweit überwunden werden; das Verständnis füreinander konnte offensichtlich wachsen. Im Rückblick möchte ich drei Fragen, die für mich zukunftsweisend sind, noch einmal aufgreifen.

Ist die Selbsthilfe von Menschen mit HIV und Aids, so, wie sie sich heute darstellt, noch zeitgemäß? In welche Richtung können wir die bestehenden Formen der Selbsthilfe weiterentwickeln?

Die hinter uns liegende Veranstaltung hat gezeigt, dass die Positiven Begegnungen selbst eine moderne und innovative Form der Selbsthilfe sind. Die Deutsche AIDS-Hilfe in ihrer Funktion als Selbsthilfebewegung hat dafür einen Rahmen geschaffen. Der Vorbereitungsgruppe und all denen, die mitgewirkt haben, gebührt das Verdienst, die Bedeutung und die Potenziale von Selbsthilfe erkannt und in diese Form des Dialogs umgesetzt zu haben.

Außerhalb von Selbsthilfe ist diese Vielfalt – ein Begriff, der ja heutzutage in aller Munde, aber nur wenig mit Leben gefüllt ist – kaum möglich. Selbsthilfe ist deshalb nicht nur zeitgemäß, sie hat Authentizität wie keine andere Organisationsform und damit eine nicht zu unterschätzende politische Kraft.

Weil das so ist, werden wir uns nicht damit begnügen, diesen Austausch von Gedanken, Gefühlen und Ideen nur alle zwei Jahre zu suchen. Wir müssen und wir werden ihn stärker in unseren Lebensalltag integrieren, innerhalb unserer Communities und in den DAH-Mitgliedsorganisationen vor Ort. Selbsthilfe fängt mit mir selbst und vor Ort an, mit dem ganz persönlichen Engagement des und der Einzelnen für sich selbst und andere.

Der zweite Themenbereich, zu dem ich Stellung nehmen will, betrifft unseren Ort in der Gesellschaft und das, was wir unter Solidarität verstehen.

Auf der Suche nach Antworten bin ich beim Workshop „Geht's noch?“ fündig geworden. „Ja, es geht noch“ sagen die einen.

„Die Grenze ist erreicht“, hört man von anderen. „Es geht gar nicht mehr“, sagen schließlich die Dritten. Allen gemeinsam ist die Angst vor Verschlechterungen. Dieses Klima der Angst gilt es zu durchbrechen. Das kann der oder die Einzelne nicht allein. Die Verhältnisse ändern wir nur zusammen und auf politischer Ebene.

Wer, wenn nicht wir, kann sich für die Gestaltung bedürfnisgerechter Arbeitsbedingungen für Menschen mit HIV/Aids und anderen chronischen Erkrankungen einsetzen? Nur wenn Menschen mit HIV ihre Interessen auch selbst vertreten, können sie erreichen, dass sie zum Beispiel am Arbeitsplatz als HIV-Positive sichtbar werden. Wer, wenn nicht wir, kann dem Klima der Entsolidarisierung und sozialen Verschärfungen etwas entgegensetzen und darauf hinweisen, dass das Grundgesetz, wenn es von gleichen Lebensverhältnissen für alle spricht, Menschen mit HIV/Aids nicht ausschließt?

Und schließlich möchte ich drittens näher auf die Frage der Verantwortung eingehen.

Der Ernst der Diskussionen und das Engagement der Beteiligten auf dieser Konferenz haben gezeigt, dass Ihr Euch, dass wir uns den verschiedenen Fragen und Themen verantwortungsvoll gestellt haben.

Mir ist in den Gesprächen einmal mehr bewusst geworden, dass keiner der Teilnehmenden wissentlich einen anderen oder eine andere infizieren würde. Und nicht zuletzt deshalb wehren wir uns dagegen, dass die Verantwortung immer wieder einseitig an die HIV-Positiven delegiert wird. Wir müssen die Grenzen der Prävention deutlich machen, ohne freilich die Präventionsarbeit in Frage zu stellen. Verantwortung, und darin sind wir uns in der Deutschen AIDS-Hilfe einig, Verantwortung ist unteilbar.

Dank der Positiven Begegnungen bin ich mir sicherer denn je, dass Selbsthilfe eine tragende Säule unserer Arbeit als Aidshilfe bleiben wird. Im Namen des Vorstandes bedanke ich mich herzlich bei allen Beteiligten für diese intensiven Tage! +

Eugen Emmerling
Vorstand der Deutschen AIDS-Hilfe

Impressum

life+ Magazin

Herausgeberin:

© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Fon: 030/69 00 87-0

Fax: 030/69 00 87-42

E-Mail: dah@aidshilfe.de

www.aidshilfe.de

2007

Bestellnummer: 119038

Dieses Magazin ist auch

im Internet abrufbar:

www.aidshilfe.de

Konzept:

Dirk Hetzel
Jörg Rowohlt,
Achim Weber

Redaktion:

Corinna Gekeler

Jörg Rowohlt

Autor(inn)en:

Bernd Aretz

Bettina Berger

Jörg Braun

Silke Eggers

Eugen Emmerling

Stefan Etgeton

Corinna Gekeler

Ramona Hering

Dr. Luis Carlos Escobar Pinzón

Jörg Rowohlt

Clemens Sindelar

Holger Sweers

Steffen Taubert

Bernd Vielhaber

Friederike Wyrwich

Fotos: Sven Karl Mai

Martin Westphal

Titelfoto: Martin Westphal

Produktion: Dennis Kusitzky

Korrektur: Jürgen Neumann

Gestaltung und Satz:

Carmen Janiesch

Druck: DMP Digital Media

Production, Berlin

Alle Rechte vorbehalten,
Nachdruck (auch in
Auszügen) nur mit schrift-
licher Genehmigung der
Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

Die DAH ist als gemein-
nützig und besonders för-
derungswürdig anerkannt;
Spenden sind daher steuer-
lich abzugsfähig.

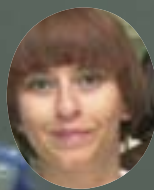
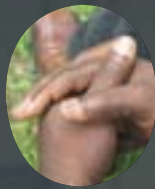
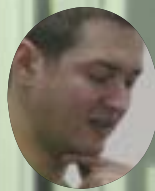
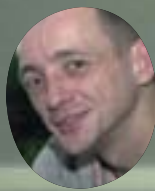
Sie können die DAH auch
unterstützen, indem Sie
Fördermitglied werden. Nä-
here Informationen erhalten
Sie unter www.aidshilfe.de
(„Ein Mittel gegen Aids“)

Spendenkonto:

Berliner Sparkasse,

BLZ 100 500 00,

Konto 220 220 220





Wir danken allen Unterstützerinnen und Unterstützern

- + AOK Bundesverband
- + Bässler Sekt
- + Barmer Ersatzkasse Wuppertal
- + Boehringer Ingelheim Pharma KG
- + Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
- + Deutsche AIDS-Stiftung
- + Deutsche Angestellten Krankenkasse Hamburg
- + essex pharma GmbH
- + Gilead Sciences GmbH
- + GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG
- + Hoffmann LaRoche
- + Laura Halding-Hoppenheit
- + Omnibusverkehr Leupold OHG
- + Partner der Selbsthilfe:
 - BKK-Bundesverband*
 - IKK-Bundesverband*
 - Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen*
 - See-Krankenkasse*
 - Bundesknappschaft*
- + Pfizer
- + Ramada Hotel Leipzig
- + Sächsisches Staatsministerium für Soziales, Gesundheit und Familie
- + Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen:
 - Techniker Krankenkasse*
 - Kaufmännische Krankenkasse – KKH*
 - Hamburg Münchener Krankenkasse*
 - HEK – Hanseatische Krankenkasse*
 - HZK – Krankenkasse für Bau- und Holzberufe*
 - KEH Ersatzkasse*
 - Gmünder ErsatzKasse*
- + tibotec

und allen privaten Einzelspendern!

Antenberger Angelo

Glebernd Star + Montmart Prisms

Wichs
W.B.G. Karikatur
☺

Melike

Achilles

del
Mickel
Noel

Soer

Gedhies

Andreas
Mentz
☺

H. Mahmud
Paul
Z

Wolfgang
Reinhold

Pod

Winkel
Walt

A. Schab
R. Schab

Hoppe
Jensen

Positive Begegnungen

Konferenz
mit HIV/AIDS

in Leipzig
24.-27. August 2006

Robin
Lam
Karl
Stamm



Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

Stregor
Simone
B.

Bertram
Pentz

Sachsen

Manu
Okuru

Billy
Amadey

Raymond
Harris

Ciel
Ribe

Rob
Lis

M. Walter

Andreasen

Michael
Pommes

S. Harward

Thomas

Bernat

M. dink

MARCEL
Luis

Robert

Tom

Eric
Kellner

Quana
Bibi
Minnano