

Leben mit HIV und Aids heute

Silke Eggers

Stefan Timmermanns

HIV und Aids ist ein Thema, das sich in den letzten Jahren stark gewandelt hat. Vieles hat sich zum Positiven verändert, trotzdem kann die Krankheit nach wie vor sowohl aus medizinischer Sicht als auch bzgl. der sozialen Absicherung eines Menschen mit großen Schwierigkeiten verbunden sein. Die Bilder, die von der Krankheit in den Medien gezeichnet werden, spiegeln die Vielfalt dessen, was eine HIV-Infektion oder Aids-Erkrankung für das Individuum bedeuten kann, nicht wider und vernachlässigen häufig die positiven Entwicklungen. Und dennoch: Ausgrenzung und Diskriminierung von Menschen mit HIV/Aids findet auch in unserer Gesellschaft immer noch statt.

Mittlerweile gilt die HIV-Infektion in den reicheren Ländern dieser Welt als behandelbare, wenn auch nicht heilbare chronische Krankheit. Wer sich heutzutage in Deutschland mit HIV infiziert, kann mit einer annähernd normalen Lebenserwartung rechnen. Ein positives Test-Ergebnis ist in den westlichen Industrienationen nicht mehr gleichzusetzen mit einem Todesurteil. Trotzdem muss man sich darauf einstellen, wahrscheinlich sein ganzes Leben lang ein- bis zweimal täglich Medikamente einzunehmen, wenn man erst einmal damit angefangen hat. Ende 2008 lebten in Deutschland ungefähr 63.500 Menschen mit dem HI-Virus. Die Zahl der Neuinfektionen im selben Jahr wird vom Robert-Koch-Institut auf ca. 3000 geschätzt.

Die Entwicklungen im medizinischen Bereich haben dazu geführt, dass das Leben mit dem Virus individuell ganz unterschiedlich aussehen und empfunden werden kann. Es existiert ein Nebeneinander verschiedenster Erfahrungen, die eine Verallgemeinerung dessen, was eine HIV-Infektion oder der Ausbruch der Krankheit Aids bedeutet, schwierig wenn nicht sogar unmöglich machen: Welcher sozialen Schicht gehört die betroffene Person an, wie sieht ihre Ernährungssituation aus, welche Vorerkrankungen hat sie gehabt, hat sie sich in jungen Jahren oder im Alter infiziert, hat sie Zugang zu Medikamenten und nimmt sie sie regelmäßig ein und nicht zuletzt: Lebt die Person in Afrika oder in Europa? All dies sind Fragen, deren Antworten Einfluss auf den Verlauf der Infektion und die Lebenserwartung haben.

In diesem Artikel wird der Schwerpunkt auf die Aspekte von HIV und Aids gelegt, die heute immer noch problematisch sind und für einen Teil der Menschen mit HIV und Aids nach wie vor großes persönliches Leid bedeuten. Für Beratende in Aidshilfen oder anderen Beratungsstellen stehen diese Themen oft im Mittelpunkt, da der überwiegende Teil ihrer Klienten davon betroffen sind. Das heißt andererseits, dass diese Betrachtungsweise eine große Zahl der HIV-Infizierten nicht widerspiegelt, die eben keine oder nur geringe Probleme mit ihrer Infektion haben und ihr Leben durchaus als glücklich oder zufrieden beschreiben würden. Wenn man sich dies vorher nicht ausdrücklich bewusst macht, kann beim Lesen des Artikels der falsche Eindruck entstehen, dass eine HIV-Infektion in Deutschland ausschließlich gleichzusetzen ist mit leidvollen Erfahrungen und der Bewältigung von Defiziten. Dem möchten wir als Autorin und Autor entgegen wirken. Unser Ziel ist es, einen realistischen Eindruck zu vermitteln ohne zu beschönigen oder zu dramatisieren.

Medizinischer Fortschritt

Die Behandelbarkeit von HIV und Aids durch eine moderne antiretrovirale Therapie (ART) bestehend aus einer Kombination mehrerer Medikamente hat dazu beigetragen, dass die Lebenserwartung vieler HIV-Positiver deutlich zugenommen hat. Die Medikamente sind jedoch Segen und Fluch zugleich: Einerseits halten sie die Infektion in Schach und erhöhen die Lebensqualität von Menschen mit HIV/ Aids. Andererseits können sie bei einem Teil der betroffenen Personen schwere Beeinträchtigungen mit sich bringen, die immer individuell unterschiedlich und schwer vorhersagbar sind. Zu den Nebenwirkungen gehören z. B. Stoffwechselstörungen (erhöhte Blutfettwerte, Neigung zu Diabetes mellitus), Durchfälle, Fettumverteilungsstörungen im Gesicht, am Bauch oder Nacken, die die Erkrankung für andere Menschen erkennbar macht und zu einer sichtbaren Stigmatisierung führt. Zu den nicht medikamentenassoziierten Folgen der Infektion zählen Erkrankungen des Hirns und der Nerven, Depressionen, ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen und Krebs. Auch wenn diese Liste relativ lang und bedrohlich erscheint: es handelt sich nicht um zwingende Nebenwirkungen, sondern um die bisher beobachtete Bandbreite möglicher Folgen, die für die einzelnen Betroffenen nicht vorhersagbar sind. Durch die ständige Überaktivierung des körpereigenen Immunsystems werden auch Alterungsprozesse im Körper beschleunigt. Regelmäßige Gesundheitsuntersuchungen alle drei Monate gehören ebenso zum „Management“ der Erkrankung wie zusätzliche Kontroll- und Früherkennungsuntersuchungen.

Dieser kurze Überblick lässt erahnen, dass HIV nach wie vor gravierende Auswirkungen auf die gesamte Lebens-, Berufs- und Familienplanung haben kann. Im letzten Bereich ist der medizinische Fortschritt bisher am weitesten gediehen und hat sich sehr erfreulich entwickelt. Durch die verlängerte Lebenserwartung und den Gewinn an Lebensqualität verändern sich auch die Bedürfnisse von Menschen mit HIV und Aids. Da die Mortalität seit der Einführung der ART 1996 abgenommen hat, bleiben Betreuung und Pflege von Schwerstkranken zwar nach wie vor wichtig, verlieren jedoch für immer mehr Infizierte an Relevanz. Dieser positiven Entwicklung steht jedoch das stark dramatisierte und über Jahrzehnte medial vermittelte Bild der Infektion in der Allgemeinbevölkerung gegenüber, dass HIV-Infizierte meist als vom Siechtum Gezeichnete, mit ausgemergeltem und schwachen Körper darstellt. Im Gegensatz zur landläufigen Meinung sieht man es einem Menschen heute noch weniger an, ob er infiziert ist, als in der Vergangenheit.

Die Notwendigkeit neuer Bilder von HIV/ Aids

Die Bilder von Menschen mit HIV und Aids waren immer schon sehr unterschiedlich und haben sich 25 Jahre nach dem Beginn der Epidemie durch den medizinischen Fortschritt weiter vervielfältigt. Die Krankheit betrifft in westlichen Ländern bestimmte Bevölkerungsgruppen stärker als andere, z. B. Männer, die Sex mit Männern haben, drogengebrauchende Menschen sowie Migrantinnen und Migranten aus Hochprävalenzländern. Dennoch ist niemand vor HIV und Aids gefeit. Obwohl man sich durch alltägliche Kontakte nicht mit HIV infizieren kann, werden viele Menschen, die HIV-positiv sind, von ihrer Umwelt ausgegrenzt und stigmatisiert. Eine Besonderheit der HIV-Infektion ist, dass nicht nur die Betroffenen selbst sondern auch die Angehörigen von Ausgrenzung und Stigmatisierung bedroht sind. Auch wenn es unterschiedliche und teilweise widersprüchliche Bilder der Infektion bzw. Erkrankung gibt, tragen die Medien ihren Teil dazu bei, dass das Thema HIV/ Aids weiterhin dramatisiert und skandalisiert wird. Dies verstärkt die in der Gesellschaft

vorhandene Stigmatisierung und führt letztlich zur Diskriminierung von Menschen mit HIV und Aids. Es ist dringend an der Zeit die Vielfältigkeit der Bilder von Aids realistisch darzustellen. Und für jede/n einzelne/n besteht die Notwendigkeit ihre/seine eigenen Bilder und Vorurteile zu überprüfen. Sobald es um HIV geht, stehen irrationale und unbegründete Vorurteile leider oft noch im Vordergrund.

Belastung in Beziehung und Partnerschaft

Eine HIV-Infektion hat auch Auswirkungen auf das Sexualleben sowie das Zusammenleben in einer Beziehung oder Partnerschaft: Findet sich jemand, der sich beim Sex auf ein „positives“ Gegenüber einlässt? Hält die Beziehung die eventuellen Belastungen aus oder zerbricht sie daran? HIV und Aids sind in den Augen vieler immer noch stark mit moralischen Vorverurteilungen in Bezug auf Drogenkonsum oder Sexualität besetzt. Beim Sex haben viele Positive Angst ihren Partner/ ihre Partnerin anzustecken, auch wenn die Bedingungen erfüllt sind, die eine Weitergabe des HI-Virus unwahrscheinlich machen. Zu diesen Bedingungen gehört, dass die Viruslast seit mehr als sechs Monaten unter der Nachweisgrenze liegt, dass die Medikamente regelmäßig eingenommen und die Viruslast kontrolliert wird, sowie dass kein Schleimhautdefekt z. B. in Form einer sexuell übertragbaren Krankheit vorliegt.

Nicht-Infizierte gehen oft davon aus, dass ihre Sexualpartner/innen es ihnen in jedem Fall sagen würden, wenn sie infiziert wären. Abgesehen davon, dass längst nicht alle HIV-Positiven wissen, dass sie infiziert sind, wird durch eine solche Vermutung ausgeblendet, dass es ihrem Gegenüber mit Sicherheit nicht besonders leicht fallen wird, just in dem Moment über ihre Infektion zu sprechen, wenn es zum Sexualkontakt kommt. Viele Positive haben Angst vor Ablehnung - besonders in der Sexualität. Teilweise fürchten sie sogar eine strafrechtliche Verfolgung. Wir sehen daher den einzelnen und die einzelne nicht allein in der Verantwortung, sondern sehen immer auch die Mitverantwortung der anderen – insbesondere dann, wenn die Partner/innen sich hinsichtlich ihres Wissens, Wollens, Fühlens und Könnens nicht auf gleicher Augenhöhe befinden.

Diskriminierung in der Arbeitswelt

Wer sich heute in Westeuropa mit dem Virus infiziert, kann, muss und will mit großer Wahrscheinlichkeit im Arbeitsleben integriert bleiben bzw. eine Ausbildung machen und einen Arbeitsplatz bekommen sowie seine berufliche Karriere planen. Nach Schätzungen der Deutschen AIDS-Hilfe gehen mindestens 50% der Menschen mit HIV/ Aids einer Arbeit nach, wahrscheinlich sind es sogar bis zu zwei Drittel. Nicht wenige Positive haben jedoch Angst davor, sich am Arbeitsplatz zu outen bzw. geoutet zu werden. Diejenigen, bei denen bekannt wurde, dass sie infiziert sind, berichten häufig über Mobbing und Diskriminierung am Arbeitsplatz. Oftmals wird ihnen offiziell aus anderen Gründen gekündigt, damit der Arbeitgeber in der Öffentlichkeit und vor Gericht nicht angreifbar ist, dahinter steht aber in der Regel doch die HIV-Infektion. Wichtig ist es daher immer wieder deutlich zu machen: Grundsätzlich gilt, dass es für HIV-positive Menschen bis auf wenige Ausnahmen keine gesetzlichen Einschränkungen für die Berufsausübung gibt. Lediglich Piloten mit einer HIV-Infektion sind aufgrund internationaler rechtlicher Vorgaben berufsuntauglich. Im Gesundheitsbereich betreffen Einschränkungen lediglich medizinisches Personal, das sog. invasive Tätigkeiten ausübt (z.B. Chirurgen). In Berufen, die mit Reisen ins Ausland (z.B. Flugbegleiter) oder längeren Auslandsaufenthalten verbunden sind, kann es zu Schwierigkeiten durch die

diskriminierenden Einreise- oder Aufenthaltsbestimmungen in verschiedenen Ländern und bei der medizinischen Versorgung kommen. Darüber hinaus gibt es keine weiteren beruflichen Einschränkungen für Menschen mit einer HIV-Infektion, dies gilt sowohl im Gesundheits-, Gastronomie- und Lebensmittelbereich als auch im Friseurhandwerk. Natürlich müssen sich HIV-Positive, genau wie alle anderen Beschäftigten auch, an die geltenden Hygienevorschriften halten.

Falsche Annahmen über die Leistungsfähigkeit, über die Infektionswege und übertriebene Ansteckungsängste tragen ebenfalls dazu bei, dass Menschen mit HIV/ Aids am Arbeitsplatz diskriminiert oder zu Unrecht entlassen werden. Oft bekommen sie keine Stelle. Wie andere chronisch Kranke sind sie auf dem Arbeitsmarkt benachteiligt und schwerer vermittelbar. Aus diesem Grund ist es wichtig, das Wissen und die Kompetenzen von Beraterinnen und Beratern in Beratungseinrichtungen aber auch in der Arbeitsvermittlung und bei den Arbeitgebern zu erweitern. Sozial- und arbeitsrechtliche Aspekte werden in der Beratung in Zukunft immer bedeutsamer. Dazu gehört z. B. Wissen über unterstützende Maßnahmen zur Reintegration oder Arbeitsplatzhaltung wie z.B. das Hamburger Modell bzw. generell flexiblere Arbeitszeitmodelle. Um in diesem Bereich Erfolg zu haben, brauchen speziell Arbeitgebende Aufklärung und Informationen. Sie sind aufgefordert Anstrengungen zu unternehmen, damit Menschen mit HIV/ Aids in ihren Betrieben ebenso wie andere Menschen mit chronischen Erkrankungen bzw. Behinderungen arbeiten können, ohne diskriminiert zu werden. Aber auch jede/r einzelne von uns kann als Arbeitnehmer/in dazu beitragen gegen Diskriminierung anzugehen.

Soziale Sicherung und politische Maßnahmen

Die HIV-Infektion hat oft auch Auswirkungen auf die finanziellen Lebensverhältnisse von Infizierten. Durch den massiven Sozialabbau in den letzten Jahren wird eine private finanzielle Absicherung immer wichtiger. Diese ist aber für Menschen mit HIV/Aids in vielen Fällen nicht umsetzbar. Beim Abschluss einer Lebensversicherung müssen sie mit einer Ablehnung oder einem deutlich erhöhten Beitrag rechnen. Von einer, gerade für chronisch Kranken überaus wichtigen Berufsunfähigkeitsversicherung sind sie ausgeschlossen. Außerdem setzt eine private Absicherung finanzielle Mittel voraus, über die viele gar nicht verfügen. Die staatliche Unterstützung wird immer weiter zurückgefahren. Kranksein in Deutschland wird immer teurer, weil viele Leistungen inzwischen vom den Versicherten selber getragen werden müssen. Die Behandlung einer HIV-Infektion bedarf der engmaschigen Versorgung durch Spezialist(inn)en. Um diese zu erreichen fallen gerade für Menschen aus ländlichen Regionen erhebliche Fahrkosten an, die nicht erstattet werden.

Da viele Menschen sich in jungen Jahren mit HIV anstecken, in denen sie kaum private Vorsorge getroffen und wenig in die Sozialkassen eingezahlt haben, stimmt die Feststellung „HIV macht arm“ leider in vielen Fällen immer noch. Zudem spitzt sich die Situation immer weiter zu. Damit Menschen mit HIV/ Aids neben den vielen medizinischen und psychosozialen Problemen eine Absicherung erhalten, muss der Sozialabbau beendet und der Regelsatz der staatlichen Unterstützung angehoben werden. Zurzeit stellt sich die Situation so dar, dass Menschen mit HIV zwar länger leben, sich jedoch oftmals fragen müssen, wovon sie dies bezahlen sollen.

HIV-positive Migrantinnen und Migranten gehören zu einer besonders benachteiligten Gruppe. Ihr Zugang zu medizinischer Versorgung, zu Wohnraum und zu Sozialleistungen ist in vielen Fällen eingeschränkt. Hinzu kommt bei ungeklärtem Aufenthaltstatus häufig die Angst vor einer Abschiebung. Nach gegenwärtiger deutscher Rechtspraxis werden immer häufiger auch Menschen mit einer behandlungsbedürftigen HIV-Infektion abgeschoben, wenn in ihrem Herkunftsland eine ausreichende medizinische Versorgung gewährleistet ist. Höchst bedenklich ist dabei, dass zur Begutachtung der individuellen Situation eines Flüchtlings nur die Auskünfte der Botschaft im Heimatland akzeptiert werden. Weder Gutachten von großen Organisationen wie Ärzte ohne Grenzen noch Stellungnahmen von NGOs finden Berücksichtigung. Dabei wird immer wieder deutlich, dass die Auskünfte der offiziellen Stellen oft nicht die tatsächliche Situation vor Ort widerspiegeln. Eine generelle Aussage, dass Medikamente in einem Land erhältlich sind, bedeutet nicht, dass jeder Mensch in diesem Land ungehinderten Zugang zu medizinischer Versorgung und Medikamenten hat, zum Beispiel weil sie in vielen Fällen einfach nicht bezahlbar ist. HIV-Positive werden dann in eine ungewisse medizinische Situation abgeschoben. Dies ist nicht hinnehmbar.

Auch 25 Jahre nach der Entdeckung des HI-Virus herrscht großes Unwissen über das Leben mit dem Virus und die Krankheit Aids. Die unbegründete Angst vor einer Ansteckung im alltäglichen Kontakt führt immer noch zu Ausgrenzung, Stigmatisierung oder zum Verlust des Arbeitsplatzes. Dies belastet viele Menschen mit HIV/ Aids und macht es ihnen schwer, offen mit ihrer Infektion umzugehen. Der Schutz vor Diskriminierung von Menschen mit HIV/ Aids durch das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) in Deutschland ist derzeit nicht ausreichend. Eine Erweiterung der Personenkreise, die vor Diskriminierung geschützt werden, um die Gruppe der Menschen mit HIV/Aids wäre dringend notwendig. Neben Gesetzen ist die Solidarität eines jeden Einzelnen ein wichtiger Schritt zum Abbau der immer noch stattfindenden Diskriminierung von Menschen mit HIV und Aids.