

Maßgeschneiderte Hilfen von Frauen für Frauen

Das Netzwerk „XXelle“ bündelt Angebote für weibliche HIV-Positive und Aidskranke



Anja Wolsza

Die Aidshilfe Dortmund ist einer der regionalen Standorte für XXelle, einem landesweiten Netzwerk für HIV-positive und aidskranke Frauen in Nordrhein-Westfalen. XXelle Dortmund bietet direkte und telefonische Beratung an. Frauen, die in besonderer Weise von HIV bedroht bzw. damit konfrontiert sind, gehören ebenfalls zur Zielgruppe. Sie alle erfahren auf Wunsch eine individuelle und bedarfsorientierte Begleitung. Gleichzeitig können die Frauen auch in Kontakt mit anderen betroffenen Frauen kommen. Das Projekt verbindet damit professionelle Soziale Arbeit mit Angeboten der Selbsthilfe.

Menschliches Leben ist auf ganzer Linie mehrdimensional. Gesundheit und Krankheit zeigen sich darum in verschiedenen Dimensionen, etwa körperlich und geistig, aber auch sozial. Krankheiten und Lebensbelastungen werden in Stationen durchlaufen, beginnen gewöhnlich mit einer Krisensituation. Eine Erkrankung kann eine vorher nie gekannte Angst auslösen. Die eigene Versehbarkeit und auch Endlichkeit macht innerlich und äußerlich verletzlich, erschüttert. In dieser ersten Zeit einer Krise braucht es viel Aufmerksamkeit, Verständnis, Zuwendung und Unterstützung. Erste Anlaufstelle in einer lebensbelastenden Situation ist häufig eine dem Thema entsprechende Beratungsstelle, die unter anderem psychosoziale Beratung und Begleitung leistet. Um Austausch sowie Vernetzung zu fördern und damit Selbsthilfekräfte zu stärken, integrieren viele Beratungsstellen auch mehr oder weniger umfangreiche Selbsthilfeangebote. Hierüber entstehen wichtige Kontakte zu Menschen, die das gleiche Schicksal zu bewältigen haben. Jede Person beginnt eine Suche, eine Suche nach Verstehen, nach Antworten, nach Möglichkeiten, nach gleichgesinnter Begegnung etc. um zu überstehen und zu überleben. Selbsthilfe heißt also, sich auf den Weg machen, zunächst für sich selbst, später vielleicht auch für andere. Sie ist darum manchmal etwas ganz kleines, kaum wahrnehmbares, sehr persönliches. Sie erlebt nicht nur Sinn, Selbstwirksamkeit und Einflussnahme, sondern auch Erschöpfungszustände, Frustrationen, Rückschläge, Ungeduld. Sie steht nicht immer im Mittelpunkt des eigenen Lebens, etwa wenn es auch mal zu viel wird oder auch andere Dinge wichtiger geworden sind.

XXelle: Beratung und vieles mehr

Wenn in Nordrhein-Westfalen eine Frau HIV-positiv ist und es ihr an Energie für Selbsthilfe fehlt, steht ihr an 15 XXelle-Standorten eine Fachkraft zur Seite. Diese Fachkraft ist nicht nur in persönlichen Angelegenheiten eine sichere und zuverlässige Ansprechpartnerin. Sie sorgt auch dafür, dass die organisierte Frauen-Selbsthilfe bei HIV/Aids nicht wegnickt, weil sich gerade keine aktive Betroffene verantwortlich für sie ins Zeug legen kann. Wenn HIV-positive Frauen im Rahmen von Selbsthilfe einen belastenden Verantwortungsdruck spüren, dürfen sie diesen mit einer Fachkraft teilen oder ihn weitergeben, bis sie selbst oder eine andere Betroffene die Fäden wieder stärker in die Hand nehmen kann.

Die persönliche Begleitung HIV-positiver Frauen, insbesondere in länger währenden körperlichen wie seelischen Krankenphasen, kann aufgrund der zeitlichen Ressourcen der Fachkräfte nur wirklich hilfreich gelingen, wenn die Frauen aus Selbsthilfe, Ehrenamt und Profession eng zusammen arbeiten. An einem Beispiel lässt sich das gut veranschaulichen: Eine HIV-positive Frau muss ins Krankenhaus. Sie informiert eine Frau aus ihrem Netzwerk, die ihrerseits die anderen Netzwerkerinnen informiert. Es erfolgen kurzfristige Absprachen, wer die Kranke besucht und wie man sie unterstützen kann. Möchte sie beim Arztgespräch eine Begleitung, weil vier Ohren mehr verstehen, kann dies eine sachkundige Selbsthilfe-Frau übernehmen oder die Fachkraft.

Möchte sie eine Gesprächspartnerin außerhalb ihres sonstigen Bezugssystems als Vertraute, kann dies eine Selbsthilfe-Frau sein oder eine Ehrenamtlerin. Nach einem Kranken-

hausaufenthalt enden diese Hilfen nicht automatisch, sondern werden fortgesetzt, wenn die betroffene Frau dies wünscht und braucht. Sie soll wissen, dass sie nicht alleine ist. Wenn es ihr besser geht und die eigenen Kräfte wieder mobil sind, ist sie selbst gewöhnlich bereit, auch für andere eine Stütze zu sein. Ist sie dazu nicht bereit, muss sie ihre Gründe nicht darlegen. In ihrer nächsten schweren Phase wird sie wieder Unterstützung finden.

Einmal im Monat findet eine (ehrenamtlich begleitete) offene Frauengruppe statt, die ohne vorherige Absprache oder Anmeldung besucht werden kann. Neben regelmäßigem Kontakt und Austausch ist der Gruppenabend eine wichtige Plattform für Frauen, die neu betroffen oder neu in der Region sind und sich orientieren müssen. Wichtige Informationen und Termine werden über einen monatlichen Frauenbrief versendet, via E-Mail oder postalisch. Betroffene Frauen und XXelle-Fachkraft kennen sich persönlich.

Das im Rahmen von Selbsthilfe organisierte wöchentliche Frühstückscafé in der Aidshilfe ist offen für Männer und Frauen, Kinder und Jugendliche, Betroffene, Angehörige und Freunde. „just for fun“, ein monatlich wechselndes Freizeitangebot zum gemeinsamen Kochen sowie kulturellen Ausflügen in die nähere Umgebung, bietet geschützte Gemeinschaftsaktivitäten zur Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben, die HIV-Betroffene finanziell oft nicht selbst tragen können. Frauen und Kinder werden hierbei besonders berücksichtigt, ebenso wie die Bedürfnisse von Betroffenen mit einer anderweitigen Behinderung. Dieses niedrigschwellige Angebot verbindet soziale Integration und Inklusion soweit dies im Rahmen der Aidshilfearbeit möglich ist. Zur hohen Akzeptanz bei den Teilnehmenden trägt die Planung bei, die im Wesentlichen bei betroffenen Frauen und Männern liegt. Beide Angebote werden maßgeblich von der Deutschen AIDS-Stiftung finanziert.

Im Rahmen von XXelle werden Fachkräften anderer Einrichtungen



Die HIV-Forschung hat die Lebenslagen HIV-infizierter Frauen bislang eher vernachlässigt.

Informationen und Vorträge zum Themenkomplex „Frauen und HIV/Aids“ angeboten. Oft ergeben sich Notwendigkeiten, wenn Mitarbeiter einer Institution unsicher sind, wie sie sich im Umgang mit einer HIV-positiven Frau verhalten sollen und welche Risiken bestehen. In den gut 30 Jahren seit Bekanntwerden von HIV und Aids hat es eine rasante Entwicklung gegeben, die auch von Fachpersonal in Verwaltungen, sozialen und medizinisch/pflegerischen Bereichen nicht umfänglich wahrgenommen wurde. So geht es darum Wissenslücken zu schließen und Berührungsängste abzubauen.

Den HIV-positiven Frauen werden in der landesweiten XXelle-Vernetzung von den Ruhrgebiets-Institutionen regionale Kontakt- und Informationsveranstaltungen zu verschiedensten Themen angeboten. Dazu zählen selbstwertstärkende Aktionen genauso wie Fachvorträge beispielsweise zu Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten oder interkulturelle Begegnungen.

Wertschätzendes und gleichberechtigtes Zusammenspiel

XXelle steht für eine Partnerschaft zwischen Sozialer Arbeit und Selbsthilfe im Bereich Frauen und HIV/Aids. In dieser gleichberechtigten Partnerschaft lassen sich wertvolle Ressourcen schöpfen und nachhaltige Prozesse realisieren. Die geteilte und unterstützte Verantwortung macht es der einzelnen Frau leicht sich zu engagieren, weil sie sich in für sie schwierigen Zeiten schadlos zurückziehen darf. Rücksicht und Wertschätzung sind wichtige Merkmale im Miteinander der HIV-bezogenen Frauen-(Selbsthilfe-)Arbeit. Dabei kommt auch dem Ehrenamt eine wichtige Bedeutung zu. An jedem XXelle-Standort gibt es ehrenamtlich engagierte Frauen in der geschlechtsspezifischen HIV-Arbeit. Diese werden von den Fachkräften geworben und für ihre Aufgaben qualifiziert. Durch das Kennenlernen der XXelle-Strukturen und der Teilhabe daran erfahren ehrenamtliche Mitarbeiterinnen schnell Wissenswertes

und Wesentliches. Sie erleben ein Zusammenspiel, in dem die Protagonistinnen gleichwertig wertschätzend miteinander wirken.

HIV ist zur Hälfte weiblich

Weltweit sind 50 Prozent der HIV-Infizierten weiblich. Die HIV-Forschung hat sich dieser Tatsache in der Vergangenheit nicht ausreichend angenommen. Forschungsgegenstand waren vorrangig (homosexuelle) Männer und intravenöse Drogengebraucher, für die eine gute medizinische, psychologische und psychosoziale Datenlage vorliegt. Frauen sind erst verspätet stärker in den Fokus der Wissenschaft gerückt. Was ihre körperlichen, seelischen, soziokulturellen sowie sozioökonomischen Lebenslagen angeht und wie sich medizinische Interventionen bei ihnen in ihrer Wirkung von Männern unterscheiden, dazu gibt es in der Forschung noch einen Nachholbedarf. In Deutschland leben laut Robert Koch Institut rund 78.000 Menschen mit einer HIV-Infektion (Stand 2012). Etwa 63.000 Männer, 15.000 Frauen und eine kleine Anzahl Kinder sind betroffen.

In unserer Gesellschaft wissen die Menschen überwiegend immer noch wenig über HIV und Aids. Menschen mit einer HIV-Infektion haben bei rechtzeitig begonnener medikamentöser Therapie und deren konsequenter Durchführung realistische Aussichten auf eine normale Lebenserwartung. Aids gilt nach heutigem Stand der medizinischen Möglichkeiten als vermeidbare Komplikation einer HIV-Infektion. Gleichwohl fügt das Virus dem Körper irreparable Schäden zu. Die medikamentöse Behandlung von HIV führt dazu, dass sich das Virus nur schwer überträgt. Unter bestimmten Voraussetzungen ist eine Übertragung selbst bei ungeschütztem Geschlechtsverkehr unwahrscheinlich.

Die Lebenswirklichkeit und die Bedürfnisse von Frauen mit HIV und Aids unterscheiden sich in vielen, wesentlichen Aspekten von denen der Männer. Die Aids-Erkrankung zeigt bei Frauen ein anderes Bild; so treten beispielsweise im Rahmen der antiretroviralen Therapie bei Frauen an-

dere Nebenwirkungen auf. Frauen nehmen andere Zugänge zum Gesundheitssystem wahr und werden oft anders behandelt als Männer. Häufig wird Frauen ein geringeres Maß an Entscheidungskompetenz zugebraut. Das erschwert die Durchsetzung ihrer Interessen als Patientinnen. Geschlechtsspezifische Unterschiede sind maßgebliche Faktoren bei der Erhaltung von Gesundheit wie für die Entstehung von oder den Umgang mit Krankheit.

Psychosoziale Belastungen sind unterschiedlich

Das soziale und kulturelle Leben von Frauen ist stärker familiär geprägt, auch wenn sie alleinstehend sind. Weibliches Verhalten wird in unserer Gesellschaft stärker moralisch gewertet als gleiches männliches Tun. Eine Frau mit einer HIV-Infektion hat darum ein erhebliches Stigmatisierungsrisiko in allen Lebensbereichen. In verschiedenen Lebenskontexten wird sie mit moralisch abwertenden Zuschreibungen konfrontiert.

Emotional gehen Frauen härter mit sich selbst ins Gericht als Männer. Die Frage von Schuld hinsichtlich der Infektion beispielsweise beschäftigt viele Betroffene noch auf der Gefühlsebene, wenn die Verstandesebene längst schon eine Antwort gefunden hat. Angst und Scham gesellen sich als belastende Begleiter dauerhaft in ihr Leben. Das macht Frauen anfälliger für psychische Erkrankungen.

Einkommensarmut ist in unserem Land überwiegend weiblich. Eine gesunde Lebensführung mit der entsprechenden Selbstfürsorge ist für HIV-Patientinnen darum schwierig. Als Mütter und Partnerinnen stecken sie zudem gewöhnlich hinter den Bedürfnissen der Menschen zurück, für die sie sich verantwortlich fühlen.

Als Mutter ist es schwer den richtigen Zeitpunkt zu finden, mit dem Kind über HIV zu sprechen. Sie will keine existenziellen Ängste auslösen und ihr Kind vor Ausgrenzung schützen. HIV-positive Frauen brauchen die Erfahrungen anderer betroffener Mütter, benötigen Austausch und professionellen Rat.

Frauen mit Partnerwunsch befürchten vielfach aufgrund der HIV-Infektion keinen neuen Partner mehr finden zu können. Viele haben die Erfahrung gemacht, dass sich ein Mensch wieder abwendet, nachdem er von dem Virus erfahren hat. Emotionale Rückschläge können hier weitreichendere Folgen haben als die Beendigung einer begonnenen Partnerschaft aus anderen Gründen. Und selbst wenn eine Trennung nicht zu befürchten steht, erleben sich positive Frauen hier verstärkt in einem emotionalen und wirtschaftlichen Abhängigkeitsverhältnis.

Mit diesen und vielen weiteren HIV-bedingten psychosozialen Belastungen den persönlich richtigen Umgang zu finden, ist eine dauerhafte Angelegenheit, die situativ immer wieder neu bewertet und entschieden werden muss. Darum leben Frauen gewöhnlich nicht in allen Lebensbereichen geoutet. Von ihnen ausgesuchte Vertrauenspersonen und Ärzte sind informiert. Oft erfahren es die eigenen Eltern nicht, wird es den Kindern lange verschwiegen. Nahe stehende Menschen sollen vor Diskriminierung, Ausgrenzung und Abwertung geschützt werden und sich nicht sorgen.

In Anbetracht dieser und vieler weiterer Belastungen ist es für Frauen mit HIV besonders wichtig, über ein gutes Selbsthilfe-Netzwerk zu verfügen. Auf vertrauenswürdige, für sie parteilich einsetzende Fachkräfte zugreifen zu können, hilft ihnen bei der ständigen Anstrengung, ihren Lebensalltag mit und trotz HIV gelingend zu bewältigen.

Partizipation und Transparenz

Die lebensweltorientierte Gesundheitsförderung ist in der gesamten Aidshilfe-Arbeit in der Bundesrepublik Deutschland von Anfang an er kämpfte konzeptionelle Tradition. Darin wird unter anderem der Partizipation ein besonders hoher Stellenwert beigemessen. Das programmatische Motto lautet: „Mit der Zielgruppe für die Zielgruppe“. Das bedingt zunächst eine Akzeptanz der vielfältigen Biographien und Lebensweisen von Menschen. Aidshilfen fördern Selbst-

hilfe und Selbstorganisation, was nur in enger Zusammenarbeit mit den betroffenen Personen möglich ist. Für XXelle bedeutet das konkret die Einbindung der betroffenen Frauen in die verschiedenen Bereiche. In der Landesarbeitsgemeinschaft Frauen und Aids setzen sie sich gemeinsam mit den Hauptamtlichen mit frauenrelevanten Themen auseinander. Sie formulieren ihre Bedürfnisse und Bedarfe und arbeiten an der Ausrichtung von XXelle mit. Sie instruieren die Hauptamtlichen vor Ort mit ihren Anliegen, die so in die landesweite Arbeit einfließen. Ein Beispiel hierfür ist der sich in gemeinsamer Arbeit befindliche Info-Pool zu gynäkologischen Fragestellungen, insbesondere

hinsichtlich HIV und Kinderwunsch/Schwangerschaft. HIV-positive Frauen haben Zugang zu den regionalen XXelle-Arbeitstreffen. Sie können die Infrastruktur der Einrichtungen vor Ort nutzen um sich zu vernetzen und sind sich deren Unterstützung sicher.

Partizipation bedeutet auch anzuerkennen, dass die betroffenen Frauen selbst am besten wissen, was sie brauchen und was ihnen hilft. Fachkräfte unterstützen sie dabei, dies zu formulieren und entwickeln daraus Konzepte und Lösungsansätze, Fachtagungen und Workshops. Diese Art des Umgehens schafft gegenseitiges Vertrauen. HIV-positive Frauen sollen sich im XXelle-Verband gut aufgehoben

und wohl fühlen, Bereicherung erleben. Das kann nur dauerhaft glaubwürdig funktionieren, wenn die Werte in der Zusammenarbeit nicht nur formal sind, sondern von allen Beteiligten auch so gefühlt werden. Fachkräfte in der XXelle-Arbeit können sich in ihrer Arbeit hinter nichts verschanzten. Ihre konzeptionelle Rolle verlangt ihnen ab, dass sie sich auch mit ihrer Persönlichkeit einbringen.

■ *Anja Wolsza ist Diplom-Sozialarbeiterin. Sie leitet die Fachstelle für sexuelle Gesundheit und ist Freiwilligenkoordinatorin bei der aidshilfe dortmund e. V. sowie Ansprechpartnerin für XXelle Frauen und HIV/Aids, wolsza@aidshilfe-dortmund.de*

Infos

XXelle – Eine landesweite Vernetzung

XXelle steht für ein landesweites Gesamtkonzept für die Arbeit von Frauen für HIV-positive Frauen in Nordrhein-Westfalen (NRW). „XX“ lautet das weibliche Chromosomenpaar, „elle“ ist das französische Wort für „sie“, die Frau.

XXelle ist ein gut strukturiertes Netzwerk aus 15 Organisationen, das auf kommunaler, regionaler und landesweiter Ebene umfangreiche Angebote bereithält. Es bündelt fachliche Kompetenzen und betroffene Expertenschaft. HIV-betroffenen Frauen stellt das Netzwerk kostenfrei und unkompliziert einen umfangreichen Informationstransfer zu allen relevanten Themen zur Verfügung. Über das Netzwerk können Kontakte zu anderen betroffenen Frauen in der eigenen Region geknüpft werden. Frauen können in der Selbsthilfearbeit auf die Infrastruktur der einzelnen Organisationen zugreifen.

Die Organisation von gemeinsamen Aktivitäten, Fortbildungen, Fachtagungen, Vorträgen und Gruppentreffen verschafft HIV-positiven Frauen vielseitige Plattformen der Begegnung und Auseinandersetzung. Die Alltags- und Lebensbewältigung sowie die Gesunderhaltung mit HIV stehen dabei ebenso im Mittelpunkt, wie die Themen Arbeit/Beruf, Gesellschaft, Migration und auch Dro-

gen. Hinzu kommen Präventionsthemen für Frauen, die in besonderer Weise von HIV bedroht sind. Die Angebote im Rahmen von XXelle tragen wertfrei der Tatsache Rechnung, dass Frauen sich unterscheiden und verschiedene Lebensentwürfe haben: Als Mütter oder Kinderlose, in einer Partnerschaft lebend oder alleinstehend, jung oder älter, berufstätig oder arbeitslos, gesundheitlich mehr oder weniger eingeschränkt, als Frau mit Zuwanderergeschichte oder in Deutschland geboren – kurzum: Frauen mit HIV bilden einen bunten Querschnitt der weiblichen Bevölkerung ab.

Die 15 XXelle-Standorte sind in der Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Frauen und Aids in NRW vernetzt. Die LAG bietet gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit für frauenspezifische Angebote in NRW. Die Überwindung der Diskriminierung von HIV-positiven Frauen und das Benennen von Strukturen, die Diskriminierung begünstigen, sind erklärtes politisches und gesellschaftliches Ziel der LAG. Die hier Engagierten sind gleichsam betroffene Aktivistinnen und Expertinnen. XXelle und LAG sowie die eingebundenen Organisationen treten in der Öffentlichkeit als gesellschaftspolitische Lobbyisten für Frauen mit HIV/Aids auf. Eine Vertreterin der LAG ist



Mitglied in der Landeskommission AIDS, die die Landesregierung in fachlichen Fragen zu HIV/Aids berät.

Kontakt und Information zu XXelle NRW und der LAG Frauen und Aids:

Petra Hielscher
AIDS-Hilfe NRW e.V.
Lindenstraße 20, 50674 Köln
☎ (02 21) 92 59 96-0
✉ petra.hielscher@nrw.aidshilfe.de
🌐 www.nrw.aidshilfe.de
🌐 www.xxelle-nrw.de

XXelle Dortmund (Ruhrgebiet):

Anja Wolsza
aidshilfe dortmund e. V.
Möllerstraße 15, 44137 Dortmund
☎ (02 31) 1 88 87 70
✉ wolsza@aidshilfe-dortmund.de
🌐 www.aidshilfe-dortmund.de
🌐 www.xxelle-ruhrgebiet.de

Weitere Informationen zu HIV/Aids und der Arbeit von Aidshilfen:

Deutsche AIDS-Hilfe e. V.
Wilhelmstr. 138, 10963 Berlin
☎ (0 30) 69 00 87-0
🌐 www.aidshilfe.de