

No. 8

Februar 1996

Die Netzwerkzeitung

Von Frauen

Für Frauen

parteiisch! engagiert! infiziert!

The image is a complex black and white woodcut or linocut print. At the top, the word "Hoffnung" is written in a stylized, decorative font. Below it, the scene depicts a dense urban environment from an aerial perspective. The buildings are rendered with various patterns of hatching and cross-hatching. In the center, there is a prominent, somewhat caricatured face of a man with a mustache and glasses, looking towards the viewer. The word "Hoffnung" is also integrated into the architectural elements of the cityscape. On the right side, there is a vertical rectangular area containing the word "Uniformität" in a bold, sans-serif font, with "N.S.A." partially visible below it. In the bottom left corner, there is a small, angled label that reads "(Heiner Müller)".

Uniformiertheit

In dieser Ausgabe

In eigener Sache

S.2

Frauen und Medien Verzweifelt gesucht: die ganz normale Positive

S. 3/4

**Vom "Bienenstich zur Sahnetorte" und vom "Eintopf zur Dosenuppe":
Netzwerktreffen im November**

S.5

Trauer, Tränen, Wut und Leben
S. 6/7

S. 6/7

"Pillen" ja oder nein: Entscheidungshilfen

S. 8/9

**Ein Szenario aus Indien/
Impressum**

S. 10

Mandy und das Virus des Grauens

S. 11

Arbeitsgemeinschaften des bundesweiten Netzwerkes Frauen und AIDS/ Work-Shopping

S. 12

In dieser Ausgabe:

- Ein Blick hinter die Kulissen
- FRAUEN UND MEDIEN
- In Indien besteht eine totale Wissenslücke in Bezug auf Frauen mit HIV
- Vom Bienenstich zur Sahnertorte
- Trauer, Tränen, Wut und Leben
- Mandy und das Virus des Grauens, Folge 7
- Mit krankem Baby rutschen Familien ins soziale Aus
- "Pillen"ja oder nein: Entscheidungshilfen

Ein Blick hinter die Kulissen: die Redakteurin eines nicht so bekannten Fernsehsenders meldet sich bei positiver Frau. Redakteurin (mit aufgeregter, sich überschlagender Stimme): Hallo, ist da Frau Hivel-Divel? Hier ist Frau Sensi-Gier vom Sender Larifari. Wir machen eine supergute Talkshow zum Welt-AIDS-Tag. Sie sind doch betroffen und leben mit einem nicht-infizierten Mann zusammen? (Ja ja, Frau fühlt sich überrumpelt) Wie alt sind Sie denn eigentlich? Haben Sie Kinder? Nicht, ja das ist dann nicht so gut, aber macht nichts....Also ich beschäftige mich schon so lange mit diesem Thema, einfach faszinierend, äh auf 'ne Art, äh, schon seit fast einem Jahr recherchiere ich und ich find' das auch total wichtig und überhaupt. Das Konzept? Ja, wir machen auch so Sendungen wie "Blondinen bitte langsam sprechen", ach da hätten Sie eher Interesse?, na ja, aber ihr Thema ist doch viel viel interessanter, ja wichtiger, also superwichtig, und es wird natürlich absolut seriös behandelt, wie gesagt, ich befasse mich total lange damit. Wir können uns ohne Bedenken mit Peinlichmakers live messen (Frau denkt: Aha, die so ziemlich unseriöseste Sendung im deutschen Fernsehen ...)

Der Titel der Sendung? Also wir hatten uns gedacht, das Ganze "HIV-positive Frauen – der Alptraum eines jeden Mannes?" zu nennen. Also es geht darum, daß positive Frauen, na ja, salopp gesagt, keinen mehr abkriegen, zumindest scheint das sehr schwierig zu sein, Sie wären dann sozusagen der Gegenbeweis mit Ihrem Partner (Redakteurin wird unsicher und überlegt), Sie haben doch wirklich einen? Der hat kein Interesse an sowas? (Red. enttäuscht) Ach übrigens es kommt auch die Birgit aus S. und die Sabine aus K. Ach, die kennen Sie. Dann ist Ihnen unsere Expertin, Frau Dr. Purzel vom Zentrum für gesunde infizierte Frauen in W., auch keine Unbekannte? (Frau irritiert, wer sind denn die ExpertInnen, wenn nicht wir selbst?). Es wären also insgesamt fünf Frauen mit Ihnen und vielleicht Ihr Partner??? Das Ganze soll Dienstag nächster Woche über die Bühne gehen, ach, da sind Sie in

B.? Wir können Sie auch einfliegen! Honorar? Also, mehr als DM 150,-- sind nicht drin, obwohl (Redakteurin nachdenklich) im Doppelpack, ähää, ich meine könnten Sie nicht doch ihren Freund fragen, das wäre supergut, der Knüller, ein +/- Pärchen, haha Hallo? Hallo?

FRAUEN UND MEDIEN

Verzweifelt gesucht: die ganz normale Positive

Zum Welt-AIDS-Tag lechzen die Medien, die sich sonst bei diesem Thema eher bedeckt halten, nach positiven Menschen, die sich outen. Aber schön normal sollen sie sein. Was ist schon normal? Den oder die Positive(n), die diesem Wunschbild entsprechen, gibt es so gar nicht, und selbst wenn es sie oder ihn gäbe, wir würden sie nicht zu Gesicht bekommen. Diese Menschen haben sich ein moralisches Weltbild zurechtgezimmert, in welchem AIDS keinen Platz hat und lieber an Krebs gestorben wird. Das ist p.c. Daran wird sich auch bei allem Bemühen der Medien, betroffene Stinos zu präsentieren, nichts ändern. Ändern könnte sich etwas durch die Bereitschaft unterschiedliche Lebensstile zu akzeptieren, die alle auf ihre Art normal sind: Drogengebrauch, Homo- und Heterosexualität, wechselnde Partnerschaften etc. Den Medien kommt hier eine besondere Rolle zu: auf der einen Seite werden sie gebraucht, um das Thema AIDS immer und immer wieder ins Bewußtsein zu rücken, auf der anderen Seite wird ihr "Engagement" von der Jagd nach Einschaltquoten und Sensationsgier bestimmt. Die tatsächliche Situation HIV-positiver Menschen in diesem Land kann man aber nicht in einem fünfminütigem Seelenstriptease überbringen. Und wer macht sich schon Gedanken über den Stress, dem der oder die einzelne Positive ausgesetzt ist? Von wegen ich geh' mich mal eben outen ...

Hier sind die Medienschaffenden gefordert, HIV-positive Menschen in die Konzeption und Umsetzung von Sendungen, Reportagen und Aufklärungsspots stärker einzubeziehen. Nur dann können wir von einer authentischen und ehrlichen Herangehensweise an dieses noch lange kompliziert bleibende Thema sprechen.

P.S. Anruf von Birgit aus S.: Talk-Show viel zu kurz. Expertin machte Eigenwerbung. Frau, die verkleidet auftrat, wollte sich outen: da war die Sendezeit um. Moderatorin überfordert. Thema verfehlt. Fortsetzung geplant. Es bleibt spannend ...
(anKa)

Ein Szenario aus Indien

In Indien besteht eine totale Wissenslücke in Bezug auf Frauen mit HIV, wenn man einmal von der einzigen weiblichen Zielgruppe Sexarbeiterinnen absieht. Prostituierte werden häufig als die Hauptursache für die Verbreitung von AIDS gesehen. Seit kurzer Zeit wird die Legalisierung der Prostitution gefordert, jedoch nicht aus Besorgnis oder Engagement diese Frauen zu schützen, sondern im Interesse der Volksgesundheit und als auch als Strategie im Kampf gegen HIV, die zusätzliche Gesundheitschecks und ein screening dieser Frauen erforderlich macht. Dennoch ist die HIV-Infektion in den privaten Raum eingedrungen und Frauen werden aufgrund ihrer leichten Erkennbarkeit? für die Ausbreitung der Infektion verantwortlich gemacht.

Frauen werden als das "Reservoir" der Krankheit angesehen, als "Bazillen-Träger", die ihre Kinder und männlichen Partner infizieren, im Gegensatz zu anderen Infizierten oder Risikogruppen. Sie (die Frauen) benötigen dringend Informationen und Fortbildungen, um sich selbst zu schützen. Wie dem auch sei, das bloße Wissen über AIDS und die rechtliche Situation allein genügen nicht, um Sicherheit und Schutz zu garantieren. Es ist schwierig, solche Maßnahmen voranzutreiben, wenn eine solche Ungleichheit herrscht. Es ist notwendig zu erkennen, daß politische Strategien im Kampf gegen HIV/AIDS nicht nur das Betrachten HIV-spezifischer Aspekte erfordern, sondern auch das Erkennen des strukturellen Ungleichgewichtes und einer Politik physischer und ökonomischer Schwäche, die bewirkt, daß das sich Infektionsrisiko für Frauen erhöht.

Aufgrund der besonderen Übertragungswege des Virus' durch Geschlechtsverkehr und dem moralischen Stigma, der die Promiskuität unterliegt, wollen viele Frauen sich aus Furcht vor der Ächtung als "Verlorene Frauen" nicht testen lassen. Sie bleiben unerkannt, leiden still ohne jegliche Pflege und medizinische Betreuung. Somit ist es aufgrund des Desinteresses an Frauen extrem schwierig die Anzahl der bereits infizierten Frauen zu schätzen. Darüber hinaus muß das Thema "Frauen und AIDS" in einen erweiterten sozialen und kulturellen Kontext gestellt werden. Die Verwundbarkeit von Frauen durch HIV wird durch die Ungleichheit und Diskriminierung, der sie in der Gesellschaft ausgesetzt sind, verstärkt. Frauen sind das untergeordnete Geschlecht, werden als Menschen 2. Klasse eingestuft, ungebildet, abhängig, isoliert gehalten und in ihre vier Wände verbannt. Ihnen wird häufig der Zugang zu Bildungs- und Gesundheitseinrichtungen und eigenem Einkommen und Besitztum verwehrt. All diese Faktoren tragen dazu bei, die Verwundbarkeit der Frauen zu erhöhen und verhindern jede effektive Präventionskampagne. Es ist vonnöten, die Wechselbeziehung zwischen

HIV-Infektion und kulturellen Werten sowie die Rechte und Bedürfnisse von Frauen und sozioökonomische Verhaltensmuster in der Gesellschaft, die Frauen für die HIV-Infektion verwundbar machen, zu verstehen.

Geetha Devi Ayappa ist Anwältin in Bangalore, Indien.

(Übersetzung aus dem Engl.: anKa)

Vom „Bienenstich zur Sahnetorte“ und vom „Eintopf zur Dosenuppe“:

Netzwerktreffen vom 17. bis 19. November 1995 in Berlin

Zum dreijährigen Bestehen unter dem Motto "Vom Bienenstich zur Sahnetorte" fand das Netzwerktreffen vorzugsweise in Berlin-Lichterfelde, meinem neuen Wohnort statt. Für mich als alleinerziehende Mutter eine Möglichkeit, endlich wieder aktiv an einem Netzwerktreffen teilzunehmen. 32 Frauen aus dem ganzen Bundesgebiet und aus unterschiedlichen Bereichen der AIDS-Arbeit fanden sich im Karl-Renner-Haus ein.

Am Freitag begannen wir nach der Begrüßung mit einer Vorstellungsrunde von einer Vorstellungsrunde in Kleingruppen mit 4 bis 5 Frauen. Wir stellten uns mit Namen, Arbeitszusammenhängen und einem Satz zum Netzwerk vor. Reden macht hungrig und so wurden wir zumindest für diesen Abend zur gefräßigsten Gruppe, die das Haus je beherbergte. Anschließend arbeiteten wir eingeteilt in regionale Gruppen. Dabei ging es um das Resümee der Netzwerkarbeit 1995 und um Ausblicke für 1996. Es wurde deutlich, daß in einigen Regionen die Vernetzung noch intensiviert werden muß. Gegen 21.30 Uhr war dieser Arbeitstag vorerst beendet. Wenn es nach meiner Tochter ginge, so hätte sie noch bis spät in die Nacht mit Susanne Playmobil gespielt. An dieser Stelle herzlichen Dank an Susanne für die liebe Kinderbetreuung!!

Am Samstagmorgen arbeiteten wir wieder in Kleingruppen zu den Perspektiven 1996 - Lösungen finden und umsetzen. Hierzu wurde von jeder Gruppe ihre Sicht zum Verhältnis Netzwerk zu D.A.H.-AH's und anderen Institutionen hinsichtlich Erwartungen, Forderungen und Vorstellungen von Zusammenarbeit im Diagramm dargestellt. Nach der Mittagspause mit salmonellenverdächtigen Spiegeleiern mit mehligen Kartoffeln, Blumenkohl am Stück und Maggisauce versammelten wir uns zur großen Diskussionsrunde in "Honi's Saal". Der anschließende Austausch der Kleingruppenergebnisse war sehr emotionsgeladen und konflikt-

reich. Es ist mir nicht möglich, die Diskussionsrunde hier wiederzugeben, es ging aber darum, wie sich jede Einzelne im Netzwerk sieht, unabhängig von der Ausbildung, Professionalität und Immunstatus. Thema war außerdem, daß sich positive Frauen an einigen Punkten von nichtgetesteten und negativen Sozialarbeiterinnen diskriminiert und klientelisiert fühlen. Ich frage mich hier auch, inwieweit sich manche "Profis" wirklich engagieren, da sie weder in der AG Feuerwehr, DHIVA noch AG BPV vertreten sind. Diese Diskussion wird sicher noch an anderer Stelle fortgeführt. Deutlich wurde auch, daß die Frauen mit sehr unterschiedlichen Erwartungen zu diesem Treffen kamen. Diese schwankten von Erfahrungsaustausch über Infobeschaffung bis hin zu politischem Gremium.

Anschließend konnte in Kleingruppen zu verschiedenen Themen wie Weiterführung der Diskussion, Vorbereitung BPV, Verhältnis Netzwerk zu AH's, Netzwerk nicht gleich AH und Landeskommision NRW weitergearbeitet werden. Da ich seit mittags kinderfrei hatte, konnte ich nach der Artikelbesprechung für die nächste DHIVA noch getrost am Abend mit einigen Frauen auf einen Drink ins Café POSITHIV fahren. Pünktlicher Start dann in die letzte Runde am Sonntagvormittag: Neben der Besetzung der einzelnen AG's gab's noch weitere 10 Punkte, die zu besprechen waren und wofür die Zeit viel zu kurz war. Abschließend noch einen herzlichen Dank an Mara & Silke, die das Treffen vorbereitet haben.

Zu allerletzt noch ein Wörtchen zum Haus: ich hoffe, daß wir NIE wieder in solch einer kalten, ungemütlichen Bude mit Dosenfraß, der mir noch 3 Tage lang schwer im Magen lag, tagen müssen!!!

(Anja Kintzel)

Trauer, Tränen, Wut und Leben

Seit 1 1/2 Jahren treffen sich positive Frauen in der Frauengruppe: ein starker Zusammenhalt infizierter Frauen in Frankfurt ist gewachsen. Unsere unterschiedlichen Lebenswelten erleben wir als Bereicherung, unser Zusammenhalt spendet uns Kraft. Das Gefühl, völlig allein mit der Infektion zu sein, kennen wir Frauen besonders: standen wir doch anfangs ver einzelt da, als Exotin, die nicht mehr ins gesellschaftliche Frauenbild paßte, aber auch nicht in den Kreis der Männerwelt mit HIV und Aids. Vieles hat sich verändert: wir haben in Aids-Hilfe unseren Raum, der uns ungeheuer wichtig und hilfreich ist. Wir sind selbstbewußter und sichtbarer geworden, nicht nur in Kreisen der Infizierten, sondern auch in der Öffentlich-

keit. Das war ein hartes Stück Arbeit. Kaum erreicht, sehen wir unsere "Quelle", aus der wir Kraft schöpfen durch die drastischen Sparmaßnahmen der Politiker ernsthaft bedroht.

Unsere Frauengruppe ist der Raum, in der wir unsere Normalität leben. Trauer und Tod sind hier keine Tabuthemen. Die Krankheit einer Frau aus unserer Mitte hat uns die Dimension von Aids sehr deutlich vor Augen geführt. Trauer, Tränen und Wut haben uns oft begleitet. Es erfordert viel Kraft, sich dem Leben zuzuwenden, wenn einen andere schon abgeschrieben haben. Das Leben ist zerbrechlich geworden und dadurch sehr wertvoll. Werte verändern sich, Ziele müssen neu definiert werden. Wenn sich Freunde von mir über Karriere, Kinderwunsch und Zukunftsplanung unterhalten, gehöre ich plötzlich nicht mehr dazu. Dies wird immer wieder schmerhaft deutlich, z. B. erlebt auf einer Party, auf der ich eigentlich Spaß haben will: Das erste Grüppchen unterhält sich über's Kinderkriegen, das nächste über's Häuslebauen und Eigentumswohnungen. Themen, bei denen ich eher Bauchschmerzen bekomme, als daß ich mich in das "Heile Welt-Geplänkel" einreihen möchte. Die Flucht zum dritten Grüppchen, das so herzerfrischend lacht, stellt sich auch als Flop heraus, denn dort werden Behinderten Witze erzählt, bei denen mir das Lachen im Hals stecken bleibt. Schließlich ist mir nicht immer nach schwarzem Humor! Das daraufhin angefangene Gespräch mit einer einzelnen Person endet ganz schnell, denn der Angesprochene entpuppte sich als Arzt, der schonungslos seine Hypothese "Aids endet immer tödlich" in den Raum stellt. Welch ein amüsanter Abend, hätte ich doch heute so gerne aidsfrei gehabt!

Gemeinsam übten wir in der Frauengruppe die Kunst, trotz schwindender Perspektiven nicht zu verbittern. Das gelingt nicht immer. Schwierig ist es, einem ständigen Wechselbad zwischen Hoffnung und Perspektivlosigkeit ausgesetzt zu sein. Zeitweise empfinde ich mein Leben als eine rastlose Achterbahnhfahrt der Gefühle, die ständiges Umdenken erfordert: Phasen der Normalität, der Lebensfreude und des Lebenswillens werden jäh von Einbrüchen beendet: Krankheit, trotz aller Vorbereitung unerwartet. Was tun, wenn einen nachts die Angst packt? Was tags noch machbar und erträglich erschien, wird im Dunkeln erdrückend und perspektivlos. Früher stand HIV = Aids = Tod. Heute sehen wir unser Schicksal als Chance; aber zu welchem Preis? HIV hat für mich einen Prozeß des ständigen Abschiednehmens ausgelöst. Die vielen kleinen Abschiede - immer ein bißchen weniger Lebensqualität, ein bißchen weniger Energie, ein bißchen weniger Attraktivität, ein bißchen weniger Perspektive; und die großen Abschiede, von Freunden und Bekannten. Sie sind so gemein, diese Abschiede, da nicht vorhersehbar und zu schnell. Die Freundin, die letztes Jahr auf dem Trauermarsch noch neben mir lief, lebt heute nicht mehr. Ich vermisste sie schmerzlich und zum Verarbeiten fehlt die Zeit, denn die Frage: Wer ist der nächste? steht schon im Raum.

Manchmal bin ich zu müde, um zu trauern und zu kämpfen. Wofür das alles? Spreche ich über Tod und Ängste, ernte ich häufig betretenes Schweigen. Freunde versuchen oft die grausame Realität herunterzuspielen. Dadurch fühle ich mich mit meinen Ängsten nicht ernst genommen. Dem Tod ins Gesicht zu blicken, mach sprachlos; manchmal auch mich: schon zu viele Menschen in meinem Bekanntenkreis sind gestorben, zu viele werden folgen!

Manchmal wäre ich gerne selbst die nächste, denn wer wird mich begleiten, wenn mein bester Freund vor mir stirbt? Und dennoch liebe ich mein Leben, drum setze ich der Angst meinen Lebenswillen entgegen. Tröstlich ist für mich der Gedanke an das Aids-Memorial "Verletzte Liebe". 730 Nägel, eingeschlagen für jeden in Frankfurt an Aids verstorbenen Menschen, bilden einen Ort des Gedenkens. Dort werde auch ich symbolisch wieder mit den Menschen zusammenkommen, mit denen ich ein Stück meines Weges und des gemeinsamen Schicksals gegangen bin.

(Dieser Text der Frauengruppe Frankfurt wurde anlässlich des Welt-Aids-Tages 1995 von Reinhild Trompke in der Frankfurter Paulskirche vorgetragen.)

Der DHIVA-Fortsetzungsroman

(Ein Psychothriller, haarscharf an der Realität vorbei?)

by Berta Bunker

Mandy und das Virus des Grauens

Folge 7: **Die Partei des Grauens**

Mandy ist ihr Ärzte-Killer-Virus, kurz: ÄKV, immer noch nicht los. Immerhin haben sich die ÄKV'ler organisiert und halten ihr erstes Treffen ab ...

Mandy war genervt. Auf der Bundes-ÄKV'ler-Versammlung waren wieder einmal nur Lippenbekenntnisse zu hören gewesen und Forderungen aufgestellt worden, die sowieso niemanden interessierten. Laber, laber, laber. Immerhin war die Partei des Grauens gegründet worden und hatten Mandy zum Präsi gewählt. Außerdem hatten sie ein Rosa-Dollarzeichen-Sonnenbrillen-Abfangsystem entwickelt. Es sollte auf der nächsten Fraktionssitzung vorge stellt werden. Auf dem Rückweg zum Bahnhof dachte sie über ein Parteiprogramm nach: "Vielleicht sollten wir uns an der RAF orientieren?" "Nimm' einen Schluck aus der Pulle!", befahl ihr eine innere Stimme, "bevor Du auf dumme Gedanken kommst!"

"Stimmt", dachte Mandy, "es ist irre kalt." Das Bahnhofsthermometer fror auch. Es mußten so um die 50 Grad minus sein. "Sibirien, ich komme!" trällerte Mandy. Zum Glück hatte sie immer ihren Flachmann dabei. Das Gesöff aus aufgelösten Äkvir-Tabletten und Eigenurin (war total angesagt) plus Whiskey vermochte aber auch nicht, ihre Stimmung zu heben: Heiner M. ist tot und jetzt auch noch Francois M. Sie schluchzte laut auf: "Wo soll das bloß hinführen? Wie soll das nur enden?" Plötzlich stutzte sie: vor ihr stand ein undefinierbares Etwas mit einer grinsenden Fratze und von deformierter Gestalt. Es hatte etwas "medizinisches" an sich (eine andere passende Beschreibung fiel Mandy nicht ein ...). Sie war geplättet. Das "gewisse Etwas" erriet ihre Ahnungslosigkeit und erwiderte höhnisch: "Hy, ich bin's. Dein ÄKV!" ...

Wo kommt das ÄKV her? Wird das Wetter wieder wärmer? Hat Mandy jetzt Halluzinationen? Dieses und vieles mehr, liebe Leserinnen, erfahrt Ihr in der nächsten Folge, wenn es wieder heißt: Mandy und das Virus des Grauens, Folge 8: Das ÄKV kennt keine Gnade!

Mit krankem Baby rutschen Familien ins soziale Aus

Immer mehr Aids-gefährdete Kinder von drogenabhängigen Müttern suchen Pflegeeltern/ Stete Betreuung nötig. Als das Frankfurter Jugendamt kürzlich Pflegeeltern für Babys suchte, die möglicherweise während der Schwangerschaft oder der Geburt mit dem Aids-Virus infiziert wurden, war die Resonanz mit mehr als 60 Anfragen überwältigend groß. Doch bevor jemandem ein solches Kind anvertraut wird, ist eine gründliche medizinische und psychologische Beratung Pflicht. ...

„Es ist nicht das Infektionsrisiko, das Sie (die Pflegeeltern) gefährdet, sondern das soziale Risiko“, ... weiß Gabriele Schwarz vom Projekt Lichtblick. Unter "sozialem Risiko" versteht Schwarz die Isolation, in die eine Familie mit beschämender Selbstverständlichkeit gerät, wenn sich herumspricht, daß ein Kind mit dem Aids-Erreger infiziert wird. ... Was sind das für Menschen, die bereit sind, sich solchen Belastungen auszusetzen? An erster Stelle nennt Schwarz "die, mit einem gesunden christlichen Hintergrund" - Menschen, die nicht einsehen, daß diese Kinder von der menschlichen Gesellschaft ausgeschlossen sein sollen. Es gebe aber auch Bewerber, die sich durch eine soziale Tat "profilieren" wollen und die man über einen "Trugschluß" aufklären müsse: nicht mit Anerkennung sollten sie rechnen, sondern mit

"einer Welle der Ablehnung". Und dann gebe es noch die "finanziell motivierten Menschen", die prinzipiell abgelehnt würden. Für ein Kind, das möglicherweise oder tatsächlich HIV-infiziert ist, zahlt das Jugendamt einen monatlichen Pflegesatz von 2136 Mark. Es sei schon vorgekommen, so Schwarz, daß ein Ehepaar nach "fünf Aidskindern" gefragt habe, um über den Pflegesatz ein Haus zu finanzieren. ...

(Auszüge aus einem Bericht von Friederike Tinnapel, Frankfurter Rundschau vom 4.1.96)

"Pillen "ja oder nein: Entscheidungshilfen

von Brenda Lein

Es ist schwer genug, HIV- positiv zu sein. Das Auswählen einer geeigneten Therapie kann sogar noch schwieriger sein. Manche sagen "Nimm' AZT", andere sagen "Das ist Gift". Und jetzt gibt es noch all diese D's: ddl, ddC, d4T. Dann wieder redet jemand von 3TC, Proteaseinhibitoren oder Ro 31-8959 (Anm. d. Red.: Saquinavir). Das ist doch alles wie ein Buchstabenrätsel! Und schon beim nächsten Mal triffst Du auf jemanden, der Dir rät, es mit Naturheilmitteln zu versuchen oder ein anderer empfiehlt Dir Vitaminpräparate. Das kann alles so erschlagend sein!

Die meisten Menschen verbringen mehr Zeit damit, sich Schuhe zu kaufen oder einen Liebhaber zu suchen, als daß sie sich Gedanken darüber machen, welche Medikamente sie ihrem Körper zumuten. Wie dem auch sein, eine Therapie zu beginnen, ist nicht die erste Stufe der Behandlung. Sich einem Entscheidungsprozeß zu unterziehen, ja das ist die erste Stufe, die eigene Situation besser zu managen.

Was brauchst Du also, worüber mußt Du nachdenken, um in Deinem Entscheidungsprozeß über HIV-Behandlungen weiterzukommen? Dazu gehört, daß Du wissen mußt, welche Gefühle Du in Zusammenhang mit einer Therapie hast, welche Wahlmöglichkeiten gegeben sind, welche Erfahrungen andere gemacht haben und was die Statistiken sagen.

Du solltest bedenken, zu welchem Zeitpunkt Du eine Behandlung beginnst, wann Du wieder aufhören willst, wann Du in eine andere Therapie wechseln oder eine weitere zusätzlich machen willst. All dies sind Entscheidungen, die man treffen kann, bevor man eine Behandlung

beginnt oder ein neues Medikament ausprobiert. Solch ein Entscheidungsprozeß kann sowohl auf antiretrovirale Medikamente wie AZT, ddI, ddC, d4T und 3TC angewandt werden, als auch bei alternativen Therapien wie Vitamine, Homöopathie und Akupunktur.

Was Du beachten solltest, wenn Du Dich für eine Behandlung entscheidest:

- Wie sieht der Stand der Forschung aus?

Gibt es Studien, die den Nutzen der Therapie bestätigen? Was sagen sie aus? Hat die Therapie Erfolge gezeigt? Welche Nebenwirkungen hat es gegeben?

- Wie Fühlst Du Dich bei der Therapie?

Wenn Du nicht daran glaubst, dass die Behandlung funktionieren könnte, oder wenn Du glaubst, dass sie Dich noch kräcker macht, kann es sein, daß das wirklich passiert. Studien haben belegt, daß sich der Zustand von Menschen tatsächlich verbessert hat, wenn sie Placebos (Scheinmedikamente ohne Wirkung) in klinischen Untersuchungen erhalten haben und glaubten, daß es ihnen damit besser ginge. Im Gegensatz dazu, verschlechtert sich der Zustand, wenn man glaubt, dass die Therapie schädlich ist. Man darf den Einfluß der Psyche nicht unterschätzen!

- Sprich mit anderen Menschen, die die Behandlung schon mitgemacht haben.

Welche Erfahrungen haben sie damit? Haben sie davon profitiert? Hat es ihnen geschadet? Wenn Du nur Menschen kennst, denen die Therapie geschadet hat, frage nach, ob sie jemanden kennen, der damit positive Erfahrungen gemacht hat und rede auch mit ihm. Genauso solltest Du, wenn Du nur Menschen mit guten Erfahrungen kennst, jemanden ausfindig machen, dem es damit nicht so gut ging und Dir aus diesen Erfahrungen ein Bild machen.

- Wie denkt Dein Arzt darüber?

Wenn man sich mit einer neuen Behandlungsmethode auseinandersetzt, kann es nie schaden, die Ansicht Deines Arztes zu wissen. Ist er mit der Therapie vertraut? Hat er die Möglichkeit, Deinen Gesundheitszustand während der Behandlung zu überwachen? Gibt es andere Ärzte, die Erfahrungen damit haben? Welche Meinung haben sie dazu? Selbst, wenn sie Dir davon abraten und Du Dich dennoch entscheidest, mit einer speziellen Therapie zu beginnen, bespreche mit ihnen, wie Du am besten Deine Gesundheit kontrollieren kannst, um festzustellen, ob die Behandlung bei Dir anschlägt oder Dich schädigt.

Was Du bei Deiner Entscheidungsfindung beachten solltest:

Um die für Dich richtige Entscheidung treffen, stelle Dir folgende Fragen:

- Zu welchem Zeitpunkt möchte ich eine Therapie beginnen? Stelle ich meine Ernährung um, wenn meine T4-Helferzellen bei 1000, 500, 200 oder 20 sind? Zieh ich eine antiretrovirale Therapie in Betracht, wenn meine Werte stabil und hoch sind, oder wenn sie abfallen, oder wenn ich HIV- typische Symptome bemerke? An welchem Punkt erwäge ich eine Therapie in Angriff zu nehmen?
- Wann möchte ich eine zusätzlich Therapie machen? Wann entscheide ich, daß die jetzige Therapie nicht ausreicht? Wann nehme ich zusätzlich Vitamine oder Naturheilmittel? Wenn ich antiretrovirale Medikamente nehme, an welchem Punkt nehme ich noch andere hinzu? (Wenn die Viruslast steigt? Wenn die T4-Helferzellen nicht steigen? Wenn es mir schlechter geht?)
- Wann Wechsel ich die Behandlungsmethode? Falls ich ein Naturheilkundeverfahren beginne, wie entscheide ich, ob es mir gut tut oder ob ich ein anderes Verfahren versuchen soll? (Wenn die Symptome, die ich bekämpfen wollte, nicht weggehen? Wenn es mir immer noch nicht besser geht?) Wann Wechsel ich von einer antiretroviralen Therapie zur anderen? (Wenn schwere Nebenwirkungen auftreten? Wenn die Virusaktivität steigt? Wenn die T4-Helferzellen abfallen?)
- Wann höre ich mit einer Therapie auf? Wenn ich eine hohe Vitamin-C-Dosis nehme und davon Bauchschmerzen bekomme, wann nehme ich weniger oder höre auf? Wie entscheide ich, daß ich keine Medikamente mehr nehmen will? (Wenn ich anfange, die Nebenwirkungen zu spüren? Wenn die T4-Helferzellen abfallen? Wenn ich mich krank fühle?)

Warum soll ich mir die Entscheidung in Ruhe überlegen?

Zuallererst: So kannst Du Dich selbst überprüfen und bist "Herr Deiner Dinge". Du triffst Deine Entscheidung über eine Therapie, nachdem Du die Möglichkeiten kennengelernt und Dich über die Auswahl informiert hast. Wenn Du Deine Möglichkeiten kennst und Entscheidungen triffst bevor Du mit einer Therapie beginnst, hast Du weniger Angst und mehr Informationen, um Komplikationen vorzubeugen. Genauso ist es, wenn Du ein HIV-positives Kind hast: Lerne, was möglich ist und stelle Dir ein Programm zusammen bevor Du Dich für eine Behandlung Deines Kindes entscheidest. Das wird Dir helfen, den Krankheitsverlauf Deines Kindes zu überwachen und auftauchende Probleme rechtzeitig zu bemerken. Dann kannst Du die

Therapie ändern oder ergänzen, wenn die Medikamente nicht zu wirken scheinen. Wenn Dein Arzt anderer Meinung ist, solltest Du Dir noch eine zweite Meinung einholen - Deine eigene!

Du kannst jederzeit Deine Meinung ändern. Betrachte es als einen Testlauf, wenn Du eine neue Therapie beginnst. Vielleicht hilft das. Du triffst ja keine endgültige Entscheidung, du probierst es nur aus Wenn es nicht klappt - Du kannst jederzeit Deine Meinung ändern.

Brenda Lein ist Leiterin der Informationsabteilung beim Project Inform, U.S.A.

Die Texte auf den Seiten 8 und 9 sind der Januar-Ausgabe 1996 von WORLD (Women Organized to Respond to Life-threatening diseases), Oakland, U. S. A., entnommen.

(Übersetzung aus dem Amerik.: anKa)