

DH//VA

zeitung des Netzwerkes frauen & aids

in dieser ausgabe:

"money makes the network go round!" - fundraising
S. 3

nachschlag: internationaler
f r a u e n t a g
S. 4

aids-kranke als manövrierm
m a s s e
S. 5

auf dem parkdeck
S. 6/7

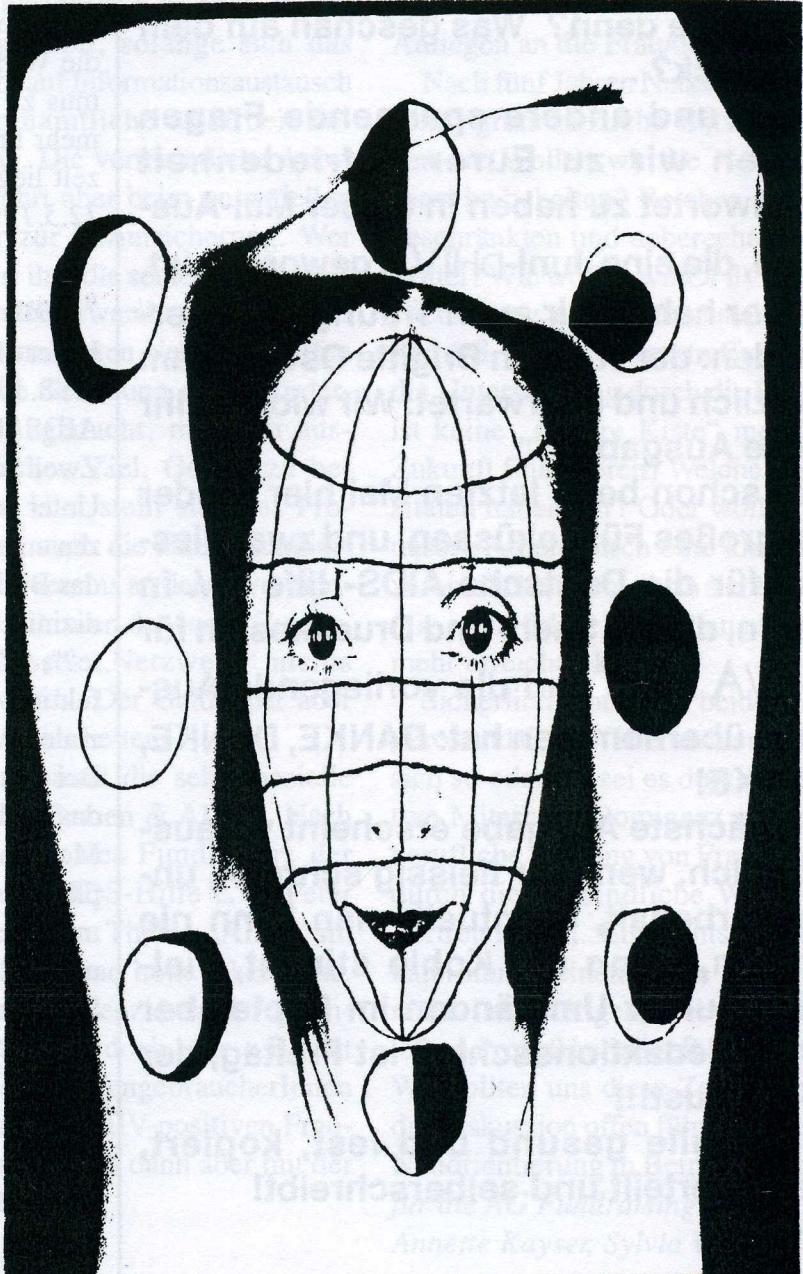
"ja! ich lebe für meine tochter
w e i t e r . "
S. 8/9

nachruf für brigitte oswald
S. 10

queerelen im juli
S. 11

w o r k - s h o p p i n g
S. 12

usw. usw. usw.
und überhaupt



In dieser Ausgabe:

- Das kleine 1x1 der Medien
- Mutter sein - wer darf es?
- Das Ende einer Normalität
- Mein Vortrag
- Don't panic... Das Leben geht auch mit Kombi-Therapie zu Ende
- BPV '97: Die Verträglichkeit der Kombi-Therapie bei Frauen
- BPV '97: (V)erschluckte Jahre
- Patientinnenroulette
- Alle Männer sind Schweine.
- Leserinnenbriefe

Das kleine 1x1 der Medien

von Cori Tigges

Grundregeln in Sachen Selbstwertgefühl

- Du bist keine Frau zweiter Klasse, die es nötig hat, sich immer nur zu rechtfertigen!
- Du bist kein Opfer!
- Du brauchst Dich nicht allem und jedem zu unterwerfen/ zu verkaufen!
- Du hast mehr zu bieten, als nur den Virus in Dir!
- Deine Geschichte beginnt nicht mit dem Tag Deines positiven Testergebnisses!
- Du bist nicht auf die Medien angewiesen, sondern die Medien auf Dich!
- Du hast was zu sagen und kannst das rüberbringen!
- Du brauchst Dich vor nichts zu verstecken und Dich für nichts schämen!

Aller Anfang ist schwer! Wenn Du angefragt wirst ...

In der Regel bekommst Du eine Anfrage direkt von einem Sender, Zeitung etc. oder eine Anfrage durch Dritte, z.B. örtliche Aids-Hilfe, DAH. Dieser Weg erweist sich meistens als der bessere, da Du so mehr Möglichkeiten hast, darauf zu reagieren, als wenn Du Dich den Medien selber anbietetest. Es ist immer besser, wenn nicht Du, sondern die Medien zunächst in einer "Bringschuld" stehen, d.h. Dir ein Angebot unterbreiten müssen.

Frage bei Deinem ersten Telefonat mit den entsprechenden RedakteurInnen/Zuständigen sehr genau nach:

- * um welche Sendung/Artikel es sich handelt
- * was das Thema ist
- * welche Zielgruppe erreicht werden soll
- * wer noch eingeladen/angefragt ist
- * ob es sich um eine Aufzeichnung oder Livesendung handelt
- * welche Rolle Dir zugesetzt wird
- * wie das Konzept für die Sendung/den Artikel aussieht
- * ob ein oder mehrere Vorgespräche stattfinden werden
- * wie groß der Zeitaufwand ist (Du hast auch noch andere Dinge zu tun!)
- * wieviel Geld Du dafür bekommst (Fahrtkosten nicht vergessen!)

Sage nie bei diesem ersten Telefonat direkt zu. So läßt Du sie nicht nur ein bißchen zappeln, sondern schaffst Dir die notwendige Zeit, alles noch einmal in Ruhe zu überdenken und abzuwagen, um letztendlich Deine eigene Entscheidung zu treffen. Es ist immer gut, sich im Vorfeld über solche Dinge mit FreundInnen auszutauschen. So wirst Du Dir Deiner Bedingungen an die betreffenden Medien sicherer. Wenn Du Dir immer noch unsicher bist, rufe jemanden an, der sich damit auskennt und Erfahrungen in diesem Bereich hat.

Für eine Zusage ist wichtig:

- * Mach' Deine Bedingungen klar, sowohl inhaltlich als auch finanziell.
- * Sei Dir dessen sicher, was Du am vorgegebenen Thema orientiert, rüberbringen willst.
- * Wenn Du bei einem erneuten Telefonat oder bei den Vorgesprächen(n) ein ungutes Gefühl hast (auch wenn Du schon zugesagt hast), blase die Sache ab. Vertraue auf Dein Gefühl!
- * Führe die Gespräche selbstbewußt, denn Du hast nichts zu verlieren.
- * Versuche jedoch nicht, eine andere zu sein, als die Du bist, das verunsichert Dich nur.

In der konkreten Situation/ Beim "Auftritt"

- Lampenfieber ist völlig normal, dies nicht unbedingt nach außen zu verbergen, sogar charmant.
- Wichtig ist nur, daß Du einigermaßen ruhig und gelassen bleibst, d.h. "in Dir ruhend".
- Besinne Dich kurz vorher noch mal auf die wichtigsten Dinge, die Du rüberbringen möchtest.
- Es kann Dir helfen, wenn Du die Dir wichtigen Argumente vorher aufschreibst, aber: vergiß diesen Zettel sobald Du den Sender betrittst bzw. das Interview beginnst.

- Beachte: Du mußt weder eine Frage beantworten, die nicht mir Dir abgesprochen worden ist, noch mußt Du überhaupt eine gezielte Frage konkret beantworten. Denke immer daran, daß JournalistInnen es gewohnt sind, mit PolitikerInnen zu reden, die in der Regel keine einzige Frage konkret beantworten.
- Paßt Dir eine Frage nicht, so verhalte Dich wie PolitikerInnen und beziehe Dich immer nur auf Dein Konzept, d.h. Deine Anliegen, die Du vermitteln möchtest. Es ist sinnvoller, auf eine Dir unangenehme Frage mit Deiner Antwort ein anderes Thema einzuleiten.
- Wenn Dir eine Frage nicht in den Kram paßt oder Dich für einen Moment verunsichert, konter mit einer Gegenfrage.
- Fühle Dich nicht sofort durch Kontrahenten provoziert und gekränkt. Bleib ruhig und reagiere nicht ausschließlich emotional, sondern sachlich und mit Argumenten, so bleibst Du für die Betrachter glaubwürdig und für die Sache "Sympathieträgerin".

Reaktionen/ Danach...

- Sei Dir darüber klar, daß ein Auftritt, welcher Art auch immer, Reaktionen nach sich ziehen kann. Reagiere darauf, wie Du meinst, daß es für Dich richtig ist (z.B. Fanpost, Nachbarn etc.)
- Sei Dir aber auch klar darüber, daß es genauso wie es Menschen gibt, die Dir wohlgesonnen sind, auch sehr viele Unverbesserliche gibt. Nehme Dir solche Reaktionen nicht so zu Herzen.
- Wenn Dir Reaktionen, wie Drohungen und andere nicht ungefährliche Dinge wiederfahren, mach' dies sofort öffentlich. Denn Öffentlichkeit ist bei solchen heiklen Geschichten oftmals der beste Schutz.
- In der Regel sind mögliche Reaktionen, die Du Dir ausmalst, in Deinem Kopf schlimmer, als das sie tatsächlich real passieren.
- Die ersten Erfahrungen mit Medien verlaufen in der Regel nicht zu Deiner Zufriedenheit. Die Zeit kommt Dir immer zu kurz vor und Du hast das Gefühl, nicht rübergebracht zu haben, was Dir wichtig ist.

Für andere ist das meistens überhaupt nicht ersichtlich!

- Wenn Du bei Dir geblieben bist, können auch Bruchteile von dem, was Du gesagt hast, schon gar nicht schlecht sein.
- Es gehört zum Umgang mit Medien, auch schlechte Erfahrungen zu machen. Schmeiß nicht die Flinte in's Korn: Übung macht die Meisterin!

Finanzielles

- Denke daran, Dir das vereinbarte Geld bzw. den Scheck immer direkt nach der Sendung geben zu lassen incl. der Fahrtkosten.
- Wenn sich das "Event" in einer anderen Stadt befindet, hast Du das Recht auf Übernahme der Hotelkosten. Ist der Auftritt in einer von Deinem Heimatort weit entfernten Stadt, bestehe auf einer Flugreise.
- Es gibt keinen Grund, warum Du weniger wert sein solltest, als ein Mensch aus Politik und Wissenschaft, also lasse Dich nicht mit einem lumpigen "Hivchen-Entgelt" abspeisen. Bedenke, daß Du dafür einen Teil Deiner persönlichen Geschichte preis gibst und sie auf Dich -einschaltquotenmäßig und sensationsgeil- angewiesen sind.
- Mache nichts unter DM 250,-- bei Funk und Fernsehen. DM 50,-- bei Zeitungen (mit Foto mehr). Lukrativ sind Honorare zwischen DM 500,-- und 1.000,-- (und mehr) bei Funk und Fernsehen. DM 150,-- bis DM 1.000,-- bei Printmedien.
- Wenn es sich um Deinen Regionalsender handelt, mit dem Du Dich gut verstehst, mache es sozusagen als Übung gratis, aber versuche eine Spende bzw. die Angabe eines Spendenkontos durchzusetzen (z.B. Frauennetzwerk). Letzteres ist immer gut anzumerken.
- Wenn Du Dir, was die Verhandlungen angeht, unsicher bist, informiere Dich bei jemandem, der sich damit auskennt.

Kleidung

- Völlig unifarben Kleidung wirkt im Fernsehen nicht. Ein kleiner Farbtupfer, auch wenn nur durch ein Tuch oder Schmuck, zeigt Wirkung.
- Insbesondere die Farben Weiß, Pastell und verschiedene Rot und Grüntöne werden über den Bildschirm nicht optimal aufgelöst.
- Ziehe keine Klamotten an, in denen Du Dich nicht wohlfühlst oder die ganz neu sind.
- Bedenke: Kleider machen Leute! Du mußt Dich zwar nicht in einen "Biederschick" zwängen, der Dir völlig gegen den Strich geht, aber Du mußt auch nicht unnötig die BetrachterInnen von Deinen eigentlichen Aussagen ablenken, indem Du möglicherweise einem Bild (Image) entsprichst, was diese im Kopf haben und welchem Du eigentlich etwas entgegensetzen möchtest.
- Versuche über Deine Inhalte auffällig zu sein und nicht nur über Deine Kleidung.

Schminke

Vor jedem Fernsehauftritt mußt Du in die Maske, d.h. Du wirst von einer Maskenbildnerin des jeweiligen Senders geschminkt, auch wenn Du Dir bereits schon zu Hause eine Grundie-

rung verpaßt hast. Diese ist jedoch in der Regel nicht ausreichend. Du kannst aber Deine eigene Schminke, mit der Du Dich wohlfühlst mitnehmen, z.B. Deinen Lieblingslippenstift und bittest die Maskenbildnerin, diesen zu verwenden. Du brauchst Dich nicht den Schminkvorstellungen der Maske unterzuordnen. Es bringt nichts, wenn Du Dich unwohl fühlst, da Dich das nur unnötig verunsichert. Es kommt schon mal vor, daß die Maske von der Redaktion hinsichtlich Deines Outfits instruiert wird. Im schlimmsten Fall schminken sie Dich besonders krank aussehend, um das Bild von Aids = Siechtum zu untermalen. Achte darauf und besteh auf ein anderes Outfit. Tip: Wähle grundsätzlich ein dunkleres Make up, lasse Dich nicht "zupudern", schon gar nicht mit einem hellen Puder.

"Undercover"

Um Dich überhaupt für ein Thema gewinnen zu können, machen Dir Sender oft das Angebot, Dich zu anonymisieren/unkenntlich zu machen, z.B., indem ein schwarzer Balken über Deine Augen gelegt wird, Deine Stimme verzerrt wird oder Du für das Publikum nur von hinten zu sehen bist. Häufig wollen sie Dich auch mit Sonnenbrille und Perücke ausstatten.

Von diesen Methoden ist grundsätzlich abzuraten:

- * weil sie Dich nie völlig unkenntlich machen und Leute, die Dich kennen, werden Dich sowieso erkennen. Sei Dir darüber im Klaren!
- * weil Du damit für die BetrachterInnen weniger glaubwürdig erscheinst,
- * weil Du damit zu sehr von dem, was Du eigentlich sagen möchtest, ablenkst (alle fragen sich permanent, wie Du wohl wirklich aussiehst und warum Du Dich "tarnst"),
- * weil Du für den Fall, daß Du wiedererkannst wirst, von niemandem aufgefangen wirst, schon gar nicht von den betreffenden Fernsehsendern. Dieses ist besonders hart, weil Du damit ja erstmal nicht gerechnet hast und Dir sicher warst, daß Du nicht erkannt wirst.

Grundsätzlich gilt dazu: Überlege Dir vorher sehr genau, ob Du Dich auf eine Sache einläßt oder nicht. Wenn Dir das Thema zu "heiß" vorkommt, so lasse es lieber bleiben, anstatt Dich auf faule Kompromisse wie Anonymisierung einzulassen. Bedenke, daß beim Fernsehen Wort und Bild untrennbar zusammengehören und darin die Wirkung liegt. Wenn Du Dir das nicht direkt zutraust, so übe Dich zunächst in anderen Medien, wie z.B. dem Hörfunk.

Grundsätzliches

Um Dich innerhalb eines Interviews, eines Gespräches, einer Sendung etc. verständlicher zu machen/ Dich rüberzubringen, orientiere Dich an folgenden Tips und Tricks:

- * Benutze eine bildhafte Sprache
- * Unterstütze Deine Aussagen durch Körpersprache (Mimik, Gestik)

- * Mache Deine Aussagen an Beispielen deutlich
 - * Sprich die Sprache Deines Gegenübers
 - * Gönne Dir Pausen (zum Nachdenken und zur Erholung)
 - * Wiederhole die Dir wichtigen Dinge
 - * Benutze klare Formulierungen, d.h. keine lang verschachtelten, sondern kurze Sätze
 - * Komme vom Allgemeinen zum Konkreten
 - * Versichere Dich rück, wenn Du etwas nicht verstanden hast.
- (Cori Tigges)

Mutter sein - wer darf es?

Julia-Ellen Schmalz zur Situation HIV-positiver Mütter und ihrer Kinder

Bestandsaufnahme: Psychosoziale Lebenswelten HIV-positiver Frauen

Mit der steigenden Anzahl HIV-positiver Frauen sind diese auch zu potentiell Gefährdeten und damit zu Adressatinnen von Präventionskampagnen geworden. Wegen des zielgruppenspezifischen Ansatzes in der Prävention wird der Versuch unternommen, auch Frauen unter eine Gruppe zu subsumieren, was in Anbetracht der vielen verschiedenen Lebenswelten von Frauen nicht zum gewünschten Erfolg geführt hat und es auch nicht tun wird. In AIDS-Hilfen ist der Frauenanteil nach wie vor gering, sei es, daß den Frauen der Zugang zu entsprechenden Institutionen fehlt, sei es, daß sie ihre Interessen und Bedürfnisse dort nicht gewahrt sehen. Erfreulicherweise gibt es auch andere Institutionen und AIDS-Beratungsstellen, in denen der Anteil der Frauen bei bis zu 50% des gesamten Klientels liegt.

Mittlerweile leben in der Bundesrepublik ca. 13.000 HIV-infizierte Frauen. Knapp 45% davon gehören der Altersgruppe der 20-29jährigen an. Sie befinden sich somit in einem Lebensabschnitt, in dem sich jede Frau, ob HIV-positiv oder -negativ, mit dem Thema Kinderwunsch/Schwangerschaft/Mutterschaft konfrontiert sieht. Ob Frauen in Partnerschaft lebend, alleinerziehend oder drogengebrauchend sind, gemeinsam ist ihnen, daß sie sich, wenn eine HIV-Infektion vorliegt, bei einem Kinderwunsch einer Vielzahl von Unwägbarkeiten und Vorbehalten gegenübersehen. Dasselbe gilt für Frauen aus anderen Kulturlandschaften, die sich womöglich zusätzlich noch mit Problemen wie mangelnder Integration, Asylbeantragung oder Illegalität auseinandersetzen müssen. Besonders schwierig ist es für Frauen aus Kulturen, in denen ihre soziale Eingebundenheit bzw. ihre Existenzgrundlage über ihren Status als Mutter definiert wird.

Grundsätzlich gilt, daß jeder Frau ein Recht auf eine eigene Entscheidung bezüglich eines Kindes zusteht, wobei die Neuregelung des §218 dieses Recht gerade auf der Seite HIV-positiver Frauen wieder in Frage stellt. Die Tendenz scheint dahinzugehen, HIV-positiven Frauen direktiv zum Abbruch zu raten. Die Bestrebungen, Frauen, für deren Kinder ein Erkrankungsrisiko besteht, von der Schwangerschaft abzuraten, regen zum Nachdenken an, da die Argumentation über "schützenswertes Leben", wie von den Befürworterinnen des §218 geführt, hier offensichtlich nicht mehr greift. Die Frage stellt sich, ob und warum ein Leben mit HIV nicht schützenswert erscheint. Diese Art von Doppelmoral widerspricht den gesetzlichen Grundlagen für Familien im Grundgesetz, im Bürgerlichen Gesetzbuch und im Kinder- und Jugendhilfegesetz.

Rechte und Pflichten HIV-positiver Mütter

Verantwortung - Verantwortungslosigkeit

Die jüngste Debatte über HIV-positive Frauen und deren Kinderwunsch hat ihren Schwerpunkt in der Frage, wie verantwortlich bzw. unverantwortlich diese Frauen eigentlich sind.

Vier Hauptvorwürfe, die HIV-positiven Frauen gemacht werden:

- + das Kind könnte infiziert sein;
- + selbst wenn das Kind nicht infiziert ist, muß die Mutter damit rechnen, daß es früh zur Waise wird;
- + wird die Mutter krank, steht die Versorgung des Kindes auf dem Spiel;
- + viele positive Frauen sind drogengebrauchend/substituiert und können deshalb ihre Kinder nicht adäquat versorgen.

Moralische Wertungen

* Selbstsucht

HIV-positiven Frauen mit Kinderwunsch und HIV-positiven Müttern wird unterstellt, sie seien insofern verantwortungslos, als daß sie die Konsequenzen, die die Infektion und die Erkrankung der Kinder haben kann, nicht sehen würden. Vielen HIV-positiven Frauen und Müttern wird immer noch unterstellt, daß sie ein Kind bekommen wollen, damit etwas von ihnen weiterlebt. Was bei vielen Männern und Frauen der Fall ist, wird gerade positiven Frauen unterschwellig zum Vorwurf gemacht. Unabhängig vom Testergebnis hat jede Frau einen Grund für ihren Kinderwunsch.

* Überverantwortung

Wenn man davon ausgeht, daß es ein Recht der Mutter auf das Kind gibt, stellt sich die Frage, ob dann nicht auch das Kind ein Recht auf seine Mutter hat. Hier wird der positiven Mut-

ter durch die Gesellschaft eine Sonderstellung zugewiesen. Sie hat sich für all das verantwortlich zu fühlen, was auch für eine negative oder ungetestete Frau Wirklichkeit werden kann. Auch eine negative oder ungetestete Frau hat nicht die Gewißheit, solange zu leben, wie ihr Kind sie braucht. Der Unterschied liegt darin, daß eine negative oder ungetestete Frau nicht von der Gesellschaft in die Pflicht genommen wird, sich damit auseinanderzusetzen. Die doppelte Belastung für eine HIV-positive Frau besteht zum einen darin, ihre Entscheidung für ein Kind wiederholt zu rechtfertigen, zum anderen darin, sich mit ihrem eigenen Tod und der oft ungewissen Zukunft ihres Kindes auseinanderzusetzen.

Realitäten der medizinischen Versorgung

Die latente Ablehnung gegenüber HIV-positiven Frauen und ihren Kindern setzt sich fort in diversen Zentralisierungs- und Ausgrenzungsmechanismen. In vielen Gegenden der Bundesrepublik gibt es nur bestimmte Kliniken, die HIV-positive Frauen/Mütter und ihre Kinder behandeln. Viele niedergelassene GynäkologInnen und KinderärztInnen lehnen die medizinische Betreuung ab. Hier ist eine weitere Sensibilisierung der ÄrztInnen gefordert, um ihre Patientinnen überhaupt über die im folgenden aufgelisteten Punkte kompetent beraten zu können.

- * Pro und Contra Schwangerschaft und Medikamente (vor dem Hintergrund der Ergebnisse von Vancouver)
- + Medikamente ja/nein/überhaupt
- * Frauen, die bereits Medikamente nehmen
 - absetzen und nur AZT wegen des Kindes?
 - Gesundheit des Kindes vor Gesundheit der Mutter?
- + AZT in der Schwangerschaft
 - Mutter ist gezwungen, die Verantwortung für eine Medikation ihres Kindes zu übernehmen, deren Spätfolgen unabsehbar sind
 - + Frühe Medikation = minimale Transmissionsrate >"Zwangstestung"?

Realitäten der Anbindung an Strukturen

Das Nichtwahrnehmen der Probleme HIV-positiver Frauen/Mütter und ihrer Kinder zieht sich auch im AIDS-Hilfe-Bereich durch wie ein roter Faden. Viele Mütter sind alleinerziehend, zwischen 25 und 35 Jahren, und haben keine qualifizierte Ausbildung, die eine Teilzeitarbeit ermöglicht, bei der sie ausreichend verdienen, um unabhängig von öffentlichen Geldern zu leben. Mütter fallen nicht nur eventuell wegen eigener Krankheit, sondern auch wegen möglicher Krankheiten des Kindes aus. Diese Probleme werden selten ausreichend wahrgenommen. HIV-positive Mütter sind schon ohne Probleme wie Drogenabhängigkeit, Migration

oder Krankheit benachteiligt. Sie stehen in dieser Gesellschaft am unteren Ende des Hilfe-systems. Weil sie nicht zur Bittstellerin werden wollen, nehmen viele HIV-positive Mütter/Frauen Hilfe nicht in Anspruch.

Kompetente und angemessene Beratung ist leider vielerorts noch nicht zu finden. Es ist notwendig, die vorhandenen Frauen- und AIDS-Beratungsstellen, die in diesem Bereich schon lange gute Arbeit leisten und Unterstützung in verschiedenen Bereichen anbieten, zu sichern und auszubauen, sowie eine Anbindung an bestehende Strukturen voranzutreiben. Frauen sollten überall die Möglichkeit haben, sich kompetent beraten zu lassen. Es ist wichtig, die eigenen Rechte und die der Kinder zu kennen, um mit Selbstbewußtsein auf Probleme aufmerksam machen zu können und flexible Hilfen einzufordern. Die in der medizinischen Versorgung deutlich werdenden Zentralisierungs- und Ausgrenzungsmechanismen ziehen sich auch durch andere Versorgungs- und Lebensbereiche. Eine Zentralisierung zeigt sich zum Beispiel in der Einrichtung eines Kindergartens für HIV-betroffene Kinder und in anderen Institutionen im Jugendhilfebereich, bei denen das Ziel nicht die Integration, sondern die "wohlmeinende" Ausgrenzung ist. Zudem ist die Integration von Menschen mit spezifischen Problemen - egal welcher Art - zunehmend durch Einsparungen gefährdet oder hat noch gar nicht stattgefunden. Leider wird unter dem Motto "Integration" mehr und mehr das Nicht-wahrnehmen eines Problems verstanden. Hier stellt sich die Frage, ob Sondereinrichtungen wirklich das Ziel sind.

Forderungen

Die Entscheidung, ein Kind auszutragen, trifft keine Frau leichtfertig. Für jede Frau, ob HIV-positiv oder -negativ, sollte gelten: Sie hat das Recht, die verantwortungsvolle Entscheidung für sich und ihr Kind zu treffen. Gerade HIV-positiven Frauen muß kompetente und umfassende Beratung zugänglich sein bzw. gemacht werden. Die Zuschreibung von Verantwortung ist groß, die Unterstützung nicht ausreichend! Eine Änderung dieser Zustände zu bewirken, ist ein Anliegen des bundesweiten Netzwerkes "Frauen und AIDS". Das Netzwerk ist ein bundesweiter Zusammenschluß von Frauen, die parteilich für Frauen mit HIV und AIDS arbeiten. Dieses Netz bietet eine Lobby für HIV-infizierte und erkrankte Frauen und dient der Bündelung und Verbreitung von Informationen, der Konzept- und Projektentwicklung und dem Erfahrungsaustausch zum Thema AIDS.

(Julia-Ellen Schmalz, in Zusammenarbeit mit der AG "Mütter und Kinder im Zusammenhang mit HIV und AIDS" des Netzwerkes "Frauen und AIDS")

Dieser Vortrag wurde auf einem Symposium der DAH "HIV-Transmission von der Mutter auf das Kind - Möglichkeiten der Senkung des Übertragungsrisikos" und auf den Münchener AIDS-Tagen gehalten. In der nächsten DHIVA berichtet Julia, wie der Vortrag auf beiden Veranstaltungen ankam.

Das Ende einer Normalität

Gaby Wirz zum Thema "Sexualität HIV-positiver Frauen" anlässlich der 6. Münchener AIDS-Tage, 4. bis 6. Juli 1997

Bei den Vorbereitungen zu diesem Vortrag stellte ich fest, daß in der Literatur zum Thema Sexualität von Frauen diese in erster Linie über Primärprävention, Schwangerschaft/Kinder und gynäkologische Gesichtspunkte definiert wird. Diese Faktoren spielen in der weiblichen Sexualität sicherlich eine Rolle, nur werden viele Aspekte, wie Lust & Frust, Angst, Schuld, Selbstwert etc. nicht beachtet. Aber genau diese nehmen einen hohen Stellenwert im Gefühlsleben und somit auch in der Sexualität der Frauen ein. Die allgemeine Ablehnung in unserer Gesellschaft über Sexualität offen zu sprechen bringt große Verunsicherung mit sich. Sollte "es" doch mal zur Sprache kommen, verstecken sich viele hinter möglichst technisch-medizinisch-wissenschaftlichem Wortgebrauch, damit dieses "intime Es" ja kein Schmuddelimage bekommt. Oder, in geschütztem Rahmen, unter Seines/-Ihresgleichen kann die Ausdrucksweise sogar stark ins Vulgäre tendieren. Vielleicht wäre es hilfreich, wenn es uns gelänge, möglichst gleichlautende Begriffe für dieselben Körperteile, Tätigkeiten, Gefühlszustände, die Sexualität betreffen, zu benutzen; und dies unter dem Aspekt, daß Sexualität etwas "Normales" ist, eine lustvolle, lebendige Freizeitgestaltung.

Warum mystifizieren wir diesen Lebensinhalt so sehr und halten ihn wohlbehütet unter unserer Bettdecke versteckt? Liegt dies vielleicht auch daran, daß in unserem Sprachgebrauch auch trotz der sexuellen Revolution weiterhin die patriarchalen Denkmuster und Begriffsdefinitionen vorherrschen? Wer kann den Unterschied zwischen Vagina und Vulva erklären? Warum heißen Schamlippen so und was hat dieser Teil des weiblichen Körpers mit Scham zu tun? Wer nimmt schon gerne ein so obszönes Wort wie Möse in den Mund? Da ist doch so ein niedliches Wort wie Muschi angebrachter! Die geschlechtsspezifisch anders definierten Bezeichnungen spielen eine wesentliche Rolle bei der Betrachtung dieses Themenbereiches. So wird es Frauen schwer gemacht, ihre Bedürfnisse auf einer gleichberechtigten Ebene auszudrücken, um von ihren Sexualpartnern ernst genommen zu werden.

Test HIV-positiv

Mit der Bekanntgabe eines positiven Testergebnisses steht die betroffene Frau vor einer ganzen Reihe von Hürden, die ein angenehmes/erfülltes Sexleben verhindern. "Das Wissen um eine HIV-Infektion bedeutet für jede positive Frau zunächst das Ende einer Normalität; dieses Ende läuft anfangs auf zwei Ebenen, die ineinander übergehen. Es fängt damit an, dass sich alle gesellschaftlich moralischen Vorurteile auf eine positive Frau entladen, mit Aussprüchen wie: "Die muss ja rumgehurt haben, hätte die mal monogam gelebt, wäre das nicht passiert" oder "Die muss ja auf den Strich gegangen sein, Drogen genommen haben" etc. (AH Wuppertal). Die Reduzierung der Persönlichkeit auf ein "schlechtes", gesellschaftlich verwerfliches Attribut macht nicht nur wütend, sie bringt auch Verunsicherung. Die Frage nach dem eigenen Wert und der Wichtigkeit der eigenen Bedürfnisse, auch der sexuellen, nimmt nun einen hohen Stellenwert im Leben der betroffenen Frau ein. "Hinzu kommen Anforderungen, die sehr schnell an sie herangetragen werden, wie z.B. Wenn die schon positiv ist, muss sie die Verantwortung zum Schutz anderer tragen. D.h., sie muss ständig und überall verkünden, daß sie infiziert ist (AIDS hat), damit sich bloß kein "normaler Mann noch Mensch" in ihre Nähe wagt. Kurz gesagt, sie darf keine Sexualität mehr leben und sich möglichst auch nicht mehr zu sehr im gesellschaftlichen Leben bewegen." (AH Wuppertal)

Mit dieser Last an Vorurteilen und zugetragener Verantwortung leben viele Frauen in der ersten Zeit nach dem positiven Testergebnis weitgehend asexuell. Aufgrund vieler Ängste, z.B. versagt zu haben, nicht mehr liebenswert zu sein, eine Gefahr für die Umwelt darzustellen, gehen viele Frauen in die Isolation und leben versteckt. AIDS gilt auch heute noch weitgehend in den Augen der Allgemeinbevölkerung als "Schmuddelkrankheit", schmutzig und unanständig. Auch dieser Makel verdrängt die Lust. Die Scham überwiegt. Vorhandenes Selbstwertgefühl wird auf ein Minimum reduziert. Eine Flucht nach innen beginnt. Damit verstecken die Frauen auch einen großen Teil ihrer Bedürftigkeit. Sie fühlen sich nicht mehr attraktiv. Mit dem Makel HIV-positiv zu sein, wird der Wunsch sexy und verführerisch zu sein unterdrückt. Wobei wir wieder auf patriarchalische Rollenmuster stoßen. Eine Frau ist dann anziehend, wenn sie schön/hübsch (was immer das für die einzelne Person heißt), gesund, aufopfernd, verantwortungsbewußt, hingabefähig ist. Sind diese Eigenschaften nicht zuviel verlangt, von einer Frau, die mit einem solchen Schicksal konfrontiert wird? Kann und will sie dem gerecht werden? Wenn nicht, verliert diese Frau einen gesellschaftlichen Wert. Sexualität wird (wieder?) kompliziert.

"Darf ich Lust haben?"

Von einer "abartigen Seuche" befallen, infektiös zu sein sind schlechte Grundlagen, um an lustvollen Sex zu denken. Zum Einen unter moralischer Sicht, zum Anderen aus Angst anzustecken. Die Auseinandersetzung mit dem eigenen Positiv-Sein, dem Sterben und dem Tod kosten sehr viel Kraft; meist fehlt ein Sicherheitsgefühl. Der Wunsch nach Geborgenheit ist sehr stark. Lebenslust ist unter diesem Gesichtspunkt zu anstrengend. Ablehnung des HIV-Virus, Nichtanerkennung dieser Tatsache, bedeutet auch eine Ablehnung und Nichtanerkennung eines großen Teiles der Persönlichkeit, somit sind Sexualität und Lust nur zum Teil erlebbar. Bei einer Infektion über Geschlechtsverkehr ist auch noch der Aspekt der Selbstbestrafung zu sehen. Sexualität wird nicht mehr zugelassen. "Kann es HIV-positiven Frauen überhaupt gelingen, ein positives Verhältnis zu ihrer Sexualität aufrecht zu erhalten? Mit großer Wahrscheinlichkeit wird die Auseinandersetzung mit dieser Tatsache zunächst einmal zu einem Rückzug, zu einer Beschäftigung mit sich selbst führen. Doch dann gilt es, die Dinge zu akzeptieren, wie sie sind, sich dem eigenen Schicksal zu stellen - aber dies braucht keineswegs zu heißen, dass Sex von nun an tabu ist." (Schenk, 1994). Ein Weg, in dieser Zeit nicht ganz auf Sexualität zu verzichten, ist die Selbstbefriedigung.

Verantwortung

"Die Verantwortung für sich selbst (Schutz vor Mehrfachinfektionen) und für den/die Anderen ist hier gar nicht zu trennen. Und der Schutz (für sich selbst und für Andere) lässt sich am Besten auf der Basis eines lebenswerten Lebens und weiterer Hoffnung darauf realisieren - und dazu gehört auch Sexualität." (Becker, Clement, 1987). Die moralische Vorgabe, für Andere verantwortlich zu sein, ist sehr anstrengend. Auch hier wird die Pflicht der Frau für die Gesundheit Verantwortung zu tragen in den Vordergrund gestellt, womit die Schuldfrage im Falle einer Ansteckung bereits beantwortet ist. Sollten erwachsene Menschen nicht Jeder für sich selbst verantwortlich sein und für ausreichend Schutz sorgen? Ich habe nicht erst ein Mal erlebt, daß ein Sexpartner, obwohl er von meiner Infektion wußte, kein Kondom verwenden wollte. Selbstverständlich habe ich mich für diese Menschen verantwortlich gefühlt und habe mich verweigert. An eine Mehrfachinfektion meiner Person dachte ich dabei nicht. Unter Verdrängung dieses Aspektes wollte ich eines Tages nicht mehr auf die Befriedigung meiner Lust verzichten und habe die Entscheidung getroffen, mich nicht mehr verantwortlich fühlen zu wollen und habe ungeschütztem Geschlechtsverkehr zugestimmt - russisches Roulette gespielt. Mit der Akzeptanz von HIV stiegen auch mein Selbstbewußtsein und mein Selbstwertgefühl. Die Wichtigkeit mich selbst schützen zu wollen, wuchs in gleichem Maß. In der Zwischenzeit lehne ich (für mich) ungeschützten Geschlechtsverkehr

grundsätzlich ab. Ein striktes Nein an den Mann zu bringen und zu verzichten, lässt mich heute nicht mehr in Depressionen verfallen; ich fühle mich deshalb nicht mehr weniger wertvoll. Ich kann meine Sexualität viel lustvoller genießen, weil die Ängste (anzustecken, mehrfach infiziert zu werden) nicht mehr als Barrieren im Wege stehen. Trenne ich mich ohne die erwünschte/erhoffte Befriedigung von einem Mann, habe ich sehr angenehme Möglichkeiten, mir selbst zu genügen. Bei Kinderwunsch müssen die Maßstäbe anders gesetzt werden und der Kontext unter einem anderen Blickwinkel betrachtet werden.

Darüber reden

"Die Einen finden, ihre Sexualpartner hätten grundsätzlich ein Recht darauf zu wissen, ob ein Ansteckungsrisiko besteht. Andere sind der Meinung, jeder Mensch, ob positiv oder nicht, müsse sich als potentiell positiv betrachten und deshalb immer safer sex praktizieren. Wenn safer sex eine Selbstverständlichkeit ist, so ihre Argumentation, dann seies auch unnötig, andere über das eigene Positiv-Sein aufzuklären." (DAH, 1995). Leider ist die Praktizierung von safer sex noch keine Normalität, womit für mich die Notwendigkeit "Darüber zu reden" bleibt. Mut dafür aufzubringen, ist nicht einfach. Die Frau geht jedes Mal aufs Neue das Risiko ein, auf Ablehnung zu stoßen oder mißverstanden zu werden. "Darüber reden" heißt nicht nur zu sagen: "Du mußt ein Kondom benutzen." Die Auseinandersetzung mit den eigenen Wünschen und Bedürfnissen "WAS möchte ich und WIE?" ist sehr wichtig. Oft treten dabei gravierende Kommunikationsprobleme auf.

"Männer und Frauen sprechen verschiedene Sprachen, glauben aber dabei, daß es dieselbe sei, das heißt, sie benutzen ähnliche Worte zur Darstellung disparater Erfahrungen, des Selbst und der sozialen Beziehungen. Da diese Sprachen ein überlappendes, moralisches Vokabular miteinander haben, verführen sie zu systematischer Fehlübersetzung und schaffen Mißverständnisse, welche die Kommunikation behindern und das Potential für Kooperation und Zuwendungen in Beziehungen einschränken." (Gilligan, 1984). Bei intensiver Auseinandersetzung mit der eigenen Sexualität unter dem Aspekt HIV-positiv zu sein, gerät die Frau oft an die Grenzen, die im sog. "normalen Leben" meist nicht zur Debatte stehen. Oft aus Bequemlichkeit; Hinterfragen heißt gleichzeitig auch, festgefahrene Denkmuster zu durchbrechen und neue Wege zu gehen. Eine Vielzahl von Ängsten stehen einer Offenbarung im Wege: Angst vor Ablehnung; Angst missverstanden zu werden; Angst davor, mit den ureigensten Bedürfnissen nicht ernst genommen zu werden. Z.B. wird in den meisten Beziehungen die Sexualität mit dem eigentlichen Geschlechtsakt (der Kopulation) und dem Erreichen des, wenn möglich, gemeinsamen Orgasmus' gleichgesetzt. Eine Großzahl der Frauen, ohne Beschränkung auf den Serostatus, hat nicht unbedingt das Bedürfnis, so weit zu ge-

hen. Intensive Zärtlichkeiten und sanftere Formen der körperlichen Liebe entsprechen den Wünschen der Frauen auf längere Sicht eher und öfter. Um der angenommenen Erwartung, den Höhepunkt befriedigen zu müssen, gerecht zu werden, lassen Frauen sich z.B. auf einen Matratzenmarathon ein, bei dem sie Sex geschehen lassen, ohne Lust zu empfinden oder bekommen Migräne und haben keine Lust. Beide Varianten, es gibt sicherlich noch eine Vielzahl mehr Frauen können sehr erfinderisch sein - führen aber nicht zur Bedürfnisbefriedigung. Da ich in der Zwischenzeit auch von einigen Männern gehört habe, daß sie mit den Anforderungen, die scheinbar von einem "richtigen Mann" verlangt werden, nicht zufrieden sind, liegt die Basis für eine offene Kommunikation über Bedürfnisse, Grenzwahrnehmung und -festlegung in der Luft. Wir müssen nur danach greifen und beginnen, uns mit unseren sexuellen Wünschen und Phantasien ernster zu nehmen, liebevoller mit uns umzugehen und den Mut zu haben, neue Wege zu gehen.

"Darüber reden" bedeutet aber auch vom Partner größtmögliche Offenheit. "Manchmal ist auch der nicht-infizierte Partner aufgrund unausgesprochener latenter Infektionsängste Ursache der gestörten Sexualbeziehung. Er hat nicht den Mut, sein Mißtrauen gegenüber bestimmten Sexualpraktiken oder den Kondomgebrauch offen zur Sprache zu bringen. Da es sich tatsächlich häufig um irrationale Ängste handelt, die einer Kritik unter dem Aspekt der realen Gefährdung gar nicht standhalten würden, fürchtet er, durch ihre Preisgabe die Frau zu verletzen. Entgegen verbalen Äußerungen, daß alles o.k. sei und es keine Probleme mit der HIV-Infektion der Partnerin gebe, führt dies Verhalten letztlich zu einer Art innerer Emigration und zum Rückzug aus der Beziehung. Irrationale Infektionsängste werden nach meiner Erfahrung auch deshalb häufig verschwiegen, weil mit ihrer Thematisierung zugleich tieferliegende Trennungsängste mobilisiert werden. Ihre Verbalisierung bedeutet zugleich, die Grenzen der Beziehung insgesamt, also auch das Trennende genauer anzusprechen." (Bröker)

Krankheitsbedingte Schwäche, Mißempfindungen und Schmerzen

Energielosigkeit, die das Wirken des Virus (meist in späteren Stadien) hervorruft, Unterleibserkrankungen, Polyneuropathien, begleitet durch unangenehme bis starke Schmerzen lassen die Libido, wie dies bei nicht-infizierten Menschen sicherlich auch der Fall wäre, schwächer werden. Meist beschränken sich die Bedürfnisse in diesen Phasen auf den Wunsch nach Zuwendung, Zärtlichkeit oder totaler Ruhe, um zu heilen und neue Kräfte zu sammeln. Dieses Thema ist außerordentlich umfangreich. Für diesen Vortrag war es mir leider nicht möglich, noch tiefer in die Materie einzusteigen, geschweige denn die verschiedenen Rahmenbedingungen der Vielzahl von Lebensweisen, in denen HIV-positive Frauen leben zu

ergründen und aufzuzeigen. Ich finde, dass die Betrachtung und Hinterfragung der sexueller Umgangsformen eine ungemein spannende Beschäftigung ist und viele Möglichkeiten bietet, uns eine andere (bessere!?) Lebensqualität empfinden zu lassen.

Ein herzliches und großes Dankeschön an

- * alle Frauen, die am Frauennetzwerktreffen 1994 in Göttingen unter dem Motto 'Frauen & Sexualität' teilgenommen haben und deren Arbeitsergebnisse mir sehr geholfen haben
- * allen Freundinnen und Bekannten, die mühsam nach evtl. vorhandener Literatur gesucht haben
- * alte Menschen, die mir bei der Realisierung dieses Vortrages zur Seite gestanden, mich ermutigt und konstruktiv kritisiert haben
- * Gisela Hilgefort, die diesen Abstract redaktionell überarbeitet hat.

Literaturhinweise

1. Infobroschüre Frauen & AIDS, AIDS-Hilfe Wuppertal (AH Wuppertal)
2. Dr. Herrad Schenk, Referat 'Die gefährdete Suche nach dem weiblichen Begehrten - Frauen und AIDS', gehalten auf dem Frauennetzwerktreffen im Waldschtößchen, 1994
3. Sophinette Becker, Dr. Ulrich Clement, HIV-Infektion und Sexualität Dt. Ärzteblatt 84, Heft 28/29, S. b-1359, 1987
4. Selbsthilfehandbuch für Menschen mit HIV und AIDS, Deutsche AIDS Hilfe (DAH), S. 51-52, Berlin 1995
5. Carol Gilligan, Die andere Stimme, Lebenskonflikte und Moral der Frau, S. 211, München, Zürich, 1984
6. Klaus Broker, Eingeschränkte Möglichkeiten der Sexualität, ohne Quellenangabe

Mein Vortrag

Als ich mich im Februar beim Netzwerktreffen in Göttingen bereit erklärte, ein Referat über Sexualität HIV-positiver Frauen zu halten, war mir der Rahmen dieser Veranstaltung nicht bewußt. Die Tatsache, daß es sich um eine medizinische Fachtagung handelte, ließ dann doch einige Unsicherheit in mir aufkeimen. Zweifel, ob ich das hinkrieg', verdrängte ich, indem ich mir sagte, daß es total wichtig ist, gerade auch diesem Publikum Realitäten zu zeigen, die weitgehend verschwiegen werden.

Entstehung

Bei der Produktion des Abstracts für den Kongressband wurde ich einige Male leicht panisch, weil es zum Thema kaum Literatur gibt und ich nicht nur von meinen eigenen Erfahrungen sprechen wollte. Viele offene und tiefe Gespräche mit Freundinnen und Bekannten bestätigten jedoch, daß mein eigenes Empfinden und die Resultate meiner Hinterfragung auch von Anderen so oder ähnlich gesehen werden. Ich konnte einigen Aussagen eine gewisse Globalität geben und mir damit Sicherheit. Als ich nach einigen, für meine Finger und die Tastatur des PC's anstrengenden Stunden den Text ausdrucken ließ, war ich hochzufrieden. Jetzt fehlte mir nur noch die Bestätigung von Außen. Also drückte ich Menschen, von denen ich wußte, dass sie ehrlich zu mir sind, den Abstract in die Hand. Lob und konstruktive Kritik bestätigten mir, dass der gewählte Weg o.k. ist. In den zwei Monate nach Einsenden des Abstracts nutzte ich noch viele Gelegenheiten, um mit den unterschiedlichsten Menschen, die in dieser Zeit meinen Weg kreuzten, tiefe, offene und sehr ehrliche Gespräche zu führen. Ich find's klasse, mitzukriegen, daß meine An- und Einsichten sehr zum Nach- und Umdenken anregen - der Samen sprießt, jetzt muss nur noch fleißig gegossen werden.

Noch 72 Stunden

In München angekommen, breitete ich mich erst Mal in meinem Zimmer aus und ging Schwimmen. Ich erlebte die drei Tage bis zum meinem Auftritt mit angenehmer Gelassenheit, erkundete München mit Freundinnen und hatte viel Spaß - Stress machte ich mir keinen. Und das, obwohl ich - wie mir das so oft passiert - meine Unterlagen (Konzept mit Stichworten und Ergänzungen für den Vortrag) zu Hause liegen gelassen hatte. Selbst nach Betreten des Podiums bewahrte ich noch Ruhe. Das Gefühl "mir kann nichts passieren" wurde durch Julia's Nachbarschaft (sie saß neben mir auf dem Podium) und die Anwesenheit bekannter (Netzwerk-) Frauen verstärkt.

Während Julias Vortrag begann bei mir ein immenser Adrenalinstoß: mein Herz schlug so schnell, daß ich das Gefühl hatte, das Klopfen sei ein langgezogener Ton, der sich gleich überschlägt und mein Herz dann still steht. Eine heiße Welle türmte sich in meinem Blut und drohte sich zu brechen; ich begann zu fliegen. Ich versuchte mich auf Julia zu konzentrieren, schwabte aber trotzdem in weichen Wattewolken und hatte bunte Punkte vor den Augen. Eine Stimme in mir schrie ganz laut: "Hilfe!" - aber nur ich selbst konnte mir in diesem Moment helfen. Also, Augen zu und durch.

Der Auftritt

Applaus für Julia - ich stand auf, eine Gänsehaut kroch mir den Rücken hoch. Mein Konzept lag schon auf dem Sprecherinnenpult, was ein Glück war, ich hätte die Blätter sonst unbeabsichtigt als Fächer benutzt, so zitterte ich. Irgendwie schaffte ich's, das Mikro an mir zu befestigen. Nachdem ich mich vorgestellt hatte, wurde ich ruhiger. Je länger ich redete, um so schwächer wurden die Schwindelanfälle; und just in dem Moment, als ich wieder sicher auf dem Boden des Raumes angekommen war, unterbrach mich eine Zuhörerin mit etwa folgenden Worten: "Sie machen mit Ihrem Vortrag alle Frauen schlecht und diskriminieren sie. Sie nehmen sich selbst nicht ernst." Den genauen Wortlaut weiß ich nicht mehr, ist mir auch nicht wichtig. Ein Glück, daß ich schon im Vorfeld damit gerechnet hatte, daß ich auch auf Widerstand stoßen kann, so konnte ich recht lässig und souverän entgegnen: "Wir hatten beschlossen, nach den Vorträgen zu diskutieren." Meine Widersacherin fragte ziemlich ungeduldig und verbiestert, wann ich denn endlich fertig wäre.

Bruchteile von Sekunden erlag ich der Versuchung, ihr das Angebot zu machen, daß sie den Raum verlassen könne, wenn ihr nicht gefällt, was ich zu sagen habe. Ich wollte mich aber nicht weiter auf sie einlassen, dazu war mir meine Sache zu wichtig. Ich war froh, daß aus dem Publikum Rufe kamen, die mich ermutigten, diese Person zu ignorieren und fortzufahren. Ein kurzer Blick auf mein Konzept brachte mich auch wieder zum eigentlichen Thema zurück. Im letzten Drittel meines Vertrages hatte ich mit einem trockenen Mund und einer Zunge, die dauernd am Gaumen festkleben wollte, zu kämpfen. Ich mußte dem starken Bedürfnis nach einem Schluck Wasser widerstehen und redete zu Ende. Leider konnte ich den Applaus nicht bis zu Ende auskosten, ich brauchte mein Wasserglas. Das Danke für meine Offenheit einer Zuhörerin, der darauf folgende Applaus und der anschließende Zuspruch geben mir Mut, weiterzumachen, auch wenn ich Tabus breche und Grenzen überschreite. Und im Nachhinein betrachtet, ist das Lampenfieber doch ein geiles Gefühl.

(Gaby Wirz)

Don't panic... Das Leben geht auch mit Kombi-Therapie zu Ende

Den Jahren leben geben: Kombitherapie war das Gesprächsthema auf der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS

Die Kombinationstherapien, die seit vergangenem Jahr in Deutschland zur Verfügung stehen, scheinen für viele Positive neue Lebensperspektiven zu eröffnen. Die einen fragen sich, warum sie je in Rente gegangen sind, andere verzweifeln, weil das Leben mit HIV immer noch weitergeht und Dritte basteln und schmieden Pläne für die Zukunft. Der Informationsbedarf ist enorm und auch die 8. BPV, die vom 28. bis 31. August in Bremen stattfand, versuchte diesem mit einem Großaufgebot an Kombi-Therapie-Workshops Rechnung zu tragen. Wer blickt noch durch, durch all die Saquinavirs, Norvirs, Crixivans und Viracepts etc.? Ständig auf dem Laufenden zu bleiben über neueste Medikamentenentwicklungen und Studien heißt das Gebot der Stunde. Da bleiben andere Themen schnell auf der Strecke. Doch die Euphorie hat einen Dämpfer bekommen: aktuelle Meldungen über Resistenzen (Berichte aus den USA sprechen von nur noch 6 bis 8 Monaten Wirkungsdauer), zu hohen Neben- und Wechselwirkungen (im schlimmsten Fall bis zur "Verblödung" wie die taz in ihrer Ausgabe vom 27.8.97 schreibt - Apropos "Verblödung": kann man/frau auch ohne Kombi-Therapie haben!) und Unverträglichkeiten relativieren die anfängliche Begeisterung. So trafen sich unter dem Motto "Ich esse meine Pille nicht" die Skeptiker und Therapiereniten. Und alle Proteasehemmer wild durcheinander kombinieren, wie es die Medien gerne suggerieren, issja wohl auch nicht.

Auch wenn wir es gerne anders hätten: es wird weiter gestorben, die zentralen Themen bleiben Sexualität, Krankheit und Tod, die untrennbar mit AIDS verbunden sind.

Wir sollten die vorübergehend wiedergewonnenen Energien dafür nutzen, Solidarität zu üben (besonders mit der großen Masse derjenigen, die nichts vom überteuerten Pillenkuchen abbekommt) und die Ursprünge im Blick behalten. So lange es geht.

So, don't panic ...

(Annette Kayser)

BPV '97: Die Verträglichkeit der Kombi-Therapie bei Frauen

Was die Verträglichkeit der Kombinationstherapie anbetrifft, gibt es Unterschiede zwischen Frauen und Männern. Eine geschlechtsspezifische Forschung gibt es hierzu jedoch nicht. Selbst in den USA sind lediglich 12 Prozent aller Studienteilnehmerinnen weiblich. Häufiger Grund für die Nicht-Aufnahme von Frauen in Studien ist, daß sie potentiell schwanger werden können und Schäden für den Embryo nicht erforscht sind. So müssen Studienteilnehmerinnen schriftlich erklären, daß sie während der Studie nicht schwanger werden und entsprechend verhüten.

Folgende körperliche Veränderungen wurden von vielen der 25 bis 30 Teilnehmerinnen nach der Einnahme der Kombi-Therapie berichtet:

- Prämenstruelles Syndrom
- Längere und schmerzhafte Blutungen
- Zwischenblutungen
- keine regelmäßigen Blutungen
- angeschwollene, harte und empfindliche Brüste
- Haarausfall
- Veränderung der Figur
- Muskelmasse nimmt ab
- Muskelmasse nimmt zu
- stark geschwollene und schmerzende Venen
- Schlafstörungen (schlechtes Einschlafen, häufiges Aufwachen).

Die Resolution, daß frauenspezifische Aspekte in Zusammenhang mit HIV und AIDS untersucht werden müssen, wurde von der 8. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS verabschiedet.

(nach den Aufzeichnungen einer Teilnehmerin)

BPV '97: (V)erschluckte Jahre

Die Runde besteht aus ca. 20 Personen, davon ca. ein Viertel Frauen. Die Diskussion bewegt sich zwischen Pro und Contra Kombitherapie hin und her. Positive und AIDS-Kranke berichten von ihren Erfahrungen mit den Pillen, zeigen ihre Gefühle und auch die Gründe, warum sie sich für oder gegen eine Therapie entschieden haben, kommen zur Sprache. Ei-

nige Gesichtspunkte werden immer wieder genannt:

- es gibt eine nicht geringe Anzahl von AIDS-Kranken, die aufgrund einer Kombitherapie gerade noch dem Tod von der Schippe gesprungen sind und jetzt ein durchaus lebenswertes Leben führen können;
- es besteht bei so manchem Infizierten ein (gesundes) Mißtrauen, das oft zurückzuführen ist auf die Anfänge der AZT-Zeit, wo AZT zunächst viel zu hoch dosiert wurde.

Wir wissen auch, daß die Medikamente mit ihren teils äußerst unangenehmen Nebenwirkungen kaum richtig getestet werden. Welche Langzeitschäden sie eventuell verursachen, kann momentan noch niemand sagen. Auch ist nicht bekannt, welche Auswirkungen bei einer Schwangerschaft auftreten. Frauen mit Kindern "sind eher bereit, die Tablettenprozedur durchzustehen, um noch möglichst lange für die Kinder dasein zu können. Viele berichten, daß gerade von Ärztinnen teilweise massiver (moralischer) Druck ausgeübt wird. In einem Fall hat der Arzt aufgrund der Therapieverweigerung die weitere Zusammenarbeit abgelehnt. Es gibt aber auch Ärztinnen, die die Betroffenen gut informieren und beraten und auch bereit sind, eine Entscheidung gegen die Tabletten mitzutragen (z.B. durch häufige Kontrollen) bzw. versuchen, die Nebenwirkungen so gering wie möglich zu halten.

Einerseits ist natürlich die Beratung und der Therapievorschlag durch den Arzt notwendig und sinnvoll, andererseits ist es oft so, daß der Arzt, gerade wenn er kein Schwerpunktarzt ist, selbst ungenügend informiert ist oder sein Wissen nicht verständlich weitergeben kann, so daß der Patient eher noch verunsichert wird. Deshalb wird auch der Wunsch nach einer neutralen medizinischen Beratungsstelle laut. "Therapieversegern" (scheußliches Wort!) wird u.U. unterstellt, sie hätten die Tabletten gar nicht oder nicht korrekt eingenommen. Dies zeigt meiner Meinung nach auch die Hilflosigkeit mancher Ärztinnen in dieser Situation. Hilfreich für eine Entscheidung sind Gespräche mit anderen Infizierten, Infos durch die AIDS-Hilfen, bei der BPV oder durch Broschüren, Gespräche mit notfalls anderen Ärzten, evtl. auch ein Arzt-Wechsel und Infos über Alternativtherapien.

Zusätzlich beeinflußt die Frage nach dem Sinn des Lebens eine Entscheidung. Und man/frau muß überlegen, welche Erwartungen und Wünsche an eine Kombitherapie geknüpft werden. Die Zeit ist (wie meistens) zu kurz. Die Erfahrungen der anderer sind interessant und wichtig. Eine Entscheidung für oder gegen eine Kombitherapie kann jedoch jede(r) nur für sich selbst treffen. Dank denjenigen, die offen ihre Situation dargestellt haben und so manche bisher nicht bewußten Aspekte und Möglichkeiten gezeigt haben.

(Birgit Fischer)

Patientinnenroulette

Nur noch 50 KassenpatientInnen pro Quartal darf die HIV-Ambulanz der Uni-Klinik Münster ab Juli 1997 nach dem Leistungskatalog abrechnen (DHIVA-Artikel "AIDS-Kranke als Manövriermasse" Nr. 13 vom Juni 1997). Für viele der Patientinnen der HIV-Ambulanz ist diese Entscheidung eine Zumutung. Sie möchten weiterhin von den Mitarbeiterinnen der HIV-Ambulanz, zu denen sie über viele Jahre eine Vertrauensbeziehung aufgebaut haben, behandelt werden. Hintergrund dieser Einschränkung, die das Ende der freien Arztwahl für Menschen mit HIV und AIDS in der Region bedeutet, war die durch die Eröffnung der Schwerpunktpraxis Dr. Busch/ Poehlke entstandene Konkurrenzsituation in Münster. Herr Dr. Busch verwehrt sich gegen die Behauptung, er hätte sich für ein gleichberechtigtes Nebeneinander beider Einrichtungen einsetzen können. Er selbst habe lediglich erklärt, daß er die Versorgung HIV-infizierter und an AIDS erkrankter Menschen in Münster gewährleisten könne. Die Entscheidung läge bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe (KV). Prof. Dr. Rahn, Direktor der med. Poliklinik der Universität erklärte, die Uni-Klinik habe diesem faulen Kompromiß von 50 Kassenpatientinnen nur unter dem Druck zugestimmt, die HIV-Ambulanz sonst ganz schließen zu müssen.

Da die KV die Vertretung der niedergelassenen Ärztinnen ist, verwundert es nicht, daß in deren eigenen Zulassungsausschüssen zugunsten niedergelassener Ärztinnen entschieden wird, unabhängig von Patientinneninteressen. Zur uneingeschränkten Macht der KV kommt der offensichtlich große Einfluß der DAGNÄ, Deutsche Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Ärzte in der Versorgung HIV-Infizierter, welcher auch Dr. Busch angehört.

Das Münsteraner Beispiel scheint Schule zu machen: vor dem Hintergrund der KV-Entscheidung hat in Bielefeld ein niedergelassener Schwerpunktarzt Widerspruch gegen die bereits erteilte Institutsermächtigung für die dortige HIV-Ambulanz eingelegt. Die AIDS-Hilfe Münster hat inzwischen eine Petition an den Landtag NRW eingereicht, mit der Bitte "dafür Sorge zu tragen, dass für das Münsterland die freie Arztwahl im Bereich HIV/AIDS nicht auf die privatversicherten Patientinnen beschränkt wird.". Darüber hinaus werden derzeit von einem Anwalt mögliche rechtliche Schritte gegen die KV-Entscheidung geprüft. Und auch der Nationale AIDS-Beirat, der den Bund i.S. AIDS-Politik berät, hat sich eingeschaltet. Die KV-Entscheidung ist bis Ende 2000 gültig. Ob es danach noch eine HIV-Ambulanz in der Uni-Klinik Münster geben wird, darf bezweifelt werden.

(Annette Kayser)

Auf den Busch geklopft...

Schon seit längerer Zeit habe ich als unmittelbar betroffene Patientin die Entwicklung i. S. HIV-Ambulanz der Uni-Klinik mitverfolgt. Gespräche mit anderen Patientinnen und Mitarbeiterinnen der AIDS-Hilfe Münster, Briefe an die KV und der Artikel in der Juni-Ausgabe der DHIVA waren die Konsequenz. Daß meine Ansichten vor allem bei Dr. Busch nicht auf Gegenliebe stoßen würden, war mir schon klar. Erstaunlich finde ich es jedoch, daß er mir in einem Telefonat in unangemessener Weise drohte ("... ich könnte Sie mit Klagen überziehen"). Sollte an meinen Vorwürfen doch etwas dran sein, daß sie so heftige Reaktionen auslösten?

Es ist in der Tat schwierig, direkte Beteiligungen an Entscheidungsprozessen nachzuweisen und das Beziehungsgefüge zwischen KV und niedergelassenen Ärzten zu durchschauen. Ich halte mich an dieser Stelle zurück, denn die Gerüchte, die kursieren, sind haarsträubend. Die KV-Entscheidung (an welcher Dr. Busch durch sein passives Verhalten indirekt beteiligt war) grenzt an Nötigung, denn sie wird viele Patientinnen der HIV-Ambulanz zum Arztwechsel zwingen. Argumente wie "langjähriges Vertrauensverhältnis" und "freie Arztwahl" werden einfach ignoriert. Von einer Entscheidung im Sinne der Patientinnen kann insofern keine Rede sein. Die neuesten Meldungen aus Bielefeld bestätigen: wir müssen weiter "auf den Busch klopfen"!

(Annette Kayser)

Alle Männer sind Schweine.

Alle?

Alle.

Bin 30, HIV-positiv. Die Männer, die ich liebte, kann ich an einer Hand aufzählen. Das Positive am Positiven?

Mein dritter Mann wurde mein Ehemann, selbst positiv, unschuldiger Bluter. "Das Virus ist nur im Sperma!". Also gegen meinen Willen ohne Kondom, davon ausgehend, dass er mich so liebte wie ich ihn und ich ihm in dieser Sache genauso vertrauen konnte, wie in allen anderen Angelegenheiten auch. Nun bin ich positiv. Er hatte jedesmal seinen Orgasmus, ich nie. Und diese dumme Gans hat dieses dumme Schwein geheiratet.

Dem vierten Mann vertraute ich diese Intimität an, in der Hoffnung, in ihm einen lieben Menschen zu finden, der mich stützt und mich fragen würde, wie es mir wirklich geht. Dieses Schwein reagiert nicht. Keine Frage. Keine Herzlichkeit. Auch dieses Schwein hat diese dumme Gans mal sehr geliebt.

Den fünften Mann liebe ich nicht. Er ist der einzige, der mich fragt, wie es mir geht, mir Kraft und Zuversicht gibt und mit Kondom mit mir schläft. Bei ihm komme ich einem Orgasmus immer näher. Wir lieben uns nicht, sind beide verheiratet (wobei von glücklich verheiratet nicht die Rede sein kann). Erst hier fängt die dumme Gans an zu leben.

(anonym)

Zwei Leserinnenbriefe

zum Artikel "Frauen und Balance e.V.", DHIVA Extra, 8. März 1997, S. 10 und
zum Leserinnenbrief von Antje Matthiesen, DHIVA Nr. 13, Juni 1997

Lange habe ich es nicht gewagt, dieses Tabuthema öffentlich anzusprechen. Ich wollte keine Angst verbreiten. Schließlich führt statistisch gesehen nur eine von 300 Stichverletzungen mit Blut, welches das HI-Virus enthält, zu einer Ansteckung. Allerdings bin ich nicht die einzige dieser statistischen Seltenheiten. Wieviele Menschen sich beruflich infizieren, bleibt unklar. In der bundesdeutschen Statistik werden diese Meldungen in der Rubrik "keine Angabe" zusammengefaßt, da die Prozentzahlen zu gering sind. Das Thema wird leicht unter den Teppich gekehrt und es erfolgt keine genaue Dokumentation. Der Leserinnenbrief der letzten DHIVA von Antje Matthiesen ist ein Exempel für ablehnende ängstliche Reaktion. Es ist einfacher, HIV-Infizierte als Lügner zu stigmatisieren, wenn man eine Wahrheit nicht wahrhaben will, die Verunsicherung hervorruft.

Seit 8 Jahren kämpfe ich um die Anerkennung meiner HIV-Infektion als Berufskrankheit. ... Es ist für die Umwelt bequemer das Thema totzuschweigen. Die Unfallversicherungsträger haben es häufig geschafft, die Anerkennungsverfahren so lange herauszuzögern, daß die biologische Lösung eintrat. Zumindest habe ich so lange überlebt, daß die Entscheidung vor dem Bundessozialgericht ansteht, was hoffentlich dazu führt, daß es andere in meiner Situation leichter haben werden und nicht erst durch die ganzen Mühlen der Justiz müssen. ... Ich selbst hatte das Glück, daß mich Vorgesetzte, die ich über meine Infektion informiert habe, in meinem Beruf immer unterstützt haben. Ich bin überzeugt, daß viele aus Angst vor

sozialer Ausgrenzung und auch dem Behördenkrieg ihren Verdacht einer beruflichen HIV-Infektion nicht anzeigen. Wer glaubt, sich beruflich mit HIV infiziert zu haben, den möchte ich motivieren, den Verdacht anzugeben und bin gerne bereit, ihn im Verfahren der Anerkennung zu unterstützen.

Dr. med. Heidemarie Kremer

HIV fällt nicht vom Himmel. Eine Infektion hängt immer mit einem direkten Kontakt mit infizierter Körperflüssigkeit zusammen. Wenn eine Ärztin behauptet, sich beruflich mit HIV infiziert zu haben, müßte sie sich meiner Meinung nach sehr wohl erinnern können.

Durch den Artikel in der DHIVA könnte der Eindruck entstehen, daß die Infektion vielleicht anders stattgefunden hat. Daß die Ärztin ein blackout während ihrer Arbeit hatte. Daß sie die Situation erfolgreich verdrängt hat. Das aber sind Spekulationen, die von außen nicht beweisbar sind. Allein die Ärztin weiß, wie sie sich infiziert hat. Unabhängig von diesen Spekulationen, die vielleicht in den Köpfen vieler DHIVA-Leserinnen abgingen, finde ich es, ähnlich wie Antje Matthiesen (DHIVA Nr. 13) sehr bedenklich, einen Artikel in dieser Form zu schreiben. Hier wird suggeriert, daß die allgemeingültigen Schutzmaßnahmen nicht ausreichend sind. Dadurch werden Diskriminierungen und Vorverurteilungen Tür und Tor geöffnet. Dadurch kommen Krankenhäuser, Praxen und Labors in ein schräges Licht. Dadurch werden Menschen verunsichert. Und dadurch geraten Menschen mit Hiv und Aids ins Licht der Unglaublichkeit.

Wenn eine Frau mit der Geschichte ihrer Infektion an die (Aids-)Öffentlichkeit geht, sollte sie sich im Klaren darüber sein, daß Authenzität und Transparenz grundlegende Dinge sind, die sie beachten muß. Sonst entsteht der Eindruck der Effekthascherei. Auch wird durch diese Story der gesellschaftlichen Meinung Vorschub geleistet, Menschen mit HIV und Aids in "gute" und "böse" Infizierte zu trennen. Und das kann nicht in unserem Interesse sein.

Mara Seibert