



Entspannt.



***Entspannt. Relaxant. Rilassante.
Menschen mit HIV unter erfolgreicher
Therapie übertragen das Virus nicht.***

↳ wissen.aids.ch

Liebe Leser:innen



Am 1. Dezember ist Welt-Aids-Tag. Das Leben mit HIV hat sich in den vergangenen Jahren verändert und verbessert. Doch das noch immer herrschende Stigma im Alltag, das mit der Infektion einhergeht, ist für Menschen mit HIV eine grosse Belastung. Ein Blick in die Diskriminierungsstatistik (S. 20) der Aids-Hilfe Schweiz zeigt, dass nach wie vor viele Diskriminierungsmeldungen das Gesundheitswesen betreffen. Bis heute wird eine HIV-Infektion moralisch verurteilt – und damit auch die Personen, die mit HIV leben. Vorurteile und die falsche Angst vor Ansteckung führen mitunter zur Verweigerung von Behandlungen, zu unnötigen Hygienemassnahmen oder zur widerrechtlichen Weitergabe sensibler Daten. Diese Diskriminierungen sind belastend für die psychische Gesundheit von Menschen mit HIV. Dank Kooperationen mit wichtigen Organisationen wie dem Verband Schweizerischer Assistenz- und Oberärztinnen und -ärzte (VSAO), der Schweizerischen Zahnärzte-Gesellschaft (SSO) oder dem Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) bringen wir diese Botschaft direkt ans Gesundheitspersonal. Wir versenden persönliche Briefe und Newsletter an Arbeitnehmende im Gesundheitswesen, publizieren ein neues Faltblatt mit Informationen für Fachpersonen (erhältlich auf shop.aids.ch), veranstalten ein Webinar zum Thema «HIV & Diskriminierung», und in den Regionen führen unsere Mitgliederorganisationen Aktionen durch.

Helfen Sie mit: Gemeinsam schaffen wir eine Gesellschaft, in der niemand diskriminiert wird!

Herzlich
Simon Drescher, Programm Menschen mit HIV



Herausgeberin

Aids-Hilfe Schweiz (AHS)

Korrektorat

Die Orthografen, Zürich

Bildredaktion

Marilyn Manser

Gestaltung

Ritz & Häfliger, Basel

SAN Nr. 4, 2022

© Aids-Hilfe Schweiz, Zürich

Die SAN erscheinen in folgender

Auflage: D 2150 Expl./F 1000 Expl.

Abonnement

san@aids.ch, www.aids.ch

GESELLSCHAFT

Welt-Aids-Tag: Es braucht diesen Tag! **4**

Quilts – unvergessen **10**

Zeitzeugen einer Pandemie **12**

MEDIZIN

Gesundheitswesen: Wissen statt Halbwissen **14**

«Ob HIV thematisiert wird, ist willkürlich» **16**

LEBEN MIT HIV

«Ich bin hartnäckig, wenn ich etwas will» **6**

Freiburg: Neues Angebot ab 2023 **19**

RECHT

HIV-Diskriminierungen 2022 **20**

Welt-Aids-Tag: Es braucht diesen Tag!



ANDREAS LEHNER | GESCHÄFTSLEITER, AIDS-HILFE SCHWEIZ

Am 1. Dezember ist Welt-Aids-Tag. Doch braucht es diesen Tag im Jahr 2022 noch immer? Die kurze Antwort lautet Ja. Doch werfen wir einen Blick zurück in die Vergangenheit, denn am 1. Dezember gedenken wir jährlich der an Aids Verstorbenen. Wir trauern um sie, halten ihre Geschichten lebendig und erinnern uns an den langjährigen Kampf, den so viele Menschen geführt haben. Wir erinnern uns an die Zeit, in der wir wöchentlich an einem Sterbebett standen. Darum treffen wir uns auch dieses Jahr am 1. Dezember in allen Regionen dieses Landes zu Gedenkfeiern, Filmvorführungen oder Fackelumzügen – um Solidarität mit den von HIV betroffenen Menschen zu zeigen.

Heute hat sich die Situation medizinisch zum Guten verändert. Wir wissen inzwischen, wie sich HIV überträgt, es gibt wirksame Medikamente, die eine erfolgreiche Therapie er-

schen mit HIV unter erfolgreicher Therapie sind und somit das Virus nicht weitergeben können. Für Menschen mit HIV ist Diskriminierung, gerade auch im Gesundheitswesen, eine grosse Belastung. Und deshalb gedenken wir am Welt-Aids-Tag nicht nur der an Aids Verstorbenen der Vergangenheit, wir kämpfen auch für eine diskriminierungsfreie Zukunft. Unsere Botschaft am diesjährigen Welt-Aids-Tag richtet sich deshalb besonders an das Personal im Gesundheitswesen: Entspannt. Menschen mit HIV unter erfolgreicher Therapie übertragen das Virus nicht.

Und wie sieht es nächstes Jahr aus? Im Jahr 2030? Für uns ist klar, es wird diesen Tag auch in Zukunft brauchen! Seit längerer Zeit stagnieren die jährlich neu gemeldeten HIV-Ansteckungen. Das ist ein Zeichen, dass die Ausbreitung gebremst werden konnte. Doch unser Ziel lautet: keine Neuinfektionen bis 2030. Um das zu erreichen, müssen wir gemeinsam weiterkämpfen. Gemeinsam können wir die Solidarität der Gesellschaft mit HIV-positiven Menschen, deren Familien und Freund:innen stärken. Und gemeinsam können wir neue Infektionen mit dem HI-Virus grundsätzlich verhindern. Dafür tragen wir die Botschaft «END AIDS NOW» in die Gesellschaft. Wir tun dies nicht allein: Durch Testimonials von bekannten Persönlichkeiten wie Stefanie Heinzmann, Claudio Zuccolini oder Charles Nguela wollen wir mit unserer Kampagne national Aufmerksamkeit erregen und Menschen erreichen, die wir bis anhin nicht erreicht haben.

Lasst uns gemeinsam an diesem Ziel festhalten, in die Zukunft schauen und weiterkämpfen. Für eine Schweiz ohne HIV und eine Schweiz ohne Diskriminierung. Gemeinsam schaffen wir das! ●

«Unsere Botschaft am diesjährigen Welt-Aids-Tag richtet sich deshalb besonders an das Personal im Gesundheitswesen: Entspannt. Menschen mit HIV unter erfolgreicher Therapie übertragen das Virus nicht.»

möglichen, und solche, die eine Ansteckung verhindern. Unser Kampf ist aber noch nicht beendet. Im Gegenteil! Die Zahl der Diskriminierungsmeldungen ist noch immer auf hohem Niveau stabil, und die Stigmatisierung ist weiterhin tagtäglich spürbar. Menschen, die mit HIV leben, erfahren im Versicherungsbereich, im Datenschutz und auch im Gesundheitswesen viel Diskriminierung. Der Grund: Viele wissen nicht, dass in der Schweiz fast alle Men-

 AIDS-HILFE SCHWEIZ
AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA
AIUTO AIDS SVIZZERO

END AIDS NOW.

**GEMEINSAM
SCHAFFEN WIR DAS
ENSEMBLE,
NOUS Y ARRIVERONS**



Werde Unterstützer:in
der Aids-Hilfe Schweiz.

Rejoignez les donateurs-trices
de l'Aide suisse contre le sida.

endaidsnow.ch

Charles Nguela
Stand-up-Comedian



Ivy Monteiro

ist Künstlerin, politische Aktivistin, Brückenbauerin, Community-mutter, queer, PoC (People of Color). Und wenn ein Pronomen nötig ist, dann sie. In São Paulo, Brasilien, aufgewachsen, lebt sie seit Längerem in der Schweiz.

«Ich bin hartnäckig, wenn ich etwas will»

In der Schweiz erhielt Ivy Monteiro die HIV-Diagnose. Erschüttert hat diese sie nicht gross. Rassismus, Vorurteile, Diskriminierungen, Ausgrenzungen haben dazu geführt, dass sie sich längst eine dicke Haut zugelegt hat. Heute unterstützt, vernetzt und stärkt sie Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben.

PODCAST: BRIGITTA JAVUREK

Ivy Monteiro, HIV-positive Menschen sind zu Recht vorsichtig, wo, wann und wem sie von ihrem Status erzählen. Hast du keine Probleme, über deinen Status zu sprechen?

Ich? Nein, ich habe keine Probleme damit.

Auch keine Angst vor Diskriminierung?

Nein, überhaupt nicht. Ich glaube, es gab schon mal die Zeit, in der ich Angst davor hatte. Aber dann habe ich mich gefragt: wieso? Denn viele Leute, die meine «heroes» sind, haben ihren Status öffentlich bekannt gegeben. Zudem sage ich mir immer: Wenn ich keine Angst vor meiner Mama habe, sollte ich vor nichts Angst haben. Vor drei Jahren habe ich meiner Mutter meinen Status mitgeteilt, und es war alles gut. Darum habe ich mich dann entschieden, dass, wenn sie es weiss, es auch alle anderen wissen dürfen.

Deine Mutter hat keine Angst um dich gehabt und sich um dich gesorgt?

Also bestimmt war es für sie ein bisschen ein Schock, und sie hat mich gefragt, wie es jetzt weitergeht. Aber ich habe es ihr erklärt, und da meine Mutter sehr versiert ist mit medizinischen Angelegenheiten und sehr viel darüber liest, hat sie dann gesagt, es sei so, wie sie es sich gedacht habe. Sie meinte, ich passe ja sehr gut auf mich auf.

Wer sind deine Helden, deine «heroes»?

Hmm, ich würde sagen von den positiv Getesteten: Freddie Mercury. Er ist der abso-

lute «hero» für mich. Schon in der damaligen Popszene stellte er eine «flag» für die queere Community dar. Für mich war das sehr wichtig. Aber auch ganz enge Freunde von mir, die ebenfalls in der Kunstszene sind, wie Lux Venérea, die in Deutschland wohnt, auch eine Trans-Immigrantin ist und eine superwichtige Arbeit macht, zählen zu meinen Held:innen. Das sind die zwei Personen, zu denen ich aufsehe und durch die ich weiss, dass es okay ist, mit HIV zu leben.

Stichwort Kunstszene. Du bist in São Paulo geboren, lebst in Zürich, hast einen Bachelor in Multimedia Performance und sozialer Kommunikation, bist Aktivistin, politisch aktiv und Künstlerin. Du bist sehr vielseitig. Habe ich etwas vergessen?

Ich bin Performerin, Tänzerin, Choreografin und ja, ich bewege mich sehr gern. Ich arbeite mit Bewegung, mit der Bühne, das heisst, ich bin mit meinem Körper auf der Bühne. Ich mache alles, was mit der Bühne zu tun hat, sei es, in der Produktion zu arbeiten oder auf der Bühne zu performen. Aber auch mein Umfeld, mein soziales Netzwerk und meine Gesundheit sind wichtig. Wenn ich mich nicht gesund fühle oder es meinem sozialen Umfeld und meinen Freunden nicht gutgeht, dann kann ich nicht auf der Bühne sein und auftreten.

Ist HIV ein Thema, das du in deine Kunst einwebst. Nimmst du das im Hinterkopf immer mit?

→

«Zum Glück habe ich gute Menschen gehabt, die mir das Sozialversicherungs- und Krankenkassensystem erklärt haben.»

Es kommt immer mit, denn ich bin nicht scheu. Ich habe keine Probleme, über meinen Status zu sprechen. Aber ich habe noch nie explizit eine Arbeit über das Thema HIV gemacht.

Das ist ja auch nur ein Teil deines Lebens.

Ja, es macht mich nicht aus. Ich glaube, als Künstler:innen müssen wir einfach für die verschiedensten Themen offen sein, und wer weiss, vielleicht werde ich einmal eine Arbeit über dieses Thema machen.

Die Welt auf und abseits der Bühne ist noch immer von Vorurteilen geprägt. Mit was für Diskriminierung hast du zu kämpfen?

Mit verschiedensten Diskriminierungen. Und genau weil ich schon so viel erlebt habe durch soziale Diskriminierung, durch Gender- und Sexualitätsdiskriminierung, durch Diskriminierung wegen meiner Herkunft und auch strukturelle Diskriminierung, eben alles, was mich anders macht, ist HIV nur nochmals eine andere Art von Diskriminierung, die dazukommt.

Wie schützt du dich und wie trägst du Sorge zu dir in diesem täglichen Kampf?

Ich hole mir sehr viel Kraft von meiner Community. Ich könnte die Arbeit, die ich mache, nicht richtig machen, hätte ich meine Community nicht. Ich weiss, ich kann zu meinen Freunden und der Community gehen und mich austauschen, und ich weiss, dass sie mich verstehen werden. Ich bin einfach sehr glücklich mit meiner Community.

Du bist seit zehn Jahren in der Schweiz. Wie war dein Weg nach Zürich?

Ich komme aus Brasilien und wollte nach Deutschland auswandern. Als Erstes habe ich in Deutschland als Au-pair gearbeitet

und gleichzeitig einen Deutschkurs gemacht, weil ich unbedingt an die Hochschule gehen wollte. Ich wollte Künstlerin sein. Aber ich hätte nie gedacht, dass ich wirklich eine Bühnenkünstlerin und Performerin werden würde. Zusätzlich hat dann meine Beziehung mit meinem Ex-Freund nicht mehr geklappt, und auch der extreme Kulturschock hat mir sehr zu schaffen gemacht.

Was war genau der Kulturschock?

Aus São Paulo bin ich in ein deutsches Kaff gezogen, von einer Millionenstadt in ein kleines Dorf mit 7000 Einwohner:innen. Es war sehr schwierig für mich, weil ich extrem aufgefallen bin mit meiner Erscheinung und meiner Kleidung. Da habe ich gemerkt, dass ich exotisch bin, dass ich schwul, schwarz und nicht von hier bin und auch nicht hierhin passe. Ich habe mich dann stark zurückgezogen. Schliesslich bin ich nach Brasilien zurückgekehrt und habe dort meinen jetzigen Ex-Freund kennengelernt, der in Zürich gewohnt hat. Wegen ihm und der Möglichkeit, in Zürich studieren zu können, bin ich in die Schweiz gekommen.

Du hast deinen Bachelor an der Zürcher Hochschule der Künste gemacht. Wie war das?

Wegen meiner Deutschkenntnisse war es nicht besonders einfach, aber ich bin sehr hartnäckig, wenn ich etwas will. Wenn man aus solchen Verhältnissen kommt wie ich, wird einem nichts geschenkt. Und alles, was mir geschenkt wurde, wurde mir auch ins Gesicht gesagt, und es wurde erwartet, dass ich dafür etwas zurückgebe. Das war nicht toll. Es war immer ein Kampf. Schliesslich habe ich meinen Bachelor gemacht. Der Anfang meines Berufs als Künstlerin war ein bisschen kompliziert, und ich habe daran gezweifelt, ob das wirklich das Richtige für mich ist. Aber dann habe ich den richtigen Weg für mich gefunden.

Wie steht es um die medizinische Versorgung? Fühlst du dich ernst genommen, wenn du konkrete Fragen hast?

Ja, ich bin gut aufgehoben hier. Ich habe mir anfangs aber ein bisschen Sorgen gemacht und mich gefragt, wie ich das als Künstlerin finanzieren soll. Aber zum Glück habe ich gute Menschen gehabt, die mir das Sozialversicherungs- und Krankenkassensystem erklärt haben. Ich frage mich immer wieder, wie Migrant:innen das machen, die das alles aufs Mal lernen müssen, die Sprache und das ganze System, und wie sie den Zugang finden zu einer Ärztin oder einem Arzt. Ich versuche deshalb immer in der Community meine Augen, Ohren und mein Herz offen zu halten für alle Menschen, denen ich Antworten auf solche Fragen geben kann.

Deine Erfahrung hilft dir nun, Menschen aus deiner Community zu beraten.

Ja, genau. Ich habe schon viele Leute kennengelernt, die hier wohnen wollten, aber keine Ahnung hatten vom schweizerischen System, und genau diesen Menschen konnte ich dann helfen oder sie an professionelle Leute weiterleiten, die sie beraten konnten.

Denkst du, es gibt hier in der Schweiz nicht die richtigen Informationen? Muss sich auch die Aids-Hilfe mehr Mühe geben?

Nein, ich glaube, Infos sind genug vorhanden. Aber der Zugang zu den Informationen ist ein Privileg, das nicht alle haben. Es ist also nicht die Menge an Informationen, die es gibt, sondern eher, wie zugänglich sie sind. Wenn zum Beispiel ein queerer Flüchtling in einem Flüchtlingszentrum in der Schweiz ankommt, dann denke ich nicht, dass er dort Informationen über HIV und STI oder die queere Community allgemein erhält, und sicherlich weiss diese Person auch nicht genau, wo sie diese Infos bekommen kann.

Tolle Einrichtungen nützen nichts, wenn du nicht weisst, wo diese Einrichtungen sind, dass sie dir zur Verfügung stehen und du auch das Recht hast, diese Angebote in Anspruch zu nehmen.

Ja, genau. Und ich denke, dazu kommt noch, dass meine Generation die erste ist, die Zugang zu den Informationen und auch die Möglichkeit hat, sie selbst zu verbreiten. Trotzdem sind nicht alle bereit, ihre Geschichte und Infos zum Thema zu sharen.

Du bist eine Spezialistin für ganz viele dieser Fragen. Was brauchen Menschen, die mit HIV leben und Rassismus erleben?

Ich glaube, es braucht mehr Menschen, die so sind wie ich, die anschliessend andere beraten. Als schwarze Migrantin, als queere trans Person habe ich schon viel erlebt. Ich habe ein grosses Wissen über Rassismus und Sexualität und weiss, wie die Community tickt und wie sinnvoll es wäre, dass Menschen wie ich andere, die in ähnlichen Situationen sind, beraten. Leute, die das alles nicht erlebt haben, müssten zuerst besser geschult werden, und auch dann ist es nicht das Gleiche. Ich finde, Beratungsstellen in diesem Bereich sollten Menschen mit Erfahrungen in der Community einstellen, Menschen, die selbst schwierige Situationen erlebt haben, und diese dann zu Berater:innen schulen. Und ich bin der Meinung, dass es das nicht nur im Gesundheitssystem braucht. Auch in der Politik und im ganzen Sozialsystem sollten Menschen, die sich in unserer Community auskennen, vertreten sein. Man sollte sich in jedem Teil des Systems fragen, ob alle inkludiert sind.

Wurde dir noch nie eine Stelle angeboten?

Doch schon, aber ich bin ein Freigeist. Ich bin mal hier, mal da und arbeite nicht von 9 bis 17 Uhr. Für mich ist es schon schwierig genug, als Performerin und Künstlerin alles

unter einen Hut zu bekommen. Und ich bin aktiv in meiner Community. Das macht es sehr schwierig für mich, eine Festanstellung anzunehmen. Aber es freut mich immer zu hören, dass es ein solches Stellenangebot gibt. Es darf nicht sein, dass eine privilegierte weisse Cis-Person kommt und den Job macht, denn auch wenn sie zwar die Pädagogik dazu hat, hat sie nicht den richtigen Hin-

«Ich habe ein grosses Wissen über Rassismus und Sexualität und weiss, wie die Community tickt und wie sinnvoll es wäre, dass solche Menschen andere, die in ähnlichen Situationen sind, beraten.»

tergrund und die Erfahrungen, um diesen Job gut zu machen. In Brasilien gibt es die «African diaspora religion», in der eine der Überzeugungen und Charaktereigenschaften die Kommunikation ist. Dort ist die Verbindung zwischen Menschen zentral, was ich sehr schön und wichtig finde und auch in meinem Leben zu leben versuche. Ich komme aus einer extrem armen Gegend in Brasilien, wo es sehr viel Ungleichheit gibt, und ich finde es unglaublich, wie es auch hier in der Schweiz so ein grosses Ungleichgewicht und eine grosse Ungerechtigkeit geben kann – trotz des Reichtums. Und ich finde, das Minimum, das ich machen kann, ist, diese Kommunikation und diese Verbindungen in der Gesellschaft herzustellen.

Ivy Monteiro, ich danke dir ganz herzlich für dieses anregende und interessante Gespräch. ●

POSITIVE LIFE

Der Podcast über
das Leben mit HIV.
Jetzt Reinhören!

↳ positive-life.ch



Quilts – unvergessen

Ein Stück Stoff sorgte in den 90er-Jahren in der Schweiz dafür, dass Menschen, die an Aids verstarben, unvergessen blieben und weiterhin sichtbar waren. PWA (People with Aids) Schweiz verbreitete die aus San Francisco stammende Idee der Erinnerungstücher in der Deutsch- und in der Westschweiz, später auch im Tessin.



© Schweizerisches Nationalmuseum, Foto J. Brandt

BRIGITTA JAVUREK

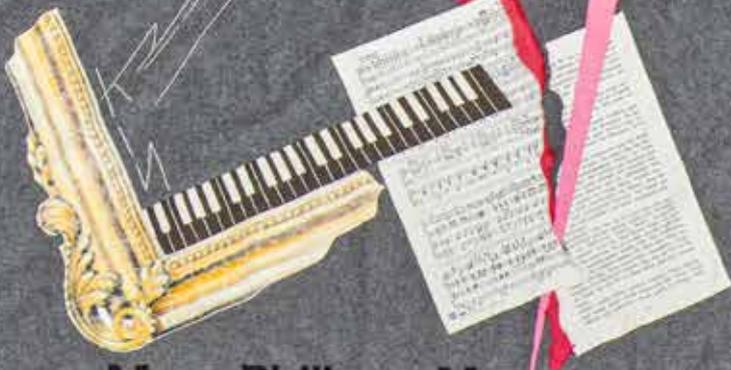
Als in den 1980er-Jahren die ersten Meldungen über jung verstorbene Männer und eine unheimliche Krankheit, die das Immunsystem aushebelt, um die Welt gingen, war sich niemand bewusst, dass dies der Anfang einer verheerenden Pandemie war. Rasch fand die Wissenschaft heraus, dass es sich um eine sexuell übertragbare Infektion handelte, die nicht heilbar war. 1985 war das HI-Virus identifiziert und Aids als Schreckgespenst in aller Munde. Wöchentlich schnellten die Zahlen in die Höhe, und zwar weltweit. Während man in den Anfängen der Pandemie fälschlicherweise davon ausging, dass in erster Linie schwule Männer

und Drogenkonsument:innen an Aids erkrankten, fand das Virus seinen Eingang in die Allgemeinbevölkerung. Auch Frauen und Kinder starben an Aids.

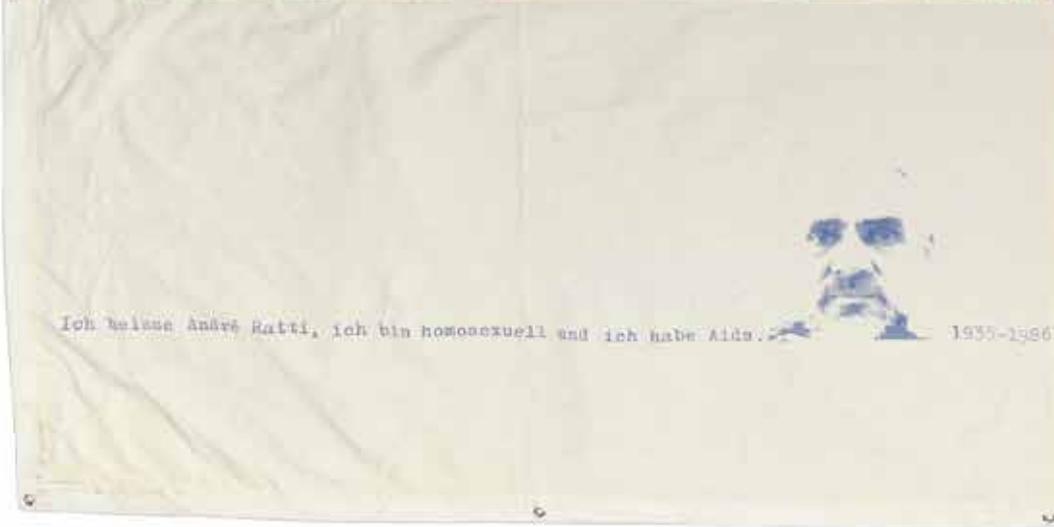
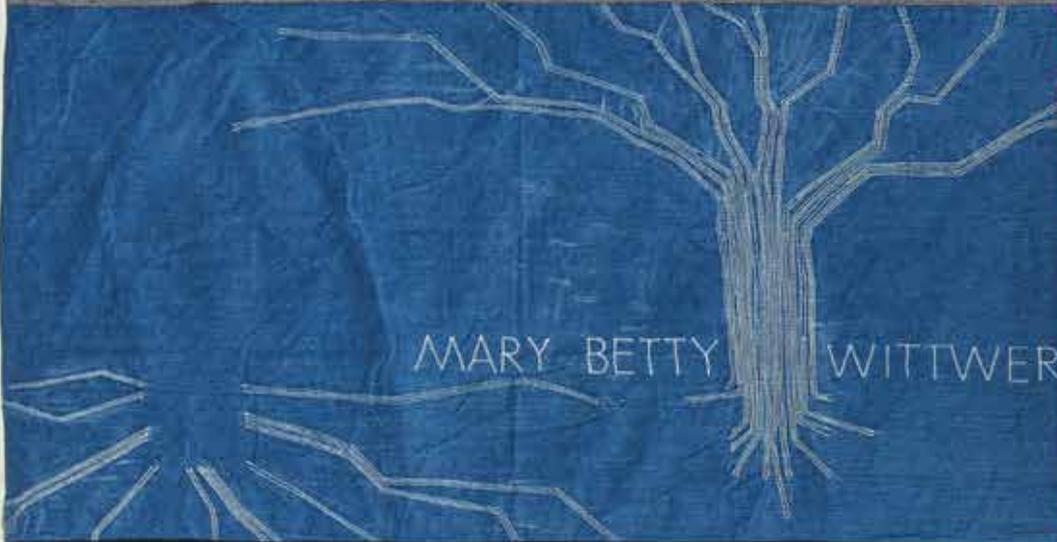
In San Francisco reifte die Idee des Names Project, das sich an die Tradition der amerikanischen Quilts anlehnte. An Aids verstorbene Menschen sollten nicht in der Anonymität verschwinden, sondern mit individuell gestalteten Erinnerungstüchern im Gedächtnis bleiben. Das Projekt nahm rasch Fahrt auf, und bald wurden aus den zusammengenähten Tüchern wunderschöne Quilts, die weiterherum gezeigt und aufgehängt wurden. Am 11. Oktober 1987 lag ein riesiger Quilt vor dem Kapitol in Washington, D. C.

Die Selbsthilfeorganisation PWA (People with Aids) Schweiz griff das Projekt auf und organisierte Ateliers in der ganzen Schweiz. Die damalige Projektleiterin Susanna Lüthi erzählt: «Vorgegeben war einzig die Panelgrösse von 180 mal 90 Zentimeter – die Grösse eines Grabfeldes. Ansonsten konnten die Hinterbliebenen frei entscheiden, wann und wie sie das Erinnerungstuch gestalten wollten. Es nahmen auch nicht alle an den Ateliers teil, immer wieder wurden uns auch Tücher vorbeigebracht. Einige Trauernde brauchten Jahre, bis sie so weit waren. Eine Mutter brachte ein weisses Gedenktuch mit, sie konnte kein Motiv darauf sticken. Es waren traurig-schöne, emotionale Momente.»

Auch die Schweizer Quilts wurden ausgestellt, immer zum 1. Dezember, dem Welt-Aids-Tag, aber auch unter dem Jahr in Kirchen, in Ausstellungen, an Gebäuden. Mit ihnen wird erinnert an Claude-Eric, Eliam, Joli Monica, Martin, Christian, Eva, Roberto, Rita, Fredi, Marc, Jacqueline, Daniela, Remy, Charly, HJN, Oliver, Sylvano, Martine, Ueli, Dänu, Mary Betty, Billy, Terseca, Hedy, Giuseppe, André ... und an viele mehr. Und sie alle bleiben unvergessen. ●



Marc Philippe Meystre



Zeitzeugen einer Pandemie

Die kunstvoll gestalteten Quilts lagern seit diesem Sommer im Landesmuseum Zürich und repräsentieren nun ein Stück prägende Schweizer Geschichte. Dr. Joya Indermühle, Kuratorin zeitgenössischer Textilien und Mode, und Dr. Luca Tori, stv. Chefkurator und Leiter der Abteilung Kulturgeschichte des Landesmuseums Zürich, geben Auskunft über die Quilts und wo diese in Zukunft zu sehen sind.

INTERVIEW: BRIGITTA JAVUREK

Neu lagern zwei Quilts aus den 80er- und 90er-Jahren im Landesmuseum. Sie erinnern an Menschen, die an Aids gestorben ist. Warum hat das Landesmuseum ein Interesse an dieser Art von Erinnerungskultur?

Das Schweizerische Nationalmuseum sammelt, konserviert und vermittelt Objekte zur Schweizer Geschichte von den Anfängen bis heute. Die Verbreitung von HIV ist seit den 80er-Jahren zu einer Pandemie angewachsen und hat weltweit fast 40 Millionen Leben gefordert. Die zwei Quilts sind Zeitzeugnisse dieser auch für die Schweiz prägenden Geschichte.

Wie ist es zu der Schenkung gekommen?

Auslöser war die Sonderausstellung «Problem gelöst? Geschichte(n) eines Virus» in der Roten Fabrik in Zürich (2019), wo mehrere in der Schweiz hergestellte Quilts ausgestellt waren. Nach den ersten Gesprächen mit den Kurator:innen der Ausstellung sowie der Community erfolgten Besuche bei der HIV/Aids-Seelesorge der katholischen Kirche des Kantons Zürich, wo sich der grösste Bestand dieser Stücke in der Schweiz befindet. Zudem folgten Abklärungen mit der Aids-Hilfe Schweiz, die rechtliche Eigentümerin der Quilts war.

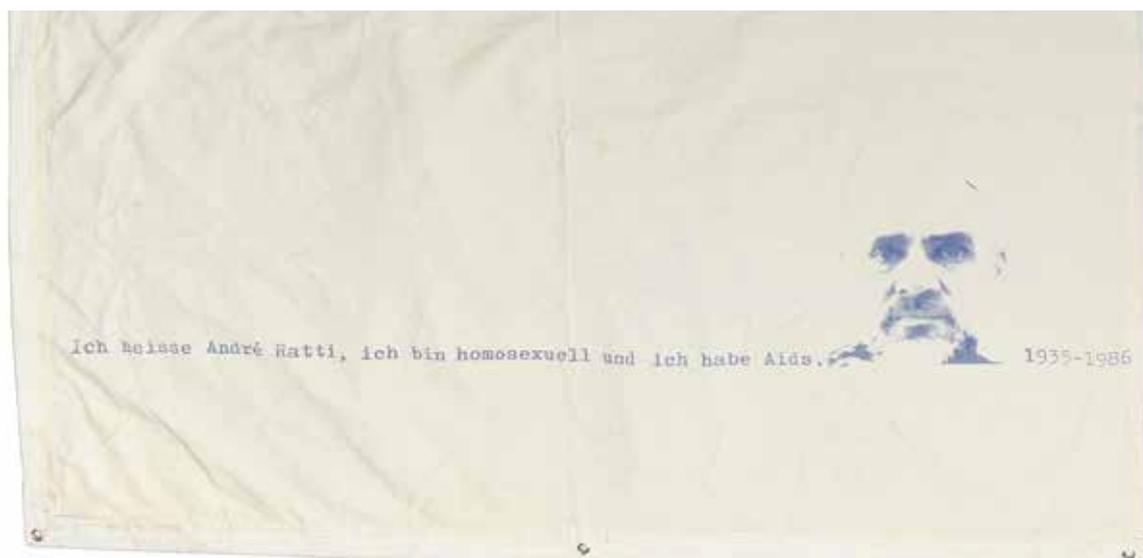
Was ist ein Quilt und woher stammt die Technik?

Traditionell ist ein Quilt ein mehrlagiger Stoff mit einer Füllung, bei dem die Lagen mit Steppstichen zusammengenäht sind. Die Steppstiche sind als dekoratives Element auf der Vorderseite sichtbar, gern

werden für die obere Seite auch mehrere Stoffstücke zusammengenäht («Patchwork»). Insbesondere bei den Amischen wurde das Quilten eine wichtige Kunstform und das gemeinsame Arbeiten ein wichtiges soziales und gemeinschaftliches Erlebnis. Dieses Handwerk wurde später aufgegriffen, um Quilts im Gedenken an an Aids Verstorbene zu fertigen. Die Idee basierte auf der US-amerikanischen Tradition der «memory quilts», Patchwork-Decken aus Stoffen von Familienangehörigen. 1987 wurde in San Francisco das sogenannte Names Project ins Leben gerufen, bei dem Hinterbliebene Quilts aus diversen Stoffen fertigten, auf die sie die Namen und Lebensdaten der Verstorbenen nähten oder stickten. Bei öffentlichen Zeremonien wurden mehrere Quilts zusammengenäht und dabei die Namen der Toten vorgelesen. Anknüpfend an dieses Projekt wurde in vielen Städten Europas und auch in der Schweiz die Idee der «Aids Memorial Quilts» aufgenommen.

Stammen die Quilts aus der ganzen Schweiz?

Stellvertretend für die über 40 Quilts aus der Schweiz haben wir einen aus dem Kanton Bern und einen aus dem Kanton Tessin in unsere Sammlung aufgenommen. Der Quilt aus Bern ist aus acht Stoffteilen zusammengesetzt, die zwischen Mitte und Ende der 80er-Jahre produziert wurden. Die einzelnen Stücke sind gleich gross, während die Gestaltung individuell ist und von den persönlichen Erinnerungen der Hinterbliebenen zeugt. Unterschiedliche Materialien, Motive, Sprüche und Bilder verweisen auf



© Schweizerisches Nationalmuseum, Foto J. Brandt

«1985 erfuhr André Ratti, dass er an Aids erkrankt war. Kurz darauf wurde er zum ersten Präsidenten der Aids-Hilfe Schweiz gewählt. Bei deren erster Pressekonferenz am 2. Juli 1985 gab er bekannt: (Ich heisse André Ratti, ich bin 50, homosexuell, und ich habe Aids.)»

die Interessen und Vorlieben der Verstorbenen. Anders beim Quilt aus dem Tessin: Hier sind die acht Panels aus denselben Stoffen im Regenbogenspektrum gefertigt, was auf eine gemeinschaftliche Produktion an einem Herstellungsort schliessen lässt.

Wie werden die Quilts aufbewahrt?

Die zwei Quilts werden im Sammlungszentrum des Schweizerischen Nationalmuseums in Affoltern am Albis unter idealen Bedingungen aufbewahrt, sodass ihr langfristiger Erhalt für die zukünftigen Generationen gesichert ist. Passt es thematisch, werden die Quilts auch in kommenden Ausstellungen in den Museen des Schweizerischen Nationalmuseums oder als Leihgaben zu sehen sein.

An wen erinnern die Quilts?

An die Menschen unterschiedlichen Geschlechts, Herkunft, sozialer Schichten, Ausbildung oder Lebensstils, die alle an den Folgen der Aids-Erkrankung gestorben sind. Bei einzelnen Opfern handelt es sich um bekannte Grössen, wie zum Beispiel André

Ratti (1935–1986). Ein Leben lang als Journalist und Redaktor beim Schweizer Fernsehen tätig, wird er 1985 zum ersten Präsidenten der Aids-Hilfe Schweiz ernannt. Im gleichen Jahr teilt er in den Nachrichten mit: «Ich heisse André Ratti, ich bin homosexuell, und ich habe Aids». Mit diesen Worten, die wir noch heute auf seinem Stoff lesen, erreichte die Diskussion über die damals noch wesentlich stärker stigmatisierte Krankheit die Schweizer Bevölkerung. Das Leben anderer Verstorbener hingegen kennen wir kaum. Durch Archivrecherchen sowie durch Gespräche und Treffen mit den Hinterbliebenen wollen wir ihre Schicksale kennenlernen, die Erfahrungen von Zeitzeuginnen und Zeitzeugen sammeln und dem breiten Publikum zugänglich machen.

Was für Geschichten stecken in den Quilts?

Die Quilts vermitteln individuelle Geschichten von Menschen sowie das Ausmass einer Pandemie und den Verlust von Angehörigen und Freundinnen und Freunden. Sie erzählen, wie Betroffene sich zusammenschlossen

und mit grossem Mut gegen Aids kämpften – gegen eine damals unbekannte Krankheit, die ein Todesurteil war und Diskriminierung und Stigmatisierung beinhaltete. Sie zeugen aber auch vom Beginn einer Solidarität, die die Öffentlichkeit sensibilisierte und Druck auf die Politik ausübte. Ein schmerzhafter, aber erfolgreicher Kampf, der in 40 Jahren zu medizinischen Fortschritten führte, Vorurteile aus dem Weg räumte und unterschiedliche sexuellen Orientierungen enttabuisierte.

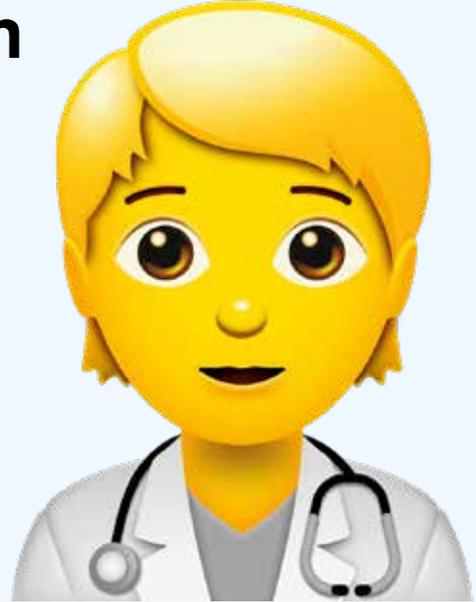
Werden die Quilts der Öffentlichkeit zugänglich gemacht?

Zuerst werden die Quilts auf unserer Online-Sammlung veröffentlicht. Parallel dazu sind weitere Beiträge auf unseren Kanälen vorgesehen. Wann die Objekte genau in einer Ausstellung zu sehen sein werden, steht noch nicht fest. Dazu braucht es weitere Recherchen rund um die Objekte. ●

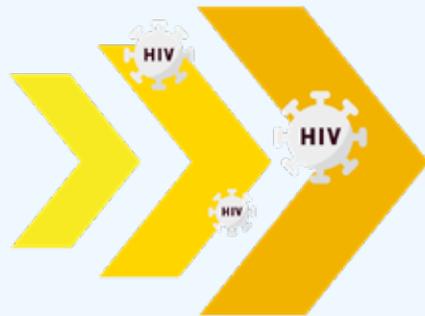
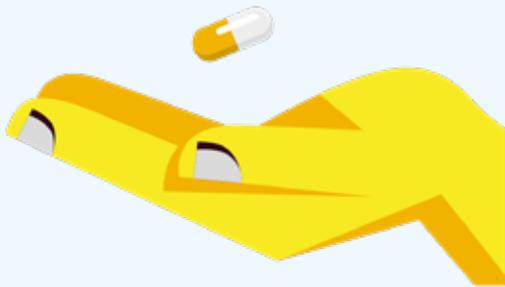
www.sammlung.nationalmuseum.ch

Gesundheitswesen: Wissen statt Halbwissen

Menschen mit HIV können
Sie entspannt begegnen.
Auch im Gesundheitswesen.



In der Schweiz leben rund 17 000 Menschen mit HIV. Mehr als 95% von ihnen kennen ihren HIV-Status. Mehr als 95% von diesen sind wiederum in erfolgreicher Therapie und können das Virus deshalb nicht übertragen. Heute erkranken in der Schweiz kaum noch Personen an Aids. Menschen mit HIV unter erfolgreicher Therapie haben eine normale Lebenserwartung.



Therapien? Erfolgreich!

Die heute eingesetzten antiretroviralen Medikamente führen dazu, dass die HI-Virenlast im Blut unterdrückt wird. Das heisst, sie fällt unter die Nachweisgrenze, und somit können auch keine Viren übertragen werden. Das verhindert auch ein Fortschreiten der Infektion, sodass keine Aids-Erkrankung auftreten kann. In diesem Zusammenhang spricht man von U=U («undetectable = untransmittable» oder im Deutschen «nicht nachweisbar = nicht übertragbar»).

Übertragung? Nicht im Berufsalltag!

Im medizinischen Alltag besteht keine Ansteckungsgefahr, denn HIV zählt zu den schwer übertragbaren Viren. Bei einer Viruslast unter der Nachweisgrenze ist HIV auch sexuell oder bei Nadelstichverletzungen nicht übertragbar. Auch können Menschen mit HIV ohne Angst vor Übertragungen auf Partner:innen-Suche gehen oder Eltern werden. Mutter-Kind-Übertragungen kommen in der Schweiz so gut wie nicht mehr vor. Frauen mit HIV können bei Begleitung durch HIV-Spezialist:innen vaginal entbinden und auch stillen.



Daten? Schützenswert!

Datenschutz und Schweigepflicht gelten auch für die HIV-Infektion. Ein ungewolltes Offenlegen einer HIV-Infektion kann auch heute noch schwerwiegende Folgen haben. Menschen mit HIV müssen grundsätzlich selbst bestimmen können, wer von ihrer Infektion erfährt. Patient:innen sind nicht verpflichtet, ihre Infektion offenzulegen, denn für die meisten medizinischen Behandlungen ist das irrelevant. Folglich ist ein Abfragen des Status nicht angebracht – auch nicht in Anamnese-Fragebögen oder Ähnlichem.

Diskriminierungen beenden – Informieren Sie sich und andere!

Im Gesundheitswesen kommt es immer wieder zu stigmatisierenden Handlungen. Das hat Folgen, nicht nur für die Betroffenen selbst: Negative Reaktionen auf den HIV-Status können dazu führen, dass Menschen sich nicht testen lassen wollen.

Die Gründe für Diskriminierungen sind unterschiedlich: Bis heute wird eine HIV-Infektion moralisch verurteilt – und damit die Person, die mit HIV lebt. Auch Vorurteile und die falsche Angst vor Ansteckung können zu Diskriminierungen führen: verweigerte Behandlungen, unnötige Hygienemassnahmen oder die widerrechtliche Weitergabe sensibler Daten.

Während HIV medizinisch gut behandelbar ist, führen Diskriminierungen bei Menschen mit HIV zu Beeinträchtigungen der psychischen Gesundheit. Informieren Sie sich und Ihre Mitarbeiter:innen – so schaffen wir gemeinsam ein Umfeld, wo sich alle Patient:innen sicher fühlen dürfen.

Danke, dass Sie mithelfen!

Weitere Informationen: www.aids.ch



Schutz? Normal!

Im medizinischen Kontext besteht – auch bei unbehandelten Patient:innen – bei Einhaltung der Standardhygiene- und Arbeitsschutzmassnahmen keine Infektionsgefahr, weder für das Team noch für andere Patient:innen. Sie müssen keine besonderen Schutzmassnahmen ergreifen. Sogar bei Arbeitsunfällen kann das Risiko durch Sofortmassnahmen und gegebenenfalls einer zeitnahen HIV-Post-Expositions-Prophylaxe (PEP) praktisch auf null minimiert werden.



Anine Müller (20)

hat 2021 am Kinderspital Zürich die Berufsausbildung zur Fachfrau Gesundheit abgeschlossen, wo sie unter anderem auf der Neonatologie und Poliklinik gearbeitet hat. Seit Sommer 2022 studiert sie Humanmedizin an der Universität Zürich.

«Ob HIV in der Ausbildung thematisiert wird, ist willkürlich»

Menschen mit HIV werden oft diskriminiert – häufig im Gesundheitswesen. Viele Fachpersonen wissen nicht, dass mindestens 95 Prozent der Menschen mit HIV in der Schweiz unter erfolgreicher Therapie sind und somit das Virus nicht weitergeben können.

INTERVIEW: JAN MÜLLER

Frau Müller, war HIV bei Ihnen in der Ausbildung ein Thema?

HIV war im Berufsschul-Unterricht ein Thema im Rahmen der sexuell übertragbaren Krankheiten. HIV war eine der fünf «Standardinfektionen», die thematisiert wurden. Es ging unter anderem darum, was der Unterschied zwischen HIV und Aids ist, wie die Situation in der Schweiz ist und was es für uns in der Pflege bedeutet. Wir haben gehört, was HIV grundsätzlich ist und wie es übertragen wird – wo also auch die Gefahren einer Ansteckung für uns Pfleger:innen liegen. Viel weiter als der

Aufklärungsunterricht in der Sekundarschule ging es dabei jedoch nicht. Zudem war HIV ein Thema im überbetrieblichen Kurs (ÜK) zum Thema Blutentnahme. Die Blutentnahme wurde als mögliches Ansteckungsrisiko erwähnt in Bezug auf HIV. Es wurde uns beispielsweise vermittelt, dass Handschuhe einen gewissen Schutz bieten, falls man sich sticht.

Die Blutentnahme wird als einziges Ansteckungsrisiko genannt?

Blutentnahme ist sicher ein wichtiges Thema, gerade auch weil man davor, frisch in

der Ausbildung, ganz grundsätzlich Respekt hat. HIV war jedoch auch ein Thema zum Beispiel im Zusammenhang mit dem Thema Körperpflege: wo sind dort Handschuhe nötig und wo eben auch nicht. Es wurde klar gesagt, dass man sich beispielsweise nicht mit HIV anstecken kann, wenn man einer Person den Rücken eincremt. Ob HIV in der Ausbildung thematisiert wird, ist jedoch willkürlich und hängt stark von den Lehrpersonen ab.

HIV ist schwer übertragbar, daher ist das Ansteckungsrisiko gering. Haben Sie das gelernt?

Nicht explizit. Wir haben zwar die Übertragungsarten besprochen, sind aber nicht auf das tiefe Ansteckungsrisiko eingegangen. Dafür haben wir die Medikamente einer Prä- und Postexpositionsprophylaxe (PrEP / PEP) angeschaut, die verhindern können, dass Übertragungen mit dem HI-Virus stattfinden. Diese Medikamente wurden zwar vorwiegend in Bezug auf besonders betroffene Personen erwähnt, es war für unsere Klasse dennoch ein «Aha-Moment», dass es diese Medikamente gibt. Und ebenso, dass in der Schweiz bei den allermeisten Menschen mit HIV die Viruslast unter der Nachweisgrenze liegt.

Wurde HIV als spezielles Risiko im Berufsalltag genannt?

Nein, es ging stets ganz generell darum, Risiken zu vermeiden – HIV wurde nicht speziell erwähnt. Denn die eigene Sicherheit von uns Fachpersonen Gesundheit ist immer wichtig, nicht nur im Zusammenhang mit HIV.

Fühlten Sie sich durch die Theorie auf die Praxis vorbereitet?

Ich glaube, das Schwierige an der Ausbildung zur Fachperson Gesundheit ist, dass sie so generalistisch aufgebaut ist. Eine hundertprozentige Vorbereitung ist nie möglich, denn es ist immer abhängig davon, mit welchen Patient:innen man in Kontakt kommt. Ich selbst hatte Kontakt mit jungen Menschen, die mit HIV leben. Aber ich kenne

andere, die während der Ausbildung in der Praxis nie Kontakt mit HIV hatten.

Wo hatten Sie Kontakt mit jungen Menschen, die mit HIV leben?

Das war in der Poliklinik, in der ich ein halbes Jahr gearbeitet habe. Wir hatten Kinder und junge Menschen, die seit Geburt mit HIV leben und sich während der Schwangerschaft oder bei der Geburt mit HIV angesteckt haben. Grundsätzlich ist das heute sehr selten. Doch diese Kinder kommen meist aus Ländern, in denen der Zugang zu HIV-Medikamenten sehr erschwert ist und die Virenlast der Mutter deshalb nicht unter der Nachweisgrenze ist. Das zeigt, wie privilegiert wir in der Schweiz sind und wie wichtig es ist, dass alle Menschen weltweit Zugang zu HIV-Medikamenten erhalten. Dieses Wissen habe ich nicht in der Schule erhalten, sondern mir selbst angeeignet und von meiner Berufsbildnerin erzählt bekommen. Diese Kinder und jungen Menschen sind bei uns, weil sie medikamentös so behandelt werden wie Erwachsene. Weil aber Kinder so schnell wachsen, muss die Dosis der Medikamente relativ häufig angepasst werden. Deshalb kommen sie in der Regel halbjährlich oder jährlich für eine Blutentnahme in die Kontrolle, um zu schauen, wie die Virenlast ist und ob die Dosis der Medikamente allenfalls erhöht werden muss. Ich kam mit ihnen in Kontakt, weil ich die Blutentnahmen gemacht habe.

Wussten Sie, dass Ihre Patient:innen mit HIV leben?

Meine Berufsbildnerin hat mich vorgängig darüber informiert, wenn ein Kind HIV hatte. Das ist eine Diagnose, die wir von den Ärzt:innen immer mitgeteilt bekommen. Ob das notwendig ist, ist wiederum eine andere Frage. Manchmal ist es tatsächlich relevant für die Behandlung, in vielen Fällen wäre diese Information jedoch nicht relevant. Zudem wurde ich daran erinnert, die Standardschutzmassnahmen konsequent einzuhalten, und daran, dass keine besondere Ansteckungsgefahr besteht, weil die Kinder unter medikamentöser Behandlung

stehen. Bei uns hat sich noch nie jemand mit HIV angesteckt, ich denke, das in Erinnerung zu rufen, ist auch immer wieder wichtig.

Es werden also keine zusätzlichen Schutzmassnahmen getroffen?

Genau – und das finde ich sehr spannend. Für mich ändert es überhaupt nichts, ob ein Kind HIV hat oder nicht. Bei Pfleger:innen, die nicht mehr in Ausbildung sind, ist das eventuell anders. Dort werden die normalen Schutzmassnahmen manchmal nicht konsequent eingehalten. Wenn dann aber eine Patientin oder ein Patient HIV hat, achtet man sich wieder verstärkt. Doch auch dann gibt es keine zusätzlichen Schutzmassnahmen, man hält lediglich die Standardregeln ein, die sonst im stressigen Berufsalltag untergehen. Manchmal wird also extra deswegen ein Handschuh wieder angezogen, während sonst nicht mehr so penibel darauf geachtet wird.

Löst die Diagnose HIV etwas aus bei Ihnen?

Ja, ich denke schon, aber überhaupt nichts Negatives. Ich weiss, dass keine Gefahr für mich besteht, und achte deshalb ganz bewusst darauf, mich professionell zu verhalten. Ich denke mir immer wieder: «Jetzt tut doch nicht so verkrampft.» Das ist mir sehr wichtig, weil ich weiss, dass Menschen mit HIV auch in der Pflege Stigmatisierung erleben.

Ist Ihnen bei Ihren Arbeitskolleg:innen etwas aufgefallen im Umgang mit Menschen, die mit HIV leben?

Bei uns auf der Poliklinik ist der Umgang sehr entspannt. Wir haben regelmässig Menschen mit HIV bei uns und eine Patientin ist wie alle anderen. Falls es trotz Schutzmassnahmen zu einer Nadelstichverletzung gekommen ist, haben wir das jeweils im Team thematisiert und über mögliche Risiken gesprochen. In diesem Zusammenhang haben Arbeitskolleg:innen, die schon sehr lange auf dem Beruf arbeiten, erzählt, dass dies vor 30 Jahren noch ganz an- →

«Wir sprachen über die Übertragungsarten von HIV, aber nicht über das tiefe Ansteckungsrisiko.»

ders aussah. Damals war HIV wirklich noch ein grosses Thema, falls man sich mit einer Nadel gestochen hat. Schliesslich gab es damals noch nicht dieselben wirksamen Medikamente, die es heute gibt.

Haben langjährige Pflegefachpersonen deshalb mehr Vorurteile?

Im Gegenteil! Gerade weil jemand während 30 Jahren immer wieder Patient:innen mit HIV hatte, hat diese Pflegefachperson eben auch erlebt, wie sich die Medikamente entwickelt haben, wie sich damit die Lebensqualität verbessert hat und dass das Risiko heute nicht mehr besteht, wenn eine Person erfolgreich therapiert wird. Wer diese Entwicklung und diesen Wandel hautnah miterlebt hat, hat dadurch meistens Vorurteile abgebaut.

Mehr Berührungspunkte gleich weniger Vorurteile?

Ja, und zwar über alle Generationen hinweg. Je öfters wir Berührungspunkte haben, desto mehr werden Vorurteile abgebaut. Das war auch bei mir so. Bei den ersten Patient:innen mit HIV habe ich noch viel mehr daran gedacht, dass ich mich unbedingt «normal» verhalten soll. Inzwischen ist es für mich eine alltägliche Situation.

Wie können Vorurteile ganz generell abgebaut werden?

Am Wissen scheitert es nicht, es fehlen Berührungspunkte. Ich denke, es zählt fast schon zum Allgemeinwissen, dass HIV sehr gut behandelbar ist. Und dennoch ist es sehr wichtig, immer wieder mit diesem Wissen konfrontiert zu werden. Es braucht regelmässig einen Reminder! Wir sind in der Pflege wirklich in einer besonderen Situation. Menschen mit HIV müssen im Alltag nicht

zwingend erzählen, dass sie mit HIV leben. Wenn sie jedoch zu uns kommen, müssen wir das manchmal wissen. Sie erzählen es also einer wildfremden Person.

Menschen mit HIV erleben häufig Diskriminierung durch Gesundheitsfachpersonen. Wie können Sie sich das erklären?

Ich persönlich kann das nicht verstehen. Es gibt Schutzmassnahmen, die wir bei allen Patient:innen treffen und mit denen wir uns sehr gut schützen können. Und dennoch ist es eine Tatsache, dass es Diskriminierung gibt. Das Gesundheitswesen ist vermutlich nicht überall so offen, wie es sein sollte. Neben dem ganzen Zeitdruck und der generellen Belastung fühlt sich die Diagnose HIV vielleicht manchmal als ein zusätzliches Risiko an, an das man denken muss. Obwohl das nicht der Fall ist, wenn man sich konsequent an die Standardschutzmassnahmen hält. Aber diese Standardschutzmassnahmen brauchen Zeit und werden deshalb manchmal weggelassen, um Zeit zu sparen. Und ja, vielleicht ist es auch Angst.

Sie haben bereits viel Erfahrung im Umgang mit Menschen, die mit HIV leben. Was können Sie Ihren Arbeitskolleg:innen mitgeben?

Die Frage: Wie möchte ich selbst behandelt werden? Wie würde ich mich fühlen, wenn eine Pflegerin oder ein Pfleger schon beim Betreten des Raumes Handschuhe anhat? Wir sollten immer wieder versuchen, die Perspektive zu wechseln und so zu handeln, wie wir selbst behandelt werden wollen, damit wir uns wohlfühlen. ●



Standardschutzmassnahmen

Die wichtigsten Schutzmassnahmen bei der Blutentnahme sind die Händedesinfektion, das Tragen von Schutzhandschuhen und die sichere Entsorgung von Einwegmaterial (die Kanüle direkt in den Abwurfbehälter entsorgen und kein Recapping, das heisst, die Schutzhülle nicht wieder zurück auf die gebrauchte Kanüle stecken).

Datenschutz

Die Weitergabe von Gesundheitsdaten (z. B. der Hinweis, dass eine Patientin HIV hat) ist datenschutzrechtlich nur dann erlaubt, wenn die Übermittlung der Information zwingend notwendig ist oder der Patient explizit eingewilligt hat.

Freiburg: Neues Angebot für Menschen mit HIV ab 2023

Das Centre Empreinte ist seit 1994 in der Begleitung von Menschen mit HIV aktiv. Zu Beginn wurden die Menschen und ihr Umfeld in ihren unterschiedlichsten Bedürfnissen begleitet, von der Diagnose bis hin zur Palliativpflege. Heute ist das Centre Empreinte ein Zentrum für die Förderung der sexuellen Gesundheit und Prävention mit Schwerpunkt auf STI.

RÉMI BAYS

Die persönliche Betreuung wird noch immer angeboten, macht aber nur noch einen kleinen Teil der Aktivitäten aus. In der Vergangenheit konnten die vom Centre Empreinte begleiteten Personen von Abendessen und Ausflügen profitieren, um sich zu treffen. Mit den Jahren und den Veränderungen der Lebensumstände, aber auch betreffend HIV hatten Menschen mit HIV in Bezug auf Begleitung und Begegnungen nicht mehr dieselben Bedürfnisse. Abendessen und Ausflüge verschwanden nach und nach aus dem Angebot, da kein Bedarf mehr vorhanden war. Seit einigen Jahren sind wir uns bei Empreinte bewusst, dass die Nachfrage nach Begleitung nicht mehr so stark ist wie in den 2000er-Jahren.

Im Jahr 2020 wollten wir bei Empreinte aufgrund einer Mitarbeiterbefragung und auf Anregung zweier neu mit HIV diagnostizierter Personen ein neues Format anbieten, um Menschen, die vor Kurzem ihre Diagnose erhalten haben, die Möglichkeit zu geben, Unterstützung von Menschen zu bekommen, deren Diagnose schon länger zurückliegt.

Wir hatten vom Peer-Coaching-Programm der Abteilung für Infektionskrankheiten am Unispital Lausanne gehört. Wir haben uns mit ihnen getroffen, um zu erfahren, wie das Angebot funktioniert, das sie im Oktober 2021 ins Leben gerufen haben.

Empreinte passt dieses Modell an die Gegebenheiten des Kantons Freiburg an und organisiert am 1. April 2023 einen Austausch- und Ausbildungstag für Menschen, die seit mehr als

zwei Jahren mit HIV leben und neu diagnostizierte Menschen begleiten möchten. Empreinte wird die zukünftigen Mentoren betreuen und der betroffenen Bevölkerung diese Dienstleistung anbieten.

Um den interkantonalen Austausch zu fördern und um Synergien zu ermöglichen, haben wir in Absprache mit der Abteilung für Infektionskrankheiten am Unispital Lausanne beschlossen, unseren jeweiligen Programmen denselben Namen zu geben: Entr'aide +.

Anmeldung:

Wenn Sie seit Langem oder seit Kurzem von HIV betroffen sind, betroffene Bekannte haben oder im Kanton Freiburg wohnhaft sind, laden wir Sie ein, mit dem Centre Empreinte Kontakt aufzunehmen, um weitere Informationen zu erhalten und von einer Peer-Begleitung profitieren zu können.

Kontakt:
empreinte@tremlin.ch
026 424 24 84.



HIV-Diskriminierungen 2022

«Entspannt. Menschen mit HIV unter erfolgreicher Therapie übertragen das Virus nicht.» Das Motto der diesjährigen Kampagne zum Welt-Aids-Tag greift das Thema Diskriminierung im Gesundheitswesen auf und zielt darauf ab, das Personal im medizinischen Bereich zu informieren und zu sensibilisieren.

DR. IUR. CAROLINE SUTER

Wie nötig dies ist, zeigen einmal mehr die Diskriminierungsmeldungen, die die Aids-Hilfe Schweiz in diesem Jahr erreicht haben. Von den 106 gemeldeten Diskriminierungen und Datenschutzverletzungen betraf fast ein Drittel den Gesundheitsbereich. Weitere Diskriminierungen und Datenschutzverletzungen wurden in den Bereichen Versicherung, Erwerbstätigkeit, Einreise/Aufenthalt, Strafrecht und Diverses erlebt. Als nationale Meldestelle sammelt die Aids-Hilfe Schweiz im Auftrag des Bundes Diskriminierungen in Zusammenhang mit HIV und leitet diese zweimal pro Jahr anonymisiert an die Eidgenössische Kommission für sexuell übertragbare Infektionen (EKSI) weiter. Sofern die betroffenen Personen dies wünschen, interveniert die Aids-Hilfe Schweiz individuell. Die Diskriminierungsmeldungen dienen aber auch dazu, gesellschaftliche Tendenzen aufzuspüren und auf übergeordneter Ebene Einfluss zu nehmen.

Diskriminierungen im Gesundheitswesen

Vorurteile, negative Zuschreibungen und Ungleichbehandlungen von Menschen mit HIV

bei der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen kommen häufig vor und werden als sehr einschneidend und belastend empfunden. Denn einerseits wird die Diskriminierung von einer Person verübt, zu der HIV-positive Patient:innen in einem besonderen Vertrauensverhältnis stehen (Ärzt:in, Pflegefachperson, Zahnärzt:in, Apotheker:in etc.), andererseits wird gerade von dieser Personengruppe erwartet, dass sie medizinisch aufgeklärter ist als der Rest der Bevölkerung und insbesondere über die Nichtinfektiosität bei erfolgreicher Therapie Bescheid weiss. Dieses Wissen fehlt aber oft, was für Menschen mit HIV je länger, desto weniger nachvollziehbar ist und deshalb verstärkt als Diskriminierung empfunden und gemeldet wird:

Fall 1: Höhere Zahnarztrechnung wegen HIV

Eine Frau, die eine Zahnreinigung machen lassen wollte, wurde in der Zahnklinik mittels Gesundheitsformular u. a. nach einer bestehenden HIV-Infektion gefragt. Die Frau gab an, dass sie HIV-positiv ist. Auf der Rechnung bemerkte sie, dass ein Mehraufwand für Sterilisation be-

rechnet wurde. Auf ihre Nachfrage hin wurde ihr mitgeteilt, dass aufgrund ihrer HIV-Infektion eine besonders gründliche Sterilisation von Behandlungszimmer und Instrumenten vorgenommen werden musste, was Mehrkosten zur Folge hatte.

Rechtslage:

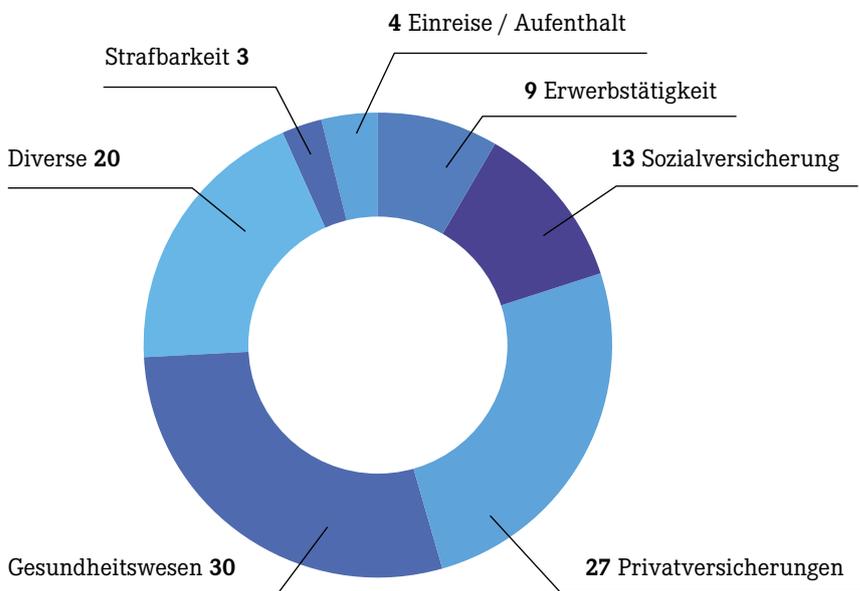
Das Sammeln von Gesundheitsdaten ist eine Datenbearbeitung. Die Bearbeitung von Personendaten muss verhältnismässig sein. Das bedeutet, dass nur jene Daten erfasst werden dürfen, die zum Erreichen des angestrebten Zwecks sowohl nötig als auch geeignet sind. Die Frage nach HIV ist keine Information, über die Zahnärzt:innen oder Dentalhygieniker:innen im Rahmen einer üblichen Behandlung verfügen müssen. Deshalb ist ihre Erfassung im vorliegenden Fall unrechtmässig.

Des Weiteren hat eine medizinische Fachperson Sicherheitsvorkehrungen zum Verhindern von Übertragungen unabhängig davon zu treffen, ob sie den HIV-Status der Patientin kennt. Dies gilt umso mehr, als zu bedenken ist, dass immer – sowohl aufseiten der Patient:innen als auch aufseiten der medizinischen Fachperson – eine noch nicht bekannte blutübertragbare Krankheit vorliegen könnte. Zudem gilt zu bedenken, dass 98 Prozent der diagnostizierten HIV-positiven Personen in der Schweiz eine antiretrovirale Therapie einnehmen und von diesen wiederum 96 Prozent über eine nicht nachweisbare Viruslast verfügen. Eine höhere Rechnung infolge einer HIV-Infektion zu stellen, ist deshalb diskriminierend und unrechtmässig.

Fall 2: Verweigerung einer Haartransplantation

Ein Mann wollte sich einer Haartransplantation unterziehen und musste dazu einen Fragebogen ausfüllen, der u. a. die Frage nach HIV enthielt. Der Mann beantwortete diese Frage wahrheitsgemäss und ergänzte, dass seine Viruslast seit Jahren nicht nachweisbar, er also nicht ansteckend sei. In der Folge wurde er zu einem Beratungsgespräch eingeladen, in welchem ihm überraschend mitgeteilt wurde, dass das Institut infolge seiner HIV-Infektion die Behandlung ablehne. Dies einerseits zum Schutz der HIV-positiven Person aufgrund des geschwächten Immunsystems, andererseits zum Schutz der Angestellten, da

106 gemeldete Diskriminierungen und Datenschutzverletzungen 2022



eine Haartransplantation eine blutige Angelegenheit sei und es deshalb für diese nicht zumutbar sei, eine Behandlung bei einer HIV-positiven Person durchzuführen.

Rechtslage:

Ist eine Person gut therapiert, stellt eine solche Behandlung keinerlei Risiko dar, da das Immunsystem stabil ist. Umgekehrt stellt eine Haartransplantation kein Risiko für die behandelnde Person dar, selbst wenn die Viruslast nicht unterdrückt sein sollte, da unter Anwendung der ohnehin notwendigen Hygienemassnahmen eine HIV-Übertragung ausgeschlossen werden kann. Die Erhebung der HIV-Diagnose ist hier wie in Fall 1 unrechtmässig. Zwar gibt es in der Schweiz ausser in Notfällen keine Behandlungspflicht. Dieses Verhalten ist aber klar diskriminierend, da keine objektiven Gründe für eine Behandlungsverweigerung vorliegen.

Fall 3: Erwähnung der HIV-Diagnose im Austrittsbericht

Eine Frau musste sich einer Knieoperation unterziehen. Im Austrittsbericht war ihre HIV-Infektion erwähnt, was ihr sehr unangenehm war. →

Rechtslage:

Im vorliegenden Fall stand die HIV-Infektion in keinerlei Zusammenhang mit der Knieoperation und hätte ohne explizite Einwilligung der Frau nicht in den Bericht aufgenommen werden dürfen, da es sich um eine Nebendiagnose handelt. Ein Austrittsbericht geht oft an eine Vielzahl von Versicherungen (z. B. Unfallversicherung) und medizinische Fachpersonen, wodurch die Frau gegenüber diesen Personen und Institutionen als HIV-positiv geoutet würde. Der Frau steht gemäss Datenschutzgesetz das Recht zu, die Löschung der Nebendiagnose aus dem Austrittsbericht zu verlangen.

Diskriminierungen im Versicherungswesen

Seit jeher sind im Bereich der personenbezogenen Versicherungen Ungleichbehandlungen von Menschen mit HIV zu verzeichnen, wobei sich die Situation bei den obligatorischen Sozialversicherungen anders darstellt als bei den freiwilligen Privatversicherungen. Während es im Sozialversicherungsbereich punktuell zu Diskriminierungen kommt, geschieht dies im Privatversicherungswesen eher systematisch, wie beispielsweise bei Krankenzusatzversicherungen, von denen Menschen mit HIV generell ausgeschlossen werden.

Fall 4: Keine Absicherung bei Selbstständigkeit

Ein Mann hatte seine Stelle gekündigt und danach eine Auszeit genommen, um eine selbstständige Erwerbstätigkeit vorzubereiten. Zur Absicherung im Krankheitsfall wollte er eine Einzeltaggeldversicherung abschliessen. Alle angefragten Gesellschaften verweigerten jedoch die Aufnahme aufgrund seiner HIV-Infektion, obwohl er seit vielen Jahren eine nicht nachweisbare Viruslast hatte und während seiner Anstellung nie krank war. Keine Absicherung zu haben in einem allfälligen Krankheitsfall, birgt ein hohes finanzielles Risiko, weshalb der Mann sich überlegte, seinen Traum von der Selbstständigkeit aufzugeben.

Rechtslage:

Die Krankentaggeldversicherung untersteht als freiwillige Versicherung dem Privatversi-

cherungsrecht. Den Versicherungsgesellschaften steht es frei, Gesundheitsfragen zu stellen und Personen mit vorbestehenden Krankheiten oder in fortgeschrittenem Alter auszuschliessen. Während bei kollektiven Taggeldversicherungen im Rahmen von Anstellungsverhältnissen meist kein Ausschluss gemacht wird, lehnen Einzeltaggeldversicherungen Menschen mit HIV ab, selbst wenn sie gut therapiert, unter der Nachweisgrenze und nicht häufiger krank sind als HIV-negative Menschen. Dabei handelt es sich um eine ungerechtfertigte Ungleichbehandlung, da die medizinischen Fortschritte ignoriert werden.

Diskriminierungen im Erwerbsbereich

Während früher im Arbeitsbereich besonders viele Diskriminierungen erlebt wurden, nehmen die Meldungen in diesem Bereich tendenziell ab. Dies dürfte u. a. damit zusammenhängen, dass sich ein Grossteil der Arbeitnehmenden aufgrund der besseren Behandelbarkeit der HIV-Infektion dazu entscheidet, die Diagnose gegenüber dem Arbeitgeber oder den Arbeitskolleg:innen nicht offenzulegen. Dennoch kommt es auch heute noch – oft infolge von Datenschutzverletzungen – zu Diskriminierungen in allen Phasen eines Arbeitsverhältnisses: im Bewerbungsverfahren, bei Vertragsabschluss, während der Anstellung, bei Auflösung und nach Beendigung des Arbeitsverhältnisses.

Fall 5: Versetzung ins Backoffice

Eine Frau war infolge einer fortgeschrittenen HIV-Infektion mehrere Male krankgeschrieben. Jedes Mal bedrängte sie der Arbeitgeber, ihm den Grund für ihre Arbeitsunfähigkeit zu nennen. Schlussendlich informierte sie ihn wider Willen über ihre HIV-Diagnose. Kurze Zeit später wurde sie ins Backoffice versetzt.

Rechtslage:

Wer aufgrund einer Krankheit arbeitsunfähig ist, ist verpflichtet, dies dem Arbeitgeber umgehend mitzuteilen und in der Regel ab dem dritten Krankheitstag ein Arztzeugnis einzureichen. Der medizinische Grund einer Absenz aber gehört zur Privatsphäre der Arbeitneh-

menden und geht den Arbeitgeber nichts an, weshalb eine Diagnose auch nie Bestandteil eines Arztzeugnisses sein darf. Werden Arbeitnehmende vom Arbeitgeber trotzdem nach HIV gefragt, dürfen sie diese Frage falsch beantworten, da es sich um eine unrechtmässige Frage handelt. Die Versetzung ins Backoffice entbehrt jeglicher Grundlage und ist äusserst verletzend.

Diverse Diskriminierungen und Datenschutzverletzungen

Diese Kategorie umfasst Diskriminierungen in den Bereichen Bildung, Verwaltung, Justiz, Wohnen, Familie und soziale Medien.

Fall 6: Mobbing durch Nachbarn nach Datenschutzverletzung

Eine Frau erzählte ihrer langjährigen Nachbarin, zu der sich im Lauf der Zeit eine freundschaftliche Beziehung entwickelt hatte, dass sie HIV-positiv ist. Kurze Zeit später bemerkte sie, dass sie von vielen Nachbar:innen schräg angeschaut und dass hinter ihrem Rücken gutschelt wurde. Von einem Nachbarn wurde sie gefragt, wie sie sich dieses Aids geholt habe. Diese Reaktionen wurden für die Frau unerträglich, weshalb sie in der Folge ihren Wohnort wechselte.

Rechtslage:

Die Tatsache, dass die Frau HIV-positiv ist, ist eine intime und persönliche Information. Sie allein hat das Recht zu entscheiden, wen sie darüber informieren will und wen nicht. Indem die Nachbarin weitere Personen über die HIV-Infektion der Frau informierte, handelte sie klar rechtswidrig und beging eine Persönlichkeitsverletzung. Die Frau hat die Möglichkeit, innerhalb eines Jahres beim Zivilgericht eine Klage einzureichen. Mit der Klage kann sie die Unterlassung der Datenweitergabe, die Feststellung ihrer Widerrechtlichkeit und die Beseitigung ihrer Folgen verlangen. Zudem kann sie allenfalls Schadenersatz und Genugtuung verlangen. Prozesse wegen Datenschutzverletzungen sind jedoch langwierig und die Beweise oft schwierig zu erbringen. Zudem liegt das Kostenrisiko bei der klagenden Person.

Ungenügender Diskriminierungsschutz in der Schweiz

Die Schweiz schneidet im internationalen Vergleich im Diskriminierungsschutz schlecht ab. Obwohl das Diskriminierungsverbot in der Bundesverfassung und in von der Schweiz ratifizierten völkerrechtlichen Abkommen verankert ist, gibt es in der Schweiz bis heute kein Gesetz, das umfassend vor Diskriminierungen schützt, weshalb Rechtsmittel nur sehr beschränkt vorhanden sind.

Die Schweiz wird von internationalen Menschenrechtsorganen immer wieder wegen ihres mangelhaften Diskriminierungsschutzes kritisiert und aufgefordert, eine umfassende Antidiskriminierungsgesetzgebung zu schaffen, die insbesondere auch vor Diskriminierungen im privatrechtlichen Bereich schützt. Es gab auch zahlreiche politische Vorstösse, die ein solches Gesetz forderten, die jedoch allesamt abgelehnt wurden. Es bleibt trotzdem zu hoffen, dass die Schweiz einst dem Vorbild vieler EU-Staaten folgen und ein Antidiskriminierungsgesetz in Kraft setzen wird, das u. a. die Diskriminierung von Menschen mit chronischen Erkrankungen verbietet und wirksame Rechtsmittel vorsieht. Trotz der mangelhaften Rechtslage gelang es der Aids-Hilfe Schweiz, in vielen Diskriminierungsfällen erfolgreich zu intervenieren. Wichtig in der Diskriminierungsbekämpfung bleibt auch die Information und Sensibilisierung der Bevölkerung, wie beispielsweise mittels der diesjährigen Kampagne zum Welt-Aids-Tag. ●

DISKRIMINIERT? MELDEN SIE SICH BEI UNS!

↳ Um ein umfassendes Bild der aktuellen Diskriminierungslage zu erhalten, gezielt dagegen anzukämpfen und informieren zu können, ist die Aids-Hilfe Schweiz auf Ihre Meldung angewiesen. Teilen Sie uns Fälle mit, die Ihr Rechtsempfinden verletzen.

Hier finden Sie ein entsprechendes Formular. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt. Sie haben auch die Möglichkeit, anonym zu bleiben, wenn Sie dies wünschen.



POSITIVE LIFE PODCAST



**DER PODCAST
ÜBER DAS LEBEN MIT HIV.
JETZT REINHÖREN!**

