

# Wochenende



**Bruce Springsteen** Der Boss redet auf dem neuen Livealbum zwischen den Songs – dabei würde er besser nur singen. 49

## Leben mit dem Virus

**Aids** Zwei Frauen, eine aus der Schweiz, die andere aus Zimbabwe, erzählen, wie sie mit ihrer HIV-Infektion umgehen. Was sie eint, ist die Tatsache, dass die Krankheit in der Gesellschaft ein Tabu ist.



Jennifer Annen und Maximina Jokonya sind beide von Geburt an HIV-positiv. Foto: Fabienne Andreoli

### Liliane Minor

Jennifer Annen ist vier, als sie zum ersten Mal richtig krank wird. Sie muss ins Spital, und bald darauf erklären ihr ihre Adoptiveltern, dass sie «Chäferli» im Blut habe. Die «Chäferli» haben ihre leibliche Mutter getötet. Jetzt sollen Medikamente helfen, dass Jennifer leben kann. Dass sie nicht mehr so krank wird. Wir schreiben das Jahr 1996. Die gut fünfzehn Jahre zuvor aufgetauchte, unheimliche Seuche namens Aids hat eben erst ein bisschen etwas von ihrem Schrecken verloren: Es gibt neuerdings wirksame Medizin gegen die Krankheit. Es gibt Menschen, auch Kinder, die mit dem HI-Virus leben.

Von da an weiss Jennifer, dass sie anders ist als ihre Gspändli. Sie muss jeden Tag Pillen schlucken, immer wieder die Präparate wechseln, weil die Nebenwirkungen zu gross sind. Manchmal rufen andere Kinder «Aids-Bitch», aber das steckt sie weg: «Ich hatte zum Glück immer Freunde, die zu mir standen.» Was HIV wirklich heisst, wird ihr erst richtig bewusst, als ihre Adoptivschwester an Aids stirbt. Für die 14-jährige bricht eine Welt zusammen: «Ich wünschte mir damals, ich wäre an ihrer Stelle gewesen. Ohne sie zu leben, konnte ich mir nicht vorstellen.»

Fast zur gleichen Zeit kämpft in Harare, der Hauptstadt von Zimbabwe, Maximina Jokonya um ihr Leben. Maximina

ist ein Jahr älter als Jennifer. Sie hat eine leidvolle Kindheit hinter sich. Die Eltern sterben früh an Aids. Die kleine Maximina wächst unter der Obhut ihrer Schwester auf. Maximina geht es schlecht, sie ist öfter krank als gesund, häufiger im Spital als daheim. Freunde hat sie kaum, weil sie nur selten aus dem Haus kann. Maximinas Kräfte schwinden immer mehr, zwei Jahre lang ist sie bettlägerig. Dass Mütter ihre Kinder mit dem HI-Virus anstecken können, wissen in Zimbabwe die wenigsten Menschen; Aids ist ein Tabu, über das man nicht redet.

Dennoch beschleicht die Schwester irgendwann der Verdacht, Maximina könnte an Aids erkrankt sein. Ein Bluttest in einer spezialisierten Klinik bringt Gewissheit. Für Maximina ein Schock: «Ich war überzeugt, dass ich jetzt sterben würde.» Die Diagnose steht im totalen Widerspruch zu dem, was sie weiss und gelernt hat: «Alles, was man mir beigebracht hatte, war, dass man Aids bekommt, wenn man ein ausschweifendes Sexualleben hat. Aber ich hatte nie Sex gehabt.» Sie erfährt, dass sie das Virus von ihrer Mutter hat – doch was sagt das über das Sexualleben der Eltern aus? Maximina macht den verstorbenen Eltern jahrelang Vorwürfe. Sie hadert damit, dass sie als Einzige von sechs Geschwistern HIV-positiv ist.

Heute ist Jennifer Annen 26, Maximina Jokonya 27. Die beiden haben sich

mit der Tatsache versöhnt, dass ihre Mütter sie angesteckt haben. Die Krankheit schränke sie im Alltag kaum ein. Annen sagt: «Es ist okay, wie es ist. Schicksal.» Jonkonya hat zu schätzen gelernt, dass ihre Geschwister gesund sind: «Sie unterstützen mich sehr.»

### Eine riesige Erleichterung

HIV, das zeigen die beiden Frauen eindringlich, ist nicht mehr die Todesseuche von einst, sondern eine chronische Krankheit, die zwar nicht heilbar, aber doch gut behandelbar ist. So gut, dass die Aids-Hilfe Schweiz unlängst ihre berühmten Slogans «Ohne Dings kein Bums» und «Im Minimum en Gummi drum» gekippt und eine Plakatkampagne gestartet hat, deren Botschaft die ist: «HIV-positive Menschen unter erfolgreicher Therapie stecken niemanden an, auch nicht beim Sex.» Für die Betroffenen ist das eine riesige Erleichterung. Vor allem auch vor diesem Hintergrund: Noch bis Ende 2015 riskierten HIV-Positive in der Schweiz ein Strafverfahren, wenn sie ungeschützt Sex hatten, selbst wenn ärztlich bestätigt war, dass sie niemanden anstecken können.

Jennifer Annen kommen noch heute beinahe die Tränen, wenn sie von dem Moment erzählt, als ihr Arzt ihr erklärte, es seien keine Viren mehr in ihrem Blut nachweisbar und sie dürfe ungeschützt Geschlechtsverkehr haben: «Das

### «Die erste Frage ist nicht: Wie geht es dir? Sondern: Wie hast du dich damit angesteckt?»

#### Jennifer Annen

war total verrückt. Jahrelang hatten mir meine Eltern eingebläut, ich dürfe nicht ohne Kondom Sex haben. Und dann das. Ich heulte, wusste nicht, ob ich glücklich oder unsicher sein sollte. Bis heute zweifle ich manchmal. Es ist einfach ... wow.» Die Sexualität, das gibt die junge Frau offen zu, sei das Schwierigste an ihrem HIV-Status: «Wenn ich einen Mann kennen lerne, ist sofort die Frage da: Wann sage ich es? Wie sage ich es?» Heute hat Annen einen festen Partner. Dass sie mit ihm ungeschützt Sex haben und auf normalem Weg schwanger werden kann, ist ein nicht zu unterschätzendes Stück Normalität.

#### Infektionsrate sinkt stetig

Doch der Erfolg der Medizin ist fragil. In der Schweiz leben rund 20 000 Menschen mit dem Virus. Und auch wenn die Infektionsrate stetig sinkt, stecken sich noch immer jedes Jahr Hunderte neu mit HIV an. Selbst das beste Wissen

schützt manchmal nicht, das zeigte sich ausgerechnet am bekannten Basler Klatschkolumnisten -minu. Jahrelang hatte er sich für die Aidsprävention engagiert, vor zwei Jahren hat er sich selbst beim ungeschützten Sex angesteckt. Bei einer alten Affäre, wie er sagt. Er habe gewusst, dass der Mann HIV-positiv war. Was -minu nicht wusste, war, dass jener seine Therapie in Eigenregie abgesetzt hatte.

Was -minu im Kleinen passiert ist, das ereignet sich in Ländern wie Zimbabwe hundertfach. Laut Schätzungen von Unaid, dem Aidsprogramm der Vereinten Nationen, sind 1,3 Millionen Menschen in Zimbabwe mit HIV infiziert, einer von sieben Erwachsenen trägt das Virus in sich. Jahr für Jahr werden mehr als 40 000 Menschen neu angesteckt. Weltweit schätzt Unaid die Zahl der HIV-positiven Menschen auf bis zu vierzig Millionen, die Zahl der Neuansteckungen liegt bei geschätzten 1,8 Millionen pro Jahr. Deshalb hat Unaid ein ehrgeiziges Programm gestartet, dessen Ziel es ist, dass weltweit neunzig Prozent der HIV-Positiven von der Infektion wissen und eine Therapie erhalten, die so erfolgreich ist, dass sie nicht mehr ansteckend sind.

Doch die Art, wie Unaid diese Strategie umsetze, sei riskant, kritisiert Ruedi Lüthy. Lüthy ist Aidsarzt der ersten

Fortsetzung auf Seite 46

# Wochenende

Fortsetzung von Seite 45

Stunde. 1988 gründete er in Zürich mit dem Lighthouse das erste Sterbehospiz für Aidskranke. Zwölf Jahre später rief er in Zimbabwe die Newlands Clinic, die erste spezialisierte Aidsklinik des Landes, ins Leben. Das Ziel von Unaid's beobachtet er kritisch: «Der Unaid's geht es zu einseitig darum, möglichst vielen HIV-positiven Menschen eine Therapie zu ermöglichen. Aber die Überwachung und die Qualität der Therapie sind in Ländern wie Zimbabwe weitgehend ungenügend.» Ohne engmaschige Kontrolle und gezielte Unterstützung nähmen viele Infizierte ihre Medikamente früher oder später nicht mehr ein, sagt Lüthy. Manche Patienten leben weit abgelegen und müssen jedes Mal einen stundenlangen Fussmarsch auf sich nehmen, wenn sie in ärztliche Behandlung wollen. Andere sind so arm, dass ihnen öfter das Geld für den Bus fehlt. Manchmal hapert es auch mit der Logistik, dann sind die Pillen wochenlang nicht lieferbar.

Eine Zeitbombe: «Wird die Therapie unterbrochen, entstehen resistente Viren», warnt Lüthy. Deshalb sei es absolut zentral, dass die Logistik funktioniert, und dass das Klinikpersonal Patienten aufsuche, die nicht mehr zu den Sprechstunden erschienen. Seine Klinik tut genau das, aber damit ist sie eine Ausnahme. Zwar ist ein erstes Therapieversagen noch kein Todesurteil, es existieren für solche Fälle andere, allerdings deutlich teurere Präparate. Aber scheitert die Therapie erneut, wird es extrem schwierig. «Wir haben bereits erste Patienten, bei denen kein Medikament mehr wirkt», sagt Lüthy. «Und wir wissen nicht, was wir mit ihnen tun sollen.» Das Problem ist nicht nur, dass die Betroffenen früher oder später tödlich erkranken. Auch ist die Gefahr sehr gross, dass sie zuvor andere Menschen anstecken, denn in den ersten Wochen oder Monaten nach einem Therapieabbruch fühlen sich die Patienten meist noch gut. Es ist nicht ausgeschlossen, dass sich in Afrika oder Asien, wo sich Aids nach wie vor rasant ausbreitet, die nächste grosse, nicht mehr behandelbare Seuche anbahnt.

## So viel Diskriminierung

Zurück zu Jennifer Annen und Maximina Jokonya. Für die beiden Frauen ist klar: Das Problem HIV lässt sich nicht allein mit Medikamenten lösen, auch wenn diese natürlich unverzichtbar sind. Jeden Tag zu vorgegebenen Zeiten verschiedene Pillen zu schlucken, das klingt zwar nicht dramatisch, zumal die Nebenwirkungen heute gering sind. «Aber ohne ein tragendes Netz aus Freunden und Familie ist das ganz schwer durchzuziehen», sagt Annen. Sie erzählt von einem Freund, der vor einiger Zeit an Aids gestorben ist: «Ihm fehlte die Kraft und ganz besonders ein stabiles Umfeld.» Jokonya beobachtet Ähnliches in ihrer Heimat, wo sie als HIV-Beraterin für Jugendliche tätig ist: «Betroffene ziehen sich zurück oder werden gar vor ihrer Familie verstossen, sie nehmen ihre Medikamente nicht mehr und resignieren.»

HIV ist eben nicht irgendeine Krankheit. Es ist ein Leiden, das nach wie vor mit einem Stigma behaftet ist. Das beginnt damit, wie Menschen reagieren, wenn Betroffene sich outen. «Die erste Frage ist nicht: Wie geht es dir damit? Oder: Kann ich dir helfen? Sondern: Wie hast du dich angesteckt?», sagt Annen. «Als ob das wichtig wäre.» Jokonya geht es gleich: «HIV ist in der Wahrnehmung der Leute keine Krankheit, die man bekommt. Es ist eine Krankheit, die man sich holt. Wenn du sie hast, ist es dein Fehler.» Eine Wahrnehmung, die dramatische Auswirkungen darauf hat, wie die Gesellschaft mit den Betroffenen umgeht.

Unlängst zeigte ein Bericht der Aids-Hilfe Schweiz auf, welchen Diskriminierungen HIV-Positive hierzulande ausgesetzt sind: Die Zahl der gemeldeten Vorfälle liegt so hoch wie nie zuvor. Krankenkassen verweigern Leistungen,



Medikamentenausgabe für einen HIV-Patienten: Disziplin ist wichtig, damit keine resistenten Viren entstehen. Foto: AFP

Senioren finden keinen Heimplatz, die Arbeitssuche ist schwierig, die Partnersuche sowieso.

Auch Jennifer Annen hat solche Erfahrungen gemacht. Da war etwa jener Zahnarzt, der sie erst behandelte, nachdem er vier Paar Gummihandschuhe und zwei Mundschutzmasken übereinander angezogen hatte. Da war die Freundin, die ihr nach dem Outing sagte, sie wolle zwar Jennifers Freundin bleiben, aber niemals irgendetwas über die Erkrankung hören. Ein Bekannter bewarb sich für eine Koch-Lehrstelle, wurde aber wegen der Infektion abgelehnt. Und immer wieder würden Menschen mit HIV nach einem Outing entlassen, sagt Annen, die im Vorstand des Vereins Swiss Youth Positive Group sitzt: «Ich habe den Eindruck, die Firmenchefs fürchten sich davor, es könnte ihren Ruf beschädigen, wenn sie jemanden mit HIV beschäftigen.»

Deshalb würden die wenigsten über ihre Ansteckung reden, sagt Annen: «In meinem Freundeskreis haben sich gerade mal zwei von zwanzig geoutet.» Dass HIV in der Schweiz mit dem Erfolg der Medizin weitestgehend aus der öffentlichen Wahrnehmung verschwunden ist, schade eher, als dass es nütze, glaubt Annen: «Mir fällt auf, dass in vie-

len Köpfen noch immer längst veraltete Bilder und Informationen sind. Neues Wissen und medizinische Fortschritte sind den Leuten nicht bekannt.» Eine These, welche Fachleute unlängst bestätigten. HIV sei zur Privatsache geworden, schrieb die NZZ kürzlich; damit falle es Betroffenen schwerer als früher, über ihre Krankheit zu sprechen. Die Depressionsrate unter HIV-Positiven ist vermutlich auch deswegen nachweislich höher als in der übrigen Bevölkerung.

## Wenn die Behandlung tabu ist

Allerdings ist HIV auch in Zimbabwe und anderen afrikanischen Ländern ein Tabu, obwohl die Krankheit omnipräsent ist und jedes Jahr über 20 000 Todesopfer fordert. Betroffene begeben sich nicht in Behandlung, weil sie fürchten, von der Gemeinschaft ausgeschlossen zu werden. Sie zeugen trotzdem Kinder. Die Folgen: Das Land zählt fast eine halbe Million Aidsweisen. Rund 77 000 unter 15-Jährige sind HIV-positiv; jedes Jahr sterben mehr als 2000 an der Krankheit. Weltweit schätzt Unaid's die Zahl der infizierten Kinder gar auf 1,8 Millionen.

Die Dunkelziffer dürfte beträchtlich sein. In Ländern wie Zimbabwe ver-

## «Wer Kondome besorgt, über den reden die Leute. Das macht es schwer, sich zu schützen.»

Maximina Jokonya

heimlichen Mütter und Väter die Ansteckung oft vor ihren Söhnen und Töchtern, und sie verschweigen es auch, wenn das Kind selbst Aids hat. Viele junge Menschen erfahren genau wie Maximina erst im Teenageralter, dass sie selbst positiv sind. Zwar ist die Aufklärung inzwischen besser als früher, aber im Alltag spielt sie kaum eine Rolle. «Bei uns redet man nicht über Sex, und selbst im staatlichen Gesundheitswesen sind die Angestellten kaum willens, Informationen zum Beispiel über Verhütungsmittel weiterzugeben», erzählt Jokonya. «Nach wie vor gilt: Kein Sex vor der Ehe. Wer Kondome besorgt, über den reden die Leute. Das macht es schwer, sich zu schützen.»

Das sei umso schlimmer, sagt Ruedi Lüthy, als junge Frauen in vielen afrikanischen Ländern trotz der gesellschaftlichen Konventionen relativ früh sexuell aktiv sind. Denn die Armenviertel sind für reiche Männer ein Reservoir an Gelegenheitsprostituierten: «Die Männer bieten den Mädchen Geld gegen Sex. Und die Mädchen haben kaum eine Chance, Nein zu sagen oder ein Kondom zu verlangen.» Zu stark ist die soziale Überlegenheit der Männer, zu gross die finanzielle Not. Und so ist HIV im südlichen Afrika vor allem eine Krankheit junger Frauen im gebärfähigen Alter, während in Europa hauptsächlich Männer betroffen sind.

## Wer krank ist, braucht Liebe

Eines aber ist überall gleich, unabhängig von den gesellschaftlichen Begebenheiten, darin sind sich Jennifer Annen und Maximina Jokonya einig: «Wir müssen über HIV reden. Damit sich nicht noch mehr Menschen anstecken. Damit Betroffene akzeptiert werden, eine Behandlung erhalten und diese auch durchziehen. HIV darf kein Stigma sein, kein Tabu.» Letzten Endes sei es mit Aids nicht anders als mit jeder anderen Krankheit, egal, ob die Ursache dafür eine ungesunde Lebensführung, Leichtsinn oder ganz einfach Pech war, sagt Jennifer Annen: «Wer krank ist, braucht Liebe und Unterstützung.» Erst wenn sich diese Erkenntnisse in den Köpfen durchgesetzt haben, lässt sich das Virus wirklich besiegen.

## In Zahlen

### 77,3 Millionen

Unaid's schätzt, dass sich seit dem Ausbruch der Aids-Epidemie in den frühen 1980er-Jahren über 77 Millionen Menschen über HIV angesteckt haben. Heute gibt es weltweit fast 37 Millionen HIV-positive Menschen.

### 47 Prozent

Rund 1,8 Millionen Menschen haben sich letztes Jahr neu mit HIV angesteckt, das sind fast 47 Prozent weniger als auf dem Höhepunkt der Epidemie im Jahr 1996. Am meisten Todesopfer forderte Aids im Jahr 2004 mit fast zwei Millionen. Heute sterben noch jedes Jahr knapp eine Million Menschen an Aids.



Die rote Schleife ist ein Symbol der Solidarität mit HIV-Positiven. Foto: Getty Images