

HANDREICHUNG

Kommunikation mit und für Menschen mit HIV

Diskriminierungssensible Kommunikation

Kommunikation mit und für Menschen mit HIV

Menschen wahrnehmen, ihnen zuhören, sie verstehen: Das ist die Grundlage für eine respektvolle Kommunikation. Nur wer in erster Linie *mit* (statt *über*) Menschen spricht, kann zum*r Fürsprecher*in *für* Menschen werden, die aufgrund ihrer Gruppenzugehörigkeit Diskriminierung erfahren. Mit dieser Handreichung wollen wir keine bestimmten Formulierungen vorschreiben, sondern dazu anregen, sich mit dem Thema „diskriminierungssensible Kommunikation *mit* und *für* Menschen mit HIV“ auseinanderzusetzen.

Die Macht der Sprache

Sprache ist mehr als ein reines Kommunikationsmittel. Sie prägt unser Bild von Wirklichkeit und schafft Realität. Über Begriffe wird Macht ausgedrückt – teils unwissentlich aufgrund fehlender Informationen oder dem Übernehmen von bestehenden Narrativen, die bestimmte Stereotype reproduzieren. Teils werden Vorurteile und Stigmatisierungen jedoch dezidiert dazu benutzt, Menschen mit bestimmten Gruppenzugehörigkeiten abzuwerten und zu diskriminieren. Diese Einstellungen werden im gesellschaftlichen Diskurs weitergetragen und verfestigen sich so, dass sie sich nur schwer wieder auflösen lassen.

Im Kontext von HIV und Aids erleben wir das, seit die ersten Nachrichten ein Bekanntwerden der HIV/Aids-Epidemie beschleunigten und dramatische Bilder und Bewertungen der Menschen folgten, die in dieser Zeit ums Überleben kämpften. Trotz der enormen Fortschritte in Medizin und Behandlung, die Menschen mit HIV heute eine sehr hohe Lebensqualität ermöglichen können, hat sich an der Kommunikation über als auch im Umgang mit Menschen mit HIV (zu) wenig verändert. Die größten Barrieren sind heute z. B. fehlender Zugang zu Versorgung sowie Diskriminierung im Alltag.

Das hängt auch damit zusammen, wie über Menschen mit HIV-positivem Status in der Öffentlichkeit gesprochen wird, z. B. mit der Wahrnehmung von „Betroffenen“, die mittels *Othering*¹ als „Andere“ klassifiziert und ausgegrenzt werden. Die Zugehörigkeit zu Gruppen wird nicht immer selbst gewählt, sondern auch qua Status „verliehen“. Sind diese jedoch negativ besetzt und können sie auch nicht verlassen werden (wie bei HIV), ist es Teil des gesellschaftlichen solidarischen Auftrags, über eine bewusste und diskriminierungssensible Kommunikation den gesellschaftlichen Umgang positiv zu beeinflussen.

Selbst- und Fremdbezeichnung – eine internationale, historische Perspektive

Während Fremdbezeichnungen von außen auferlegte Begriffe sind, mit denen *über* Menschen gesprochen wird, bieten Selbstbezeichnungen für marginalisierte Gruppen eine Möglichkeit der Selbstermächtigung und Emanzipation. Immer wieder haben diskriminierungserfahrene Gruppen

¹„(oft als negativ verstandene) Abgrenzung der eigenen gesellschaftlichen Gruppe (2) von anderen durch die Betonung von deren Andersartigkeit“, Quelle: duden.de



Reflektionsprozesse durchschritten, die zu unterschiedlichen Profilierungen führten.

- Die Behindertenrechtsbewegung hat früh mit *Person first* für sich reklamiert, *den Menschen* in der Aussage in den Mittelpunkt zu stellen, um auszudrücken, dass die jeweilige Einschränkung nur eine Facette von Menschen mit Behinderung ist.
- Manche Bewegungen wie z. B. Zusammenschlüsse von Autist*innen orientieren sich heute eher an *Identity first*-Formulierungen, um darauf hinzuweisen, dass Autismus keine zu behandelnde Erkrankung ist, sondern ein breites Spektrum an neurodivergenten Identitäten umfasst.
- Die LGBTQIA+-Community hat es geschafft, im Sinne des *Reclaiming language*, negativ verwendete Begriffe wie schwul oder queer für sich zurückzugewinnen und positiv zu besetzen.
- Auch in der HIV-Bewegung formierte sich bereits 1983 eine Aktivist*innengruppe, die mit den *Denver Principles*² nicht nur die aktive Beteiligung von Menschen mit HIV in der medizinischen Forschung einforderte, sondern auch bestimmte Fremdbezeichnungen wie „Opfer“ oder „Patient*in“ für sich ablehnte, weil sie zu sehr mit Niederlage oder Abhängigkeit konnotiert seien. Sie entschieden sich für eine Selbstbezeichnung, die den Menschen ins Zentrum rückt: „*We are ,People With Aids‘*“ – „Wir sind Menschen mit Aids.“

Anregung zu einer Kommunikation *mit* und *für* Menschen mit HIV

Eine (diskriminierungs-)sensible Kommunikation, die gleichzeitig entdiskriminierend wirken kann, orientiert sich in erster Linie an den Bedarfen und Bedürfnissen der Gruppen, um die es geht, und formiert sich in bestem Falle zur Anwältin der Gruppen, indem sie *mit* den Menschen und in ihrem Sinne *für* sie spricht (statt *über* sie oder an ihrer Stelle). Dabei geht es nicht darum, einfach Selbstbezeichnungen, die Menschen für sich als Selbstermächtigung reklamieren, zu übernehmen, sondern nachzufragen, was gewünscht wird.

In einer (nicht-repräsentativen) Umfrage³ haben wir Menschen mit HIV zu gewünschten Selbst- und Fremdbezeichnungen befragt, woraus wir einige Learnings generiert haben:

- 1. Selbstbezeichnung kann empower:** Menschen mit HIV wählen verschiedene Selbstbezeichnungen für sich, je nachdem in welchem Kontext sie sich wie äußern können oder wollen: „Ich bin HIV-positiv“ ist dabei eine *Identity-first*-Bezeichnung, die sich empowernd auf den eigenen Umgang mit dem Status und der Gruppenzugehörigkeit auswirken kann. Formulierungen wie „Ich lebe mit HIV“ oder „Ich habe HIV“ signalisieren demgegenüber verstärkt, dass HIV als ein Aspekt des Lebens wahrgenommen wird.

²<https://thedenverprinciples.com/>

<https://magazin.hiv/magazin/szene-community/wir-sind-keine-opfer-wir-sind-menschen-mit-aids/>

³Umfrage im Mai 2025 in der Aidshilfe/Selbsthilfe-Community. 300 Teilnehmende.

Eine sensible Kommunikation respektiert die Selbstbezeichnung der Person, ohne daraus abzuleiten, dass diese die Person als Ganzes beschreibt oder dass sie als Fremdbezeichnung übernommen werden kann.⁴

- 2. Selbstbezeichnung braucht Kontext:** Mehr als die Frage, ob Menschen bevorzugt „Ich lebe mit HIV“ oder „Ich habe HIV“ sagen, wiegt der Umstand, dass HIV-positive Menschen teilweise gar keine Selbstbezeichnung verwenden, da sie in keinem Kontext über ihren Status sprechen (können/wollen). *Eine sensible Kommunikation berücksichtigt die Bandbreite der Lebenssituationen, in denen Menschen sich in ihrem Umgang mit HIV befinden sowie den aktuellen Kontext, indem HIV besprochen wird.*
- 3. Menschen sind vielfältig: Mensch(en) mit HIV** ist eine *Person-first*-Bezeichnung, die den Menschen in den Mittelpunkt stellt, um zu betonen, dass HIV eine Facette des eigenen Lebens ist und nicht die gesamte Identität ausmacht. Diese Formulierung wird von vielen auch als **Fremdbezeichnung** bevorzugt. Menschen definieren sich aber darüber hinaus auch als queer, schwul, trans*, cis, Aktivist*in u. v. m. *Eine sensible Kommunikation zeigt ein Interesse an der Individualität der Person neben der sozialen Identität.*
- 4. Respekt ist spürbar:** Viele Menschen wünschen sich keine dezidierte Fremdbezeichnung, sondern vor allem Formulierungen, bei denen keine Abwertung oder Beleidigung mitschwingt. So tragen Substantivierungen mit Artikeln wie „die Infizierten“ zur Ausgrenzung bei. Durch ihre Diskriminierungserfahrung haben Menschen mit HIV eine erhöhte Aufmerksamkeit und Wahrnehmungsfähigkeit, wenn es darum geht, abwertende oder stigmatisierende Bezeichnungen oder Aussagen zu identifizieren. Zeitgemäße Begriffe wie *Schlüsselgruppen* oder *vulnerable Populationen* verdeutlichen, dass es eher um den Einsatz für Menschen mit HIV statt Kämpfe gegen Krankheiten geht. *Eine sensible Kommunikation berücksichtigt diese besondere Lebenserfahrung und nutzt angemessene Sprachbilder.*
- 5. HIV ist nicht Aids:** Eine Infektion mit HIV ist nicht gleichbedeutend mit dem Krankheitsstadium Aids („die Anzahl der Menschen mit HIV in Deutschland“ vs. „die Zahl der Menschen, die jährlich bereits im Stadium Aids diagnostiziert werden“). Nicht-Übertragbarkeit unter Therapie (N=N)⁵ ist ein noch nicht genug bekannter Fakt. *Sensible Kommunikation prüft Fakten auf Richtigkeit und achtet auf Differenzierung. Sie setzt sich für alle Menschen ein, unabhängig davon, ob ihre Viruslast unter der Nachweisgrenze ist, und versäumt es gleichzeitig nicht, die Erfolge der Therapie zu benennen.*

⁴Drogengebrauchende Menschen bezeichnen sich z. B. teils selbst als „Junkie“, was jedoch als Fremdbezeichnung respektlos und stigmatisierend wirkt. <https://gegen-stigma.de/10-grundsätze/>

⁵Schutz durch Therapie verhindert beim Sex eine HIV-Infektion, wenn eine Person HIV-positiv und die andere Person HIV-negativ ist. <https://www.aidshilfe.de/de/schutz-therapie>

6. **Zeiten ändern sich – Sprache entwickelt sich.** Es ist auch möglich, bestimmte Begriffe, die als „medizinisch korrekt“ gelten, aber als stigmatisierend wahrgenommen werden wie „infektiös“ oder „infiziert“, durch nicht-stigmatisierende, die den HIV-positiven Status benennen, zu ersetzen. *Sensible Kommunikation vermeidet veraltete, falsche oder/und abwertende Begriffe (wie „Aids-Infizierte“), um zu verhindern, dass überkommene Bilder und Stereotype reproduziert werden.*
7. **Individualisierte Inklusion:** Anstatt Menschen durch Begriffe zu markieren oder sogar zu stigmatisieren, sollte das Ziel einer sensiblen Kommunikation sein, alle so weit wie möglich zu inkludieren. Es gibt keine übergreifende Lösung, die alle gleichermaßen anspricht. *Daher ist eine Ansprache zu bevorzugen, welche die Individualität der Person respektiert. Denn wir sind alle immer mehr als unsere Gruppenzugehörigkeit bzw. die sichtbaren oder bekannten Merkmale, über die womöglich stereotype Annahmen bestehen.*

Kurz: Vorurteilsfreie Kommunikation bedarf gewisser Ressourcen, die in Zeiten ökonomischen Drucks oder schnelllebigem Inhalt manchmal begrenzt erscheinen. Eine sensible Kommunikation, die auch nachhaltig wirkt, lebt und profitiert gerade von einer intensiveren Auseinandersetzung.

Wenn Krankheit Stigma hat

Nachweislich wirken sich Diskriminierung und Stigmatisierung negativ auf die Gesundheit aus.⁶ Intersektionales Stigma berücksichtigt dabei die Tatsache, dass Schlüsselgruppen (wie z. B. im HIV-Kontext) mehrere Merkmale besitzen, aufgrund derer sie oft im Alltag Diskriminierung erfahren (queere Identität, Drogengebrauch, Migrationsbiografie, ...). *Minority-Stress-* oder *Stress-Coping-*Modelle erläutern die negativen Outcomes eines vielfältigen gesellschaftlichen Drucks auf vulnerable Gruppen.⁷

Menschen mit HIV haben einerseits durch die Darstellung vom Leben mit HIV in den Medien, andererseits durch (Nicht-)Thematisierung im Freund*innen- und Bekanntenkreis oder anderen sozialen Zusammenhängen ein Bild vom Leben mit HIV entwickelt, das sich nach der Diagnose erst mit eigenen („realen“) Erfahrungen anreichert. Bis heute sind Erzählungen von Wahrnehmungen geprägt, die Schuld und Scham thematisieren, wobei es meist um Fragen geht wie „Wer hat wen angesteckt?“,

⁶ Global Network of People Living with HIV (GNP+) 2023: Stigma-Index: <https://development.stigmaindex.org/>
Robert Koch Institut: Diskriminierung und Gesundheit: Ergebnisse des Panels „Gesundheit in Deutschland“ 2024: https://www.rki.de/DE/Aktuelles/Publikationen/Journal-of-Health-Monitoring/GBEDownloads/Focus/JHealthMonit_2026_11_03_Diskriminierung.html?templateQueryString=diskriminierung

⁷Stress-Coping-Modell (Lazarus & Folkman, 1984), Stress-Coping-Modell von Stigma (Rüsch et al., 2009/2010; psych. Erkrankungen), Minority Stress Model (MSM) (Ilan Meyer, 2003): Erklärung von Gesundheitsungleichheiten bei stigmatisierten Minderheiten (LGBTQIA+, ethnische Minderheiten, Menschen mit HIV): Vorurteile und Stigma führen zu chronischem Stress und psychischen/physischen Gesundheitsschäden.

statt um Ergebnisse von geteilter Verantwortung. Internalisiertes Stigma hat hier seine Wurzeln. Reaktionen oder Darstellungen, die HIV im Kontext von Krankheit, Leid oder gar moralischen Abwertungen verhandeln, können sich negativ darauf auswirken, wie das Leben mit HIV empfunden wird. Genauso können das nähere Umfeld, Beratungsstellen und Versorgungsinstitutionen durch angemessene Sprache positiv zu einem empowernden und selbstverständlichen Umgang mit dem Status beitragen.

Menschen sind bemüht, ein positives Selbstbild zu entwickeln und zu erhalten. Dies kann dazu führen, dass Kompensationsmechanismen in Gang gesetzt und verunsichernde Aspekte ausgeblendet werden. Ungeachtet dessen, dass HIV auf die allermeisten Lebensbereiche keine einschränkende Auswirkung hat und viele HIV-positive Menschen neben der täglichen Medikamenteneinnahme kaum an ihren Status denken müssen, kann es dennoch dazu führen, dass Menschen aufgrund äußeren und inneren Drucks ihren Status mit niemandem teilen und sich keine „positive“ Identität aneignen.

Der Einsatz für eine diskriminierungssensible Kommunikation sollte daher im besten Fall auch zu einem selbstwussten und selbstverständlichen Umgang mit dem HIV-Status beitragen. Eine positive soziale Gruppenidentität wiederum, die sich Selbsthilfe-Communitys mittels sozialer Kreativität⁸ z. B. über eine empowernde Selbstbezeichnung aneignen, kann im Sinne einer *Social Cure* gesundheitsfördernd wirken.⁹ Eine adäquate Kommunikation kann damit einerseits etwas zur Entstigmatisierung und Entdramatisierung einer sexuell übertragbaren chronischen Infektion beitragen – andererseits Menschen ermutigen und befähigen, selbst darüber sprachfähig zu werden.

Praktische Tools für den Alltag

Im Kontext der deutschen und internationalen HIV-Präventionsarbeit gibt es zahlreiche Leitfäden, Praxismaterialien oder Schulungen, die wir hier (ohne Anspruch auf Vollständigkeit) zusammentragen:

⁸Theorie der sozialen Identität (Tajfel & Turner, 1986): Soziale Kreativität bedeutet, dass Mitglieder einer Gruppe, deren Status nicht veränderbar ist (wie z. B. der Status „HIV-positiv“) ihre Situation verbessert, indem sie bestimmte negativ wahrgenommene Dimensionen positiv umdeutet – zum Beispiel, indem sie eine abwertende Bezeichnung selbstbewusst übernimmt und ihr eine neue, starke Bedeutung gibt.

⁹The social cure (Jetten, Haslam & Haslam, 2012): Soziale Netzwerke und damit verbundene soziale Identitäten haben einen starken Einfluss auf die psychische und physische Gesundheit, insbesondere durch soziale Unterstützung und Gemeinschaftsgefühl, die das Selbstwertgefühl der Einzelnen stärken und zur körperlichen und psychischen Gesundheit beitragen können. (Der Begriff „cure“ sollte dennoch gerade im Bereich HIV, wo es eben keine medizinische Heilung gibt, sensibel eingesetzt werden, weil es nicht darum geht, das eine durch das andere zu ersetzen, sondern allenfalls die „heilsamen“ positiven Aspekte sozialer Eingebundenheit in HIV-positive Community zu unterstreichen.)

1. **UNAIDS Terminology Guidelines:** zuletzt 2024 aktualisierte englische **Terminologie**, in der diskriminierungssensible Alternativen vorgestellt und bevorzugte Bezeichnungen erklärt werden. In der „**Check your language**“-Liste finden sich empfohlene Fragestellungen, die zur Reflektion für den Sprachgebrauch dienen: „Ist die Sprache stigmatisierend? Ist die Sprache personenzentriert? Reflektiert die Sprache die Werte und Vorlieben der relevanten Population?“ **Die UNAIDS-Empfehlungen können auch übersetzt als Leitfaden für den deutschen Sprachgebrauch gelten:**

https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2024-terminology-guidelines_en.pdf

2. **HIV Ireland** versammelt neben einem Glossar auch mögliche Gründe dafür, warum Begriffe nicht mehr verwendet werden sollten, z. B. weil sie veraltet oder stigmatisierend sind. Die **Guidelines** verstehen sich zudem als „*living document*“, die regelmäßig überarbeitet werden, um sich an Veränderungen und Erfahrungen in der Arbeit anzupassen:

<https://www.hivireland.ie/policy-news-and-media/hiv-terminology-guidelines/>

3. **"Diskriminierungssensible Sprache in Aids- und Selbsthilfe"** ist: ein partizipativ erarbeitetes, umfassendes praktisches Werkzeug-Kit zur Umsetzung von diskriminierungssensibler Sprache mit theoretischem Hintergrundwissen. Den Leitfaden gibt es auch als digitales Medium samt Quiz und E-Learning zu gendersensiblen Arbeiten.

<https://www.aidshilfe.de/medien/md/diskriminierungssensible-sprache-in-aids-und-selbsthilfe/>

4. **Leitfaden und Glossar** für entstigmatisierende Sprache: Eine Einladung zum Gespräch über Drogen und Sucht. Ein interdisziplinär entwickeltes Werkzeug-Kit mit Broschüren, Faltblättern und Website: <https://gegen-stigma.de>
5. **Infos in Leichter Sprache zu HIV und Aids, Geschlechts-Krankheiten, Hepatitis:** Broschüre und Website der Deutschen Aidshilfe: <https://leichte-sprache.aidshilfe.de/>