

---

# positive stimmen 2.0

---

Mit HIV leben, Diskriminierung abbauen

---

Einblicke und Ergebnisse aus einem partizipativen Forschungsprojekt zum Leben mit HIV in Deutschland

---



umfrage zu  
hiv-bezogener  
diskriminierung

[positive-stimmen.de](http://positive-stimmen.de)



INSTITUT FÜR DEMOKRATIE  
UND ZIVILGESELLSCHAFT

 Deutsche  
Aidshilfe

---

## Impressum

---

© Deutsche Aidshilfe e.V.  
Wilhelmstr. 138  
10963 Berlin  
Tel.: (030) 69 00 87-0  
Fax: (030) 69 00 87-42  
www.aidshilfe.de  
dah@aidshilfe.de

1. Auflage, 2021  
DAH-Bestellnr.: 029006

**Inhaltlich verantwortlich:** Heike Gronski

**Texte:** Matthias Kuske, Eléonore Willems

**Redaktion:** Matthias Kuske, Eléonore Willems,  
Heike Gronski, Dr. Janine Dieckmann, Franziska  
Hartung, Marie-Theres Piening, Clemens Lindner,  
Marie Kaiser

„positive stimmen 2.0“ ist ein Kooperationsprojekt  
der Deutschen Aidshilfe (DAH) und des Instituts für  
Demokratie und Zivilgesellschaft (IDZ), das in Träger-  
schaft der Amadeu Antonio Stiftung arbeitet.  
Mehr Informationen zum Projekt:  
www.positive-stimmen.de

**Projektteam DAH:** Heike Gronski, Matthias Kuske,  
Eléonore Willems

**Projektteam IDZ:** Dr. Janine Dieckmann, Franziska  
Hartung, Marie-Theres Piening, Clemens Lindner,  
Marie Kaiser

Das Projekt und diese Broschüre sind gefördert  
aus Mitteln des Bundesministeriums für Gesundheit  
(BMG) auf Grundlage eines Beschlusses des Deut-  
schen Bundestages.

**Korrektorat:** Anna-Lena Hermelingmeier

**Druck:** Druckteam Berlin  
Gustav-Holzmann-Straße 6, 10317 Berlin

**Gestaltung und Satz:** Die Goldkinder GmbH  
Oranienstraße 183, 10999 Berlin

**Bildquellen:** Alle Portraits sowie Foto auf Seiten  
24/25 © Matthias Hamann

**Spenden für die DAH:** Deutsche Aidshilfe e.V.  
IBAN: DE27 1005 0000 0220 2202 20  
BIC: BELADEBEXX  
Online: www.aidshilfe.de

Sie können die DAH auch unterstützen, indem Sie  
Fördermitglied werden.

Nähere Informationen unter [www.aidshilfe.de](http://www.aidshilfe.de) und  
bei der DAH.

Die DAH ist als gemeinnützig und besonders förde-  
rungswürdig anerkannt.

Spenden und Fördermitgliedschaftsbeiträge sind  
daher steuerabzugsfähig.



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

---

# positive stimmen 2.0

---

**Mit HIV leben, Diskriminierung abbauen**

---

**Einblicke und Ergebnisse aus einem partizipativen Forschungsprojekt  
zum Leben mit HIV in Deutschland**

---



## Liebe Leser\*innen,

es gibt eine gute und eine schlechte Nachricht: Menschen mit HIV in Deutschland erleben die Infektion selbst heute praktisch nicht mehr als Einschränkung. Aber ein großer Teil fühlt sich durch die mit HIV verbundenen Vorurteile beeinträchtigt.

Menschen mit HIV leiden auch heute noch unter Offenlegungsangst, Scham, Schuldzuweisungen und einem geringen Selbstwertgefühl – und zwar umso mehr, wenn ihre Haut nicht weiß ist, sie Frauen sind, in ländlichen Regionen leben oder einen niedrigen sozioökonomischen Status haben. Sie werden im Arbeitsumfeld gemieden, erfahren Zurückweisung beim Dating und werden in ärztlichen Praxen mit Aussagen konfrontiert, die von 1985 stammen könnten und keinerlei Willen erkennen lassen, sich über die Entwicklungen in den letzten Jahrzehnten zu informieren.

Zum zweiten Mal nach 2011 haben Menschen aus der positiven Community andere Menschen mit HIV zu ihrem Leben mit der Infektion befragt. Das partizipativ entwickelte und umgesetzte Projekt „positive stimmen 2.0“ vermittelt einen plastischen Eindruck in die Aspekte dieses Lebens jenseits der medizinischen Erfolge. Vielleicht mehr noch als Zahlen und Diagramme rücken einzelne Aussagen ins Bewusstsein, was Stigmatisierung und Ausgrenzung bewirken – etwa, wenn wir lesen, dass sich jemand „schmutzig, wertlos und wie Müll“ fühlt, aus Angst vor der Offenlegung einem möglichen Partner gegenüber lieber auf Sex verzichtet oder berichtet, dass dieser Satz nach einer langen Zeit des Versteckens nun leichter, „mit weniger Schmerz und Leid“, über die Lippen geht: Ich bin HIV-positiv. Nur wenige vertrauen darauf, dass die Gesellschaft gut

über den Schutz durch Therapie informiert ist und die entlastende Botschaft richtig einordnen kann.

„positive stimmen 2.0“ hat uns einen unschätzbaren Fundus an Erkenntnissen geliefert, und dafür danken wir allen, die das Projekt ermöglicht, unterstützt und begleitet haben: dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Institut für Demokratie und Zivilgesellschaft, der Antidiskriminierungsstelle des Bundes, dem Beirat aus Community-Vertreter\*innen und Wissenschaft, GNP+ als internationalem Träger des PLHV-Stigma Index und dem DAH-Projektteam. Allen voran seien die Interviewer\*innen und Befragten genannt, die dem Projekt erst die Stimmen verliehen haben: Herzlichen Dank für Euer großes Engagement und Eure Offenheit!

Aus der ersten Befragung waren u.a. mit dem Buddyprojekt und der Kontaktstelle zu HIV bezogener Diskriminierung ganz konkrete Maßnahmen gegen die Stigmatisierung und für das Empowerment von Menschen mit HIV entstanden. Daran wollen wir anknüpfen und freuen uns über die vielen wichtigen Impulse aus dem Fachtag im Juni. Klar ist schon jetzt: Wir brauchen starke Bündnisse, um unsere Vorstellungen z.B. zur Aus- und Weiterbildung im Gesundheitswesen zu verwirklichen.

Ein Ziel haben wir übrigens schon erreicht: Sowohl die Interviewer\*innen als auch die Befragten berichteten, wie sehr sie allein die Beteiligung an den **positiven stimmen 2.0** bestärkt hat. Das ist für uns Motivation und Antrieb, die nächsten dicken Bretter zu bohren.

**Der Vorstand der Deutschen Aidshilfe**

## Liebe Leser:innen,

„positive stimmen 2.0“ – schon der Name des Forschungsprojekts verweist auf eine Überzeugung, die unsere Arbeit im Institut für Demokratie und Zivilgesellschaft und in der Amadeu Antonio Stiftung als seiner Trägerin prägt: Die Perspektive der Betroffenen von Gruppenbezogener Menschenfeindlichkeit und Diskriminierung muss in einer demokratischen und vielfältigen Gesellschaft mehr Gehör finden und kann dann Veränderungen in der Mehrheitsgesellschaft und ihren Strukturen hervorrufen und den Weg zu einer wirklich inklusiven und offenen Gesellschaft begleiten.

Verschiedene Formen von Menschenfeindlichkeit dürfen dabei nicht gegeneinander ausgespielt werden. HIV-bezogene Stigmatisierung und Diskriminierung sind auch 40 Jahre nach der globalen HIV/Aids-Krise keine Randthemen, sondern brauchen immer noch mehr Öffentlichkeit und Gegenmaßnahmen. Die Ausgrenzung HIV-positiver Personen ist eng verbunden mit rassistischer und homofeindlicher Diskriminierung. Wo sich solche Praktiken und verbundene Einstellungen unwidersprochen durchsetzen können, haben auch Rechtsextreme leichtes Spiel und können Vorurteile und Ängste nutzen, um für ihr menschenfeindliches Weltbild zu agitieren.

Auch in Hinblick auf historische Kontinuitäten lohnt sich ein Blick auf das Phänomen: Wie auch gerade in der Corona-Pandemie erlebbar, waren Antisemitismus, Rassismus und Homofeindlichkeit seit dem Aufkommen von HIV/Aids die Ideologien, die mit der Suche nach den Schuldigen und Sündenböcken verknüpft waren. Können wir aus den Erfolgen im Umgang mit Diskriminierung und Menschenfeindlichkeit im Kontext der HIV/Aids-Krise lernen?

Wir freuen uns, dass wir dieses wichtige Forschungsprojekt zu HIV-bezogener Stigmatisierung und Diskriminierung in Deutschland gemeinsam mit der Deutschen Aidshilfe durchführen können. Fünf Jahre nach der Gründung des Instituts für Demokratie und Zivilgesellschaft in Jena reiht sich die Arbeit im Projekt „positive stimmen 2.0“ ein in ein breites Spektrum wichtiger Forschung in den Feldern der Diskriminierung, Ideologien der Ungleichwertigkeit und Rechtsextremismus.

Ich danke den Kolleg:innen im Projekt für ihre engagierte Arbeit unter der wissenschaftlichen Leitung von Dr. Janine Dieckmann, wünsche eine erkenntnisreiche Lektüre der hier vorgestellten Projektergebnisse und freue mich über Rückmeldungen, Gespräche und auf weitere Zusammenarbeit im Themenfeld.

Beste Grüße,  
**Timo Reinfrank**, Geschäftsführer der Amadeu Antonio Stiftung







## Liebe Interessierte!

Mit Freude habe ich die Schirmherrschaft über die Fachtagung „positive stimmen 2.0“ übernommen. Mit dieser Publikation liegen Ihnen nun die Ergebnisse dieses wichtigen Forschungsprojekts zu den Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen von Menschen mit HIV in Deutschland vor.

Bereits der erste Teil des Projekts „positive stimmen“ vor zehn Jahren war wegweisend: Menschen mit HIV befragten dafür andere Menschen mit HIV nach ihren Erfahrungen mit Diskriminierung und Stigmatisierung. Dieser Ansatz wurde nun im gemeinsamen Projekt der Deutschen Aidshilfe und dem Institut für Demokratie und Zivilgesellschaft mit rund 500 Befragten fortgeführt. Hinzu kam eine Online-Befragung von rund 1000 Menschen.

Ich möchte den bewusst gewählten Weg der Peer-to-Peer-Interviews hier noch einmal ausdrücklich als vorbildlich loben: Interviews auf Augenhöhe sind nicht nur besonders vertrauensvoll und tiefgehend. Sie empowern auch beide Seiten: Die Interviewten und die Interviewer\*innen.

Wir wissen, dass HIV-Infektionen heute gut behandelbar sind, dass eine wirksame Therapie die Übertragbarkeit praktisch auf Null reduziert. Aber hat das auch die Erfahrungen von Diskriminierung entsprechend verringert?

Dem ist, wie wir auch aus unserer eigenen Beratung nur zu gut wissen, leider nicht so. Besonders frustrierend ist es, dass im so wichtigen Gesundheitsbereich immer noch Wissensdefizite, Vorurteile und irrationale Ängste zu Stigmatisierung von Menschen mit HIV führen, so dass etwa Zahnärzt\*innen die

Behandlung verweigern. Das ist umso schlimmer für die Betroffenen, da sie hier einem ungleichen Machtverhältnis ausgesetzt sind und sie sich benachteiligenden Erfahrungen kaum entziehen können. Aber auch in anderen Bereichen gibt es nach wie vor Diskriminierungserfahrungen, ob im Arbeitsleben, im privaten Lebensbereich oder im Umgang mit staatlichen Behörden.

Es gibt aber auch etwas sehr Ermutigendes hervorzuheben: Menschen mit HIV bauen auf einem starken Netzwerk auf, das seinesgleichen sucht. Die Community bietet Unterstützung, regen Austausch, emotionalen Halt. Die jahrzehntelange Arbeit der Selbsthilfeorganisationen trägt hier Früchte!

Im Projekt wurden gemeinsam, durch die Community und Wissenschaft, Handlungsempfehlungen erarbeitet. Ich wünsche uns allen, dass diese Empfehlungen auch beherzigt und umgesetzt werden. Denn ein Schutz vor Diskriminierung und Stigmatisierung bedeutet Teilhabe, Lebensqualität, das Erhalten psychischer und physischer Gesundheit. Das sind fundamentale Rechte, auf die wir bestehen müssen – für alle.

**Bernhard Franke**, kommissarischer Leiter der Antidiskriminierungsstelle des Bundes

---

# 0.0 Inhaltsverzeichnis

---

## 1.0 Einführung 11

---

## 2.0 Das Projekt 18

- 2.1 Geschichte und Hintergründe des Projekts 18
  - 2.2 positive stimmen 2.0: ein partizipatives Forschungsprojekt (Modul A) 28
  - 2.3 Modul B - Online-Befragung und Fokusgruppen-Interviews 44
- 

## 3.0 Die Ergebnisse 47

- 3.0 Zentrale Ergebnisse auf einen Blick 48
  - 3.1 Leben mit HIV und offenes Sprechen über die HIV-Infektion 52
  - 3.2 Verinnerlichte Stigmatisierung 60
  - 3.3 HIV-bezogene Diskriminierungserfahrungen - Fokus auf das Gesundheitswesen 66
  - 3.4 Sex- und Beziehungsleben 74
  - 3.5 Mehrdimensionale Diskriminierung und Stigmatisierung 86
  - 3.6 Umgang mit Diskriminierung und Community 90
  - 3.7 Diskussion: Entwicklungen seit erster Auflage von „positive stimmen“ (2011) 92
- 

## 4.0 Die Handlungsempfehlungen 97

- 4.1 Die positiven stimmen fordern... 100
  - 4.2 Die positiven stimmen empfehlen... 102
- 

## 5.0 Danksagung und weiterführende Informationen 107

---

---

# Einführung

---

# 1.0

# 1.0 Einführung

## Liebe Leser\*innen,

In dieser Broschüre wollen wir Ihnen Einblicke in das Projekt „positive stimmen 2.0“ geben und Ergebnisse vorstellen.

Wie leben HIV-positive Menschen heute? Werden Sie diskriminiert? Wenn ja, wo und in welcher Form? Erfahren sie Stigmatisierung?

Diesen und anderen Fragen sind wir im Forschungsprojekt nachgegangen. Die Broschüre vermittelt die Hintergründe zur Studie, zentrale Ergebnisse aus den Befragungen und die – gemeinsam mit vielen Partner\*innen – entwickelten Maßnahmen- und Handlungsempfehlungen. Diese sollen dazu beitragen, dass Menschen mit HIV künftig weniger Stigmatisierung und Ausgrenzung erfahren. Die kompletten Forschungsergebnisse finden Sie in unserem wissenschaftlichen Bericht, den Sie unter folgendem Link herunterladen können: [www.positive-stimmen.de](http://www.positive-stimmen.de).

Das Forschungsprojekt „positive stimmen 2.0“ haben wir, die Deutsche Aidshilfe (DAH) und das Institut für Demokratie und Zivilgesellschaft (IDZ), durchgeführt. Die Studie besteht aus zwei Modulen:

- Einer Peer-to-Peer-Befragung, basierend auf dem weltweiten „People Living with HIV (PLHIV) Stigma Index“, der international von GNP+, dem ICW und UNAIDS koordiniert wird (Modul A)
- Einer Online-Befragung, ergänzt um Fokusgruppen (Modul B)

Die Ergebnisse der ersten Auflage des „People Living with HIV Stigma Index“ in Deutschland 2012 waren bereits zentral für die Weiterentwicklung der Antidiskriminierungsarbeit und haben die Beteiligten und die Communities gestärkt.

„positive stimmen 2.0“ ist ein Community-basiertes und partizipatives Forschungsprojekt. Ohne die vielen Beteiligten, die sich – auch trotz der besonderen Herausforderungen während der Corona-Pandemie – kreativ und intensiv für das Projekt engagiert haben, könnten wir Ihnen diese Ergebnisse nicht präsentieren.

Ein zentrales Ziel von „positive stimmen 2.0“ und des „People Living with HIV Stigma Index“ ist, dass die Ergebnisse Wirkung entfalten und dass sich Menschen mit HIV empowern. Wir wissen von den Peer-Intervie-



wer\*innen, dass die vielen Gespräche auf Augenhöhe bereits zu einem Gefühl der Selbstermächtigung geführt haben. Auch soll das Projekt helfen, Diskriminierung und Ausgrenzung strukturell abzubauen. Dafür wurden auf Basis der Ergebnisse Handlungsempfehlungen entwickelt.

Partizipation und Beteiligung im Kontext der HIV-Community und HIV-bezogener Antidiskriminierungsarbeit enden nicht mit dem Ende des Forschungsprojekts. In diesem Sinne legen wir die Ergebnisse von „positive stimmen 2.0“ jetzt auch in Ihre Hände!

Dr. Carolin Vierneisel, Projektleiterin der ersten „positive stimmen“-Befragung in Deutschland und Mitglied des aktuellen Projektbeirats bei „positive stimmen 2.0“ hat in der Projektbroschüre 2012 drei Ziele formuliert.

Diese möchten wir Ihnen auch als Wunsch und Aufforderung zur aktuellen Broschüre 2021 mit auf den Weg geben:

- **Informieren Sie sich** über die Ergebnisse von „positive stimmen 2.0“.
- **Lassen Sie sich inspirieren.**
- **Und lassen Sie sich anspornen:** Anspornen mit den Ergebnissen zu arbeiten, die Handlungsempfehlungen umzusetzen und sich (stärker) gegen Diskriminierung zu engagieren.

Wir wünschen uns, dass diese Broschüre Sie aktiviert. Damit Menschen mit HIV in Zukunft nicht nur mit ihrer Infektion gut leben können, sondern auch weniger Stigmatisierung und Diskriminierung erleben.

#### Das Team von „positive stimmen 2.0“

Heike Gronski, Matthias Kuske, Eléonore Willems (DAH)

Dr. Janine Dieckmann, Franziska Hartung, Marie-Theres Piening, Clemens Lindner, Marie Kaiser (IDZ)



---

# Was verstehen wir bei „positive stimmen 2.0“ unter Stigmatisierung und Diskriminierung?

---

---

## Stigmatisierung

---

Bei „positive stimmen 2.0“ verwenden wir, analog zum ersten Projekt „positive stimmen“, den Begriff **„Stigmatisierung“** anstelle von „Stigma“, da es um **die Beschreibung eines komplexen gesellschaftlichen und individuellen Zuschreibungs- und Bewertungsprozesses** geht, nicht um eine negative oder nachteilige Eigenschaft, die eine Person besitzt. Unter Stigmatisierung wird also ein Prozess der **Zuschreibung negativer Eigenschaften** auf Menschen bzw. eine Gruppe von Menschen aufgrund eines oder mehrerer bestimmter **Merkmale** verstanden. Diese (zugeschriebenen) Merkmale werden als „abweichend“ von **gesellschaftlichen Normen und Werten** definiert, womit verschiedene abwertende Deutungen (insbesondere Schuldfragen) einhergehen. Wenn sich (gesellschaftliche) Normalitätsvorstellungen ändern, so können sich ggf. auch die stigmatisierenden Zuschreibungen ändern. Es gibt zahlreiche gesellschaftlich stigmatisierte Merkmale. Diese können für Menschen sowohl unveränderlich von Geburt an vorhanden sein, einige sind jedoch auch im Laufe des Lebens variabel oder kommen hinzu.

### Beispiele für gesellschaftlich stigmatisierte Merkmale:

- Hautfarbe
- Kultur/Herkunft
- Geschlecht/-sidentität
- Sexuelle Orientierung
- Religion
- Körperliche und kognitive Behinderung/ Beeinträchtigung
- Obdachlosigkeit
- Substanzkonsum
- Chronische Erkrankung
- Promiskuität
- Sexarbeit

Menschen, die aufgrund dieser Merkmale von einer gesellschaftlichen Normalitätsvorstellung abweichen, werden primär über dieses Merkmal wahrgenommen („die Ausländer“, „die Behinderten“). Dies bewirkt eine Unterscheidung zwischen einem **„Wir“** und einem **„die Anderen“**, welche mit stigmatisierenden Zuschreibungen gegenüber „den Anderen“ verknüpft wird. Es kommt zur **Distanzierung** von dieser Personengruppe, die damit abgewertet und ausgegrenzt wird. Gesellschaftlich gesehen führen sie letztendlich zu einem **geringeren gesellschaftlichen Status** und **weniger Teilhabe** der stigmatisierten Personen bzw. Teilgruppen. Es besteht also ein **Zusammenhang**

## **zwischen Stigmatisierung und gesellschaftlichen Machtverhältnissen.**

Auch wenn Personen selbst aufgrund eines Merkmals gesellschaftlich stigmatisiert werden, können sie andere stigmatisieren, denn auch sie haben gesellschaftliche Normen gelernt und reproduzieren sie in Bezug auf andere Merkmale. So kann beispielsweise auch ein schwuler, weißer cis-Mann (selbst von gesellschaftlicher Stigmatisierung betroffen) Menschen mit HIV oder Menschen mit Migrationsgeschichte stigmatisieren.

---

### **Diskriminierung**

---

Wenn aufgrund der Stigmatisierung eine konkrete Benachteiligung entsteht, spricht man von Diskriminierung. Diskriminierung kann als nachteilige Behandlung von Personen bzw. Gruppen aufgrund der Zuschreibung eines gesellschaftlich stigmatisierten Merkmals definiert werden. Wenngleich Stigmatisierung keine Diskriminierung zur Folge haben muss und auch als solche negativ wirksam wird, ist Diskriminierung immer eine Folge von gesellschaftlicher Stigmatisierung.

Diskriminierung kann auf unterschiedlichen Ebenen stattfinden – der individuellen (von Personen ausgehend) und der institutionellen (von Institutionen ausgehend). Darüber hinaus zeigt sich Diskriminierung auch auf einer (gesellschafts-)strukturellen Ebene, wenn z. B. von der Benachteiligung in Bezug auf gesellschaftliche Teilhabe und Ressourcen sowie soziale Ungleichheit gesprochen wird. Diskriminierung findet aufgrund aller gesellschaftlich stigmatisierter Merkmale statt.

Als gesellschaftlich und kulturell bedingte Prozesse ist es möglich, Stigmatisierung und Diskriminierung entgegenzutreten und etwas zu unternehmen, damit Menschen mit Diskriminierungserfahrungen diese künftig seltener erleben müssen.

Maßnahmen gegen Stigmatisierung können bei dem\*der Merkmalsträger\*in selbst ansetzen, z. B. durch **Empowerment** oder **Resilienzentwicklung** oder auf struktureller und gesellschaftlicher Ebene. Der Schutz von Minderheiten vor Diskriminierung ist ein wichtiges Prinzip unserer Demokratie. Umso wichtiger ist der **juristische Diskriminierungsschutz**, der seit 2006 in Deutschland durch das **Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG)** in Kraft trat – zumindest in Bezug auf einige Bereiche (z. B. Arbeits- und Wohnungsmarkt, Güter und Dienstleistungen) und einige Merkmale.

---

**„Diskriminierung ist die illegitime Ungleichbehandlung von Menschen (oder Gruppen) aufgrund der Zuschreibung eines spezifischen Merkmals [...]. Die betreffenden Merkmale sind gesetzlich im [AGG] § 1 der Bundesrepublik Deutschland festgelegt.“**

*Quelle: Dieckmann 2017 [www.idz-jena.de/wsddet/was-ist-diskriminierung-ueber-illegitime-ungleichbehandlung-demokratie-und-sand-im-getriebe](http://www.idz-jena.de/wsddet/was-ist-diskriminierung-ueber-illegitime-ungleichbehandlung-demokratie-und-sand-im-getriebe)*

---

Diskriminierung zeigt sich in der Praxis bzw. in der Lebensrealität von Betroffenen in vielen verschiedenen Formen:

- **Beleidigung, Mobbing, Belästigung**
- **Ausschluss** – wenn z. B. Schwule grundsätzlich kein Blut spenden dürfen
- **Einschränkung** – wenn z. B. Schwule, Lesben, Bisexuelle oder trans\* Personen nicht heiraten/adoptieren dürfen
- **Kriminalisierung** – wenn z. B. junge Schwarze Männer systematisch öfter Zielpersonen für polizeiliche Kontrollen sind
- **Bevorzugung** – wenn z. B. bei der Wohnungsvergabe Staatsangehörige bevorzugt werden und damit einhergehend **Benachteiligung** – wenn z. B. die Wohnungs- oder Jobsuche aufgrund eines nicht-deutschen Namens erschwert ist
- **Separation/Trennung** – wenn z. B. Menschen mit Behinderung in speziellen Werkstätten arbeiten ohne Chance auf den 1. Arbeitsmarkt
- **Zugang** – wenn z. B. öffentliche Gebäude nicht rollstuhlgänglich sind.<sup>1</sup>

Wie Stigmatisierung ist auch Diskriminierung ein sehr komplexes Phänomen: Viele Menschen erleben Diskriminierung nicht nur aufgrund eines stigmatisierten Merkmals. Diskriminierungserfahrungen können zum einen aufgrund mehrerer Merkmale erlebt werden, z. B. aufgrund der Hautfarbe und in anderen Situationen aufgrund der sexuellen Orientierung. Verschiedene Diskriminierungsdimensionen überlagern sich aber auch bzw. sind miteinander verwoben, so erleben Frauen\* mit Behinderung andere Diskriminierungserfahrungen als Männer\* mit Behinderung. Man spricht dann auch von **intersektionaler oder mehrdimensionaler Diskriminierung**.

---

## Wahrgenommenes Stigma und verinnerlichte Stigmatisierung

---

Auch ohne die konkrete Erfahrung von Diskriminierung wirkt sich HIV-bezogene Stigmatisierung auf die davon betroffenen Menschen aus. Denn sie sind selbst Teil der Gesellschaft, haben das gesellschaftliche Wertesystem erlernt, nehmen die negativen Zuschreibungen wahr und sind sich der Tatsache bewusst, dass sie selbst potenziell von stigmatisierenden und diskriminierenden Reaktionen betroffen sein können. Dieser Aspekt wird als **wahrgenommenes oder antizipiertes Stigma** bezeichnet. Die Wahrnehmung von Stigmatisierung kann zu einer Angst vor Ablehnung und Ausgrenzung führen. Häufig wird, wenn möglich, das potenziell stigmatisierte Merkmal verheimlicht oder versteckt und es werden gewisse Situationen gemieden, in denen Diskriminierung stattfinden könnte.

Zudem kommt es oft vor, dass die negativen Zuschreibungen der Gesellschaft von den betroffenen Personen als Teil ihres Selbstbildes übernommen und verinnerlicht werden. Daher sprechen wir hier von **verinnerlichter Stigmatisierung**. Früher wurde hier auch von Selbststigmatisierung gesprochen. Der Begriff führt aber in die Irre, da die Person nicht sich selbst stigmatisiert, sondern die vorherrschenden Stigmata verinnerlicht. Dadurch erlebt sich die Person als defizitär und wertet sich damit selbst ab. Dieses kann Scham- und Schuldgefühle, gesellschaftlichen Rückzug, Stress, Angst oder Depressionen zur Folge haben. Die Internalisierung von Stigmatisierung ist allerdings keine zwangsläufige Reaktion. Die stigmatisierenden Zuschreibungen können von den Betroffenen auch anders verarbeitet und bewältigt werden, beispielsweise durch Empowerment, Aktivismus und Engagement.



---

## HIV-bezogene Stigmatisierung und Diskriminierung

---

Menschen mit HIV sind häufig von Stigmatisierung und Diskriminierung betroffen.

Bei ihnen kann die wahrgenommene und verinnerlichte Stigmatisierung sowie die erlebte Diskriminierung zu erheblichen Auswirkungen in Bezug auf die Lebensqualität und Gesundheit führen – die Ergebnisse von „positive stimmen 2.0“ untermauern dies.

Gleichzeitig stellt Stigmatisierung das größte Hindernis für die HIV-Prävention dar. Denn (befürchtete) Ausgrenzung und stigmabedingte Krankheitstheorien (bspw. Annahmen über sogenannte Risikogruppen und Übertragungswege) wirken sich zum einen auf die Bereitschaft aus, sich auf HIV testen zu lassen und zum anderen wird der HIV-Test Personen, denen kein Risiko zugeschrieben wird – insbesondere Frauen über 40 Jahre – nicht aktiv angeboten. Somit tragen Stigmatisierung und Diskriminierung dazu bei, dass auch heute noch in Deutschland ca. 1/3 der HIV-Infektionen erst in einem späten Stadium festgestellt werden und die Menschen hierdurch deutliche gesundheitliche Nachteile in Kauf nehmen müssen, da sie nicht von einer rechtzeitigen HIV-Therapie profitieren können.

Intersektionale Aspekte spielen auch in Bezug auf HIV eine große Rolle. Von Beginn an wurde HIV zu einer Infektion der „Anderen“ gemacht. So wird HIV – unabhängig von statistischen Tatsachen – vor allem Gruppen zugeschrieben, die auch schon vor Beginn der HIV-Pandemie stigmatisierte Gruppen waren wie „promiskuitive“ schwule Männer, Sexarbeiter\*innen, Drogengebrauchende oder Schwarze Menschen.

Zudem erleben viele Menschen mit HIV Stigmatisierung nicht nur aufgrund ihrer HIV-Infektion, sondern auch aufgrund anderer Stigmatisierungsmerkmale, z.B. als schwuler Mann, als trans\*-Person, als *Black or Person of Color*, als Frau, drogengebrauchende Person oder Sexarbeiter\*in. Diese Stigmata überlagern sich nicht nur, indem sie zu „mehr“ Stigmatisierung und Diskriminierung führen, sondern sie sind miteinander verwoben und führen zu spezifischen Stigmatisierungserfahrungen und Benachteiligungen. So unterscheidet sich das Leben eines HIV-positiven schwulen jungen cis-Mannes, der aus der Mittelschicht kommt und einen Hochschulabschluss hat, möglicherweise weniger von dem eines HIV-negativen Mannes, während eine HIV-positive Schwarze Frau ohne Aufenthaltsgenehmigung und Krankenversicherung wahrscheinlich Schwierigkeiten haben wird, an die lebenswichtigen Medikamente zu kommen und für ihre Gesundheit zu sorgen.

<sup>1</sup> Quelle: angepasst nach Amnesty International [www.amnesty.ch/de/themen/diskriminierung/zahlen-fakten-und-hintergruende/was-ist-diskriminierung](http://www.amnesty.ch/de/themen/diskriminierung/zahlen-fakten-und-hintergruende/was-ist-diskriminierung).

---

# Das Projekt

---

2.0

---

# 2.1 Geschichte und Hintergründe des Projekts

---

## 2.1.1. Der ‚People Living with HIV (PLHIV) Stigma Index‘

---

Ob aufgrund von HIV, der sexuellen Orientierung, rassistischer Zuschreibungen, Drogenkonsum oder weiterer Diskriminierungsmerkmale: Stigmatisierung und Diskriminierung können die psychische und physische Gesundheit sowie die Lebensqualität von Menschen mit HIV beeinträchtigen. Das Diskriminierungserleben von Menschen mit HIV in einem communitybasierten Forschungsprojekt aufzudecken und auf dieser Basis konkrete Maßnahmen und Handlungsempfehlungen zu entwickeln, ist Ziel des weltweiten PLHIV Stigma Index Projekts.

Der PLHIV Stigma Index wurde vom weltweiten Netzwerk von Menschen mit HIV („Global Network of PLHIV“ (GNP+)) gemeinsam mit der ‚International Community of Women Living with HIV‘ (ICW, Internationale Community der Frauen, die mit HIV leben), der International Planned Parenthood Federation (IPPF, nur PLHIV Stigma Index 1.0) und UNAIDS entwickelt. Seit 2008 wurde er mittels eines standardisierten Fragebogens in über 100 Ländern weltweit umgesetzt. In Deutschland wurde der PLHIV Stigma Index 2010–2012 unter dem Titel ‚positive stimmen‘ von der Deutschen Aidshilfe implementiert.

Den GIPA-Prinzipien („Greater Involvement of People Living with HIV and Aids“, größere Beteiligung von Menschen mit HIV und Aids) folgend, sind es Menschen mit HIV, die in dem Projekt auf allen Ebenen Prozessverantwortung tragen. Die Umsetzung des Stigma Index in einem Land soll zum Ausbau der nationalen Netzwerke von Menschen mit HIV beitragen, die Vielfalt in der Community der Menschen mit HIV abbilden und nicht zuletzt die Interessenvertretung von Menschen mit HIV stärken.

Basierend auf den Ergebnissen des PLHIV Stigma Index wurde auf der Welt-AIDS-Konferenz 2018 in Amsterdam die überarbeitete Version ‚PLHIV Stigma Index 2.0‘ gelauncht. In diesem Fragebogen sind neue Fragenkomplexe zu Stigmatisierung und Diskriminierung der verschiedenen Schlüsselgruppen von Menschen mit HIV, ein erweiterter Fragenbereich zum Gesundheitswesen sowie Veränderungen der HIV-Epidemie und der globalen Antwort hierauf berücksichtigt. Der People Living with HIV Stigma Index 2.0 wurde im Rahmen von „positive stimmen 2.0“ als Modul A (Peer-to-Peer-Interviews) umgesetzt.



---

## 2.1.2 Design des Forschungsprojekts

---

# Modul A: Partizipative Forschung

- **450 Peer-to-Peer-Interviews**
- **Standardisierter Fragebogen (People Living with HIV Stigma Index)**
- **Quantitativ**
- **Erhebungsphase: Mai 2020 bis Januar 2021**

→ Beschreibung in Kapitel 2.2

# Modul B: Mixed-Method-Ansatz

## B1: Online-Befragung

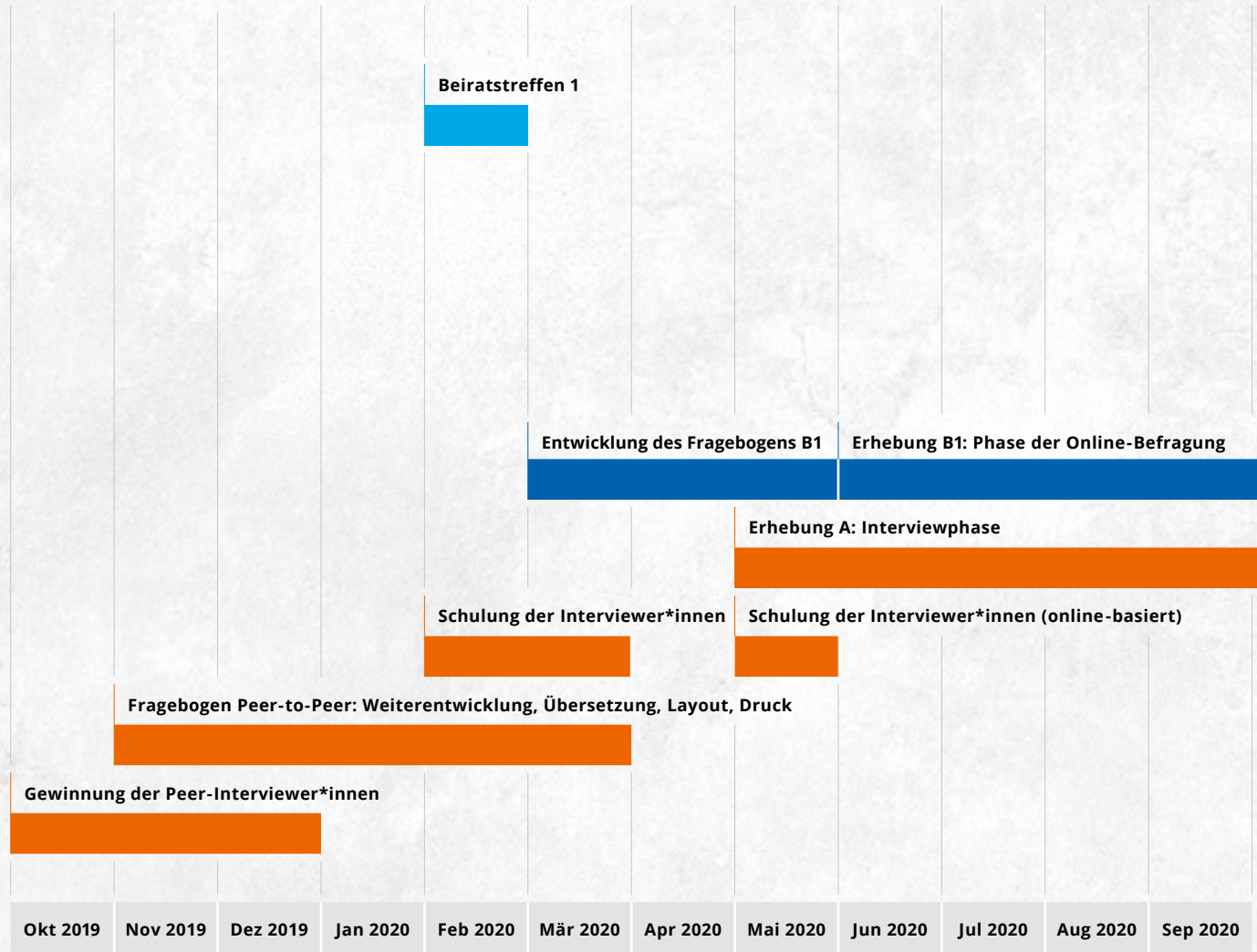
- 935 Teilnehmer\*innen
- Fragebogen konzipiert durch IDZ und DAH
- Quantitativ
- Erhebungsphase: Juni bis Oktober 2020

## B2: Fokusgruppen

- 4 Fokusgruppen mit unterschiedlichen Schwerpunkten und Teilgruppen
- Qualitativ
- Erhebungsphase: November 2020 bis Juni 2021

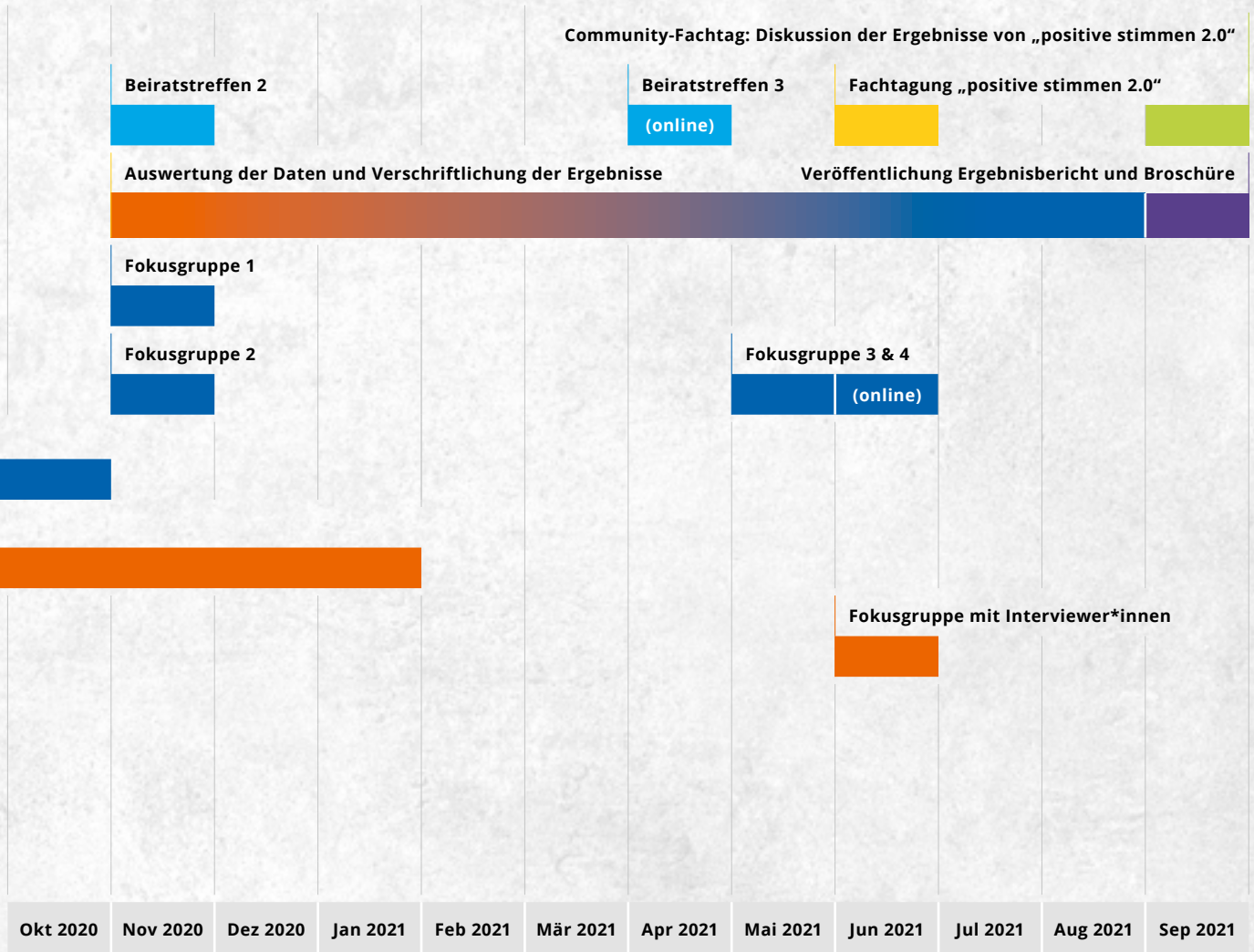
→ Beschreibung in Kapitel 2.3

## 2.1.3 Projektverlauf



Farbcode:

■ Modul A ■ Modul B









*Am 05.–06.06.21 fand die virtuelle Fachtagung von „positive stimmen 2.0“ statt. Das Highlight war für viele Teilnehmende die Podiumsdiskussion mit Peer-Interviewer\*innen. Die Fachtagung diente der Vorstellung und Diskussion der ersten Ergebnisse des Projekts und der partizipativen Entwicklung von Handlungsempfehlungen in themenspezifischen Arbeitsgruppen.*

---

## 2.1.4 Projektbeteiligte

---

„positive stimmen 2.0“ ist ein partizipatives Projekt. Es lebt von der Beteiligung insbesondere von Menschen mit HIV.

---

### Die Peer-Interviewer\*innen

---

33 Menschen mit HIV haben Daten zu HIV-bezogener Diskriminierung in Form von Interviews mit anderen Menschen mit HIV erhoben. Gemäß dem Ansatz der partizipativen Forschung war für die Teilnahme als Interviewer\*in keine wissenschaftliche Erfahrung vorausgesetzt, sondern das zentrale Kriterium war, dass die Person mit HIV lebt. Außerdem wurde bei der Auswahl eine angemessene regionale Verteilung sowie eine Repräsentation unterschiedlicher Communities angestrebt. So sollte sichergestellt werden, dass die Zusammensetzung der befragten Personen möglichst divers ausfällt, damit in die Daten die Erfahrungen von unterschiedlichen Gruppen und Communities von Menschen mit HIV einfließen.

12 der 33 Peer-Interviewer\*innen beschreiben in dieser Broschüre, wie sie das Projekt erlebt haben (Siehe hauptsächlich Kapitel 2.2)

---

### Der Projektbeirat

---

Das Projekt wurde durch einen Beirat von 10 Mitgliedern begleitet und beraten. Dieser bestand aus 6 Communityvertreter\*innen, 3 Mitgliedern aus der

Wissenschaft und einer Vertreterin des BMG und hat drei Mal während der Projektlaufzeit getagt. Darüber hinaus wurde er bei wichtigen Themen im Umlaufverfahren (per Mail) beteiligt.

Aufgaben des Beirats waren insbesondere:

- Projektbegleitung aus wissenschaftlicher und Communityperspektive
- Beratung der Projektteams
- Prozessbegleitung und Vorschläge zur Unterstützung der Prozesse
- Unterstützung in der Auswertung und Interpretation der gewonnenen Daten und Durchsicht/Feedback der Projektergebnisse

Die Beiratsmitglieder von „positive stimmen 2.0“ waren Michael Dyrna, Anke Geißler, Aminata Giese, Prof. Dr. Kai Jonas, Edgar Kitter, Kerstin Mörsch, Sabin Schumacher, Christian Szillat, Prof. Dr. Hella von Unger und Dr. Carolin Vierneisel.



*Screenshot aus dem dritten Beiratstreffen*

---

## Kooperation zwischen Deutsche Aidshilfe und Institut für Demokratie und Zivilgesellschaft

---

„positive stimmen 2.0“ ist ein Kooperationsprojekt der Deutschen Aidshilfe (DAH) und dem Institut für Demokratie und Zivilgesellschaft (IDZ). Es wurde gemeinsam von Teams aus beiden Organisationen umgesetzt.

### Deutsche Aidshilfe

Die Deutsche Aidshilfe (DAH) ist der Dachverband von rund 130 Organisationen und Einrichtungen in Deutschland. Mit verschiedenen Aufklärungskampagnen spricht sie gezielt die gesellschaftlichen Gruppen an, die von HIV/Aids und anderen sexuell übertragbaren Infektionen besonders bedroht sind. Sie vertritt die Interessen von Menschen mit HIV/Aids in der Öffentlichkeit sowie gegenüber Politik, Wissenschaft und medizinischer Forschung. Die erste Erhebung „positive stimmen“ 2012 zu HIV-bezogener Stigmatisierung ist ein Meilenstein der Antidiskriminierungsarbeit der DAH. Hieran hat „positive stimmen 2.0“ angeknüpft. Die DAH war im Rahmen des Projekts schwerpunktmäßig für die Peer-to-Peer-Umfrage und die Einbindung der Menschen mit HIV und ihrer Communities verantwortlich.



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

### Institut für Demokratie und Zivilgesellschaft

Das Institut für Demokratie und Zivilgesellschaft (IDZ) ist eine außeruniversitäre Forschungseinrichtung in Trägerschaft der Amadeu Antonio Stiftung. Bei „positive stimmen 2.0“ lag die wissenschaftliche Koordination und Verantwortung beim IDZ. Schwerpunktmäßig hat das IDZ-Team das Modul B konzipiert und umgesetzt – die Kombination einer quantitativen Online-Befragung, die die Fragestellungen aus der Peer-to-Peer-Befragung ergänzt und qualitativen Fokusgruppeninterviews.

Das Projekt „positive stimmen 2.0“ wurde durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert.

---

## 2.2 positive stimmen 2.0: ein partizipatives Forschungsprojekt (Modul A)

---

### 2.2.1 Was ist partizipative Forschung?

---

Bei partizipativer Forschung werden Themen partnerschaftlich mit Personen beforscht, die diese Themen aus dem eigenen Leben kennen. Die Akteur\*innen aus den erforschten Lebenswelten werden auf besondere Weise beteiligt: Da wo sie in der klassischen Forschung meistens nur befragt werden, werden sie in der partizipativen Forschung als Co-Forscher\*innen (oder Peer-Forscher\*innen) eingebunden. Sie sind an allen Phasen des Forschungsprojekts beteiligt – von der Planung bis zur Datenauswertung. Dabei bedeutet Partizipation nicht nur die *Teilnahme*, sondern die tatsächliche *Teilhabe* der Community-Mitglieder. Das heißt, dass die Co-Forscher\*innen mit Entscheidungsmacht am Forschungsprozess beteiligt werden.

Das „Stufenmodell der Partizipation“ nach Wright/von Unger/Block (2010) unterscheidet neun verschiedene Arten von Beteiligung der Community-partner\*innen (Siehe Seite 29). Anhand dessen lässt sich identifizieren, ab wann ein Forschungsprozess als partizipativ gilt.

Instrumentalisierung (1) und Anweisung (2) sind dabei Nicht- bzw. Scheinpartizipation und sollten vermieden werden. Information (3), Anhörung (4) und Einbeziehung (5) gelten als wichtige Vorstufen der Partizipation. Nach diesem Modell fängt Partizipation aber erst da an, wo die Peer-Forscher\*innen über die Projektgestaltung mitbestimmen können (6), über Teile des

Projekts mitentscheiden (7) bzw. wichtige Entscheidungen des Projekts selbst vornehmen (8). Die Stufe 9 bezeichnet Prozesse des selbstorganisierten Handelns und geht über partizipative Forschung hinaus.

Vom Zusammenwirken von Menschen aus der Wissenschaft und Menschen aus der Praxis sollen beide Parts profitieren: Die beforschte soziale Wirklichkeit wird besser *verstanden* und sie wird auch *beeinflusst*. In Ihrem Buch „Partizipative Forschung – Einführung in die Forschungspraxis“ formuliert es Hella von Unger so:

---

**„Die Hervorbringung von Wissen ist ein wesentlicher Bestandteil der partizipativen Forschung, aber nicht ihr Endpunkt oder Hauptziel. Im Kern geht es darum, durch Reflexion und die Generierung von neuem Wissen, Handlungsansätze und Handlungsalternativen zu erschließen.“**

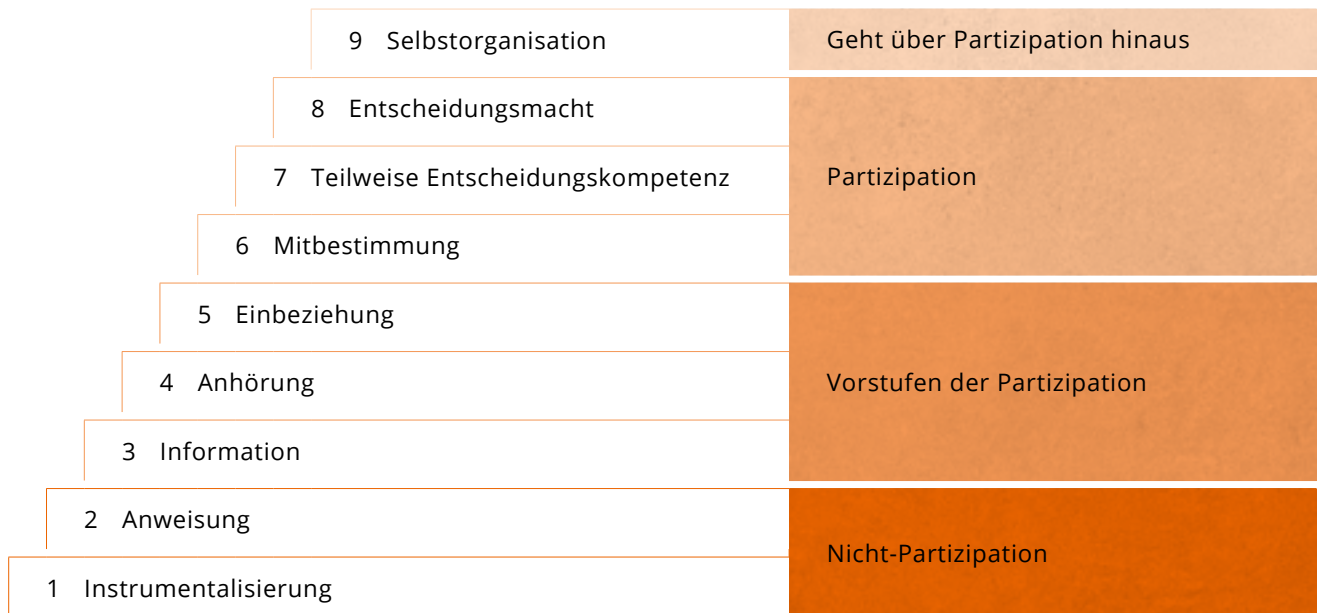
---

Die im Forschungsprozess gewonnenen Evidenzen, Daten und Aussagen sollen den Communities dabei helfen, sich für ihre politischen Interessen einzusetzen.

Eine weitere zentrale Komponente partizipativer Forschung ist, dass der Prozess einen Mehrwert für

die beteiligten Peer-Forscher\*innen darstellt. Durch neue Kompetenzen (z. B. durch Schulungen und die Arbeit mit Daten), durch neue Erkenntnisse und Empowerment-Prozesse können die Peers im besten Fall gestärkt aus der Mitarbeit hervorgehen.

### Stufen der Partizipation



*Stufenmodell der Partizipation (nach Wright et al. 2010c)*

---

## 2.2.2 Partizipative Forschung in der Praxis: Die Peer-Forscher\*innen erklären Modul A (Peer-to-Peer-Befragung)

---

Dem Leitsatz der GIPA-Prinzipien – „Nichts über uns ohne uns!“ – entsprechend waren Menschen mit HIV an allen Stufen des Projekts beteiligt. Als weltweites Netzwerk von Menschen mit HIV hat **GNP+** die Initiative des Stigma-Index und den dazugehörigen Fragebogen mitentworfen. Das Netzwerk koordiniert das Projekt auf internationaler Ebene. Der **Beirat**, der das Projektteam kontinuierlich begleitet und beraten hat, bestand zum großen Teil aus Community-Vertreter\*innen. Auf der **Fachtagung** des Projekts sollten möglichst viele Menschen mit HIV die Möglichkeit haben, sich einzubringen und insbesondere die Handlungsempfehlungen mitzuentwickeln, die im Kapitel 4 vorgestellt werden. Über Community-Fachtage und die Einbindung von Netzwerken sowie Präsentationen bei Tagungen wurden Communityvertreter\*innen während der gesamten Projektphase beteiligt.

Den größten Anteil der Partizipation bildeten die 33 Menschen mit HIV, die beim Projekt als Peer-Forscher\*innen tätig waren. Im folgenden Kapitel erklären die vielen Stimmen der Interviewer\*innen selbst, wie sie das Projekt erlebt haben. Ihre zahlreichen Beiträge stammen aus 3 verschiedenen Quellen: Antworten auf einen Fragebogen zu den Erfahrungen der Interviewer\*innen im Projekt, die sie kurz nach der Interviewphase ausgefüllt haben; Auszüge der Podiumsdiskussion mit 5 Interviewer\*innen auf der Abschlussfachtagung und Auszüge einer Fokusgruppe mit 6 Interviewer\*innen am 06.06.2021.

---

### VORBEREITUNG AUF DIE TÄTIGKEIT ALS INTERVIEWER\*INNEN UND SUPERVISION

---

#### → Die Schulungen



„Dass die Kolleginnen vom IDZ bei der Schulung auch dabei waren, hat eine Vertrauensbasis geschaffen. Es war nicht bloß ‚Die Wissenschaftler verarbeiten nur die Zahlen und wir sind nur Nummer‘, sondern es hat ein Vertrauen geschaffen, dass es gut gehandhabt wird.“

*Steffen*

„Wir haben uns noch von Angesicht zu Angesicht treffen können und wurden entsprechend vorbereitet. Von psychologischen Kniffen für uns wie ‚Wie können wir schwierige Situationen für uns händeln?‘ bis hin zu den ganzen rechtlichen Dingen (Datenschutz, Vertraulichkeit, Transparenz etc.). Wir haben uns gemeinsam den Fragebogen angeschaut zu einem Zeitpunkt, wo wir ihn noch zum Teil mitgestalten konnten. Das heißt, da wo Fragen nicht klar genug definiert waren oder wo Missverständnisse entstehen konnten, konnten wir noch korrigierend eingreifen, und das so gestalten, dass wir uns wohl fühlen und dieses Wohlgefühl an die Interviewten weitergeben können.“ *Isabel*

## → Die Akquise von Interview-Partner\*innen

„Da ich nicht so lange in der Community unterwegs bin und nicht so viele Menschen kenne, die HIV-positiv sind, musste ich mich für die Akquise an Gruppen anschließen: Pro Plus Hessen, Aids-Hilfe Gießen etc. Doch wegen Corona war die Aids-Hilfe Gießen erstmal zu, deswegen war es noch schwieriger, Leute zu finden. Aber durch das Treffen im Waldschlösschen und die Anfragen, die von der DAH kamen, waren es doch einige am Ende.“ *Nicole*

Hallo liebe Nürnbergerinnen und  
Nürnberger, macht bitte mit:

Ich bin Karin, 64 Jahre, geschieden,  
Mutter und seit 24 Jahren wissentlich HIV-positiv.  
Du wohnst im Großraum Nürnberg und hast Zeit und Lust mitzumachen?  
Dann melde dich gerne bei mir: [community.nuernberg@gmail.com](mailto:community.nuernberg@gmail.com).

Wir können das Interview vor Ort, im geschützten Raum der Aidshilfe  
Nürnberg, oder an einem anderen Ort deiner Wahl machen.  
Wenn die Entfernung zu groß ist, habe ich gute Erfahrungen mit einer  
gesicherten Videokonferenz gemacht. Deine Daten sind geschützt, und  
werden nicht weitergegeben.  
Du kannst wählen, in welcher Form du die  
Befragung machen möchtest.

Liebe Grüße von Karin



Zur Akquise von Interview-Partner\*innen  
erstellten einige Interviewer\*innen ein Portrait  
von sich, wie hier Karin.

Teile deine Erfahrung mit uns!



➔ Supervision in Form von virtuellen Austauschtreffen



Virtuelle Tafel, auf der die Teilnehmenden am Austauschtreffen zum Abschluss der Interviewphase am 21.01.21 ihre Eindrücke zum Thema „Wie war es, Interviewer\*in zu sein?“ festhalten konnten.



## DIE PEER-TO-PEER-INTERVIEWS

### ➔ Das Interview-Setting

„Als die Interviews hätten beginnen können, kam der erste Lockdown. Ich dachte: ‚Was mache ich jetzt?‘...Dann habe ich in Parks Plätze gesucht, wo ich draußen Interviews machen kann. Nachdem ich einen Platz mit einer Freundin ausgetestet habe, habe ich fast alle Interviews dort geführt.“ *Brigitte*

„Man wurde sehr erfinderisch, was die Auswahl der Plätze angeht. Das war sogar was Bereicherndes. Sonst wäre es vielleicht immer in den Räumen der Aids-Hilfe gewesen. In der Natur zu sitzen kann etwas bestärkend sein und lockerer machen.“ *Dennis*



„Das kürzeste Interview war bei mir eine Stunde, aber das längste war auch vier Stunden. Die Kürzesten waren die, die ich online über Zoom geführt habe. Sie gingen schneller, weil man sich face-to-face einfach näher begegnen kann. Das war ein Wermutstropfen für mich, denn bei der Ausbildung ging es darum, side-by-side-Interviews zu machen – d.h. man sitzt nebeneinander, guckt sich den gleichen Fragebogen an – und es war schon schade, dass es so nicht ging.“ *Andreas*



Der Fragebogen der Peer-to-Peer-Umfrage mit 78 Fragen war auf Deutsch, Englisch und Russisch verfügbar.

## ➔ Erleben des Peer-Ansatzes beim Interview

„Ich habe versucht, das Interview als ein entspanntes Gespräch zu entwickeln. Ich habe darauf geachtet, dass wir nach dem Interview länger gesessen sind. Hier konnte die interviewte Person Fragen zu mir persönlich stellen. Ich war nicht nur diejenige, die Daten abgefragt hat, sondern ich habe auch etwas von mir gegeben, meine Erfahrungen und Umgang in den verschiedensten Situationen.“ *Brigitte*



„Viele Leute, die ich schon lange kenne, haben sich mir gegenüber nochmal ganz anders geöffnet. Das hatte für beide Seiten was Empowerndes.“ *Dennis*

„Das war eine sehr dankbare Sache, gerade in der schweren Corona-Zeit, wo viele Menschen sowieso keine Kontakte hatten, dass sich da jemand 2 Stunden genommen hat, um einfach über die Thematik zu sprechen.“ *Denis*

„Eine meiner Interviewpartnerinnen habe ich in der Aids-Hilfe kennengelernt. Bevor ich sie gefragt habe, ob sie teilnehmen will, habe ich ihr selbstbewusst gesagt: ‚Ich bin HIV-positiv‘... Sie hat mich so angestarrt und war sehr überrascht, dass ich das so locker heraus sage. Es ist empowernd, wenn man andere Menschen sieht, für die HIV kein Problem ist. Sie konnte dann einfach nicht mehr nein sagen...“ (lachen)

*Nicole*

„Ich habe jetzt drei neue Leute in unserer Positiven-Gruppe vor Ort. Das ist auch ein schönes Ergebnis.“ *Andreas*

„Wenn mir im Interview erzählt wurde, wo es im Leben hackt oder wenn mir über HIV-bezogene Diskriminierung berichtet wurde, wusste ich als HIV-positiver Mensch am ehesten, wie das sich anfühlt. Das haben die Leute gespürt.“

*Christian*



„Mein intensivstes Erlebnis war die Offenheit einer Frau, die ich mit ihren Ängsten und Gefühlen kennenlernen durfte. Ich war überwältigt und erstaunt, wie anders ich sie vorher erlebt habe. Sie verheimlicht ihr HIV im normalen Leben, und im Interview hat sie mit mir total offen gesprochen. Ich habe gemerkt, dass sie ein völlig anderer Mensch ist, wenn sie offen reden kann. Das hat bei mir Erstaunen und vor allem große Traurigkeit ausgelöst.“ *Karin*



## EMPOWERMENT UND MEHRWERT FÜR DIE PEER-INTERVIEWER\*INNEN

### ➔ Veränderungen im eigenen Selbstbewusstsein als Mensch mit HIV

„Durch die unterschiedlichen Geschichten, die ich gehört habe, habe ich mehr Mut bekommen, über HIV zu sprechen. Da waren einige Leute, die große Angst haben, darüber zu sprechen und es selbst ihren Eltern nicht erzählt haben. Das hat wiederum bei mir den Gedanken ausgelöst: **So will ich nicht leben.**“ *Nicole*



„Ich glaube, ich muss mein Leben neu einteilen in ‚Vor den Interviews‘ und ‚Nach den Interviews‘.“

„Durch die Interviews habe ich mich in diesem halben Jahr nahezu komplett geoutet. (...) Weil die Akquise von Interview-Partnern durch Corona schwierig war, habe ich einen Flyer mit meinem Foto und meinen Privatdaten erstellt. Den habe ich an alle verschickt und in meinen WhatsApp-Status hochgeladen. Damit habe ich ein Riesen-Coming-Out für mich ausgelöst. Das war eine Wahnsinns-Erfahrung für mich. Und auch für meinen Mann, der an der Stelle mitgewachsen ist.“

„Das hat mir so viel Schwung gegeben! Das Ergebnis aus der Studie, wonach diejenigen, die nur ein bisschen geoutet sind, den größten Stress erleben und wiederum die komplett oder nahezu komplett Geouteten viel unbeschwerter leben, das habe ich tatsächlich am eigenen Leib gespürt! Ja, dieses Ergebnis kann ich nur bestätigen.“ *Andreas*



„Bei mir war es keine Veränderung, sondern eher eine Bestärkung. Dass der Weg, den ich gegangen bin durch meine Infektion der richtige war. Die Interview-Partner haben mich bestärkt, dort weiterzumachen.“ *Denis*



#### ➔ Stärkung durch Anerkennung

„Das Empowernde lag für mich in der Anerkennung meiner Arbeit. Diese intensive Dankbarkeit, die viele meiner Interviewpartner mir gezeigt haben, die hat mich jedes Mal motiviert, mit Freude an das nächste Interview ranzugehen.“ *Christian*

„Ich habe es unheimlich genossen, anderen Interviewpartnern Mut zu geben. Ich hatte einige dabei, die einfach nur froh waren, endlich gehört worden zu sein und eine Stimme bekommen zu haben. Das hat mir wiederum sehr gutgetan.“ *Isabel*



#### ➔ Horzionterweiterung

„Mir wurde bewusst, wie schnell in meinem Kopf ein ‚Bild‘ von anderen Menschen verankert wird. Durch die Interviews habe ich gemerkt, dass dies sehr oft Trugbilder sind. Ich habe mir vorgenommen, diese Bilder zu ignorieren, und mich davon nicht mehr leiten zu lassen.“ *Karin*

„Für mich war es eine Bereicherung, die unterschiedlichsten Menschen kennenzulernen.“ *Ian*

„Das Projekt war anstrengend, aber hat mir viel gegeben. Am schönsten und interessantesten empfand ich, dass ich Menschen, die ich schon kannte, noch einmal neu, zum Teil ganz anders und viel intensiver kennengelernt habe. Ich habe Achtung und Hochachtung empfunden.“ *Dieter*



Das Highlight des ersten Tags der Fachtagung „positive stimmen 2.0“ war eine Podiumsdiskussion mit 5 der Interviewer\*innen. Dieses Grafic-Recording fasst die wichtigsten Diskussionspunkte zusammen.

---

## 2.2.3 Herausforderungen

---

---

### Grenzen in der Partizipation

---

Die Tatsache, dass partizipative Forschung „ein sehr ambitioniertes Vorhaben“<sup>2</sup> ist, haben wir als Projektteam im Prozess von „positive stimmen 2.0“ am eigenen Leib erfahren.

Obwohl die Teilnehmenden der Interviewer\*innen-Fokusgruppe äußerten, dass sie „jeden Schritt mitbestimmen konnten“, war Partizipation im Sinne des Stufenmodells (*Siehe Seite 29*) nicht an jedem einzelnen Schritt des Projekts vorhanden. Manche Entscheidungen über das Projekt haben wir im Team getroffen, ohne den Beirat oder die Interviewer\*innen einzuschalten. Das gilt insbesondere für die Maßnahmen, bei denen wir an das Budget gebunden waren und der Entscheidungsspielraum daher sehr begrenzt war.

Insgesamt haben sich die Interviewer\*innen nicht alle gleich viel beteiligt. Dafür können mehrere Gründe ursächlich sein: Erstens waren Interviewer\*innen und Beirat\*innen im Projekt ehrenamtlich aktiv und brachten unterschiedliche (Zeit-)ressourcen mit. Außerdem war bei manchen die Bereitschaft, sich am Austausch über die Interviews hinaus zu beteiligen, größer als bei anderen. Dieser Spannweite haben wir versucht gerecht zu werden, indem wir z. B. über regelmäßige Rundmails alle Interviewer\*innen über

die Unterstützungs- und Beteiligungsmöglichkeiten informiert haben, aber auch indem wir die Einstellung akzeptierten und wertschätzten von denjenigen, die „nur“ die Interviews durchführen konnten bzw. wollten.

Auch war das Zugehörigkeitsgefühl zur Gruppe der Interviewer\*innen ungleich stark und insgesamt hat ein gemeinsames Treffen mit allen Interviewer\*innen dafür sehr gefehlt.

---

**„Wenn man sich jetzt vorstellt, man hätte kein Corona und man hätte Treffen dazwischen gehabt. Ja, das war vielleicht das, was ein bisschen gefehlt hat. Dass ich bis heute nicht weiß, wer meine 32 Mitstreiter genau sind.“** *Andreas, Peer-Interviewer*

---

<sup>2</sup> Hella von Unger in ihrem Vortrag auf der Fachtagung „positive stimmen 2.0“

---

## Herausforderungen bei den Interviews

---

### Akquise von Interview-Partner\*innen

Die Corona-Pandemie brachte große Unsicherheiten mit sich, sowohl seitens der Interviewer\*innen als auch ihrer potenziellen Interview-Partner\*innen. Dadurch war die Akquise von Interview-Partner\*innen sehr erschwert. Insbesondere Menschen, die keinen Bezug zur Community haben, konnten kaum erreicht werden, denn Orte, an denen sie mit dem Projekt hätten in Berührung kommen können (bspw. Ärzt\*innenpraxen, Beratungsstellen o.ä.), waren wegen Covid-19 oft nur eingeschränkt zugänglich. Auch Communityveranstaltungen (wie z. B. die „Positiven Begegnungen“) fehlten als wichtiger Ort der Akquise und der Durchführung von Interviews.

---

**„Eine besondere Herausforderung war, trotz Corona Interviews durchzuführen mit einer Möglichkeit, das Risiko einer Infektion für mich und den Interviewten zu reduzieren.“** *Peer-Interviewer*

---

Neben der Pandemie wurde auch oft rückgemeldet, dass viele Menschen nicht bereit waren, sich mit dem Thema „HIV-bezogene Diskriminierung“ auseinanderzusetzen oder diese in ihrem Leben keine Rolle spielte.

### „Schwierige“ Interviews

---

**„Ich hatte zwei sehr schwierige Interviews mit Langzeit-Infizierten. Diese Menschen sind auch heute noch traumatisiert! Leider haben sie jeden Ansatz zur Veränderung von sich gewiesen. Ich fand es anstrengend und sehr traurig! Aber ich konnte mich gut abgrenzen und bin anschließend lange gelaufen, um das rauszupowern, was hängen geblieben ist...“** *Brigitte, Peer-Interviewerin*

---

Um die Interviewer\*innen für solche Situationen möglichst gut auszurüsten, wurde bereits in der Schulung ein Austausch angeregt, wie mit emotionalen Situationen umgegangen werden kann und was die Interviewer\*innen unternehmen können, um die Belastungen möglichst gering zu halten. Die Verweisungskompetenz der Interviewer\*innen wurde gestärkt: Sie mussten nicht alle persönlichen Probleme lösen, die im Gespräch geäußert wurden. Sie konnten jedoch an Beratungsstellen oder andere Hilfsangebote weitervermitteln.

Um die Belastungen in der Interviewphase aufzufangen, standen wir im regelmäßigen Kontakt per Email, telefonisch und durch virtuelle Gruppentreffen. Hier wurde der Austausch über die Interviewerfahrungen angeregt. Allerdings ist nicht auszuschließen, dass wir von schwierigen Interviews nicht erfahren haben, weil die Interviewer\*innen Erfahrungen nicht mit dem Projektteam besprechen wollten.

### Unbehagen mit dem Fragebogen

In Teilen problematisch war auch der international standardisierte Fragebogen, entlang dessen die Interviews geführt wurden. Einige Fragen hatten im deutschen Kontext keine oder nur eine geringe Relevanz. Diese Fragen haben manche interviewten Personen verwirrt. Darüber hinaus war die Formulierung von manchen Fragen erklärungsbedürftig. Deshalb wurde in den Schulungen jede Frage mit den Interviewer\*innen besprochen.

---

**„Die Fragen wurden sehr oft nicht richtig verstanden. Die Befragten und ich empfanden die Formulierung sehr umständlich und anstrengend.“** *Karin, Peer-Interviewerin*

---





---

## Ein Peer-Interviewer im Interview

---

Collins hat als Peer-Interviewer während der Erhebungsphase selber ein Interview gegeben und damit Einblicke in das Projekt aus erster Hand gegeben. Hier ein Auszug davon:

**Wie der Titel bereits verrät, knüpft „positive stimmen 2.0“ an ein Vorgängerprojekt an. 2011 wurden erstmals in Deutschland Menschen mit HIV zu ihren Erfahrungen mit Ausgrenzung und Stigmatisierung interviewt. Warst du damals auch schon an diesem Community-Forschungsprojekt beteiligt?**

Ich bin zum ersten Mal dabei. Die Idee hinter dem Projekt – durch eine große Befragung wissenschaftlich fundiert Daten zur Diskriminierung zu sammeln – ist für mich von großer Bedeutung. Denn erst wenn wir wissen, wie und wo Menschen mit HIV immer noch diskriminiert werden, können wir gezielt dagegen vorgehen.

Ich erlebe in meiner Community immer wieder, dass HIV-Positive mit niemandem über ihre Infektion sprechen, sich nicht austauschen und deshalb ganz allein mit ihrer Krankheit sind. Ich erhoffe mir deshalb auch, dass wir durch „positive stimmen“ Möglichkeiten finden, solchen Menschen zu helfen, besser mit ihrer Infektion umzugehen.

**Bist du schon länger in der HIV-Community engagiert?**

Ich arbeite seit 2007 bei AfroLebenPlus, dem bundesweiten Zusammenschluss von HIV-positiven Migrant\*innen mit und bin auch in der Prävention tätig.

**Wie laufen die Interviews ab?**

Wir haben einen feststehenden Fragenkatalog, den ich zu Beginn durchgehe, um vorab eventuelle Verständnisfragen zu klären. Wenn die Leute dann zum Interview bereit sind, bitte ich sie die notwendige Einverständniserklärung zu unterzeichnen.

**Wie lange dauert ein solches Interview?**

Das ist sehr unterschiedlich. Manche beantworten die Fragen sehr zügig, andere brauchen etwas mehr Zeit und möchten die Gelegenheit nutzen, um von ihren Erfahrungen zu erzählen. Das kann dann auch etwas emotional werden und wir machen dann eine kurze Pause. Im Durchschnitt dauert ein Interview etwa eine Stunde.

**Haben dich die Erlebnisse und Erfahrungen, von denen die Interviewten dir erzählt haben, bisweilen überrascht oder eher deine Erwartungen bestätigt?**

Mich haben zwei Lebensgeschichten sehr bewegt. Ich habe einen schwulen Mann interviewt, der sein Heimatland verlassen musste, weil er wusste: Wenn

die Menschen von seiner Homosexualität erfahren, werden sie ihn töten. In einem anderen Gespräch erzählte ein junger Mann vom Zusammenleben mit seiner Familie. Wenn er auf die Toilette geht, muss er alles desinfizieren, weil die Angehörigen Angst haben, sich sonst bei ihm anzustecken. Er muss sogar eigenes Geschirr verwenden. Es ist schwer vorzustellen, wie sich ein Leben unter diesen Umständen anfühlen muss.

***Hast du auch Menschen interviewt, die im Gegensatz dazu kaum Diskriminierung erfahren, die also ohne negative Erfahrungen gut mit HIV leben?***

Ja, auch das gibt es, und das ist natürlich sehr erfreulich. Ein Mann erzählte beispielsweise von der Reaktion der Familie auf seine HIV-Diagnose. Sie hatten damit überhaupt kein Problem und sagten: „Es ist nicht deine Schuld, wir haben keine Angst und wir sind immer für dich da“.

***Welche Erkenntnisse und Folgen erhoffst du dir von der Studie?***

Viele Menschen haben immer noch Angst vor Diskriminierung und trauen sich nicht, Orte aufzusuchen, wo sie andere Menschen mit HIV treffen und Erfahrungen austauschen können. Ich hoffe, dass das Projekt hilft, hier Wege zu finden, diese Menschen aus dieser Einsamkeit herauszubringen. Der erste wichtige Schritt ist, die Infektion für sich selbst zu akzeptieren.



*Collins, Peer-Interviewer*

---

## 2.3 Modul B – Online-Befragung und Fokusgruppen-Interviews

---

Zusätzlich zur Umsetzung der Peer-Interviews im Rahmen des People Living with HIV Stigma Index in Deutschland (Modul A) wurde im Projekt ein weiteres Modul mit zwei weiteren Datenquellen erhoben (Modul B).

Modul B kombiniert Daten aus einer Online-Befragung und den Fokusgruppen. Die Verzahnung von verschiedenen Forschungsmethoden und Daten miteinander – also quantitative und qualitative Daten – wird auch *mixed-method-Ansatz* genannt.

In dieser Teilstudie des Projekts wurden Forschungsfragen in den Fokus gestellt, die unter anderem die Auswirkungen von und den Umgang mit HIV-bezogener Stigmatisierung und Diskriminierung sowie die Bedeutung der HIV-Community für Menschen mit HIV näher beleuchten. Zusätzlich wurden einige Bereiche, die der international standardisierte Fragebogen der Peer-to-Peer-Befragung nur grob oder gar nicht abfragt, genauer untersucht (z. B. für Deutschland relevante Fragen zum Gesundheitswesen).

Spezifische Forschungsfragen waren unter anderem:

- Welche Auswirkungen hat HIV-bezogene Stigmatisierung und das Erleben von Diskriminierung in verschiedenen Lebensbereichen? Welche Bewältigungsmechanismen zeigen sich?
- Welchen Einfluss hat die Nicht-Übertragbarkeit von HIV unter Therapie auf das Leben von Menschen mit HIV?
- Wie wirkt sich die Verwobenheit von HIV-Stigmatisierung mit weiteren Stigmatisierungsmerkmalen auf Menschen mit HIV aus?

Der Online-Fragebogen war in folgende Bereiche eingeteilt:

- Demografische Angaben zur Person
- Leben mit HIV
- HIV-bezogene Stigmatisierung
- Diskriminierungserfahrungen aufgrund von HIV
- Umgang mit Diskriminierungserfahrungen
- Allgemeines Wohlbefinden und Lebensqualität
- Beziehungsleben und Sexualität
- Diskriminierungserfahrungen aufgrund anderer Merkmale (bzw. Zuschreibungen) als HIV
- Verhältnis zu anderen Menschen mit HIV und zur HIV-Community.

Durch die Online-Befragung konnten Menschen mit HIV niedrigschwellig und anonym teilnehmen. Die Teilnahme war so auch für Menschen möglich, die ihre Infektion nicht offenbaren wollen, oder aus anderen Gründen nicht an der Peer-to-Peer-Befragung teilnehmen wollten bzw. konnten. Es nahmen im Zeitraum von Juni bis Oktober 2020 insgesamt 935 Menschen teil.

Ergänzt wurde die Online-Befragung durch vier Fokusgruppen, die die Ergebnisse der statistischen Auswertungen erklären, illustrieren und vertiefen sollten. Zwei Fokusgruppen-Interviews waren teilgruppenspezifisch – an einer nahmen nur HIV-positive Mütter, an der anderen nur junge Menschen mit HIV teil. So konnten spezifische Erkenntnisse über die Erfahrungen dieser beiden Zielgruppen mit Stigmatisierung gewonnen werden. Die beiden anderen Fokusgruppen waren gemischt.

Die Teilnehmer\*innen-Zahl betrug je nach Fokusgruppe 3 bis 10. Im Sinne des partizipativen Forschungsansatzes des Projekts wurden sie durch eine Person moderiert, die die Community vertritt (DAH). Die Fokusgruppen folgten einem flexiblen Leitfaden mit einigen Fragen, die sich auch aus den Ergebnissen der Online-Befragung speisten. Generell waren die Teil-

nehmenden eingeladen, möglichst frei zu erzählen, zu erklären und zu reflektieren, was sie persönlich zum Thema „HIV-bezogene Diskriminierung und Stigmatisierung“ bewegt. Insbesondere durch die Nähe, Vertrautheit und Offenheit der Fokusgruppen konnten Aspekte und Situationen thematisiert werden, die in den Umfragen nicht abgefragt wurden und den Menschen persönlich wichtig sind.

Die Gespräche wurden aufgenommen und anonymisiert transkribiert. Die einzelnen Aussagen der Teilnehmenden wurden anschließend inhaltsanalytisch ausgewertet und mit den quantitativen Daten verknüpft. Im Kapitel 3 dieser Broschüre sind viele Zitate aus den Fokusgruppen zu lesen.



---

# Die Ergebnisse

---

3.0

---

# 3.0 Zentrale Ergebnisse auf einen Blick

---

**Zentrale Ergebnisse auf einen Blick – zitiert von den  
befragten Menschen mit HIV**

---



**9 von 10**

„Ich lebe gut mit meiner  
HIV-Infektion“



**3 von 4**

„In vielen Bereichen meines Lebens weiß  
niemand, dass ich HIV-positiv bin“



**1 von 2**

„Vorurteile gegenüber Menschen mit  
HIV beeinträchtigen mein Leben“



**1 von 2**

„Generell ist es mit der Zeit für  
mich einfacher geworden, meinen  
HIV-Status offenzulegen“





**1 von 4**

„Ich fühle mich schuldig, dass ich HIV-positiv bin“ und/oder „Ich schäme mich, dass ich HIV-positiv bin“



**1 von 3**

„Ich habe Angst, jemanden beim Sex anzustecken“



**6 von 10**

„Ich habe in den letzten 12 Monaten im Gesundheitswesen mindestens eine negative Erfahrung aufgrund des HIV-Status gemacht“



**4 von 10**

„HIV hat mein sexuelles Bewusstsein gestärkt“



**1 von 4**

„Im Gesundheitswesen lege ich meinen HIV-Status normalerweise nicht offen“



**6 von 10**

„Ich erlebe Diskriminierung zusätzlich aufgrund weiterer Merkmale als HIV“

---

## Das Wichtigste in Kürze

---

Wir – das Projektteam – freuen uns, Ihnen und Euch die Ergebnisse von „positive stimmen 2.0“ präsentieren zu können. Die Freude bezieht sich dabei auf das Interesse und die erfolgreiche Umsetzung des Projekts zu Zeiten, in denen die Corona-Pandemie uns allen viele Steine in den Weg gelegt hat.

Weniger erfreulich sind die Ergebnisse der Befragungen: Stigmatisierung und Diskriminierung sind auch im Jahr 2020 weiterhin eine Belastung für die Gesundheit und die Lebenszufriedenheit von Menschen mit HIV.

Die Daten zeigen: Menschen mit HIV erfahren auch heute noch alltäglich Diskriminierung und Ausgrenzung. HIV-bezogene Stigmatisierung beeinflusst zahlreiche Lebensbereiche von Menschen mit HIV. Vor allem im Gesundheitswesen, aber auch im Privaten, im Sexleben oder in den Medien erleben Menschen mit HIV diskriminierendes Verhalten oder werden mit Vorurteilen gegenüber HIV konfrontiert. Diese Erfahrungen haben erhebliche Auswirkungen: Sie führen nicht nur zu einem schlechteren Gesundheitszustand, weniger Wohlbefinden und weniger sexuelle Zufriedenheit, sondern beeinflussen auch den Umgang mit der eigenen HIV-Infektion (z.B. weniger offenes Sprechen über HIV), das Selbstbild bzw. die verinnerlichte Stigmatisierung.

Dabei werden viele Menschen mit HIV nicht nur wegen HIV stigmatisiert und diskriminiert, sondern zusätzlich als BPoC (Black and People of Color), drogengebrauchende Person, Frau\*, trans\*, schwuler Mann\* oder aufgrund eines anderen stigmatisierten

Merkmals. Mehrdimensionale Stigmatisierung und Diskriminierung haben auf das Leben von vielen Menschen mit HIV eine große Auswirkung. Dabei zeigt sich: je mehr gesellschaftlich stigmatisierte Merkmale ein Mensch zusätzlich zum HIV-positiven Status hat bzw. ihm zugeschrieben werden, desto höher ist zum Beispiel auch die verinnerlichte Stigmatisierung.

Die erhobenen quantitativen Daten der Befragung zeigen deutlich, wie sehr Menschen mit HIV in Deutschland – trotz aller medizinischer Errungenschaften in Bezug auf Therapiemöglichkeiten – auch im Jahr 2020 Stigmatisierung und Diskriminierung erleben. In der Regel haben wir Erfahrungen der letzten 12 Monaten erfragt. Die berichteten Diskriminierungserfahrungen liegen also in den meisten Fällen nicht weit zurück.

Im Rahmen dieser Broschüre finden Sie immer wieder ausgewählte Zitate aus den vielen, sehr authentischen Berichten der Teilnehmenden der Befragungen (offene Fragen) und der Fokusgruppen. Die empirischen Daten aus beiden Teilstudien sind Grundlage für Handlungsempfehlungen, die dazu beitragen sollen, dass Menschen mit HIV in Zukunft weniger Ausgrenzung erfahren. Diese finden Sie im Kapitel 4.

Im Folgenden finden Sie einen Überblick über zentrale Ergebnisse aus beiden Modulstudien des Projekts. Die ausführlichen und vollständigen Auswertungen werden im Forschungsbericht aufgeführt, den Sie unter **[www.positive-stimmen.de](http://www.positive-stimmen.de)** herunterladen können oder unter der **Bestellnummer 029005** im Shop der Deutschen Aidshilfe **[www.aidshilfe.de/shop](http://www.aidshilfe.de/shop)** finden.

## 2 Module, 2 Stichproben, 2 Farben

Im Rahmen von „positive stimmen 2.0“ wurden Daten in zwei Modulen erhoben (Siehe Forschungsdesign S. 20–21). Im Folgenden verwenden wir für

die Darstellung der Ergebnisse (Diagramme, Tabelle und Zitate) folgenden Farbencodes, damit direkt ersichtlich wird, aus welcher Modulstudie sie kommen:

### Modul A: Peer-to-Peer-Befragung

### Modul B: Online-Befragung und Fokusgruppen

Die Stichproben der beiden Befragungen setzen sich wie folgt zusammen (Auswahl einiger Merkmale,

detaillierte Beschreibung der Stichproben: siehe Forschungsbericht):

	Modul A (N = 450)	Modul B1 (N = 935)
Durchschnittsalter	45 Jahre	46 Jahre
HIV-Diagnose seit... <ul style="list-style-type: none"> <li>weniger als 2 Jahren</li> <li>mehr als 20 Jahren</li> </ul>	4% 23%	11% 18%
Geschlechtliche Identität (Selbstbezeichnung) <ul style="list-style-type: none"> <li>weiblich</li> <li>männlich</li> <li>trans*, inter, Anderes</li> </ul>	28% 71% 1%	13% 86% 1%
Schwule/MSM	58%	84%
BPoC <sup>1</sup>	18%	6%
Bewohner*innen eines Orts mit... <ul style="list-style-type: none"> <li>weniger als 100.000 Einwohner*innen</li> <li>mehr als 100.000 Einwohner*innen</li> </ul>	25% 44%	33% 34%

<sup>1</sup> Schwarze Person, Nicht-Weiße-Person oder Person of Color (POC) (Selbstbezeichnung)

# 3.1 Leben mit HIV und offenes Sprechen über die HIV-Infektion

Der Großteil der befragten Menschen mit HIV kann gut mit der Infektion leben.

Aber HIV-bezogene Vorurteile werden nach wie vor als starke Beeinträchtigung erlebt und haben negative Auswirkungen auf die Lebensqualität von Menschen mit HIV (u.a. Wohlbefinden, Selbstbild, Sexualität, Gesundheit).

## Mit HIV kann ich leben, mit Vorurteilen nicht!

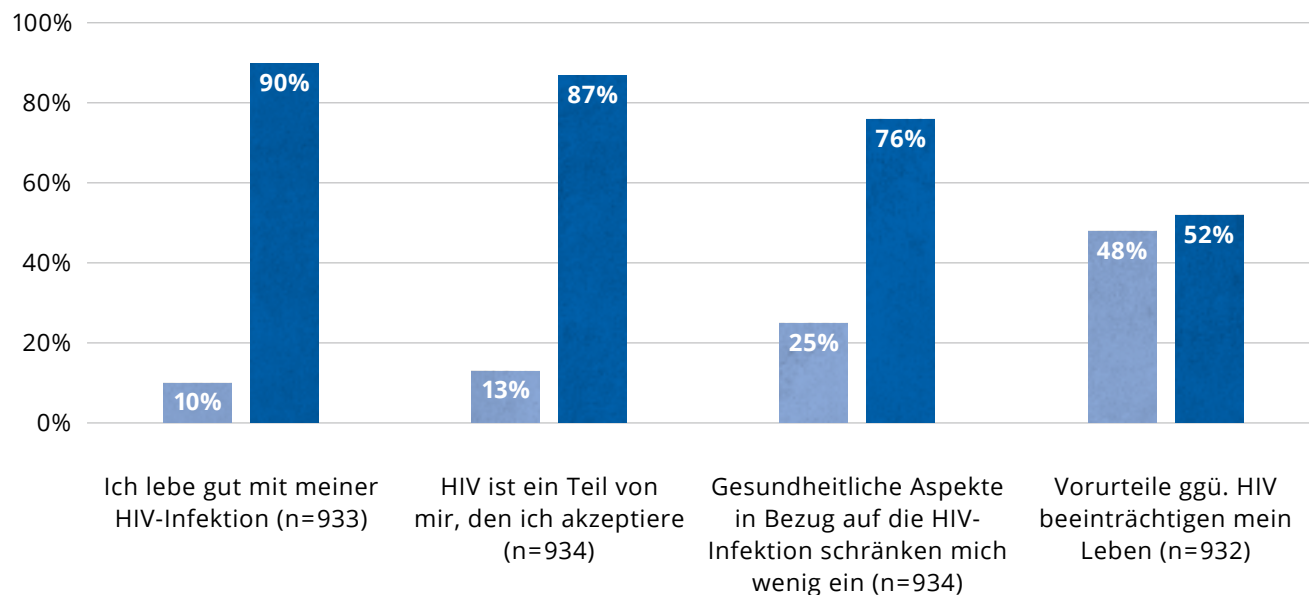


Abbildung 1

■ stimme überhaupt nicht zu/stimme eher nicht zu ■ stimme sehr zu/stimme eher zu

Während die meisten Befragten der Online-Befragung angeben, dass sie gut mit der HIV-Infektion leben (90%) und gesundheitliche Aspekte in Bezug auf HIV sie wenig einschränken (76%), berichten die Hälfte (52%) der Befragten, dass Vorurteile gegenüber HIV ihr Leben beeinträchtigen (Siehe Abb. 1). Stigmatisierung und Diskriminierung haben auf die Lebensqualität vieler Menschen mit HIV heute eine höhere Auswirkung als die Infektion selbst.

---

**„Trotz aufgeklärter Menschen und dass ein Leben mit HIV doch so normal sein kann, herrscht unterschwellig eine Unnormalität. Und das ist verdammt nochmal scheiße!“**

**„Ich bin ein Mensch und werde reduziert auf HIV. Aber HIV ist nur eine von vielen Facetten von mir.“**

---

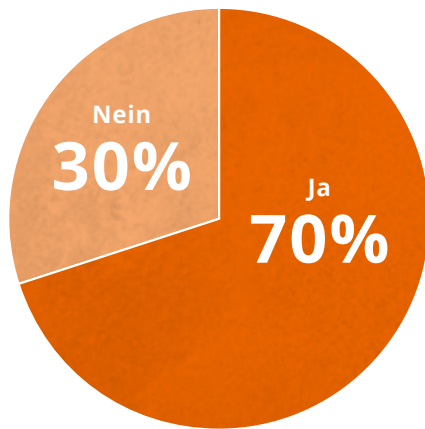
**Offen mit HIV umzugehen, ist für viele Menschen mit HIV eine große Herausforderung.**

---

**„Ich überlege mir sehr genau, wem ich von meiner HIV-Infektion erzähle.“**

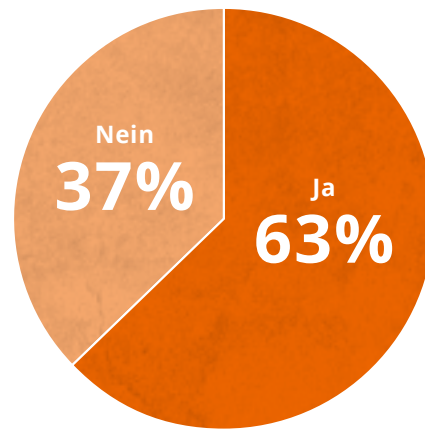
---

Die meisten befragten Menschen mit HIV überlegen sich sehr genau, ob und wann sie offen mit ihrer HIV-Infektion umgehen. So berichten 70% der Befragten in der Peer-to-Peer-Befragung, dass es ihnen schwerfällt, über ihre HIV-Infektion zu sprechen (Abb. 2) und 63% verstecken diese vor anderen (Abb. 3). Auch 87% der Befragten der Online-Befragung achten sehr genau darauf, wem sie von ihrer HIV-Infektion erzählen. In diesem Zusammenhang stimmen drei Viertel der Befragten der Aussage zu, dass in vielen Bereichen ihres Lebens niemand von ihrer HIV-Infektion weiß. Hierbei scheint eine Rolle zu spielen, dass viele Menschen mit HIV die Offenlegung ihres Status als riskant empfinden. Dieser Aussage stimmen fast 80% der online Befragten zu. (Siehe Abb. 4)



**„Es ist schwierig, anderen von meiner HIV-Infektion zu erzählen“**  
n=447

Abbildung 2



**„Ich verstecke meinen HIV-Status vor anderen“**  
n=449

Abbildung 3

## Offen leben mit HIV

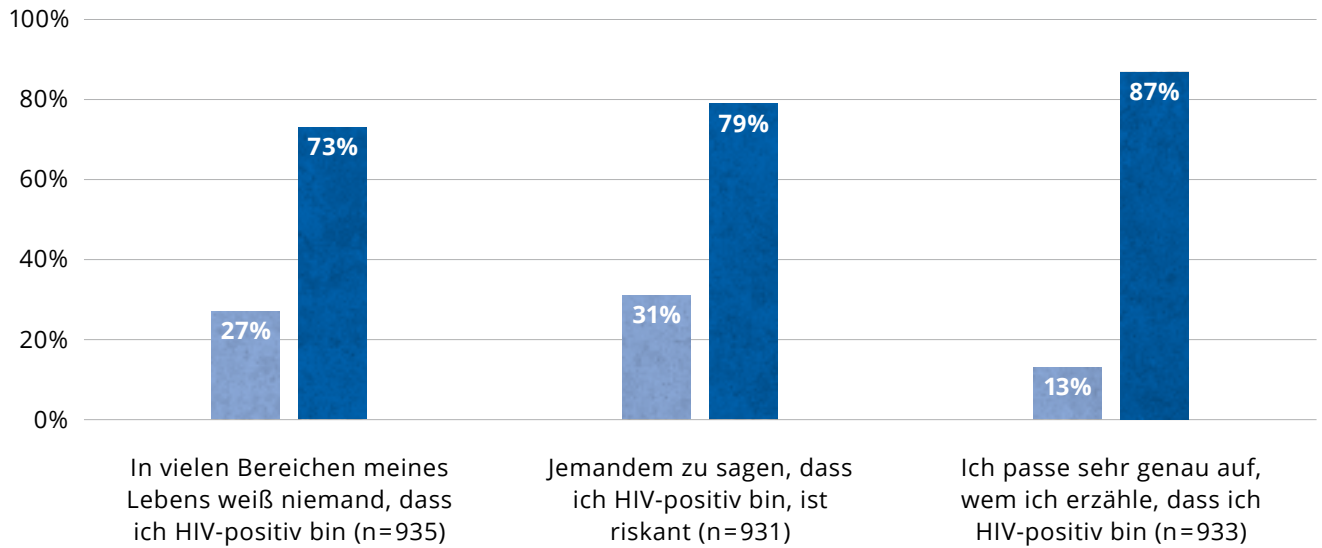


Abbildung 4

■ stimme überhaupt nicht zu/stimme eher nicht zu ■ stimme sehr zu/stimme eher zu

**„Ich stehe in keinem Lebensbereich offen dazu. Ich habe schon in der Schulzeit immer mitbekommen, dass Aids mit was Negativem in Verbindung gebracht wird, dass ich da, glaube ich, so eine Angst davor habe, verurteilt zu werden.“**

Die (Un)fähigkeit, offen über HIV zu sprechen (Abb. 2, 3 und 4), spiegelt sich auch in der tatsächlichen Offenlegung des HIV-Status wider (Abb. 5). Fast die Hälfte der Befragten der Online-Befragung (43%) sprechen selten bis nie offen über ihre HIV-Infektion, 13% davon nie. Nur etwa ein Viertel geht in der Regel offen mit der HIV-Infektion um (28%), wobei lediglich 7% berichten, immer offen damit umzugehen. Dies findet sich auch in den Zitaten der Peer-to-Peer-Befragung wieder:

---

„Ich kann mit keinem offen über meine Infektion reden, weil ich Angst vor Ausgrenzung und Ablehnung habe.“

---

---

---

„Man kann sich immer noch nicht outen ohne negative Konsequenzen.“

---

---

---

„Genaue Abwägung welcher Person von HIV-Status erzählt wird, bei geringstem Zweifel keine Mitteilung.“

---

### Offenes Sprechen über die HIV-Infektion (n = 862; Skala: 1 = nie offen bis 101 = immer offen)

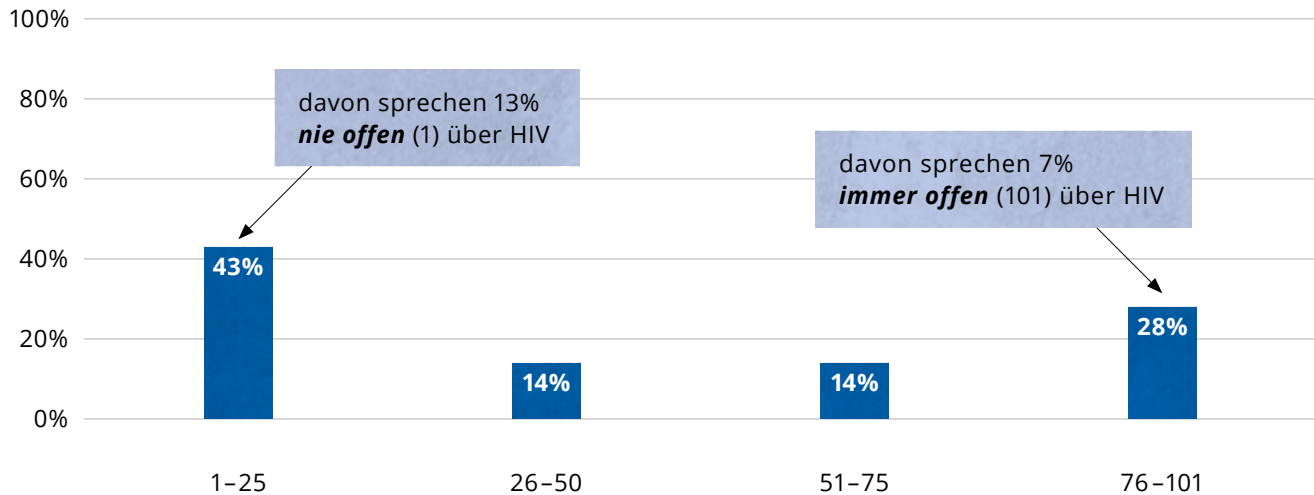


Abbildung 5: „Wie offen sprichst du generell mit Anderen über deine HIV-Infektion?“ (Skala: 1 = nie offen bis 101 = immer offen)



**Es scheint mit der Zeit leichter zu werden, über die eigene HIV-Infektion zu sprechen.**

---

**„Nach dem Anfangsschock lebe ich normal weiter wie vorher.“**

---

**„HIV macht mir heute keine Sorgen, läuft einfach mit, Probleme habe ich z.B. mit meiner Hüftarthrose.“**

---

Je länger die Befragten mit der HIV-Diagnose leben, desto leichter fällt es ihnen, offen mit der Infektion umzugehen.

So berichten 46% der Befragten der Peer-to-Peer-Befragung, dass es mit der Zeit einfacher geworden ist, anderen von ihrer HIV-Infektion zu berichten (*keine Abb.*).

---

**„Ich hab damals die Erfahrung gemacht, wenn ich das in mich reinfresse und das verleugne, mach ich mich selber irgendwie kaputt. Irgendwann hab ich dann zu mir gesagt, ich will das offenlegen können. Ich will mich nicht verstecken!“**

---

Ebenso zeigt sich, dass Menschen, die seit mehr als 20 Jahren ihre HIV-Diagnose haben, signifikant offener über ihre HIV-Infektion sprechen als diejenigen, die ihre HIV-Diagnose weniger als 20 Jahre haben (*Abb. 6*).

---

**„Für die ersten Outings hab ich teilweise Wochen gebraucht, und Wochen immer wieder probiert, mit der Person zu reden und musste es immer wieder abbrechen und mittlerweile merk ich [...] es geht leichter über die Lippen und mit weniger Schmerz und mit weniger Leid.“**

---

## Offenes Sprechen über HIV nach Diagnosedauer (1 = nie offen bis 101 = immer offen)

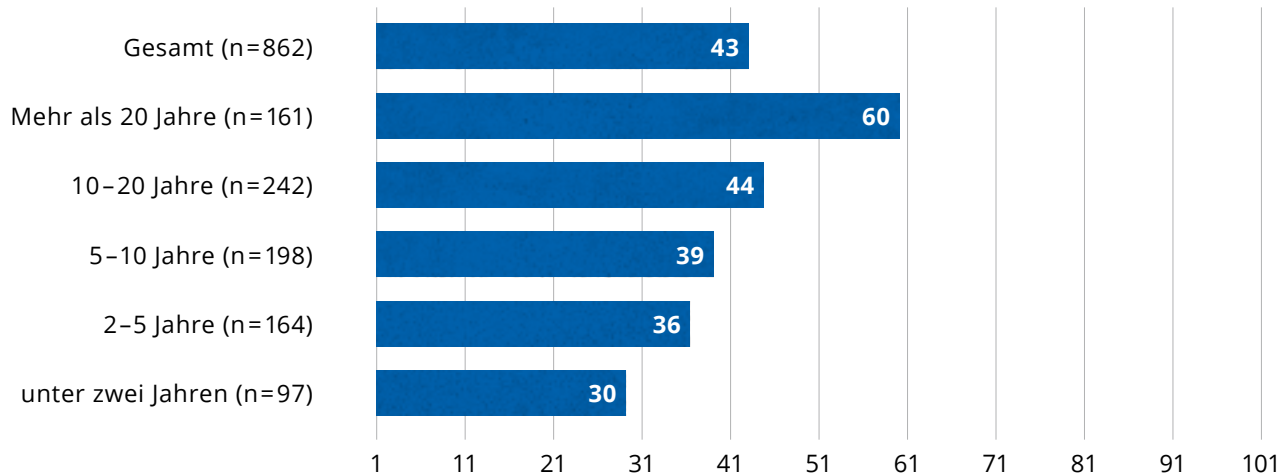


Abbildung 6: „Wie offen sprichst du generell mit Anderen über deine HIV-Infektion?“ (Skala: 1 = nie offen bis 101 = immer offen)

■ Mittelwert

### Menschen mit HIV, die in ländlichen Regionen leben, gehen signifikant weniger offen mit ihrer HIV-Infektion um als Menschen in Großstädten.

Die Befragten der online-Umfrage, die in Wohnorten mit weniger als 20.000 Einwohner\*innen leben, spre-

chen signifikant weniger offen über ihre HIV-Infektion als Menschen in Wohnorten mit über 20.000 Einwohner\*innen. Zudem gehen Menschen, die in Millionenstädten leben, signifikant offener mit ihrer HIV-Infektion um als diejenigen, die in Städten mit unter einer Million Einwohner\*innen leben. *(keine Abb.)*

---

**„Ich merke, seitdem ich wieder auf dem Land wohne, dass ich das mehr verheimliche. [...], da muss man halt immer aufpassen, was man erzählt und das ist immer schwierig. Das belastet mich auch, das ist auch ein Grund, warum wir überlegen, ob wir wieder in die Großstadt ziehen, weil es dort angenehmer ist. Ich hab die Erfahrung gemacht, da war der Status nicht das Thema und auch nicht das Problem.“**

---

---

## 3.2 Verinnerlichte Stigmatisierung

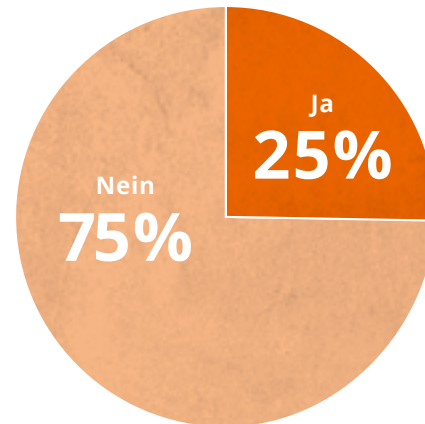
---

Das gesellschaftliche Stigma in Bezug auf die HIV-Infektion kann verinnerlicht werden. Dies drückt sich z. B. in einem niedrigen Selbstwert und Schuldgefühlen aus. Bei etwa einem Viertel aller Befragten in beiden Modulen zeigt sich das deutlich.

---

„Diese Geister, die man füttert, wenn man nicht darüber spricht, werden größer, es bleibt so ein Verhaften in der verinnerlichten Stigmatisierung aufgrund der wohl auch gemachten Erfahrungen und Befürchtungen. Aber man belässt diesen Status quo und so bleiben wir in dieser glibberigen, dunkelgrauen Masse und es macht Schatten in unser schönes Regenbogen-Leben, was wir alle haben könnten, ob schwul, lesbisch, hetero oder wie auch immer.“

---



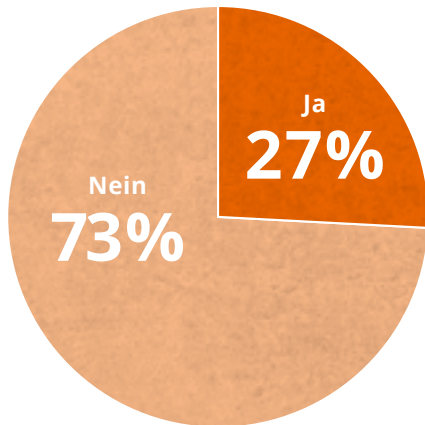
„Ich schäme mich, dass ich HIV-positiv bin“  
n=451

Abbildung 7

---

„[...] deswegen kommt dann wieder die Schuldfrage, das heißt, natürlich wissen meine Freunde, wie ich rumgehurt habe, das tue ich auch gern, ich hab auch Spaß dabei und trotzdem jetzt sozusagen mit dem Ergebnis HIV doch als Strafe oder es ist ja wieder ‚selbst schuld‘, also die Diskriminierung, die empfinde ich tatsächlich und weiß auch nicht, wie ich für mich damit umgehen soll und das ist nach wie vor ganz schrecklich.“

---



**„Ich fühle mich schuldig,  
dass ich HIV-positiv bin“  
n=451**

Ein negatives Selbstbild, das auf eine verinnerlichte Stigmatisierung hinweist, zeigt sich recht konstant in beiden Befragungen bei ca. einem Viertel der Befragten. So berichteten 25% der Befragten der Peer-to-Peer-Befragung, dass sie sich schämen (Abb. 7) und 27%, dass sie sich schuldig fühlen (Abb. 8), HIV-positiv zu sein. Dieses bestätigt sich in der Online-Befragung, in der ebenfalls jeweils etwa ein Viertel der Befragten den Aussagen zustimmt, das Gefühl zu haben, nicht so gut wie andere zu sein bzw. schlecht über sich zu denken (Abb. 9).

Abbildung 8

## Negatives Selbstbild

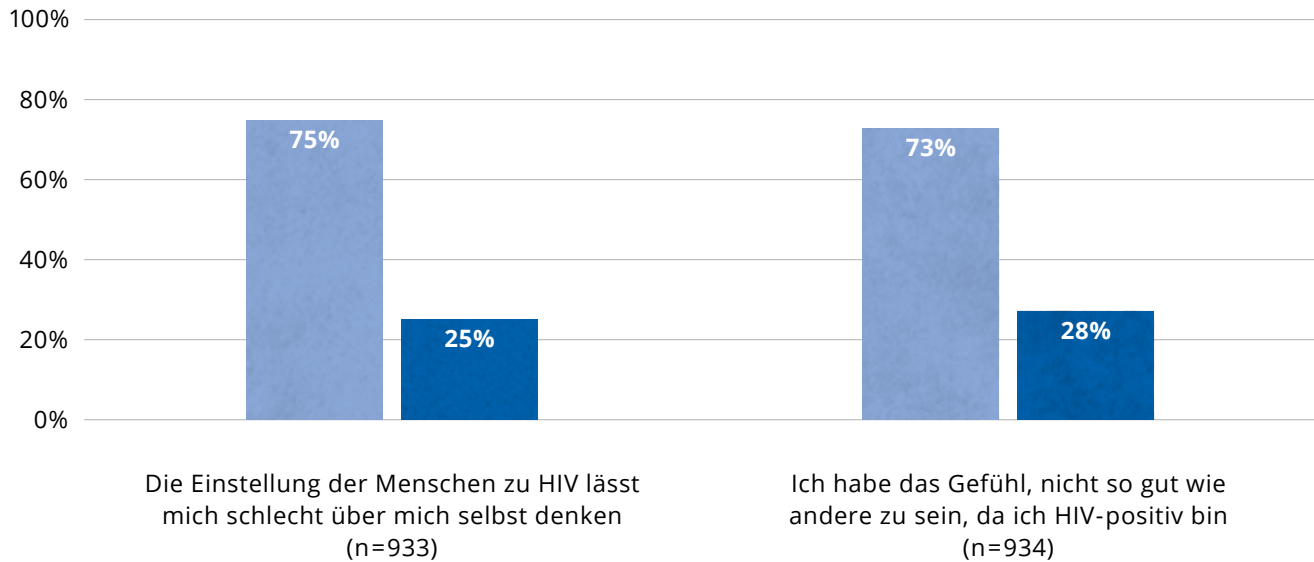


Abbildung 9

■ stimme überhaupt nicht zu/stimme eher nicht zu ■ stimme sehr zu/stimme eher zu

Schaut man sich die Schuldgefühle genauer an, so geben nur 47% der Befragten der Online-Befragung an, keine Schuldgefühle zu haben (*keine Abb.*).

57% haben zudem das Gefühl, dass andere ihnen die Schuld für die Infektion zuschreiben. Etwa ein Viertel der Befragten wiederum empfindet die Infektion als Strafe für das eigene Handeln und 38% machen sich wegen der Infektion Vorwürfe (*Abb. 10*). Vergleicht man unterschiedliche Teilgruppen in Bezug auf die Schuldgefühle und den Selbstwert, so zeigt sich,

dass die Tendenz zu verinnerlichter Stigmatisierung zwischen den unterschiedlichen Teilgruppen unterschiedlich ausgeprägt ist:

Vor allem BPoC, Menschen mit einer HIV-Diagnose vor weniger als 2 Jahren, Frauen, Menschen mit einem niedrigen sozioökonomischen Status und Menschen, die in einem Wohnort unter 20.000 Einwohner\*innen leben, weisen eine höhere verinnerlichte Stigmatisierung auf (*keine Abb.*).

## Schuldgefühle

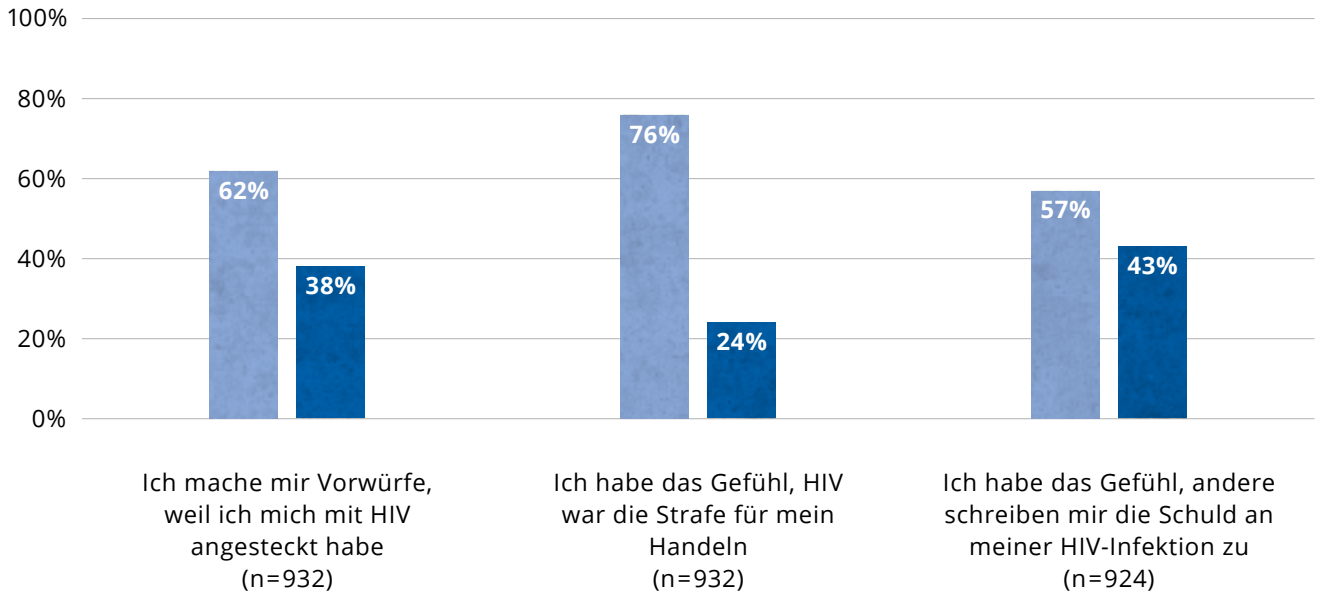


Abbildung 10

■ stimme überhaupt nicht zu/stimme eher nicht zu ■ stimme sehr zu/stimme eher zu

Schwule und MSM (Männer, die Sex mit Männern haben), Übersechzigjährige sowie Menschen, die keine der von uns abgefragten Diskriminierungserfahrungen gemacht haben, weisen dagegen eine geringere verinnerlichte Stigmatisierung auf.

---

## 3.3 HIV-bezogene Diskriminierungserfahrungen – Fokus auf das Gesundheitswesen

---

HIV-bezogene Diskriminierung findet nach wie vor statt und wurde 2020 vor allem im Gesundheitswesen, in den Medien und im Sex- und Beziehungsleben berichtet. Dabei werden die HIV-bezogenen Diskriminierungserfahrungen im Gesundheitsbereich von den befragten Menschen mit HIV besonders häufig erwähnt und als sehr belastend erlebt.

### Diskriminierung im Gesundheitswesen

---

**„Die größte Diskriminierung und Stigmatisierung findet immer noch im Gesundheitswesen und der Pflege statt, besonders Krankenhäuser und Zahnärzte.“**

---

---

**„Ich dachte im Gesundheitsdienst bin ich gut aufgehoben. Leider ist oft das Gegenteil der Fall. Aussagen + Verhaltensweisen wie 1985, das darf doch nicht sein. Wünsche mir viel mehr neuesten Wissensstand in diesem Bereich.“**

---

Diskriminierende Erfahrungen haben wir in beiden Modulen abgefragt. 8% der Befragten der Peer-to-Peer-Befragung berichten, dass ihnen in den letzten 12 Monaten eine Gesundheitsleistung wegen HIV verweigert wurde, bei zahnärztlicher Versorgung berichten dieses sogar 16%. Etwa ein Viertel der Befragten berichtet in demselben Zeitraum, dass ihnen im Zusammenhang mit der HIV-Infektion unangemessene Fragen gestellt wurden (z. B. wie die Person sich infiziert hat), Vermeidung von Körperkontakt oder eine sichtbare Markierung der Patientenakte (Abb. 11).



## Häufigkeit von Diskriminierungserfahrungen im Gesundheitsbereich in den letzten 12 Monaten

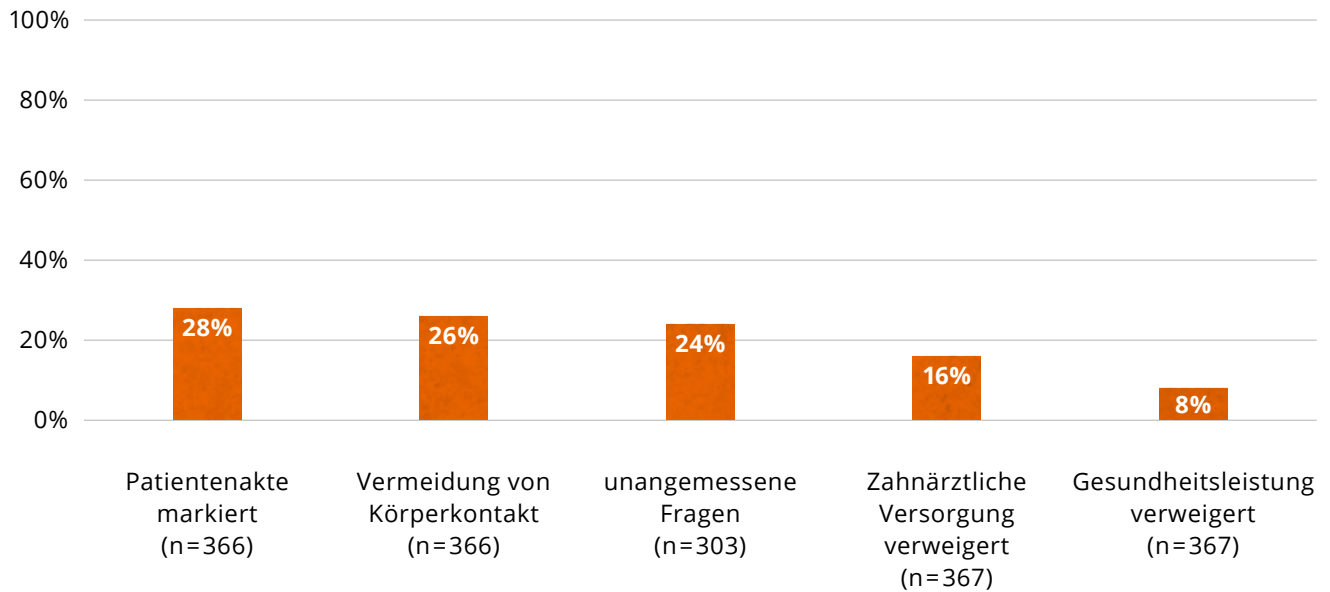


Abbildung 11

■ Ja

56% der Befragten der Online-Befragung berichten, innerhalb der letzten 12 Monate mindestens eine Form von negativer Erfahrung im Gesundheitswesen aufgrund von HIV gemacht zu haben (Abb. 12). Die Abbildung 13 stellt dar, welche Art von Erfahrungen es waren. 21% der Befragten berichten z. B., dass ihnen ein spezifischer Behandlungstermin gegeben wurde, in der Regel am Ende des Tages.

Hierbei möchten wir betonen, dass im Rahmen von „positive stimmen 2.0“ in der Regel Erfahrungen der letzten 12 Monate abgefragt wurden und es sich hier nicht um negative Erfahrungen handelt, die bereits länger zurückliegen.

---

### Häufigkeit der negativen Erfahrungen aufgrund von HIV im Gesundheitswesen in den letzten 12 Monaten (n=935)

- Keine Angabe
- Keine negativen Erfahrungen
- Mindestens eine Form von negativer Erfahrung

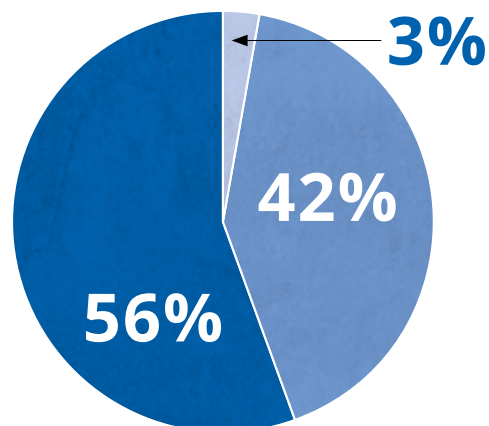


Abbildung 12

## Art der negativen Erfahrungen in den letzten 12 Monaten (n=521)

**10%**

Mir wurde aufgrund meines HIV-Status eine Gesundheitsleistung verweigert

**17%**

Mir wurden unangebrachte Fragen zu meiner HIV-Infektion gestellt (Ansteckungsweg etc.)

**1%**

Mir wurden aufgrund meines HIV-Status Dienstleistungen in den Bereichen sexuelle und reproduktive Gesundheit verweigert

**33%**

Meine Krankenakte wurde aufgrund meines HIV-Status markiert

**21%**

Mir wurde aufgrund meines HIV-Status ein besonderer Behandlungstermin gegeben (z. B. am Ende der Sprechstunde)

**2%**

Ich wurde aufgrund von HIV zu einem medizinischen Verfahren oder Gesundheitsverfahren gedrängt oder gezwungen (z. B. Schangerschaftsverhütung, Stillverzicht etc.)

**9%**

Mein HIV-Status wurde gegen meinen Willen gegenüber Anderen preisgegeben (z. B. anderen Ärzt\*innen, Lebenspartner\*innen etc.)

**8%**

Mir ist etwas Anderes passiert

Alle benannten und abgefragten Erfahrungen sind nicht medizinisch begründbar und werden daher als Stigmatisierung und Diskriminierung empfunden. Dabei zeigt sich, dass – wenn auch in geringerem Maße – diskriminierende Erfahrungen aufgrund von HIV auch an den Orten stattfindet, wo die Menschen mit HIV ihre Therapie erhalten, also in Schwerpunktpraxen oder HIV-Ambulanzen.

Bei der Auswertung aller Ergebnisse wurde deutlich, dass die im Gesundheitssystem erfahrene Diskriminierung als besonders belastend empfunden wird. Sowohl in den Fragen mit offenen Antworten der Umfragen als auch in den Fokusgruppen wird der Gesundheitsbereich sehr häufig proaktiv erwähnt und viele negative Erfahrungen werden berichtet.

---

**„Als positive Frau mit einem positivem Kind werden einem beim Arzt schon sehr oft unangenehme Fragen gestellt. Sehr oft bekommt man Mitleid für das Kind und als Mutter bekommt man die Schuld zugeschrieben.“**

---

**Wenn du außerhalb der HIV-Ambulanz/-Schwerpunktpraxis Gesundheitsdienste in Anspruch nimmst, legst du dann normalerweise deinen HIV-Status offen? (n=453)**

Um die geschilderten negativen Erfahrungen zu vermeiden, entscheiden sich manche Menschen mit HIV dagegen, dem Gesundheitspersonal mitzuteilen, dass sie HIV-positiv sind. 25% der Befragten von Modul A geben an, bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen normalerweise ihren HIV-Status *nicht* offenzulegen (Abb. 14). Dabei kann es deutliche Nachteile haben, in diesem Bereich die HIV-Infektion nicht anzusprechen, z. B. bezüglich der Wechselwirkungen von Medikamenten.

---

**„Ich überlege mir ganz genau, wem ich von meiner Infektion erzähle. Verschweige es jetzt auch bei vielen Ärzten, weil ich immer wieder sehr schlechte Erfahrungen gemacht habe.“**

---

Die Bereitschaft, den HIV-Status offenzulegen ist hier grundsätzlich höher als in anderen Lebensbereichen. Neben der medizinischen Notwendigkeit begründet sich dies mit der hohen Erwartungshaltung bezüglich der Offenlegung der Infektion seitens der Mediziner\*innen, der Abfrage in Anamnesebögen und der Hoffnung auf ein vertrautes und offenes Arzt-Patient-Verhältnis seitens der Patient\*innen.



Abbildung 14

### Offenes Sprechen über HIV im Arbeitsleben (1 = *nie offen* bis 101 = *immer offen*)

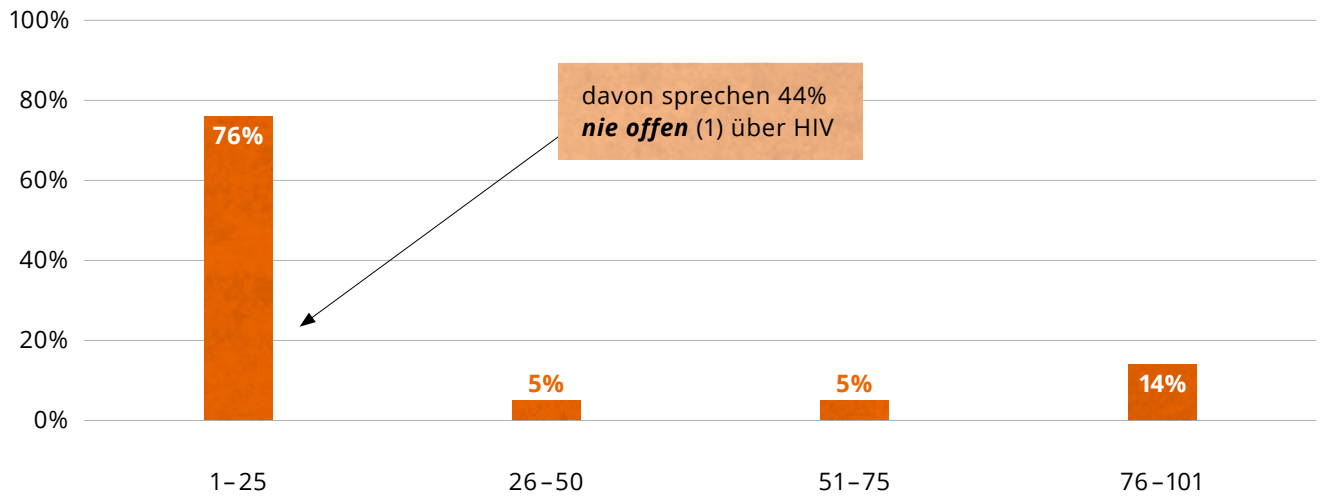


Abbildung 15: „Wie offen sprichst du im Arbeitsleben über deine HIV-Infektion?“ (Skala: 1 = *nie offen* bis 101 = *immer offen*)

■ Prozent

Die Teilnehmenden der Online-Befragung wurden gefragt, wie oft sie im Arbeitsleben über ihre HIV-Infektion sprechen (Abb. 15). Deutlich wird, dass in diesem Lebensbereich weniger offen über die HIV-Infektion gesprochen wird. Auf einer Skala von 1 = *ich spreche nie offen darüber* bis 101 = *ich spreche*

*immer offen darüber* geben 76% Werte von 1-25 an, was einer (sehr) geringen Offenheit entspricht. 44% geben an, *nie offen* (1) über ihre HIV-Infektion zu sprechen.

Diskriminierung findet auch im Berufsleben nach wie vor statt (Siehe Tabelle 1). Auf den ersten Blick scheinen die Zahlen nicht so hoch wie im Gesundheitswesen zu sein. Betrachtet man aber, dass fast die Hälfte der Befragten (44%) im Arbeitsleben nie über HIV sprechen, bekommen die Zahlen eine andere Bedeutung. Denn wer nicht über die eigene HIV-Infektion am Arbeitsplatz spricht, kann dort auch keine Diskriminierung aufgrund dessen erfah-

ren. Und unter denen, die ihren Status im Arbeitsleben offenlegen, erleben viele Diskriminierung. 31 Personen berichten, dass sie in den letzten 12 Monaten Diskriminierung in Form von Ausgrenzung, Vermeidung oder Schikane am Arbeitsplatz erlebt haben. 22 Personen wurde wegen HIV eine Arbeitsstelle verweigert. Bei 39 Personen wurde der HIV-Status ohne ihr Einverständnis anderen Personen mitgeteilt.

### Diskriminierungssituation im Arbeitsleben in den letzten 12 Monaten (n=935)

	Prozent (n)
Mein HIV-Status wurde ohne mein Einverständnis gegenüber Dritten offengelegt (z. B. Vorgesetzte, Kolleg*innen).	<b>4,2 (39)</b>
Ich wurde aufgrund meines HIV-Status in meinem Arbeitsumfeld ausgegrenzt, gemieden bzw. schikaniert.	<b>3,3 (31)</b>
Ich habe aufgrund meines HIV-Status eine Einkommensquelle oder Arbeitsstelle verloren.	<b>2,6 (24)</b>
Mir wurde aufgrund meines HIV-Status eine Arbeitsstelle verweigert.	<b>2,4 (22)</b>
Aufgrund meines HIV-Status hat sich die Tätigkeitsbeschreibung oder die Art meiner Arbeit geändert.	<b>2,2 (21)</b>
Mir wurde aufgrund meines HIV-Status eine Beförderung verweigert.	<b>1,2 (11)</b>
Mir ist etwas anderes passiert.	<b>3,4 (32)</b>

Tabelle 1

In den offenen Antworten und den Fokusgruppen-Interviews wird die Bedeutung dieses Themas für die Befragten verdeutlicht:

---

**„Chefin hat über meine Diagnose geplaudert. Hab das Unternehmen verlassen müssen.“**

---

---

**„Das Bewerbungsverfahren wurde eingestellt. O-Ton: ‚Da man so jemanden dann hinterher nicht wieder loswird, wenn es nicht klappt.‘ Es ging um Gleichstellung.“**

---

---

**„Ich hatte endlich eine Arbeit in einer Bäckerei gefunden, bei den Gesundheitsfragen musste ich sagen, dass ich HIV+ bin und wurde sofort gekündigt.“**

---

---

**„Ich erlebe, dass Lehrer mit HIV deutlich mehr Sorgen haben vor Stigmatisierung und Diskriminierung im Schuldienst. Die Rechtslage ist zwar eindeutig, die Sorgen und Ängste sind aber gleich geblieben.“**

---

# 3.4 Sex- und Beziehungsleben

**Die HIV-Infektion sowie die darauf bezogene Stigmatisierung und Diskriminierung haben Auswirkungen auf das Sex- und Beziehungsleben – trotz Schutz durch Therapie.**

Über die Hälfte (55%) der Menschen mit HIV, die an der Online-Befragung teilgenommen haben, berichten von mindestens einmaliger sexueller Zurückweisung aufgrund ihrer HIV-Infektion in den letzten 12 Monaten. 28% berichten von sexualisierten Kommentaren, die sie im Sex- und Beziehungsleben erfahren, aber auch darüber hinaus (Abb. 17).

## Sexualitätsbezogene Diskriminierung aufgrund von HIV (letzte 12 Mon.)

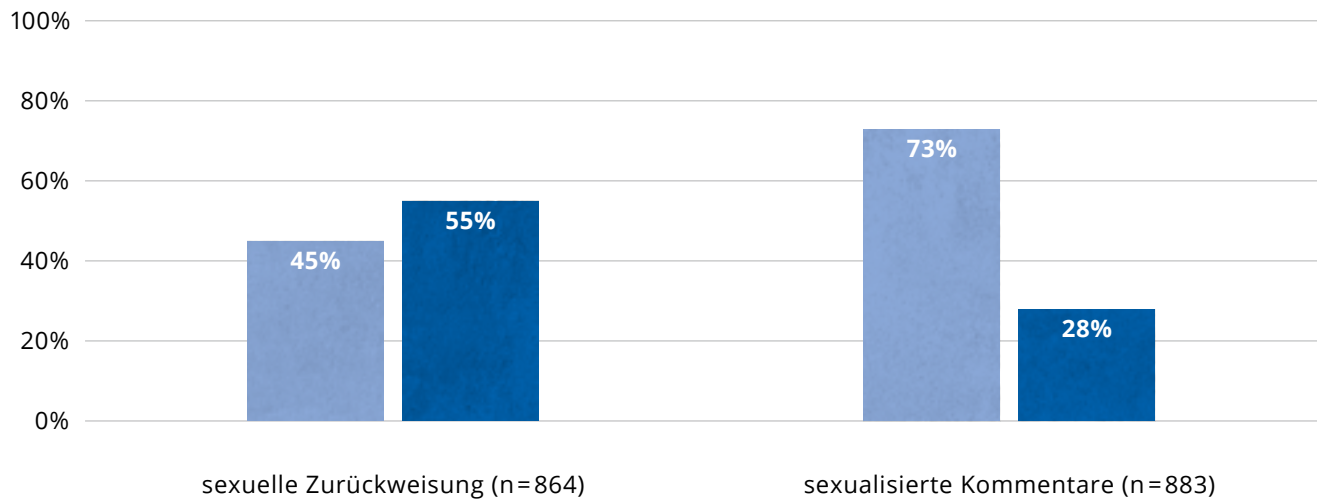


Abbildung 17

■ nie ■ mind. ein Mal



---

„Ich habe aber schon schlechte Erfahrungen gemacht, also auch Zurückweisungen. Ein Sexualpartner hatte meine Medikamente gefunden. Dann hat der schnell einen Zettel geschrieben, dass er das gefunden hat und er jetzt deswegen geflohen ist, also eigentlich hat er sich auch noch so ein bisschen entschuldigt. Ich fand das direkt in dem Moment schon schlimm. Ich fand das ein bisschen übertrieben, er hätte ja auch einfach mit mir sprechen können.“

---

---

„Schluck, bei dir ist es sowieso egal!“

---

**Offenes Sprechen über HIV ist im Sex- und Beziehungsleben für viele Menschen mit HIV weiterhin eine der größten Herausforderungen. Insbesondere den richtigen Zeitpunkt zu finden, um von der Infektion zu sprechen, ist dabei für viele schwer.**

Etwas weniger als der Hälfte der online Befragten (48%) fällt es schwer, gegenüber (potenziellen) festen Partner\*innen den eigenen HIV-Status anzusprechen. Gegenüber (potenziellen) Sexpartner\*innen berichten dies 55%. Eine besondere Unsicherheit besteht bei vielen Menschen mit HIV darin, den richtigen Zeitpunkt zu finden, um das Gegenüber über den HIV-Status aufzuklären. Dies berichten 62% der Befragten. (Siehe Abb. 18). Das folgende Zitat aus einer Fokusgruppe macht das Dilemma, in dem Menschen mit HIV sich hier befinden, deutlich:

„Das war bei einem Date im Restaurant. Wir haben uns kennengelernt und irgendwann habe ich von meinem HIV-Status erzählt. Und dann ist er einfach aufgestanden und abgehauen. Und ich sitze da und fühle mich schmutzig und wertlos – wie Müll. [...] Beim nächsten Date habe ich es erst beim 5. Treffen gesagt und er war wütend und meinte ‚Warum sagst du es nicht am Anfang?‘ Ich bin einfach nur verwirrt!“

## Herausforderungen des offenen Umgangs im Sex- und Beziehungsleben

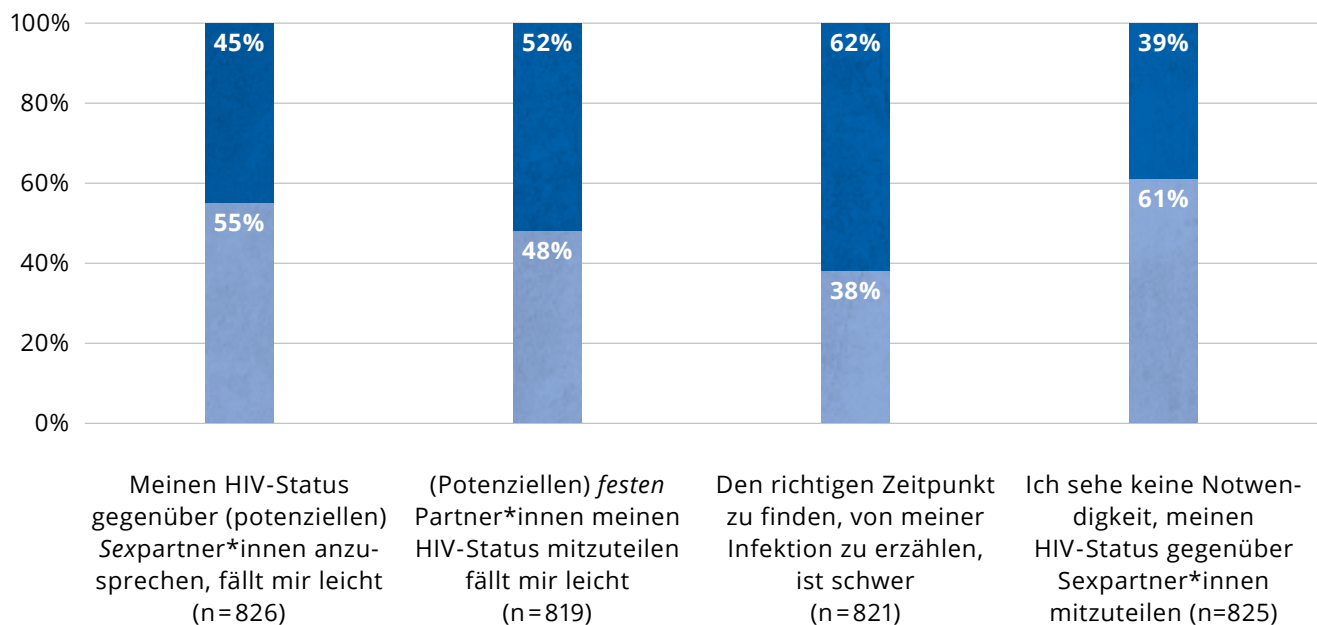


Abbildung 18

■ trifft gar nicht/eher nicht zu ■ trifft eher/vollkommen zu

Im Rahmen einer Beziehung wird der eigene HIV-Status in der Regel immer offen kommuniziert (96%). Im Sexleben entscheiden 29% von Situation zu Situation, ob sie Sexpartner\*innen vom HIV-Status berichten, 39% geben an, dass sie keine Notwendigkeit sehen, Sexpartner\*innen den HIV-Status mitzuteilen (*keine Abb.*) und 46% kommunizieren diesen im Sexleben in der Regel offen. Eine Strategie, um ggf. HIV-bezogener Diskriminierung zu entgehen, scheint für einen nicht geringen Teil der Menschen

mit HIV die Angabe, PreP-Nutzer\*in zu sein, um sich nicht als HIV-positive Person zu outen. 11% der Befragten geben an, diese Strategie im Sexleben zu wählen. Beim Online-Dating sind es 13%, die „PrEP“ angeben. 36% kommunizieren hingegen offen im Online-Dating, dass sie HIV-positiv sind.

Dabei meint „Offenes Sprechen über HIV“ jegliche Kommunikation des HIV-Status (unabhängig der Viruslast) (*Siehe Abb. 19*).

### Offenes Sprechen über HIV im Sex- und Beziehungsleben

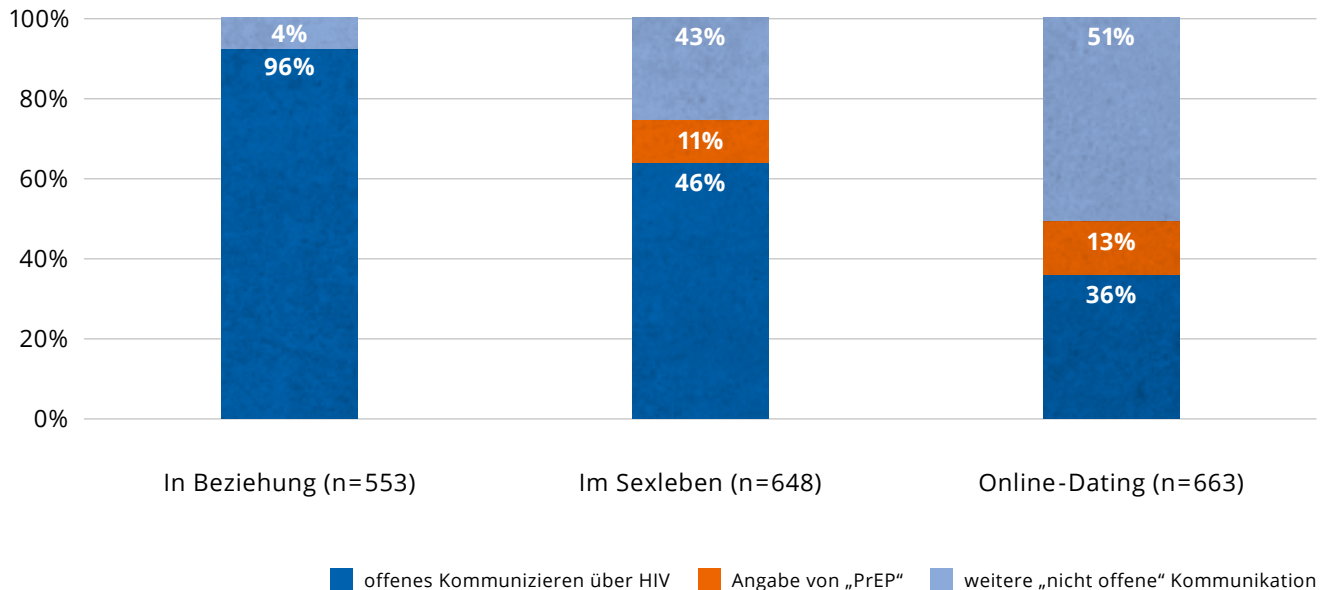


Abbildung 19 „Was weiß dein\*e fest\*r Partner\*in / wissen deine festen Partner\*innen über deinen HIV-Status?“; „Was teilst du deinen (potenziellen) (Sex)partner\*innen in der Regel über deinen HIV-Status mit?“; „Welche Angaben machst du beim Online-Dating?“ – Offenes Kommunizieren des HIV-Status: Anteile in % der Befragten, die jeweils angeben, dass sie HIV-positiv sind.

„Bei PlanetRomeo geben sehr viele positive Typen PrEP an. Das heißt also für mich, die haben eher Angst mit ihrer Infektion umzugehen, weil wenn da PrEP steht, dann bin ich ja ein guter Schwuler.“

Die HIV-Infektion hat einen deutlichen Einfluss auf das Sex- und Beziehungsleben der Befragten. Dies können positive Effekte sein, wie beispielsweise ein gestärktes sexuelles Selbstbewusstsein, aber auch negative, wie das Meiden von Sex.

58% der online Befragten stimmen sehr/eher zu, dass ihre Sexualität nicht durch HIV beeinträchtigt wird. 42% empfinden eine Beeinträchtigung ihres Sexlebens durch HIV (*keine Abb.*).

### Auswirkungen von HIV auf das Sex- und Beziehungsleben

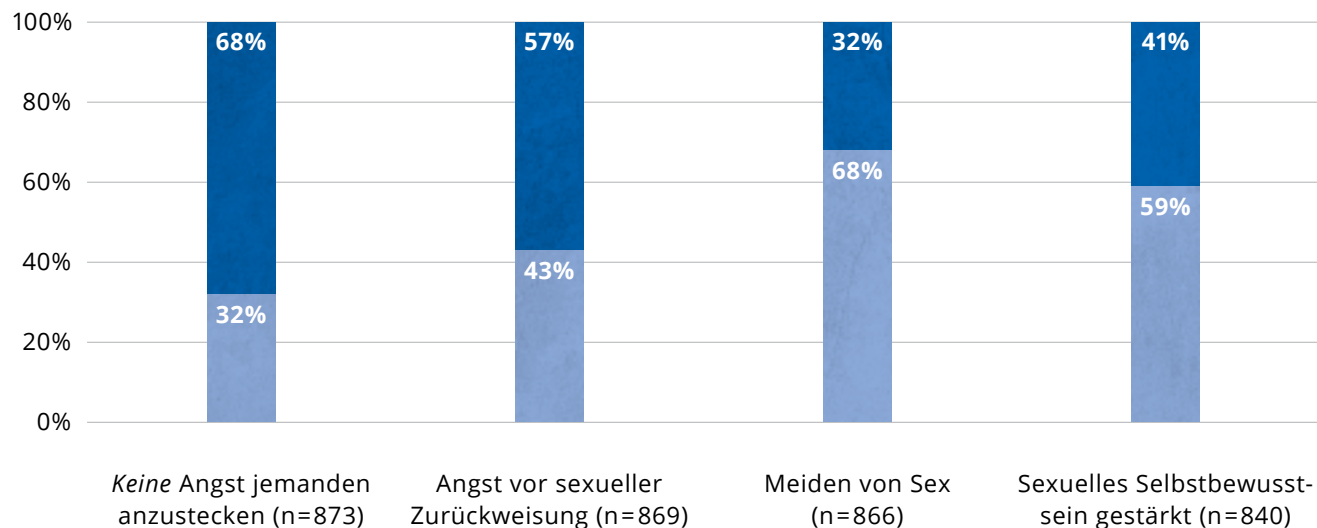


Abbildung 20

■ stimme gar nicht/eher nicht zu ■ stimme sehr/eher zu

Etwa ein Drittel der Befragten berichtet von der Angst, andere Menschen beim Sex anzustecken – und das, obwohl 95% der Befragten eine Viruslast unter der Nachweisgrenze haben. Eine HIV-Infektion führt auch heute noch bei Vielen zu einer Angst vor sexueller Zurückweisung (57% der Stichprobe bejahen es) und, besonders bei Frauen, zu einem Meiden von Sex. Der Aussage „Ich meide manchmal Sex aufgrund meiner HIV-Infektion“ stimmen 32% der Befragten eher oder sehr zu (*Siehe Abb. 20*) – bei den Frauen sind es 53% (*keine Abb.*).

---

**„Seit ich positiv bin, hatte ich keinen Sex mehr. Am Anfang war es die eigene Angst jmd. anzustecken, nun ist es die Zurückweisung der potenziellen Partner.“**

---

Wiederum scheint es so, dass HIV für einen nicht geringen Teil der Befragten das eigene Sexleben auch positiv beeinflusst hat: 41% der Befragten geben an, dass die HIV-Infektion ihr sexuelles Selbstbewusstsein gestärkt hat.

<sup>1</sup> RKI: *Epidemiologisches Bulletin* 48/2020 vom 26.11.2020.

**Das Vertrauen auf Schutz durch Therapie ist hoch, aber dennoch bleibt die Angst davor, jemanden anstecken zu können.**

Schutz durch Therapie ist in den letzten Jahren zu einem wichtigen Thema für Menschen mit HIV geworden und hat sehr zur psychischen Entlastung beigetragen. Das Wissen, andere Menschen beim Sex nicht mehr anstecken zu können, hat vielen Menschen mit HIV geholfen, Sexualität wieder unbeschwerter zu erleben und sich nicht mehr als ‚Virenschleuder‘ zu verstehen. Es vermindert bei einem Großteil der Befragten (88%) die Angst, andere zu infizieren, stärkt bei den meisten (85%) das Selbstwertgefühl und führt dazu, dass etwa drei Viertel der Befragten angeben, aufgrund des Wissens um Schutz durch Therapie mehr Spaß am Sex zu haben (*Siehe Abb. 21*). 40% der online Befragten geben zudem an, dass sie aufgrund von Schutz durch Therapie weniger Diskriminierung erleben.

---

**„Seitdem es jetzt seit zwei, drei Jahren die Botschaft n=n gibt, hat das bei mir nochmal einen Denkprozess ausgelöst. Seitdem kann ich den Sex befreiter genießen, kann ihn auch so genießen wie ich möchte.“**

---

95% der Befragten der Online-Befragung geben ihren Status als unter der Nachweisgrenze an. Dies entspricht in etwa den durchschnittlichen Zahlen in Deutschland.<sup>1</sup> 96% geben an, auf die Schutzwirkung der Therapie zu vertrauen (*Abb. 22*). Dennoch geben 32% aus derselben Stichprobe an, dass sie weiterhin z.T. Angst haben, andere Menschen zu infizieren.

Diese Diskrepanz deutet darauf hin, dass zwar das Wissen zu Schutz durch Therapie bei den befragten Menschen mit HIV vorhanden ist. Dieses Wissen scheint aber bei fast einem Drittel der Befragten ‚im Kopf‘ zu bleiben und nicht immer im ‚Bauch‘ angekommen zu sein. Dem objektiven Wissen um Nicht-

infektiosität steht weiterhin eine subjektive Angst entgegen, doch weiterhin andere Menschen infizieren zu können. Ergänzende und ausführliche Analysen, inkl. Analysen zu Teilzielgruppen, finden sich im ausführlichen Forschungsbericht.

### Effekte von „Schutz durch Therapie“

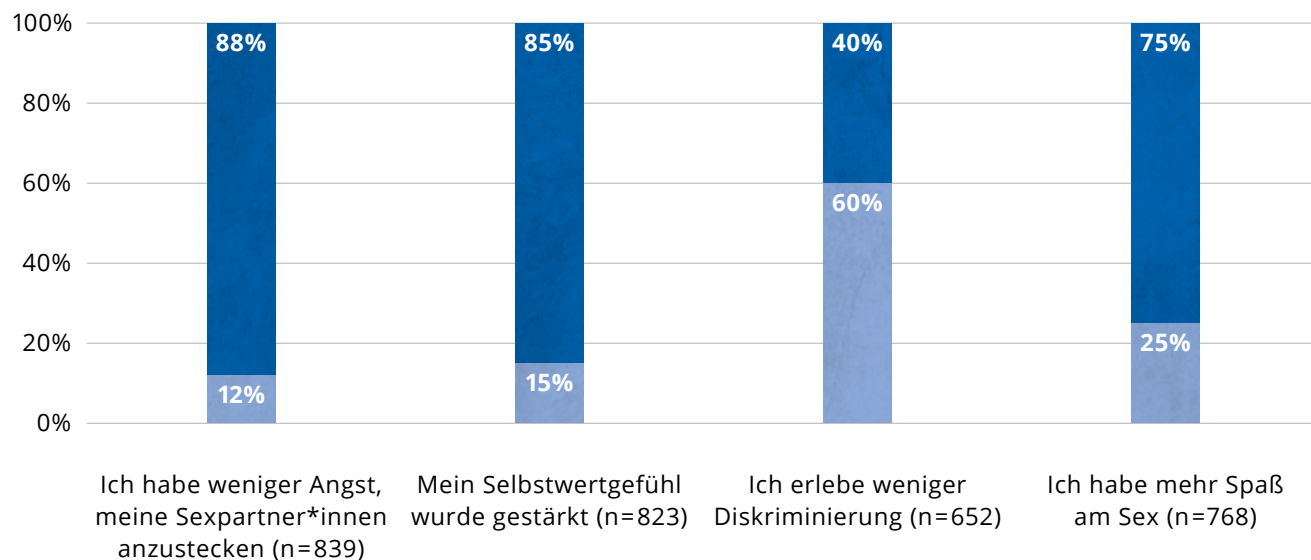


Abbildung 21

■ stimme gar nicht/eher nicht zu ■ stimme sehr/eher zu

### Vertrauen in „Schutz durch Therapie“

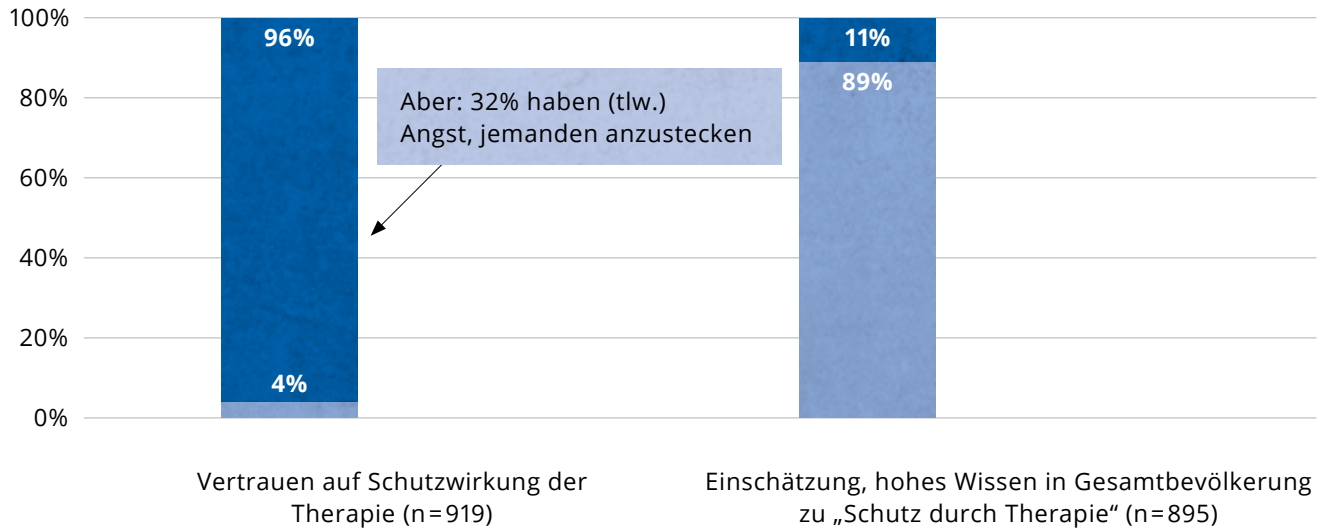


Abbildung 22

■ stimme gar nicht/weniger zu ■ stimme sehr/eher zu

---

# HIV und Schuld: Interview mit Franziska Hartung

---

**Franziska war als wissenschaftliche Mitarbeiterin am IDZ Teil des positive-stimmen-2.0-Teams. Ihr Schwerpunkt lag dabei auf den Themen Sexualität und Stigmatisierung. Im Folgenden berichtet sie von ihren Erkenntnissen aus anderen Forschungskontexten zu HIV und Schuld in einem Interview mit Martin Thiele von der Aidshilfe Halle/ Sachsen-Anhalt Süd e.V.**

***Du erforschst in deinem Buch HIV und Schuldgefühle. Warum ist das ein wichtiges Thema und wie bist du dazu gekommen?***

Zu Beginn der „Aids-Epidemie“ in den 1980er Jahren kam eine HIV-Infektion nicht nur einem Todesurteil gleich, sondern sie wurde auch mit einem Stigma von „Schuld“ und „Strafe“ für abweichendes Sexualverhalten belegt. Nun könnte man meinen, das sei heute kein Thema mehr. Aber während meiner Tätigkeit in der HIV-Testberatung im Gesundheitsamt Leipzig habe ich häufig erlebt, dass Menschen, die befürchten, sich mit HIV infiziert zu haben, enorme Schuldgefühle und Ängste vor sozialer Ächtung haben. Trotz der modernen HIV-Therapie, der neuen Präventionsmöglichkeiten (Schutz durch Therapie und PrEP) und der jahrzehntelangen Aufklärungs- und Anti-Diskriminierungsarbeit der Community, ist HIV offenbar noch immer mit alten – aber auch neuen – stigmatisierenden Bildern verknüpft. Und das spüren Menschen, wenn sie sich (potenziell) infiziert haben.

***Wo sind dir in der HIV-Testberatung Schuldgefühle begegnet?***

Neben befürchteten Schuldzuweisungen spielte in der Beratung auch oft der (Selbst-)Vorwurf der Verantwortungslosigkeit eine Rolle, wenn z. B. gegen die Regeln des Safer-Sex verstoßen wurde oder eventuell andere Personen „gefährdet“ wurden. Zudem habe ich beobachtet, dass Risiken völlig anders bewertet werden, wenn eine vermeintliche Ansteckungssituation als schuldhaft erlebt wird, z. B. beim „Fremdgehen“ oder beim Sex im Bordell. Manchmal hatte ich als Beraterin auch das Gefühl, ich nehme die Beichte ab. Diese Zusammenhänge in Bezug auf HIV und Schuld haben mich interessiert. Und da es bisher kaum wissenschaftliche Forschung darüber gibt, wollte ich etwas dazu beitragen.

***Was siehst du als Folgen des alten Aids-Diskurses und was ist heute anders?***

Die Schuldgefühle rühren zum einen aus dem hartnäckigen Fortbestehen der mit dem „alten“ Aids-Diskurs verbundenen Stigmatisierung und Schuldzuschreibung in Bezug auf „Risikogruppen“. Andererseits hat sich die Schuld heute scheinbar subjektiviert. Es ist z. B. mehr die Rede von „Selbst- und Fremdverantwortung“ und „Risikomanagement“ als von „Schuld“ und „Strafe“. Wir *wollen* heute eine verantwortliche, sichere und gesunde Sexualität leben, aber auch eine lustvolle. Die Präventionsbotschaften haben also gewirkt und sich verinnerlicht. Das ist auch gut so, aber es werden auch neue Normen gesetzt. Und dieser Spagat zwischen Lust und Infektionsvermeidung ist



manchmal gar nicht so einfach und kann zu Schuldgefühlen führen, wenn wir uns „nicht präventiv genug“ verhalten.

### ***Also hat die HIV-Prävention auch einen Anteil an den Schuldgefühlen?***

Die HIV-Prävention muss im Sinne der Infektionsvermeidung Möglichkeiten anbieten, wie wir uns schützen können und uns „richtig“ und „präventiv“ verhalten. Daher setzt sie immer Verhaltensregeln fest. Ein Beispiel hierfür ist die (moralische) Bedeutung des Kondoms. Es hat lange gedauert, Sex mit Kondom als „normal“ und „verantwortungsvoll“ zu etablieren. Vielleicht haben wir uns u.a. deswegen so schwer getan mit der Akzeptanz des „Safer-Sex 3.0“? Gerade in den anfänglichen Debatten um das Bewerben von „Schutz durch Therapie“ und die Kostenübernahme der PrEP war häufig der Vorwurf der Verantwortungslosigkeit (auch gegenüber dem Sozialstaat) zu hören, wenn es um möglichen Sex ohne Kondom ging – nicht nur in der Allgemeinbevölkerung, auch innerhalb der HIV-Community.

### ***Welche Rolle spielt dabei unser Verständnis von Gesundheit?***

Aktuelle Diskurse um Gesundheit und „Eigenverantwortung“, die auch die HIV-Prävention tangieren, spielen eine weitere Rolle. Gesundheit wird heute mit Attributen wie „Glück“, „Freiheit“ und „Leistung“ assoziiert, wie es sich in der neoliberalen Prämisse der „Selbstoptimierung“ ausdrückt. Wenn diesen

Gesundheitsforderungen nicht nachgegangen wird, kann dies zu Schuldgefühlen führen. Sei es, weil man es „nicht geschafft hat“, sich zu schützen, weil man „wegen ein paar Minuten Spaß“ seine Gesundheit „aufs Spiel gesetzt“ hat oder aufgrund der Kostenübernahme der Medikamente das Sozialsystem belastet. (Sexuelle) Gesundheit sollte zudem nicht nur als die Abwesenheit von körperlicher Krankheit gedacht werden. Auch sexuelle Zufriedenheit und psychische Gesundheit sind wichtig. Gut ist, dass die HIV-Prävention das auch mit im Blick hat.

### ***Würdest du sagen, dass es auch ganz allgemein einen Zusammenhang zwischen Sexualität und Schuld gibt? Inwiefern haben z.B. Phänomene wie slut shaming oder andere Abwertungen bestimmten sexuellen Verhaltens mit dem Phänomen HIV und Schuld zu tun?***

Der Zusammenhang zwischen Sexualität und Schuld ist tief verwurzelt in unserer Kulturgeschichte. Die Verknüpfung von Sexualität und Schuld hat bereits in der Schöpfungsgeschichte, im sogenannten Sündenfall ihren Ursprung. Der Begriff Sünde ist in der christlichen Glaubenslehre stark mit der Lust- und triebhaften Seite der Sexualität verknüpft. Zum einen wird die Sexualität durch die Kirche mit einer großen Bedeutsamkeit und Schuld belegt und gleichzeitig bietet sie Möglichkeiten an, wie sie uns von dieser Schuld befreien kann: Die Beichte. Beichtpraxen spielen aber nicht nur im religiösen Kontext eine Rolle. Sie finden sich auch in anderen gesellschaftlichen Bereichen. Ein Beispiel sind die vielfältigen Zwangsberatungen im Bereich der Sexualität. Sei es die Pflichtberatung im Bereich des neuen Prostituiertenschutzgesetzes,

das Begutachtungsverfahren im Rahmen des „Transsexuellengesetzes“ oder die Pflichtberatung bei einem „Schwangerschaftskonflikt“. Mit der Festsetzung des Schwangerschaftsabbruchs im Strafgesetzbuch ist dieser nicht nur moralisch mit Schuld belegt, sondern auch rechtlich. Zudem wird in unserer Gesellschaft bestimmtes Sexualverhalten nach wie vor abgewertet. Beispielhaft ist die Abwertung von weiblicher und homosexueller Promiskuität („Slutshaming“). Die Doppelmoral führt sich hier fort. Und schließlich lässt sich auch wieder der Kreis in Bezug auf HIV schließen, denn HIV wird nach wie vor – und das zeigt auch meine qualitative Analyse – mit weiblicher und homosexueller Promiskuität verknüpft und abgewertet.

***Bist du in deiner Forschung auf etwas gestoßen, das dich besonders überrascht oder beeindruckt hat?***

Es hat mich sehr beschäftigt, dass zwei junge, schwule Männer in meiner Studie berichten, dass sie in „Outing“-Situationen in Bezug auf ihre Homosexualität von Familie und Freunden als erstes darauf angesprochen wurden, dass sie in Bezug auf HIV vorsichtig sein sollen. Natürlich kann man sagen, dass Männer\*, die Sex mit Männern\* haben (M\*SM\*) ein statistisch höheres Risiko für HIV haben, aber dies rezipiert auch das alte Stigma „HIV als Schwulenkrankheit“. Mir ist noch einmal bewusst geworden, welche individuelle, aber auch kollektive Last für schwule Menschen das zur Folge hat. Es suggeriert, dass sie eine besondere Verantwortung hätten, sich (und die Allgemeinbevölkerung) zu schützen. Ich würde diese Verantwortung gerne auf alle Menschen verteilt wissen, unabhängig

von ihrer sexuellen Orientierung. Vor allem, da die Infektionszahlen bei schwulen Männern\* und M\*SM\* konstant sinken, während sich heterosexuelle Menschen von dieser Thematik nicht berührt fühlen und HIV in dieser Gruppe häufig erst in einem späten Stadium entdeckt wird.

***Was für eine Entwicklung, welche Veränderungen wünschst du dir diesbezüglich?***

Die Themen Schuld und Verantwortung müssen in Prävention und Beratung auch aktuell mitgedacht werden, ohne diese auf das Erbe des alten Aids-Diskurses zu reduzieren. Insbesondere mit dem Blick auf ein ganzheitliches Verständnis sexueller Gesundheit empfinde ich es als notwendig, die normativen Botschaften der HIV-Prävention selbst in den Blick zu nehmen und Präventionsmaßnahmen neben dem Ziel der Infektionsvermeidung verstärkt auch auf sexuelle Zufriedenheit auszurichten. Entstigmatisierung sollte dabei nach wie vor Priorität haben. Dies bezieht sich aber nicht allein auf HIV, sondern auch auf Sexualverhalten, das gesellschaftlich abgewertet wird, wie weibliche und homosexuelle Promiskuität, sowie auf soziale Minderheiten, die mit HIV in Verbindung gebracht werden, wie M\*SM\*, Trans\*- und Inter\*Personen, Sexarbeitende und (Black) People of Color.

***Glaubst du, wir können auch bei uns selbst solche Schuldgefühle abbauen? Was wären dafür Anfänge/ Strategien?***

Ich denke Schuldgefühle sind menschlich und wir können und sollten uns nicht generell davon befreien. Denn sie sind gewissermaßen unser innerer ethischer Kompass. Jedoch kommt es auf den Ursprung der Schuldgefühle an. Geben sie uns Auskunft über etwas, das wir in unseren Augen tatsächlich falsch gemacht haben und das uns selbst enttäuscht? Oder beruhen sie auf antizipierten Schuldzuweisungen und Moralvorstellungen, die wir selbst nicht teilen? Oder sind es irrationale Schuldgefühle, deren Ursprung überhaupt nicht mehr für uns auszumachen ist, weil sie sich im Verlauf unserer Sozialisation in unsere Psyche eingeschrieben haben? Das ist nicht immer einfach zu trennen, aber den Grund der Schuldgefühle zu erforschen, kann dabei hilfreich sein. Generell sollten wir fehlerfreundlicher zu uns selbst und gegenüber anderen sein und mehr über Fragen von Verantwortung, insbesondere in Bezug auf Safer Sex sprechen. Kommunikation, insbesondere über Sexualität, ist für mich der Schlüssel. Und das hilft auch, Tabus in unseren Köpfen und in der Gesellschaft abzubauen.

**Veröffentlichung:** Franziska Hartung, 2020. HIV und Schuldgefühle. Zur Psychodynamik in der HIV-Testberatung. Buchreihe: Angewandte Sexualwissenschaft. Psychosozial-Verlag



# 3.5 Mehrdimensionale Diskriminierung und Stigmatisierung

Wenn wir die Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit HIV vermindern wollen, müssen auch Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen aufgrund anderer (zugeschriebener) Merkmale sowie deren komplexe Verschränkungen in den Blick genommen werden. Mehrdimensionale Diskriminierung spielt im Erleben der Menschen mit HIV eine erhebliche Rolle – in der Gesellschaft allgemein, aber auch innerhalb der HIV-Community.

„Armutsdiskriminierung und Altersdiskriminierung sind Alltag, dem viele ausgesetzt sind. Diskriminierung wegen sexueller Identität oder gesundheitlicher Beeinträchtigungen allgemeiner Art und HIV kommen obendrauf. Das alles zusammen ist schon eine heftige Mixtur :-/“

65% der Befragten geben in der Online-Befragung an, dass sie neben HIV noch mindestens aufgrund eines weiteren Merkmals diskriminiert werden. 32% haben ein weiteres Merkmal, 18% zwei und 15% drei oder mehr (Siehe Tabelle 2).

## Mehrfach / Mehrdimensionale Diskriminierung Teilgruppen

	In %	n
HIV+0	31	289
HIV+1	32	297
HIV+2	18	166
HIV+3 und mehr	15	144

Tabelle 2: Mehrfach / Mehrdimensionale Diskriminierung. Prozentualer Anteil aller Teilnehmenden, welche Diskriminierung aufgrund von HIV erleben oder/ und aufgrund weiterer Aspekte zusätzlich zu HIV von Diskriminierung betroffen sind.

Durch eine Verschränkung verschiedener Stigmatisierungsmerkmale werden die jeweiligen Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen komplexer. So ist bei der Auswertung der Stigmatisierungsmerkmale unter den Befragten der Online-Befragung festzustellen: Je mehr Stigmatisierungsmerkmale ein Mensch mit HIV besitzt oder ihm zugeschrieben werden, desto höher ist die internalisierte HIV-Stigmatisierung.

Die Lebenszufriedenheit der online befragten HIV-positiven Menschen wird zwar durchschnittlich als relativ hoch angegeben (Durchschnittswert  $M=7,13$  auf einer Skala von 1= *überhaupt nicht zufrieden* bis 10= *völlig zufrieden*); werden aber weitere Diskriminierungsgründe zusätzlich zu HIV erlebt, nimmt die berichtete allgemeine Lebenszufriedenheit mit zunehmenden Diskriminierungsaspekten signifikant ab.

Ein ähnliches Muster zeigt sich für den Gesundheitszustand. Insgesamt wird im Mittel ein relativ guter Gesundheitszustand berichtet ( $M = 78,65$ ; Skala von 1 *sehr schlecht* bis 101 *sehr gut*;  $n = 881$ ). Mit steigender Anzahl der berichteten Diskriminierungsaspekte wird jedoch auch ein weniger positiver Gesundheitszustand berichtet.

Die ausführliche Auswertung hierzu findet sich im Forschungsbericht.

Aufgrund welcher weiteren Merkmale erleben Menschen mit HIV (Teilnehmende der Online-Befragung) Diskriminierung? 44% der Befragten kreuzten bei dieser Frage „sexuelle Orientierung /sexuelles Begehren“ an. Unter denjenigen, die im Fragebogen angegeben hatten, schwul oder MSM zu sein ( $n=783$ ), sind es mehr als die Hälfte, die deswegen diskriminiert werden (52%). Das Alter ist für 30% der Über-60-jährigen ein Aspekt, weswegen sie diskriminiert werden. 18% der Frauen geben an, aufgrund ihres

Geschlechts Diskriminierung zu erleben. Schließlich gibt 6% der gesamten Stichprobe an, rassistisch diskriminiert zu werden. Doch wertet man nur die Antworten der BPoC ( $n=53$ ) aus, sind es 62%, die „Rassismus“ als Diskriminierungsmerkmal angeben (Siehe Tabelle 3).

---

**„Es ist immer schwierig zu erkennen, warum ich diskriminiert werde. Im Verlauf des Interviews wurde mir klar, dass ich am meisten Diskriminierung wegen meiner Hautfarbe erlebe. Das sehen die Menschen sofort, HIV nicht.“**

---

Vergleicht man die Relevanz, die die diversen Diskriminierungsaspekte für die jeweilige Person im Vergleich zu dem Diskriminierungsaspekt HIV haben, so zeigen sich deutliche Unterschiede. Besonders die Diskriminierung aufgrund von Rassismus wird im Vergleich zu HIV als besonders relevant eingeschätzt, auch Diskriminierung aufgrund von Geschlecht(-sidentität) und sexueller Orientierung werden als deutlich relevanter wahrgenommen. Die Daten hierzu finden sich im Forschungsbericht.

---

**„Ich bin schwarz, wo soll ich da anfangen.“**

---

**Frage: Aufgrund welcher anderen Aspekte außer HIV erlebst du Diskriminierung?  
(Mehrfachnennung möglich) n=935**

	Anteil aus der Gesamtstichprobe	Anteil aus einer jeweils zutreffenden Gruppe
sexuelle Orientierung/sexuelles Begehren	<b>44%</b>	<b>Von den Schwulen und MSM (n=783) geben 52% es an</b>
Alter	<b>21%</b>	<b>Von den Ü60 (n=79) geben 30% es an</b>
Weil ich (angeblich) viele Sex-partner*innen habe	<b>12%</b>	
Geschlecht/Geschlechtsidentität	<b>6%</b>	<b>Von den Frauen (n=121) geben 18% es an</b>
Rassismus	<b>6%</b>	<b>Von den BPoC (n=53) geben 62% es an</b>
Arbeitslosigkeit	<b>5%</b>	
Weitere	<b>10%</b>	

Tabelle 3

---

**„Ich habe wirklich einfach ein Unwohlgefühl durch die Stigmatisierung aufgrund meines Migrationshintergrundes. Jedes Mal, wenn ich meine Medikamente abhole, ach das ist einfach die aus einem anderen Land, also Ausländer einfach quasi, und die belasten nur die Krankenkasse in Deutschland.“**

---

HIV-bezogene Stigmatisierung geht einher mit verschiedenen diskriminierenden Zuschreibungen, beispielsweise in Bezug auf die Abwertung und Diskriminierung von normabweichenden Sexualitäten (Homosexualität und Promiskuität) und Lebensstilen (z. B. Drogenkonsum) sowie kulturellen Zugehörigkeiten. Zuschreibungen aufgrund des HIV-Status berichten fast 60% der Befragten in der Online-Befragung (Abb. 24). Besonders häufig geschieht dies in Bezug auf die sexuelle Orientierung und die Anzahl der Sexpartner\*innen. So berichten 40% der Befragten, dass ihnen aufgrund des HIV-Status schon

mindestens einmal zugeschrieben wurde, dass sie (angeblich) viele Sexpartner\*innen haben. Es zeigt sich: Promiskuitive Sexualität ist nach wie vor mit einem (Schuld-)Stigma belegt.

„Es geht für mich gar nicht um die Diskriminierung von HIV, sondern es wird mein Sexualeben diskriminiert. Weil, um das jetzt mal so salopp zu sagen: Ich bin eine Schlampe!“

### Diskriminierende Zuschreibungen (in %) n=935

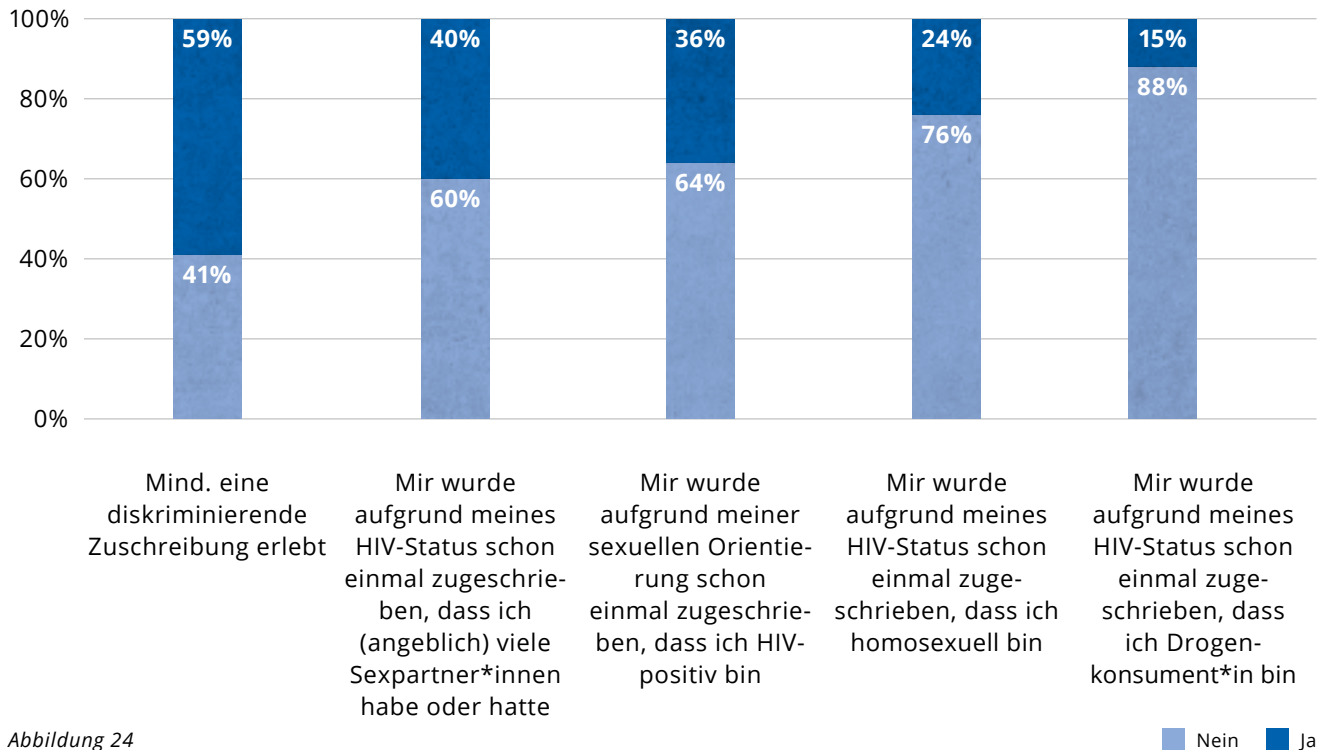


Abbildung 24

---

# 3.6 Umgang mit Diskriminierung und Community

---

## **Die HIV-Community und der Kontakt mit anderen Menschen mit HIV ist bestärkend und hilft bei der Bewältigung der Infektion und der erfahrenen Stigmatisierung und Diskriminierung.**

97% der online Befragten kennen andere Menschen mit HIV persönlich, ein überwiegender Teil fühlt sich mit anderen HIV-Positiven verbunden. Auch wenn die Ergebnisse nicht repräsentativ für die Grundgesamtheit von Menschen mit HIV in Deutschland sind, so scheint sich dennoch ein Zusammengehörigkeits- oder Communitygefühl etabliert zu haben. 22% der Befragten geben an, sich in den letzten 12 Monaten ehrenamtlich engagiert zu haben und 40% der Befragten der Peer-to-Peer-Befragung sind Mitglied in einer HIV-Selbsthilfegruppe.

Als Motivation für das Engagement geben die meisten der Teilnehmenden der Online-Befragung, die sich engagieren (n=205), an:

- Anderen Menschen mit HIV helfen (10%)
- Andere Menschen über HIV aufklären (10%)
- Gesellschaftlich und politisch etwas verändern (10%)
- Die Verbundenheit zu anderen Menschen mit HIV (10%)

---

**„Mir ist wichtig, offen mit HIV umzugehen, HIV ein Gesicht zu geben, Diskriminierung abzubauen und HIV zu einem normalen Bestandteil der Gesellschaft zu machen. Auch unter uninformierten Ärzt\*innen gibt es noch sehr viel Unsicherheit.“**

---

Ein hohes Zugehörigkeitsgefühl zu der HIV-Community geht dabei einher mit einer hohen Motivation, sich im HIV-Bereich zu engagieren, einem geringeren internalisierten Stigma und einem offeneren Umgang mit der HIV-Infektion (Online-Befragung, Details s. Forschungsbericht).

---

**„Ich brauchte dann auf jeden Fall viele andere positive Meinungen, die mich unterstützt haben und gesagt haben, du bist nicht alleine dafür verantwortlich und du musst es nicht sagen, ja, das hat mir sehr geholfen meine Sexualität zurückzuerlangen.“**

---



Die Community der Menschen mit HIV ist dabei sehr vielfältig und besteht aus vielen Subgruppen bzw. -communities. Dieses bringt mit sich, dass die HIV-Community auch als Ort von Diskriminierung und Ausgrenzung erfahren wird.

Die 178 Personen, die Diskriminierung innerhalb der HIV-Positiven Community erlebt haben, wurden nach den Gründen für ihre Diskriminierungserfah-

rungen gefragt: der meist genannte Grund war Diskriminierung aufgrund des Alters gefolgt vom Diskriminierungsgrund der zugeschriebenen vielen Sexpartner\*innen und Diskriminierung aufgrund der sexuellen Orientierung bzw. des sexuellen Begehrens (*siehe Tabelle 4*). Auch der Aspekt der Behinderung wurde mit 17% häufig angegeben, was sich mit den Befunden zu Repräsentation in der HIV-Community deckt.

### Diskriminierung in der Community

Grund	Anteil (in %)	n
Alter	32	57
Angeblich viele Sexpartner*innen	24	42
sexuelle Orientierung/sexuelles Begehren	21	37
Behinderung/einer anderen chronischen Krankheit als HIV/Aids	17	31
Aufgrund eines anderen Merkmals	16	26
Ich weiß es nicht	13	24
Geschlecht/Geschlechtsidentität	12	22
Einkommen	10	18
Drogenkonsum	10	17
Arbeitslosigkeit	7	13
Rassismus	6	11
Bildungsstand	5	9
Sexarbeit	5	9
Religion	4	7

Tabelle 4: „Was denkst du, aus welchen Gründen du innerhalb der Community diskriminiert wurdest?“ (Mehrfachnennung möglich).

---

„Ich finde, dass die größte Diskriminierung im Netz passiert. Ich rede hier von HIV, nicht von Schwulsein. Mit Netz meine ich in erster Linie schwule Netzwerke. Die Hemmungen im Netz sind niedriger als face-to-face. Mich nervt die Frage: „Bist du gesund?“, Wir Positiven sind verantwortlich dafür, dass die schwule Community durchseucht wird und sich schützen muss.“ --> Schuldzuweisung (abstrakt und konkret). Aufteilung der schwulen Community in die ‚sauberen guten Schwulen, die möglichst heteronormativ leben‘ und die ‚schmuddeligen, perversen Schwulen‘. Diskriminierung wegen HIV geschieht nicht mehr so offensichtlich, hat sich mehr ins Netz verlagert.“

---

---

**„Bei einem Positiventreffen [wurde ich] von einem älteren Positiven [gefragt], warum und wie ich mich trotz aller Aufklärung trotzdem anstecken konnte. Das empfand ich als diskriminierend. Hätte ich dort nicht erwartet.“**

---

---

**„Als ehemalige Drogengebraucherin werde ich oft ignoriert und nicht wahrgenommen.“**

---

---

**„Diskriminierung durch positive Männer: „Was willst du als Frau hier...?“ „Aidshilfe ist schwul!““**

---

---

**„Heterosexuelle HIV-Positive hielten sich für die „besseren Positiven“, da sie „unverschuldet“ angesteckt wurden und nicht wie die schwulen herumhuren.“**

---

## 3.7 Entwicklungen seit erster Auflage von „positive stimmen“ (2011)

„positive stimmen 2.0“ ist die zweite Umsetzung des People Living with HIV Stigma Index in Deutschland. 2011 wurden bereits 1.148 Menschen mit HIV von Peers zu ihrem Leben mit HIV und ihren Stigmatisierungs- sowie Diskriminierungserlebnissen befragt.

Aus mehreren Gründen kann aber kein „eins-zu-eins“-Vergleich zwischen den Ergebnissen von „positive stimmen“ und „positive stimmen 2.0“ gezogen werden. Der standardisierte Fragebogen wurde von GNP+ in der Zwischenzeit aktualisiert und so sehr geändert, dass kaum Fragen in beiden Versionen identisch formuliert sind. Außerdem unterscheiden sich die Stichproben voneinander.<sup>1</sup>

Da die Stichproben beider Befragungen nicht als repräsentativ gelten, können die Ergebnisse nicht für alle Menschen mit HIV in Deutschland verallgemeinert werden.

<sup>1</sup> In der 2020er-Stichprobe waren mehr Frauen, weniger Männer, mehr länger infizierte Menschen, mehr Menschen in Beziehung, mehr Menschen mit einem hohen Bildungsabschluss, mehr Vollzeitbeschäftigte und mehr Menschen aus dem ländlichen Raum als in der 2011er repräsentiert.

Trotzdem deuten sich ein paar Entwicklungen an. Diese werden im Folgenden dargestellt und hierbei werden die Ergebnisse von „positive stimmen 2.0“ diskutiert.



---

## Diskriminierung im Gesundheitswesen

---

- 2011 gaben **19%** der Befragten an, dass ihnen in den letzten 12 Monaten mindestens einmal eine Gesundheitsleistung (inkl. Zahnbehandlungen) verweigert wurde. 2020 gab es zwei getrennte Fragen dazu. Hier sind es **8%**, denen eine allgemeine Gesundheitsleistung verweigert wurde und **16%**, die von der expliziten Verweigerung im zahnärztlichen Kontext in den letzten 12 Monaten berichten. Da 2020 Doppelnennungen bei beiden Antwortmöglichkeiten nicht auszuschließen sind, ist eine Vergleichbarkeit zu 2011 hier nur begrenzt möglich. Dennoch scheint sich hier in den letzten Jahren kaum etwas zum Positiven entwickelt zu haben.

Dabei handelt es sich hierbei um Leistungen, die allen Menschen zustehen und lebenswichtig sein können. Diese Form von Diskriminierung ist umso empörender, da das Gesundheitswesen ein professioneller Bereich ist, in dem Wissen zu Infektionskrankheiten vorausgesetzt wird. Doch immer wieder werden aufgrund auf Grund vermeintlicher Ansteckungsrisiken Behandlungen verweigert oder nur am Ende der Sprechstunde angeboten, was ein Verstoß gegen die geltenden Leitlinien darstellt. Medizinisches und pflegerisches Personal sind generell gehalten, alle Patient\*innen so zu behandeln, als wären sie infektiös – nicht nur hinsichtlich HIV. Wenn dabei die üblichen Hygiene- und Arbeitsschutzmaßnahmen eingehalten werden, etwa das Tragen von Schutzausrüstung und sachgerechte Desinfektion, besteht sowohl für Behandelnde als auch für Behandelte keine Infektionsgefahr.<sup>2</sup>

<sup>2</sup> Siehe „RKI-Ratgeber zu HIV/Aids“, Absatz „Prävention im medizinischen Bereich/Hygienemaßnahmen“ des Robert Koch-Institut, abrufbar unter [https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Merkblaetter/Ratgeber\\_HIV\\_AIDS.html;jsessionid=CE8DC0A4654F-8C7EF9C92AFD86799ED8.internet062#doc2374480bodyText14](https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Merkblaetter/Ratgeber_HIV_AIDS.html;jsessionid=CE8DC0A4654F-8C7EF9C92AFD86799ED8.internet062#doc2374480bodyText14).

- Die Frage nach dem Vertrauen in die Vertraulichkeit der Einträge in die Patientenakten bezüglich HIV wurde in beiden Befragungen sehr ähnlich gestellt. Und die Ergebnisse deuten darauf hin, dass es auch in diesem Bereich keine Verbesserung gab – es herrscht immer noch viel Misstrauen gegenüber der Einhaltung des Datenschutzes im Gesundheitswesen. Nach wie vor stimmten die Mehrzahl der Befragten der Aussage „Ich weiß nicht, ob meine Patientenakten vertraulich behandelt werden“ zu (**49%** in 2011 und **52%** in 2020). Damals waren sich bereits nur **37%** der Befragten sicher, dass ihre Patientenakten vertraulich behandelt werden, in 2020 sind es **40%**.
- Eine besonders verheerende Auswirkung von Diskriminierung ist das Meiden von Gesundheitsdiensten. 2011 stimmten **11%** der Interviewten der Aussage zu, dass sie es mindestens ein Mal in den letzten 12 Monaten vermieden hatten, in eine örtliche Arztpraxis zu gehen, als es notwendig gewesen wäre. Außerdem gaben **7%** an, aus denselben Gründen nicht in ein Krankenhaus gegangen zu sein. In der 2. Auflage der Studie geben **8%** der Befragten an, sich in den letzten 12 Monaten aufgrund von HIV entschieden zu haben, Gesundheitsdiensten nicht in Anspruch zu nehmen. Das deutet zwar auf weniger Vermeidung von Gesundheitsdiensten als 9 Jahre zuvor hin, jedoch war die Fragestellung in 2020 weniger explizit gestellt und ist daher nur bedingt vergleichbar.

---

### Verinnerlichte Stigmatisierung

---

- Die Fragen zu Scham und Schuldgefühl sind in beiden Auflagen anders formuliert. Trotzdem kann in den jeweiligen Ergebnissen eine Interpretation der Entwicklung vorgeschlagen werden. 2011 wurde nach Gefühlszuständen gefragt, die sich mindestens einmal in den letzten 12 Monaten und aufgrund der eigenen HIV-Infektion ereignet haben. So gaben damals **31%** aller Befragten an, sich mindestens einmal im letzten Jahr aufgrund ihrer HIV-Infektion geschämt zu haben. 2020 zielte die Frage eher auf das allgemeine Gefühl der befragten Personen: Sie konnten der Aussage „Ich schäme mich, dass ich HIV-positiv bin“ zustimmen oder ablehnen. Mit einer solch grundsätzlichen Formulierung hätte man niedrigere Werte erwarten können als in 2011. Doch auch **27%** der Interviewten haben der Aussage 2020 zugestimmt. Das deutet **nicht** darauf hin, dass die Befragten der 2. Auflage weniger Scham fühlen als die der ersten.
- In Bezug auf Schuldgefühle ist die Entwicklung etwas eindeutiger: 2011 gaben **23%** der Befragten an, sich jemals in den letzten 12 Monaten aufgrund der HIV-Infektion schuldig gefühlt zu haben. 2020 stimmen **27%** der grundsätzlichen Aussage zu „Ich fühle mich schuldig, dass ich HIV-positiv bin“. Daraus lässt sich ableiten, dass auch in 2020 Schuldgefühle bezüglich der Infektion immer noch weit verbreitet sind und es sogar einen leichten Anstieg gibt. Eine Erklärung für diese negative Entwicklung könnten die besseren Schutzmöglichkeiten vor HIV heute sein. Sich

trotz der verbesserten Präventionsmethoden dennoch angesteckt zu haben, könnte besondere Schuldgefühle hervorrufen. Da Menschen heute besser für ihren eigenen Schutz vor HIV sorgen können, kommt es ggfs. auch häufiger zu Schuldzuweisungen von Dritten.

---

### Meidendes Verhalten im sozialen und beruflichen Kontext

---

- In 2011 gaben **27%** der Befragten an, in den letzten 12 Monaten an einer Veranstaltung aufgrund ihrer HIV-Infektion nicht teilgenommen zu haben. Dabei wurde in der Fragestellung ausgeschlossen, dass es gesundheitliche Einschränkungen im Zusammenhang mit der HIV-Infektion waren, die die Vermeidung bedingten. Die Frage, die sich in dem aktuellen Fragebogen dem am ehesten nähert, lautet: „Hast du dich in den letzten 12 Monaten jeweils aufgrund deines HIV-Status dafür entschieden, gesellschaftliche Anlässe nicht zu besuchen?“ Diese Frage wird von **10%** der Stichprobe bejaht. Das deutet auf weniger vermeidendes Verhalten im Bereich „gesellschaftliche Anlässe“. Für die Interpretation muss aber berücksichtigt werden, dass das Jahr der 2. Befragung von der Corona-Pandemie geprägt war. Damit geht einher, dass es deutlich weniger gesellschaftliche Anlässe gab und folglich auch weniger Möglichkeiten, sich aus einem solchen Anlass zurückzuziehen. Es kann vermutet werden, dass der Anteil ohne Pandemie-Bedingungen

höher gewesen wäre. Ein weiterer Grund könnte sein, dass eine HIV-Infektion Menschen im Alltag immer weniger beeinträchtigt. Medikamente müssen meist nur noch einmal täglich eingenommen werden, sichtbare Auswirkungen wie Lipodystrophien gibt es nicht mehr. Daher fühlen sich Menschen mit HIV vermutlich sicherer, dass ihre Infektion im Alltag nicht entdeckt wird.

- Die Frage, ob Menschen sich aufgrund des HIV-Status (nicht aus gesundheitlichen Gründen) in den letzten 12 Monaten auf eine Arbeitsstelle nicht beworben haben, beantworteten 2011 **31%** der Befragten mit ja. In 2020 waren es nur noch **7%**. Das kann als eine positive Entwicklung interpretiert werden. Es scheint immer selbstverständlicher zu werden, dass Menschen mit HIV weiterhin leistungsfähig sind und sich auch so fühlen. Allerdings gehen auch weiterhin die meisten Menschen nicht offen mit ihrer HIV-Infektion am Arbeitsplatz um.
- Ein wichtiges Thema, das proaktiv in den Fokusgruppen erwähnt wurde, ist der Rückzug aus der Familie und von Freund\*innen. 2011 gaben **31%** der Teilnehmenden an, sich im letzten Jahr von Familie oder Freund\*innen zurückgezogen zu haben. In der aktuellen Version des Fragebogens heißt es „Ich habe mich von der Familie und/oder Freund\*innen isoliert“ – diese Aussage bejahen **18%** der Befragten von „positive stimmen 2.0“. Darin kann eine Entwicklung in Richtung weniger Rückzug aus familiären und freundschaftlichen Kreisen gesehen werden. Dennoch ist **18%** ein sehr hoher Wert.

---

## Meidendes Verhalten im Sexleben

---

- Einen Hinweis zur Entwicklung der Stigmatisierung im Sexleben bietet eine Frage aus der Peer-to-Peer-Befragung, die fast gleich in 2011 wie in 2020 gestellt wurde. In der ersten Auflage berichteten **20%** der Befragten, mindestens ein Mal in den letzten 12 Monaten aufgrund des HIV-Status auf Sex verzichtet zu haben. 2020 sagen **19%** der Befragten, im gleichen Zeitraum sich jemals entschieden zu haben, keinen Sex zu haben – ebenso aufgrund des eigenen HIV-Status. Dieses Ergebnis deutet darauf hin, dass sich in diesem Bereich nicht so viel verbessert hat wie erhofft. Diese Entwicklung ist umso überraschender und umso negativer zu bewerten da der Anteil der erfolgreich Therapierten unter den Menschen mit HIV sowie das Wissen um die sexuelle Nichtübertragbarkeit von HIV unter Therapie in der Allgemeinbevölkerung gestiegen sind. Von diesen Entwicklungen war eine Entspannung im Sexleben von Menschen mit HIV zu erwarten. Doch die Ergebnisse zum Verzicht auf Sex bilden keine Verbesserung ab.

*Die Ergebnisse aus der ersten Auflage des Projekts können Sie unter [positive-stimmen.de](http://positive-stimmen.de) herunterladen*



---

# Die Handlungs- empfehlungen

---

# 4.0

---

# 4.0 Die Handlungsempfehlungen

---

## Hintergrund

---

Das Projekt „positive stimmen 2.0“ dient nicht nur einer Bestandsaufnahme, es soll vor allem den Abbau von Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit HIV vorantreiben. Aus diesem Grund wurden die am Projekt Beteiligten – die Interviewer\*innen und Interviewten sowie die Teilnehmer\*innen der Fokusgruppen und des Fachtages – auch dazu befragt, welche Maßnahmen ihrer Meinung nach ergriffen werden sollten, um HIV-bezogene Diskriminierung und Stigmatisierung abzubauen.

Aus diesem partizipativen Prozess sind zahlreiche Vorschläge und Forderungen entstanden, die sich an unterschiedliche Akteur\*innen richten: z. B. an Aidshilfen, die Politik, das Gesundheitswesen, an die Communitys der Menschen mit HIV, Medienschaffende, die Antidiskriminierungsstelle des Bundes, Patientenbeauftragte, Ärztekammern oder die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. In diesem Kapitel stellen wir die aus Sicht des Projektteams wichtigsten Ergebnisse aus diesem Prozess vor – 7 Forderungen und 17 konkrete Handlungsempfehlungen für verschiedene Adressat\*innen, die auf die Umsetzung der Forderungen zielen.

Die Handlungsempfehlungen und Forderungen knüpfen an die Maßnahmen des ersten Projekts „positive stimmen“ aus dem Jahr 2012 an und sollen dazu beitragen, die nicht hinnehmbare Diskriminierung von Menschen mit HIV endlich zu beenden.



if NOT

ACT NOW



NOW

THEN

WHEN?



---

# 4.1 Die positiven stimmen fordern...

---

## 1. Schlechter- oder Nichtbehandlung von Menschen mit HIV beenden!

Nach wie vor werden Menschen mit HIV Gesundheitsleistungen verweigert oder nur eingeschränkt bzw. zu bestimmten Zeiten angeboten, z. B. am Ende der Sprechstunde. Menschen mit HIV können und müssen in allen medizinischen Einrichtungen wie alle anderen Patient\*innen behandelt werden. „Besondere Hygienemaßnahmen“ sind nicht notwendig und entsprechen nicht den allgemein anerkannten fachlichen Standards.

## 2. Daten- und Persönlichkeitsschutz in allen Sektoren des Gesundheitswesens wahren!

Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung gilt auch bei Daten, die eine HIV-Infektion betreffen. So dürfen etwa Patient\*innenakten von Menschen mit HIV nicht markiert und andere dürfen nicht ohne Zustimmung der Patient\*innen über die HIV-Infektion informiert werden oder davon erfahren, zum Beispiel, wenn Gespräche zwischen Mitarbeiter\*innen von anderen mitgehört werden können.

## 3. Beschwerden schnell und kompetent bearbeiten!

Ärztchenkammern und Beschwerdestellen müssen Beschwerden schneller und mit Fachkompetenz in Sachen HIV bearbeiten. Dazu müssen Kammern und Beschwerdestellen ihre Mitarbeiter\*innen kontinuierlich zum aktuellen Wissen zu HIV (z. B. HIV-Übertragung, Nichtübertragbarkeit und Leben mit HIV) schulen (lassen).

## 4. „ANST“ in Polizeidatenbanken bundesweit abschaffen!

Mit dem Kürzel ANST (für „Ansteckungsgefahr“) werden in Polizeidatenbanken in Deutschland Personen registriert, die mit HIV, Hepatitis B oder Hepatitis C infiziert sind. Wir fordern die bundesweite Abschaffung dieser stigmatisierenden Praxis, weil sie nicht zum Schutz der Bediensteten beiträgt, kontraproduktiv für die HIV-Prävention ist und das Recht auf informationelle Selbstbestimmung verletzt (siehe dazu auch die Empfehlung des Nationalen AIDS-Beirats aus dem Jahr 2016).

## 5. Kriminalisierung der (potenziellen) HIV-Übertragung beenden!

Menschen mit HIV darf nicht die alleinige Verantwortung für den Schutz beim Sex zugeschoben werden. Die strafrechtliche Verfolgung der (potenziellen) HIV-Übertragung bei einvernehmlichem Sex ist stigmatisierend und schadet der HIV-Prävention. In der Osloer Deklaration von 2012 haben zivilgesellschaftliche Organisationen aus ganz Europa auf die schädlichen Auswirkungen der Kriminalisierung hingewiesen. Laut Votum des Nationalen AIDS-Beirats von 2013 ist die „Zuschreibung als Täter und Opfer“ in diesem Zusammenhang „nicht angemessen“. Sollte es trotzdem zu Verfahren kommen, muss wenigstens die sexuelle Nichtübertragbarkeit unter Therapie berücksichtigt werden.

## 6. Menschen mit HIV in den Medien und das Leben mit HIV sachgerecht und ohne Stigmatisierung und Diskriminierung darstellen!

Medienschaffende haben die Pflicht, sich über das Leben mit HIV heute und die Lebenswelten der diversen Schlüsselgruppen der HIV-Prävention zu informieren, um adäquat berichten zu können. Für ihre medialen Beiträge müssen sie auf eine diskriminierungssensible Sprache und Bildauswahl achten und die dazu erarbeiteten Handreichungen und Leitlinien befolgen.

## 7. Partizipation und Vielfalt in Aidshilfe-Kontexten fördern, Diskriminierung intersektional angehen!

Aidshilfen und Aidshilfe-Projekte müssen partizipative Strukturen ausbauen und Menschen aus den Schlüsselgruppen, für die sie Angebote schaffen, mit Entscheidungsmacht an den Entwicklungs- und Entscheidungsprozessen teilhaben lassen. Aidshilfen müssen diverser werden und Vielfalt aktiv fördern. Dazu gehört auch, sich umfassend und selbstkritisch mit (strukturellem) Rassismus sowie mit anderen Unterdrückungs- und Diskriminierungsformen und mit deren Verschränkungen (Intersektionalität/Mehrfachdiskriminierung) auseinanderzusetzen, Ressourcen abzugeben und Bündnisse zu schließen.

---

**„Was meine Forderung gesamtgesellschaftlich ist, aber auch an die Politik gerichtet ist, ist wirklich von dieser verdammten Heteronormativität, von dieser Illusion einer glücklichen, zufriedenen, monogam lebenden Kleinfamilie mal weg zu kommen. [...] Ich glaube, da könnte unsere Gesellschaft wirklich von profitieren.“**

*Teilnehmer an einer Fokusgruppe*

---

---

# 4.2 Die positiven stimmen empfehlen...

---

---

## Gesundheitswesen

---

1. Ärzt\*innen, Pfleger\*innen und anderes Gesundheitspersonal sollen besser zu HIV aus- und regelmäßig fortgebildet werden.

- Ein wichtiger Handlungsansatz ist die Aus- und Fortbildung der Lehrenden an Pflegeschulen und der Praxisanleiter\*innen in der Pflege („Train-the-Trainer“-Modell). Aidshilfen sollen an der Gestaltung der Aus- und Fortbildungsinhalte beteiligt werden. Das betrifft auch die Inhalte der neuen akademischen Studiengänge (z. B. „Master für Pflegepädagogik“).
- Seit 2020 sind die Themen HIV und LGBTIQ\* Teil der neuen bundesweiten Rahmenpläne der Pflegeausbildung. Diese haben empfehlende Wirkung für die Lehrpläne der Länder und die Curricula der Pflegeschulen. Aidshilfen sollen den Ländern und Pflegeschulen anbieten, die Ausbildungsmodule zu HIV gemeinsam mit ihnen und mit Vertreter\*innen der Communities zu gestalten.
- Die Inhalte der medizinischen und pflegerischen Aus- und Weiterbildungen zu HIV sollen nicht nur auf Hygiene, sondern ganz besonders auf das heutige Leben mit HIV, HIV-Stigmatisierung sowie stigmatisierende und diskriminierende Verhaltensweisen fokussieren. Ärzt\*innen, Pfleger\*innen und Berater\*innen (z. B. in Schwangeren- und Familienberatungsstellen) sollen

auch zum Thema HIV und Sexualität geschult werden (u. a. zu Schutz durch Therapie, Stigma-bezogene Ursachen sexueller Dysfunktionen, Chemsex, HIV-Coming-out im Sex- und Beziehungsleben, HIV und Schwangerschaft usw.).

- Menschen mit HIV aus verschiedenen Communities sollen in Fortbildungen für Gesundheitspersonal eingebunden werden und für diese Arbeit eine Aufwandsentschädigung erhalten. Fortbildungsmaterialien sollen in Zusammenarbeit mit Menschen mit HIV konzipiert, erstellt und evaluiert werden.
- Ärzt\*innen sollen zur sensiblen Mitteilung der HIV-Diagnose geschult werden.

---

**„Der Arzt, der uns diagnostiziert hat, hat es am Telefon gemacht, während ich Autofuhr [...] Das kann echt richtig nach hinten losgehen.“**

*Teilnehmerin an einer Fokusgruppe*

---

- Ärzt\*innen und Klinikleitungen sollen ihr Praxis- und Klinikpersonal für Stigmatisierungs- und Diskriminierungsthemen sensibilisieren und ihre Einrichtungen zu einem sicheren Ort für Menschen mit HIV, LGBTIQ\*-Personen und Menschen vielfältiger kultureller und sprachlicher Hintergründe machen (siehe [www.praxis-vielfalt.de](http://www.praxis-vielfalt.de)).
2. Besonders direkt nach der Diagnose brauchen viele Menschen mit HIV kompetente Ansprechpartner\*innen. Aus diesem Grund sollen Aidshilfen möglichst flächendeckend leicht erreichbare Angebote für frisch positiv Getestete einrichten oder ausbauen und ihre psychosozialen Angebote besser mit der medizinischen HIV-Versorgung verzahnen.
- Aidshilfe-Berater\*innen können z. B. (mehr) Sprechstunden in Klinikambulanzen und Schwerpunktpraxen und/oder online anbieten.
  - Ärzt\*innen sollen an Aids- und Selbsthilfeangebote weiterverweisen, z. B. an das Buddyprojekt der Deutschen Aidshilfe ([www.buddy.hiv](http://www.buddy.hiv)).

---

**„Die heikelste Phase war tatsächlich der erste Zeitraum, also die ersten Tage nach der Diagnosestellung und die Zeit, die direkt danach folgte. [...] Ich wurde damals nicht gut aufgenommen und ich finde, dass dieser Zeitpunkt im Leben mit HIV noch besser aufgefangen werden könnte.“**

*Teilnehmerin an einer Fokusgruppe*

---



---

## Medien

---

3. Um sicherzustellen, dass Medienschaffende Menschen mit HIV und das Leben mit HIV sensibel, informiert und frei von Stigmata und Diskriminierung darstellen (z. B. am Welt-Aids-Tag), soll die Deutsche Aidshilfe einen Pressekodex erarbeiten und verbreiten.
4. Damit Menschen mit HIV souverän und auf Augenhöhe mit Journalist\*innen und anderen Medienschaffenden kommunizieren können, sollen Aidshilfen ihnen Unterstützung und Medien-Trainings anbieten.

---

## Antidiskriminierungsarbeit

---

5. In allen Aidshilfen müssen Ansprechpersonen für die Antidiskriminierungsberatung benannt werden. Die bundesweite Kontaktstelle muss ausgebaut werden um die strukturelle Antidiskriminierungsarbeit sowie die Koordination, Fortbildung und Weiterentwicklung der bundesweiten dezentralen Antidiskriminierungsarbeit leisten zu können.
6. Alle allgemeinen Antidiskriminierungsstellen sollen sich zu HIV weiterbilden. Sie sollen sich besser vernetzen und ihr Wissen untereinander weitergeben. Hier wünschen wir uns eine koordinierende Funktion der Antidiskriminierungsstelle des Bundes.
7. Die Patientenbeauftragten des Bundes und der Länder sollen stärker zum Thema HIV und Diskriminierung sensibilisiert werden.

8. Aidshilfen und allgemeine Antidiskriminierungsstellen sollen Menschen mit HIV bei Diskriminierungen im Gesundheitswesen zu einer Klage auf Grundlage des AGGs ermutigen und sie bei diesem Schritt begleiten. Eine Musterklage kann sicherstellen, dass das AGG tatsächlich in solchen Fällen anwendbar ist, was bis zu einer Stellungnahme der Antidiskriminierungsstelle des Bundes im Jahr 2020 unklar war (s. Kasten) und wozu es bisher noch kein Gerichtsurteil gibt.

### **Schutz durch das AGG bei Diskriminierungen im Gesundheitswesen**

Das Allgemeine Gleichstellungsgesetz (AGG) schützt bei Benachteiligung aufgrund von HIV nur, wenn ein sogenanntes Massengeschäft oder ein mit „Massengeschäften“ vergleichbarer Vertrag betroffen ist. Um ein Massengeschäft handelt es sich, wenn das Ansehen der Person keine oder nur eine nachrangige Bedeutung hat und das Rechtsgeschäft „zu vergleichbaren Bedingungen in einer Vielzahl von Fällen“ (§ 19 Abs. 1 Nr. 1 AGG) zustande kommt. Ob auch medizinische Behandlungsverträge als Massengeschäfte gelten und damit das AGG auch bei Benachteiligungen im Gesundheitswesen greift, war lange fraglich. 2020 hat die Antidiskriminierungsstelle des Bundes hierzu eine Stellungnahme (Standpunkte Nr. 01-09/2020) abgegeben: Danach gilt der medizinische Behandlungsvertrag als ein mit Massengeschäften vergleichbarer Vertrag und fällt in den Schutzbereich des AGG. Diese Stellungnahme muss nun mit Leben gefüllt werden.

---

### **Aufklärungsarbeit**

---

9. Die Allgemeinbevölkerung soll verstärkt und kontinuierlich über die Nichtübertragbarkeit von HIV unter erfolgreicher Therapie aufgeklärt werden. Die Deutsche Aidshilfe soll die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) deswegen auffordern, das Thema „Schutz durch Therapie“ in ihre Plakatmotive im Rahmen der Kampagne LIEBESLEBEN zu integrieren.

10. Menschen mit HIV sollen noch sicht- und hörbarer werden. Sie können zum Beispiel in Interviews, Features, Podcasts, Bilderstreifen oder Kampagnen als Role Models, die „Gesicht zeigen“, über das heutige Leben mit HIV informieren und zur Entstigmatisierung von Menschen mit HIV beitragen. Aidshilfe-Organisationen sollen Menschen mit HIV ermutigen und mit Ressourcen unterstützen, damit sie selbst ihre Bilder vom Leben mit HIV in die Öffentlichkeit tragen, Medienschaffende immer wieder zur Auseinandersetzung mit dem heutigen Leben mit HIV auffordern und ihnen dazu Angebote machen.

---

### **Empowerment**

---

11. Die Deutsche Aidshilfe, die Aidshilfen und die Zuwendungsgeber\*innen sollen Maßnahmen zum Empowerment von Menschen mit HIV ausbauen. Die positiven stimmen regen an,

- Argumentationsworkshops in Empowerment-Trainings zu integrieren, damit Menschen mit HIV Diskriminierung und Ausgrenzung abwehren können,



- den Umgang mit gesellschaftlicher und die Bewältigung internalisierter Stigmatisierung stärker zu thematisieren und einzuüben (u. a. in Community-basierten Angeboten),
- spezifische Empowerment-Trainings, bspw. für Frauen oder BPoC mit HIV, zu konzipieren.

12. Die Deutsche Aidshilfe, die Aidshilfen und die Zuwendungsgeber\*innen sollen die Organisation von Selbstvertretung und Selbsthilfe stärker und kontinuierlich fördern. Dazu können z.B. folgende Maßnahmen beitragen:

- Vermittlung von Informationen (z. B. in Form von Podcasts, Videotutorials, Vorträgen oder Seminaren) zu Themen wie „Selbsthilfegruppen gründen“ oder „Motivation in der Gruppe aufrechterhalten“,
- Auf- und Ausbau von Selbsthilfe-Gruppen im ländlichen Raum,
- Gründung von bundesweiten Online-Selbsthilfegruppen (auch schlüsselgruppenspezifisch) mit regelmäßigen Online-Treffen, um die Vernetzung innerhalb der Communitys und der Regionen zu fördern,
- langfristige Sicherung von Ressourcen für die Selbsthilfe (u. a. Finanzen, Räumlichkeiten).

---

## Sexualität

---

13. Die Deutsche Aidshilfe und die Aidshilfen sollen ein ganzheitliches Verständnis von sexueller Gesundheit in den Fokus ihrer Arbeit stellen. Das bedeutet unter anderem:

- Schulungen für Aidshilfe-Mitarbeitende zum Themenbereich „Sexualität und HIV“, das heißt zu Aspekten wie (sexueller) Selbstwert nach einer HIV-Diagnose, Chemsex, Reflexion zu Verantwortung, sexpositive Kommunikation, gendersensible Kommunikation oder HIV-Coming-out im Beziehungs- und Sexleben.
- Qualifizierte Sexualberatung in Aidshilfen: Aidshilfe-Berater\*innen sollen zum Thema Sexualität geschult werden und selbst gezielte Angebote für Menschen mit HIV und Unter-Schlüsselgruppen schaffen.

14. Die Deutsche Aidshilfe und die Aidshilfen sollen die sexuelle Bildungsarbeit für Jugendliche und Erwachsene ausbauen und sexualpädagogische Methoden entwickeln, die Informationen zu allen Methoden zum Schutz vor sexueller HIV-Übertragung vermitteln (Kondome, Schutz durch Therapie, PrEP) und auch Aspekte wie Lust, Verantwortung, das heutige Leben mit HIV oder die Stigmatisierung von Menschen mit HIV und STIs ansprechen.

---

## Diversity

---

15. Um Aidshilfe diverser und inklusiver zu machen, empfehlen die positiven stimmen unter anderem

- Diversitytrainings für Aidshilfe-Mitarbeiter\*innen
- Schulungen zu diskriminierungssensibler Kommunikation
- Einstellung/Beauftragung von Menschen aus den HIV-Communities als Aidshilfe-Mitarbeiter\*innen, Trainer\*innen, Referierende,

Journalist\*innen usw. Stellen müssen so ausgeschrieben werden, dass sie Menschen aus den verschiedenen HIV-Communities tatsächlich erreichen (Sprache, Bilder, Vertriebswege), die Aidshilfen müssen ihre Strukturen so einrichten, dass Menschen aus verschiedenen Unter-Schlüsselgruppen eine reelle Chance auf eine Einstellung haben (z. B. durch Anerkennung ausländischer Abschlüsse oder Ermöglichung von Mehrsprachigkeit in Aidshilfen).

---

## Communities der Menschen mit HIV

---

16. Die verschiedenen Communities von Menschen mit HIV sollen ihre Ressourcen und Privilegien reflektieren (z. B. Finanzen, Entscheidungsmacht) und solidarisch teilen. Communities mit mehr Macht sind gegenüber mehrfach benachteiligten Communities privilegiert und sollen Ressourcen und Macht abgeben.

17. Menschen mit HIV sollen alle gesellschaftlichen Zuschreibungen von „Schuld“ und die Trennung in „gute“ und „schlechte“ HIV-positive Menschen abwehren – auch innerhalb ihrer eigenen Communities. Wie, wann und wodurch sich jemand mit HIV infiziert, ist für andere unerheblich.

---

# Danksagung und weiterführende Informationen

---

# 5.0

---

# 5.0 Danksagung und weiterführende Informationen

---

## Dankeschön!

Wir, das Team von „positive stimmen 2.0“ möchten uns bei allen, die uns und das Projekt unterstützt haben, ganz herzlich bedanken. Ohne die aktive Mitwirkung und Mitgestaltung vieler Menschen hätte dieses partizipative Forschungsprojekt nicht erfolgreich umgesetzt werden können:

33 Peer-Forscher\*innen haben auf Augenhöhe andere Menschen mit HIV interviewt. Dabei ist nicht hoch genug wertzuschätzen, dass Ihr dank Eures besonderen Engagements trotz der Herausforderungen der Corona-Pandemie fast 500 Interviews durchgeführt habt. Euch gilt ein ganz besonderes Dankeschön für euren Einsatz.

Dieser Dank gilt dabei auch allen Menschen, die sich haben interviewen lassen, die an der Online-Umfrage und an den Fokusgruppen teilgenommen haben. Eure Antworten und Euer Feedback bilden die Grundlage für die wissenschaftliche Auswertung und die daraus entstandenen Handlungsempfehlungen. Sie leisten einen wichtigen Beitrag, dass Menschen mit HIV in Zukunft weniger Diskriminierung erfahren. Eure Ehrlichkeit und Euer Vertrauen in uns und das Projekt und insbesondere Eure Erfahrungen und Erlebnisse, die Ihr berichtet habt, haben uns tief bewegt. Herzlichen Dank!

Ein großer Dank gilt auch dem Beirat aus Vertreter\*innen der Community und Wissenschaft, die das Projekt intensiv beraten und begleitet haben. Wir bedanken uns für Eure Expertise, Euer Feedback und Euren Einsatz für „positive stimmen 2.0“: Michael Dyrna, Aminata Giese, Edgar Kitter, Kerstin Mörsch, Sabin Schumacher, Christian Szillat, Prof. Dr. Kai Jonas, Prof. Dr. Hella von Unger, Dr. Carolin Vierneisel, Anke Geißler.

Den Teilnehmenden an der Fachtagung „positive stimmen 2.0“ am 04. und 05.06.2021 möchten wir herzlich für das Interesse, die lebhaften Diskussionen und die wichtige Mitwirkung bei der Entwicklung der Handlungsempfehlungen danken.

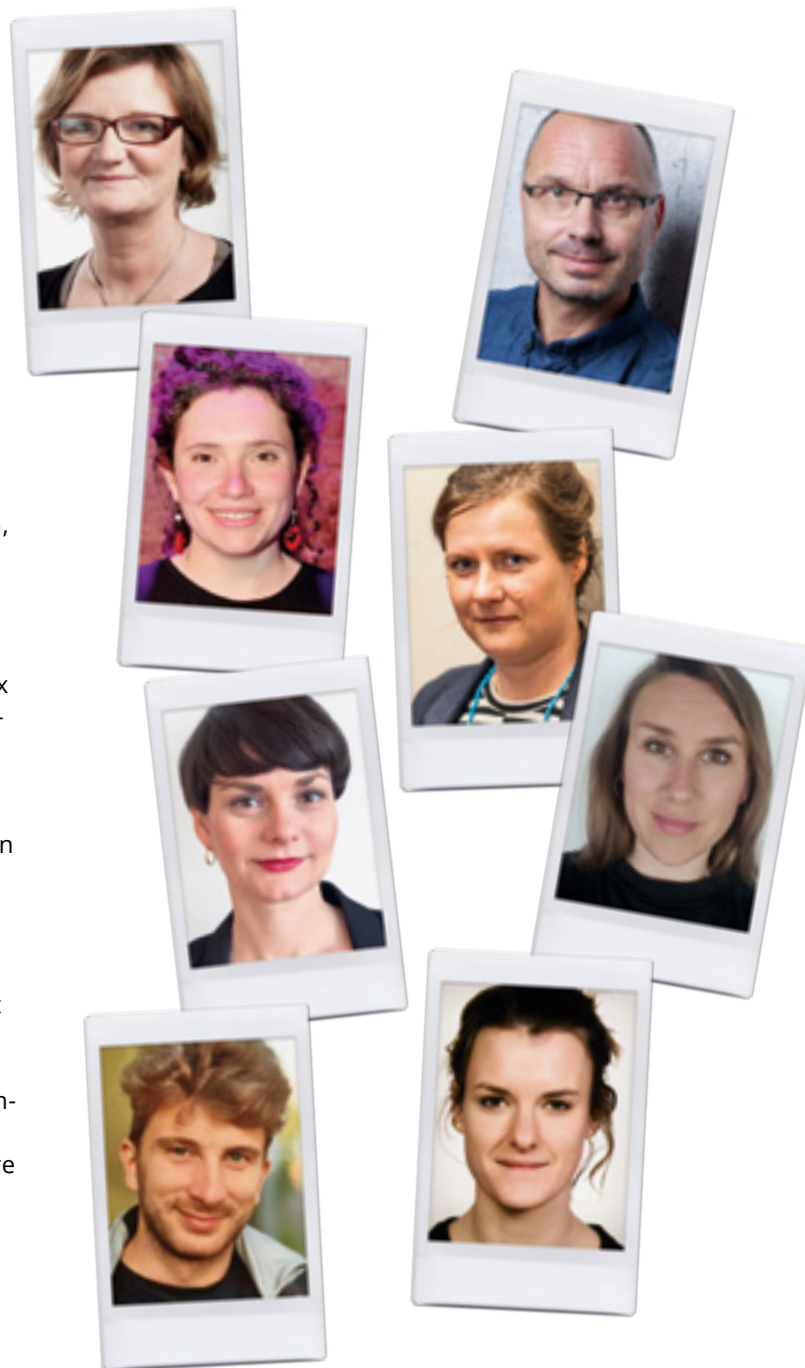
Das Feedback der vielen Aktivist\*innen aus den Communities der Menschen mit HIV, den Gremien, Netzwerken und Selbsthilfeorganisationen, unter anderem auf den Community-Fachtagen, ist uns sehr wichtig und für das Projekt und seinen Erfolg von hoher Bedeutung. Wir hoffen, dass die erarbeiteten Ergebnisse Euch neue Impulse für Eure Arbeit geben. Wir sind auf Eure Mitwirkung angewiesen, wenn es darum geht, die Empfehlungen durchzusetzen.

Ohne die finanzielle Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit wäre dieses Projekt nicht möglich gewesen. Herzlichen Dank für die Möglichkeit, das Projekt drei Monate zu verlängern, um einen Teil der coronabedingten Verzögerungen auffangen zu können.

Unser Dank geht auch an GNP+ als internationaler Koordinator des People Living with HIV Stigma Index für die Beratung und Unterstützung bei der Durchführung der Peer-Befragung. Wir freuen uns, dass wir mit unseren Daten und der Implementierung des PLHIV Stigma Index 2.0 in Deutschland zum weltweiten Kampf gegen Stigmatisierung beitragen können.

Nicht zuletzt gilt unser Dank dem kommissarischen Leiter der Antidiskriminierungsstelle des Bundes, Herrn Bernhard Franke. Er hat die Schirmherrschaft der Fachtagung und die Grußworte in den Publikationen übernommen. Wir freuen uns, wenn diese Kooperation in Zukunft zu einer engeren Zusammenarbeit führt und das Thema HIV-bezogene Diskriminierung in der Antidiskriminierungsarbeit eine höhere Bekanntheit erfährt.

**Euer Team von „positive stimmen 2.0“**



---

# Unterstützungsangebote, weiterführende Informationen & Links

---

---

## Projektpartner\*innen

---

Deutsche Aidshilfe (DAH): **[www.aidshilfe.de](http://www.aidshilfe.de)**

Institut für Demokratie und Zivilgesellschaft (IDZ):  
**[www.idz-jena.de](http://www.idz-jena.de)**

Das „Institut für Demokratie und Zivilgesellschaft – Thüringer Dokumentations- und Forschungsstelle gegen Menschenfeindlichkeit“ (IDZ) ist eine außer-universitäre Forschungseinrichtung in Trägerschaft der Amadeu Antonio Stiftung:  
**[www.amadeu-antonio-stiftung.de](http://www.amadeu-antonio-stiftung.de)**

---

## Unterstützung bei Diskriminierung

---

Kontaktstelle HIV-bezogene Diskriminierung in der DAH und Übersicht lokaler Beratungsstellen  
E-Mail: **[gegendiskriminierung@dah.aidshilfe.de](mailto:gegendiskriminierung@dah.aidshilfe.de)**  
Telefon: **030/690087-67**  
**[hiv-diskriminierung.de/kontaktstelle](http://hiv-diskriminierung.de/kontaktstelle)**


Antidiskriminierungsstelle des Bundes und Übersicht weiterer Beratungsstellen:  
**[www.antidiskriminierungsstelle.de](http://www.antidiskriminierungsstelle.de)**

---

## Weiterführende Informationen und Angebote

---

Webseite positive stimmen:  
**[www.positive-stimmen.de](http://www.positive-stimmen.de)**

 *Unter diesem Link können Sie auch den kompletten Forschungsbericht sowie diese Broschüre auf Deutsch und auf Englisch herunterladen.*

Diese Broschüre und weitere Medien bestellen:  
**[www.aidshilfe.de/shop](http://www.aidshilfe.de/shop)**

Webseiten der DAH zu HIV-bezogener Diskriminierung: **[www.hiv-diskriminierung.de](http://www.hiv-diskriminierung.de)**

Antidiskriminierungsstelle des Bundes:  
**[www.antidiskriminierungsstelle.de](http://www.antidiskriminierungsstelle.de)**

Buddy – Peer-Projekt der DAH: Menschen mit HIV begleiten und unterstützen frisch diagnostizierte Menschen mit HIV im Umgang mit der HIV-Infektion:  
**[www.buddy.hiv](http://www.buddy.hiv)**

Online- und Telefonberatung der Aidshilfen:  
**[www.aidshilfe.de/beratung](http://www.aidshilfe.de/beratung)**

Ansprechpartner\*innen vor Ort:  
Lokale Aidshilfen und Beratungsstellen:  
**[www.aidshilfe.de/adressen](http://www.aidshilfe.de/adressen)**

---

## People Living with HIV Stigma Index 2.0

---

Der PLHIV Stigma Index 2.0 ist eine Gemeinschaftsinitiative von:

Global Network of People Living with HIV (GNP+):  
**[www.gnpplus.net](http://www.gnpplus.net)**

International Community of Women Living with HIV/  
AIDS (ICW): **[www.icw.org](http://www.icw.org)**

Joint United Nations Programme on HIV/AIDS  
(UNAIDS): **[www.unaids.org](http://www.unaids.org)**



