

Positive Life Magazine



**«Ich hatte den Tod
vor der Tür – und das
Leben in mir»**

Renata über den Moment, als sie während ihrer Schwangerschaft
in den 1980er-Jahren erfuhr, dass sie mit HIV lebt → S. 4

«Ich lebe mit HIV – wie weiter?»



Die Aids-Hilfe beider Basel bietet anonyme, kostenlose Beratung und begleitet Sie einfühlsam bei den nächsten Schritten.

ahbb.ch



Liebe Leser:innen

In diesem Heft wird es familiär. Denn ob biologische oder Wahlfamilien, ob konfliktbeladen oder harmonisch: Familienbande sind zentraler Teil unserer Sozialisation und somit auch wegweisend für den individuellen wie den gesellschaftlichen Umgang mit sexueller Gesundheit.

Unsere Titelgeschichte widmet sich deshalb Renata, heute 70 Jahre alt und ein wahrer Familienmensch. Sie ist Mutter und Grossmutter und lebt seit bald vierzig Jahren mit HIV – keine Selbstverständlichkeit. Wie sie als schwangere Frau in einer Zeit ohne Medikamente die Diagnose erlebte und wie sie für sich und ihre Familie gekämpft hat, lesen Sie ab Seite 4.

Um Familienbande der besonderen Art geht es auch im drauffolgenden Beitrag: Sarah widmet sich für ihr Studium der Lebensgeschichte ihrer Grossmutter Antonia. Diese hatte über viele Jahre Menschen mit HIV begleitet. Die Recherche über Leben und Engagement ihrer Grossmutter entwickelt sich nicht nur zu einer fesselnden Geschichte über die HIV-Bewegung in Lausanne, sondern letztlich zu einem intergenerationellen Einsatz von Enkelin und Grossmutter gegen Stigmatisierung.

Wie ergeht es Kindern und Jugendlichen, die mit HIV leben? Vor welchen medizinischen, psychosozialen und entwicklungsbezogenen Herausforderungen stehen sie respektive ihre Betreuungspersonen? Darüber sprechen wir mit Paolo Paioni, Facharzt für Infektiologie, Kinder- und Jugendmedizin am Kinderspital Zürich.

Weiter finden Sie in diesem Heft Tipps, wie Sie mit Kindern über HIV sprechen können. Dies und vieles mehr erwartet Sie in dieser Ausgabe. Wir wünschen Ihnen eine spannende Lektüre.

Anja Suter
Aids-Hilfe Schweiz

Impressum
Das Positive Life Magazine bietet vielfältige Antworten auf die Frage:

Wie führt man ein gutes Leben mit HIV?



Abo
Das Positive Life Magazine erscheint dreimal jährlich auf Deutsch und Französisch und ist auch als Abonnement unter shop.aids.ch erhältlich.

Herausgeberin
Aids-Hilfe Schweiz
Freilagerstrasse 32
8047 Zürich

mag@positive-life.ch
044 447 11 11

Redaktion
Marlon Gattiker (Leitung)
Raphaël Depallens
Anja Suter

Gestaltung
FIVE Agency

Cover
Sharon Stucki

Druck
Typotron AG
Korrektur
Die Orthografen

Ihre Spende ermöglicht unser Engagement

www.aids.ch/spenden
Herzlichen Dank.



Highlights

8

Corinne Rietmann

**Aufklärung
ohne Angst**

12

Raphaël Depallens

Erbe

18

Paolo Paioni

**«Je früher,
desto besser»**



Renata

im Gespräch mit Marlon Gattiker, Aids-Hilfe Schweiz
Fotos: Sharon Stucki

1987 erfährt Renata, dass sie mit HIV lebt. Sie ist schwanger, es gibt noch keine Behandlung, und sie steht mit der Diagnose fast allein da. Heute lebt sie in Porrentruy, in einem kleinen Haus mit einem grossen, blühenden Garten. Dort hat sie nach Jahrzehnten des Kampfes Ruhe gefunden.

Marlon: Renata, wie würdest du dich heute vorstellen?

Renata: Ich werde bald 70. Wenn ich auf meinen Weg zurückblicke, empfinde ich vor allem Stolz. Man hat mir gesagt, ich hätte vielleicht noch ein Jahr zu leben. Fast vierzig Jahre später bin ich immer noch hier.

Wie warst du vor der Diagnose?

Ich war eine lebensfrohe Frau. Mein Motto war: olé, olé! Ich liebte es, auszugehen, zu lachen, das Leben zu geniessen. Ich war optimistisch und konnte gut mit Rückschlägen umgehen. HIV war ein Einschnitt. Es gab ein Davor und ein Danach.

Wie hast du von der Diagnose erfahren?

Das war 1987. Ich fragte den Arzt, was man tun könne. Er sagte, er wisse es nicht. Damals war es der Anfang der Epidemie. Es gab kaum Antworten, aber viel Angst.

In welcher Situation warst du damals?

Ich war im vierten Monat schwanger. Die Frage, das Kind zu behalten, stellte sich nicht mehr. Ich hatte den Tod vor der Tür – und das Leben in mir. Es war eine extrem schwierige Zeit, weil ich neben meiner eigenen Angst auch befürchtete, das Virus auf mein Kind zu übertragen.

Hast du Unterstützung erhalten?

Nicht wirklich. Mein Mann hatte ein Suchtproblem. Ich dachte, wir würden das gemeinsam durchstehen, aber ich merkte schnell, dass ich mich auf mich selbst verlassen musste. Es gab kaum Menschen um mich herum. Damals gab es die Unterstützung, wie wir sie heute kennen, noch nicht.

Auch meine familiäre Situation war schwierig. Ich stand meiner Mutter sehr nahe, die selbst schon viel getragen hatte und einige Jahre später krank wurde. Ich wollte sie nicht zusätzlich mit meiner Diagnose belasten. Die Beziehung zu meinem Vater war distanziert und schwierig. Ich habe früh gelernt, allein zurechtzukommen.

Wie hast du das geschafft?

Ich glaube, nach so einem Schock gibt es zwei Möglichkeiten: aufgeben oder weitermachen. Ich habe mich fürs Weitermachen entschieden. Ich musste arbeiten, Rechnungen bezahlen und mich auf die Geburt meines Kindes vorbereiten.

Wie hast du die ersten Jahre mit deiner Tochter erlebt?

Mit viel Angst. In den ersten zwei Jahren mussten wir regelmässig kontrollieren lassen, ob sie sich mit HIV infiziert hatte. Solange wir es nicht wussten, war die Angst ständig da. Der Moment, als ich erfuhr, dass sie HIV-negativ ist, war eine riesige Erleichterung.

Wie sah dein Alltag damals aus?

Ich arbeitete, kümmerte mich um meine Tochter und versuchte, einfach weiterzumachen. Finanziell war es schwierig und mental auch. Aber Schritt für Schritt weiterzugehen, hat mich gerettet.

Was hat dir geholfen zu überleben?

Disziplin. Gut für mich selbst zu sorgen. Ich achtete auf meine Ernährung und meinen Lebens-

bedeuteten eine Chance. Zum ersten Mal konnte man sich eine Zukunft vorstellen.

Wann hast du gemerkt, dass du leben wirst?

«Man hat mir gesagt, ich hätte vielleicht noch ein Jahr zu leben. Fast vierzig Jahre später bin ich immer noch hier.»

rhythmus. Und natürlich meine Tochter – sie gab mir einen Grund, weiterzumachen.

Wie hast du die Einführung der Behandlungen erlebt?

Mit Hoffnung. In den 1990er-Jahren kamen die ersten Medikamente. Sie waren belastend und nicht immer leicht zu ertragen, aber sie

Das kam schrittweise. Ich hatte mir ein Ziel gesetzt: 50 Jahre alt zu werden, um für meine Tochter da zu sein. Dann vergingen die Jahre. Danach dachte ich an 60. Und jetzt nähere ich mich den 70. Ich habe gelernt, das, was die Zeit schenken kann, nie zu unterschätzen.

Wie hat HIV dich verändert?

Ich habe eine gewisse Leichtigkeit verloren. Eine Frau sagte einmal zu mir: Du hast traurige Augen. Das stimmte. Aber ich habe auch eine Stärke in mir entdeckt, die ich vorher nicht kannte. Ich habe Geduld gelernt, Durchhaltevermögen und den Wert echter Beziehungen. Wenn man so etwas erlebt, erkennt man besser, was wirklich zählt.

Wie blickst du heute auf dein Leben zurück?

Ich denke, ich habe einen beeindruckenden Weg hinter mir. Ich habe sehr schwierige Dinge erlebt – und bin immer noch hier.

Wo stehst du heute?

Ich möchte jetzt mehr für mich selbst leben. Reisen hat mir sehr geholfen. Ich war in Thailand, auf Bali, in Brasilien ... Und hier, in meinem Garten, habe ich endlich meinen Frieden gefunden.

Welche Botschaft möchtest du anderen Menschen mit HIV mitgeben?

Dass man daran glauben soll. Heute gibt es Behandlungen, Betreuung und Unterstützung. Vieles hat sich verändert. Und man darf nie die eigene innere Stärke vergessen. Man kann sehr dunkle Zeiten durchstehen und trotzdem wieder Licht finden. Man darf sich selbst nie aufgeben.

Engagieren Sie sich, teilen Sie Ihre Geschichte:



Aufklärung ohne Angst: WIE JUGENDLICHE HIV HEUTE BEGEGNEN



Corinne Rietmann ist Sexualpädagogin und Sexualberaterin bei der Fachstelle Adebar in Graubünden. Sie arbeitet in Schulen sowie in der Beratung und bringt langjährige Erfahrung in der HIV-Arbeit mit, unter anderem durch ihre Tätigkeit bei Swiss Youth Positive, einer ehemaligen Gruppe junger Menschen, die mit HIV leben.

Marlon: Corinne, wie nimmst du das Thema HIV bei Jugendlichen heute wahr?

Corinne: Im Vergleich zu früher hat HIV deutlich an Präsenz verloren. Viele Jugendliche, mit denen ich arbeite, wissen kaum noch, was HIV ist. Wenn man den Begriff erwähnt, kommt oft die Reaktion: «Was ist das?» Erst wenn man von einer sexuell übertragbaren Infektion spricht, wird es etwas greifbarer. Früher war das anders. Aids war stark präsent, auch stark angstbesetzt. Heute hingegen herrscht eher die Vorstellung, dass alles behandelbar oder heilbar ist. Da müssen wir oft korrigieren: HIV ist zwar sehr gut behandelbar, aber nicht heilbar.

Welche Missverständnisse begegnen dir häufig?

Ein grosses Missverständnis ist, dass man HIV «sehen» könne. Viele denken, man erkenne, ob jemand krank ist. Oder sie glauben, HIV betreffe nur bestimmte Gruppen, etwa Menschen mit Drogenkonsum oder Sexarbeit.

Auch die Logik rund um Medikamente ist oft schwierig: Jugendliche denken, wenn es Medikamente gibt, dann ist etwas automatisch heilbar. Hier braucht es Aufklärung.

Wichtig ist auch zu vermitteln: Menschen mit HIV können heute ein ganz «normales» Leben führen – mit wirksamer Therapie und dauerhaft unterdrückter Viruslast ist eine sexuelle Übertragung nicht mehr möglich (U=U).

Welche Rolle spielt Offenheit – besonders bei jungen Menschen?

Offenheit ist zentral. In der Vergangenheit wurde oft geschwiegen – auch gegenüber Kindern. Bei Swiss Youth Positive gab es einige, die als Kinder regelmässig zu Arztterminen mussten und viele Medikamente einnahmen, ohne zu wissen, warum. Sie merkten, dass «etwas nicht stimmt», durften aber nicht darüber sprechen.

Das kann sehr belastend sein. Kinder und Jugendliche spüren sehr genau, wenn etwas verborgen wird. Deshalb ist es wichtig, altersgerecht und ehrlich zu kommunizieren.

Es gibt kein grundsätzliches «zu früh», entscheidend ist, dass Informationen altersgerecht vermittelt werden.

Wenn junge Menschen informiert sind, stärkt sie das. Sie können besser einordnen, was mit ihnen passiert, und auch auf Fehlinformationen reagieren.

Wie erklärst du HIV Jugendlichen, ohne Angst zu machen?

Heute arbeitet man im Gegensatz zu früher nicht mehr mit Angst. Stattdessen geht es darum, verständlich und alltagsnah zu erklären.

Hilfreich sind vereinfachte Beispiele, etwa Herpes:

manchmal sichtbar, manchmal nicht. So wird klar, dass man Krankheiten nicht immer erkennt. Wichtig ist auch, HIV nicht isoliert zu betrachten, sondern im Kontext von Beziehungen, Vertrauen und Konsens. Es geht nicht nur um Risiko, sondern auch um Verantwortung und gegenseitigen Respekt. Und vor allem um Lust!

Welche Rolle spielt Sexualität heute im Leben von Jugendlichen?

Wir beobachten in der Praxis: Sexualität hat sich stark in den digitalen Raum verschoben. Viele Jugendliche konsumieren früh pornografische Inhalte, haben aber gleichzeitig wenig reale Erfahrungen – wie Händchenhalten oder Küssen.

Das führt zu Unsicherheiten. Sexualität wird oft als Leistung verstanden statt als etwas, was mit Nähe, Vertrauen und gegenseitigem Einverständnis zu tun hat.

In der Praxis bedeutet das: Wir beantworten sehr viele Fragen im Stil von «Ist das normal?». Ein grosser Teil unserer Arbeit ist es, zu beruhigen, zu normalisieren und realistische Bilder von Sexualität zu vermitteln.

Hat sich dadurch auch eure Arbeit verändert?

Ja, stark. Es geht heute weniger um reine Wissensvermittlung und mehr um Einordnung und Reflexion. Wir holen Jugendliche «auf den Boden zurück»: weg von digitalen Bildern, hin zu echten zwischenmenschlichen Erfahrungen. Themen wie Konsens, Körperwahrnehmung und Selbstbestimmung sind zentral geworden.

Was ist dir besonders wichtig in der HIV-Aufklärung?

Dass wir wegkommen von reiner Angst- und Risikokommunikation. HIV-Aufklärung darf nicht nur aus «Schutz» bestehen.

Sexualität beinhaltet auch Lust, Nähe und schöne zwischenmenschliche Erfahrungen. Jugendliche haben ein Recht darauf, diese Aspekte zu verstehen. Wenn man nur über Risiken spricht, entsteht ein verzerrtes Bild.

Ebenso wichtig ist es, Vorurteile abzubauen und offen über HIV zu sprechen. Niemand muss sich für eine Krankheit schämen.

Was wünschst du dir für die Zukunft?

Mehr Offenheit und weniger Tabus. Wissen nimmt Angst – und Angst führt oft zu Vorurteilen. Sexualpädagogik bedeutet nicht nur reine Wissensvermittlung, sondern auch Beziehungsarbeit: Jugendliche sollen lernen, was sich für sie richtig anfühlt, Verantwortung zu übernehmen und respektvoll miteinander umzugehen.

Wie erklärt man Kindern HIV?

Raphaël Depallens
Aids-Hilfe Schweiz



1. Einfach und ehrlich darüber sprechen

HIV ist etwas, das man mit einfachen Worten erklären kann.

Du kannst sagen: «Das ist eine besondere Krankheit, die den Körper etwas schwächer machen kann, aber mit Medikamenten geht es den Menschen sehr gut. Du kannst mir jederzeit Fragen stellen, wenn du möchtest.»

2. Wie kann HIV übertragen werden?

Man kann es erklären, ohne zu viele Details zu geben:

«HIV kann von einer Person auf eine andere übertragen werden, aber nur in bestimmten Situationen.»

«Wenn jemand seine Medikamente richtig nimmt, kann er das Virus nicht weitergeben.»



Wichtig: Keine Angst machen, sondern zeigen, dass es existiert.

3. Wie wird HIV NICHT übertragen?

«Man kann HIV NICHT bekommen, wenn man zusammen spielt, sich umarmt, Händchen hält oder ein Glas teilt.»

«Man kann einer Person mit HIV genauso nahe sein wie jeder anderen Person.»



Zentrale Botschaft: Keine Angst und keine Ausgrenzung.

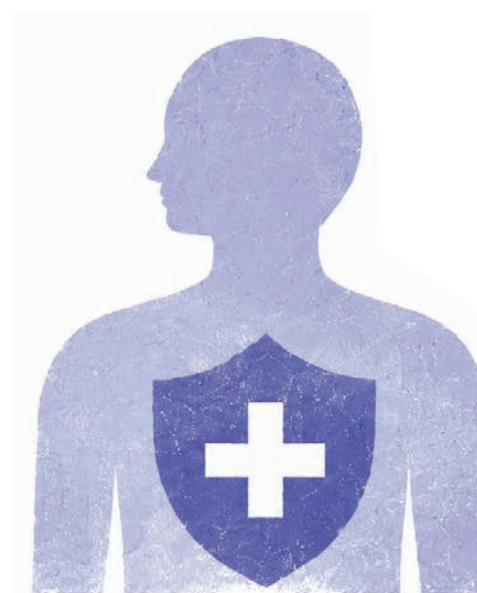


4. Was passiert im Körper?

«In deinem Körper gibt es ein System, das dich vor Krankheiten schützt.»

«HIV versucht, dieses System zu schwächen, aber es gibt sehr starke Medikamente, die helfen, es gesund zu halten.»

«Mit diesen Medikamenten können Menschen normal leben, arbeiten, lachen, spielen und gesund bleiben.»



5. HIV und AIDS (für Kinder erklärt)

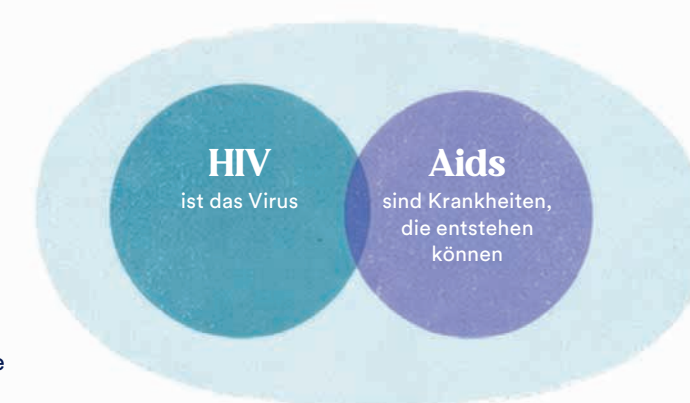
«HIV ist das Virus.»

«Aids ist der Zustand, wenn der Körper sehr geschwächt ist, weil er nicht rechtzeitig behandelt wurde.»

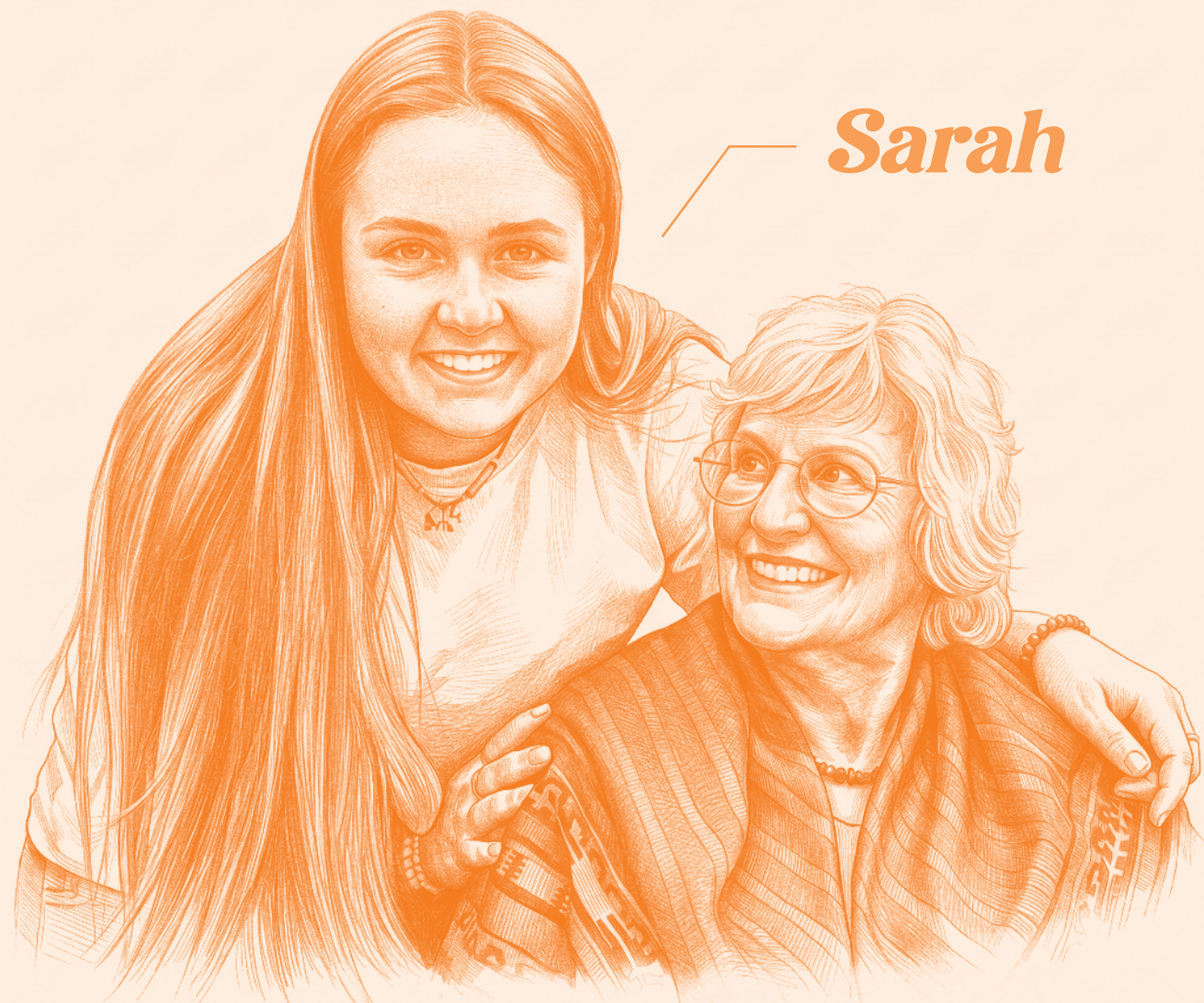
«Heute können Menschen dank der Medikamente vermeiden, schwer krank zu werden.»



Wichtige Botschaft für das Kind: «Menschen mit HIV sind wie alle anderen: Sie können nett sein, lustig sein, lieben, arbeiten und Freundschaften haben. Man sollte sie mit Respekt behandeln und keine Angst vor ihnen haben.»



Erbe



Sarah

Antonia

Es gibt Geschichten, die nicht nur durch Worte weitergegeben werden, sondern durch Präsenz, Gesten, Schweigen und durch Leben, die sich miteinander verweben. Die Geschichte von Sarah und ihrer Grossmutter Antonia ist eine davon. Sie erzählt von generationsübergreifender Weitergabe, von Erinnerung, Solidarität und von jenen unsichtbaren Verbindungen, die die Identität einer Familie leise prägen.

Sie erzählt auch von HIV und Aids, von all jenen, die begleitet, unterstützt, gepflegt haben – manchmal über Jahrzehnte hinweg –, ohne sichtbare Spuren zu hinterlassen. Dieses Erbe, zerbrechlich und zugleich essenziell, verdient es, erzählt zu werden.

von Raphaël Depallens
Aids-Hilfe Schweiz

Vom Erzählen zum Engagement: Sarahs Ausgangspunkt

Als die 18-jährige Sarah Bonzon für ihre Ausbildung eine Arbeit über Lebensgeschichten beginnt, denkt sie sofort an ihre Grossmutter Antonia, die sie Mamita nennt. Sie weiss vage, dass Antonia Menschen mit HIV begleitet hat, dass sie SID'Action kannte (eine Lausanner Organisation, die heute nicht mehr existiert), doch all das bleibt fern, beinahe abstrakt.

Es ist ihr Vater – selbst indirekt durch Erinnerungsarbeit in jungen Jahren und durch das Engagement seiner Mutter geprägt –, der sie ermutigt, dieser Spur nachzugehen.

Und dann wird alles greifbar, als Mamita ihre Erinnerungskisten öffnet: Fotos, Bücher, Archive, Bilder von Quilts, Zeremonien, Gesichter. Eine ganze Welt entfaltet sich.

«Sie hat mir alles gegeben», erzählt Sarah. «Erst da begann ich mich wirklich für das Thema zu interessieren und mich betroffen zu fühlen.»

Antonia: Zwanzig Jahre Begleitung, ein Leben voller Spuren

Antonia selbst glaubt nicht, noch viel zu erzählen zu haben. «Ich habe zwanzig Jahre begleitet», sagt sie. «Und ich tue es noch immer. Es gibt eine Person, die ich seit sechsunddreissig Jahren begleite.»

Eine Überlebende, sagt sie voller Bewunderung: eine 70-jährige Frau, die schwerste Therapien, Begleiterkrankungen und Einsamkeit überstanden hat.

Antonias Geschichte beginnt beinahe zufällig. Ein Arbeitskollege kehrt aus den USA zurück – HIV-positiv. Sie weiss kaum etwas über das Thema. Er hatte sie in einer schwierigen Phase ihres Lebens unterstützt, also beschliesst sie, ihn nun zu begleiten. Gemeinsam suchen sie einen Ort, an dem man über HIV sprechen kann. Sie finden SID'Action. Dort begegnen sie dem Gründer, Freiwilligen und anderen Begleitpersonen. Nach und nach engagiert sie sich stärker, lernt dazu, bildet sich weiter. Sie beteiligt sich an der Arbeit rund um die Quilts – grosse Gedenkdecken, genäht im Andenken an verstorbene Menschen.

Und sie begegnet Menschen, «aussergewöhnlichen Menschen», wie sie sagt. Manchen nur für wenige Wochen. Viel zu kurz. Sie öffnet ihr Zuhause: Brunchs, Essen, Abende. «Alle gehörten dazu, auch die Kinder.» Es war normal. Es war Leben.

Von Sarah zu Mamita: «Ich bewundere dich so sehr»

Zu Beginn ahnt Sarah nicht, wie gross das Engagement ihrer Grossmutter war. «Ich wusste, dass sie begleitet hat – aber nicht in diesem Ausmass», sagt sie.

Monat für Monat entdeckt sie mehr. Sie hört zu. Sie betrachtet Fotos. Sie verbindet Gesichter mit Geschichten. Sie versteht die emotionale Last, die Kraft, die Beharrlichkeit. Mit grosser Bescheidenheit scheint Antonia fast verlegen über die Bewunderung ihrer Enkelin.

Sarah entdeckt auch die stillen Zonen – das, worüber man nicht mehr sprach, weil es zu schmerzhaft war. Und ohne es zu merken, erhält sie etwas:

- eine Erinnerung
- eine Verantwortung
- einen neuen Blick auf HIV – fern von Vorurteilen und Ängsten, geprägt von einer zutiefst humanistischen Haltung

Ein sichtbares und unsichtbares Familienerbe

Antonias Begleitung hat ihre Familie geprägt – oft, ohne dass es allen bewusst war.

Ihre Tochter und ihr Sohn – Sarahs Vater – wuchsen in einem Haus auf, in dem Menschen mit HIV assen, lachten und einfach sein konnten.

Später arbeitete auch er mit Jugendlichen in schwierigen Lebenslagen und mit Menschen, die gesellschaftlich ausgegrenzt wurden.

«Ich glaube, die Fürsorglichkeit kommt auch daher», sagt Sarah.

Und sie selbst hat dieses Projekt verändert: «Ich bin heute ein wenig anders als früher. Ich möchte auf meine Weise etwas tun, weitergeben, entdramatisieren, die Realität zeigen.»

Hier liegt das Erbe: eine oft stille, aber tief wirksame Weitergabe.

Das Gewicht des Schweigens und die Realität der Stigmatisierung

Antonia und Sarah sagen es beide: Die Stigmatisierung besteht weiter.

Subtiler als früher, aber ebenso real.

Antonia begegnet Menschen, die isoliert leben und kaum über ihr Leben mit HIV sprechen können – selbst in Umfeldern, in denen sie sich sicher fühlen sollten.

Sarah beobachtet anhaltende Vorurteile, selbst unter jungen Menschen: «Wir sind wenig informiert und sprechen kaum über den Blick auf Menschen mit HIV oder über Stigmatisierung.»

Das Tabu wiegt schwer.

Es verhindert Gespräche, Begegnungen und Solidarität. Es nährt grosse Einsamkeit.

Erinnern als aktuelle Verantwortung

Für Antonia ist Erinnerungsarbeit zentral: «Es ist wichtig für die Familien, für die Gesellschaft, damit wir nicht vergessen. Und es gibt so viel daraus zu lernen.»

Sarah ergänzt: «Die Menschen, die gegangen sind, hatten Träume, Leben, Zukunftspläne. Schon ihretwegen müssen wir uns erinnern. Aber auch für jene, die heute mit HIV leben – in einer anderen medizinischen Realität, aber weiterhin mit Angst vor Ablehnung.»

Erbe ...

Nicht nur die Weitergabe einer Geschichte, sondern geteilte Verantwortung.

Die Quilts, Panels und Erzählungen lebendig halten.

Räume schaffen, in denen man Familie sein kann, in denen Begegnung möglich wird.

Jenen eine Stimme zurückgeben, die man nicht gesehen hat – oder nicht sehen wollte.

Schluss: Familie schaffen, Erbe weitertragen

Diese Familiengeschichte zeigt: Man erbt nicht nur materielle Dinge.

Man erbt Werte, Sichtweisen, Engagement.

Man erbt die Kämpfe früherer Generationen.

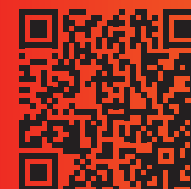
Man erbt auch ihr Schweigen, ihre Verletzungen, ihre Stärke.

Auf ihre Weise führt Sarah diese Geschichte weiter. Sie hat sie empfangen. Sie trägt sie. Und sie gibt sie weiter.

Das ist Erbe: Ein Faden zwischen den Generationen, zerbrechlich und zugleich widerstandsfähig, der uns miteinander verbindet und daran erinnert, dass wir – angesichts von HIV wie auch vieler anderer Herausforderungen – gemeinsam vorankommen, selbst wenn wir nicht direkt betroffen sind.

Sein Erbe lebt weiter

Ihres kann das auch.



... mit Ihrem Vermächtnis
an die Aids-Hilfe Schweiz.



Aids-Hilfe Schweiz
Aide Suisse contre le Sida
Aiuto Aids Svizzero

Wenn die Familie zahlen soll:

Die Verwandtenunterstützungspflicht



Caroline Suter
Rechtsberatung der Aids-Hilfe Schweiz

Finanzielle Schwierigkeiten können Menschen in jeder Lebenslage treffen. Die Schweiz verfügt für solche Situationen über ein breites Netz an staatlichen Leistungen. Reichen diese nicht aus oder greifen sie nicht, stellt sich die Frage, ob und unter welchen Voraussetzungen auch Familienmitglieder einspringen müssen.

Was sagt das Gesetz?

Eine Antwort findet sich in den Artikeln 328 und 329 des Zivilgesetzbuchs (ZGB), welche die sogenannte Verwandtenunterstützungspflicht regeln. Diese betrifft Verwandte in gerader Linie (also Grosseltern, Eltern, Kinder, Grosskinder) und gilt in beide Richtungen. Das bedeutet, dass Eltern von erwachsenen Kindern in Notlagen Unterstützung verlangen können und umgekehrt. Nicht unterstützungspflichtig sind hingegen Verwandte in der Seitenlinie, wie zum Beispiel Geschwister, Onkel, Tanten, Cousins und Cousinen.

Eine Notlage liegt vor, wenn eine Person ihren Lebensunterhalt nicht aus eigenem Einkommen, Vermögen oder Drittmitteln (z.B. Sozialversiche-

rungsleistungen) bestreiten kann. Zum Lebensunterhalt zählen dabei grundlegende Bedürfnisse wie Nahrung, Kleidung, Wohnkosten oder medizinische Versorgung. Weshalb die Notlage entstanden ist, spielt rechtlich keine Rolle.

Die Pflicht zur Unterstützung besteht jedoch nur, wenn die Angehörigen selbst in guten finanziellen Verhältnissen leben. Wer selbst knapp bei Kasse ist, muss keine Unterstützung leisten. Die Rechtsprechung des Bundesgerichts setzt hierfür hohe Einkommens- und Vermögensschwellen an. In der Praxis werden Verwandte daher nur selten zur Zahlung angehalten, und nur dann, wenn ihr Einkommen deutlich über einem grosszügigen Freibetrag liegt.

Verwandtenunterstützung bei Ergänzungsleistungen und Sozialhilfe

Personen, die Ergänzungsleistungen zur AHV oder IV beziehen, müssen nicht befürchten, dass die Behörden zuerst prüfen, ob Verwandte einspringen könnten. Das EL-Gesetz knüpft den Leistungsanspruch nicht an die Verwandtenunterstützungspflicht. Ergänzungsleistungen werden unabhängig davon gewährt, ob Eltern oder Kinder finanziell leistungsfähig wären.

«Die Entscheidung, welche Gesundheitsinformationen offengelegt werden, liegt stets bei der betroffenen Person. Sozialhilfebehörden dürfen diese Angaben nicht an die Verwandten weitergeben.»

Bei der Sozialhilfe ist die Lage anders. Sozialhilfebehörden können die Verwandtenunterstützungspflicht aktiv gegenüber den Angehörigen geltend machen. Ein Anspruch auf Verwandtenunterstützung geht dem Anspruch auf Sozialhilfe grundsätzlich vor.

Davon zu unterscheiden ist die eheliche Unterhaltspflicht (Art. 163–165 ZGB). Diese hat stets Vorrang vor der Verwandtenunterstützungspflicht und ist von den Sozialbehörden zwingend zu berücksichtigen.

Die Frage der Offenlegung

Wer von Verwandten Unterstützung verlangt oder durch Behörden dazu aufgefordert wird, muss unter Umständen darlegen, weshalb eine finanzielle Notlage entstanden ist. Bei gesundheitlich bedingten Schwierigkeiten betrifft dies oft sehr persönliche und sensible Informationen. Die Entscheidung, welche Gesundheitsinformationen offengelegt werden, liegt stets bei der betroffenen Person. Sozialhilfebehörden dürfen diese Angaben nicht an die Verwandten weitergeben. Es empfiehlt sich dennoch, die Behörde ausdrücklich auf die Vertraulichkeit hinzuweisen und klarzustellen, dass eine Weitergabe ohne Einwilligung unzulässig ist.

Fazit

Die Verwandtenunterstützungspflicht ist komplexer, als es auf den ersten Blick scheint. Wer als unterstützungsbedürftige Person oder als angefragte:r Verwandte:r damit konfrontiert wird, sollte die eigene rechtliche Situation sorgfältig prüfen lassen. Die Rechtsberatung der Aids-Hilfe Schweiz unterstützt Sie gerne dabei.

Rechtsberatung der Aids-Hilfe Schweiz

Wir beantworten telefonisch und schriftlich Rechtsfragen im direkten Zusammenhang mit HIV. Im Bereich des Sozialversicherungsrechts machen wir auch Rechtsvertretungen. Unsere Dienstleistung ist kostenlos.



Das Beratungsteam ist jeweils am **Dienstag** und **Donnerstag** von 9 – 12 Uhr und 14 – 16 Uhr für Sie da.

Telefon 044 447 11 11
E-Mail recht@aids.ch

«Je früher Kinder Bescheid wissen, desto besser»

PD Dr. med. Paolo Paioni

Oberarzt mbF Infektiologie und Spitalhygiene, Kinderspital Zürich

Kinder mit HIV haben heute dank moderner Therapien sehr gute medizinische Perspektiven. Sie können gesund aufwachsen und bei guter Behandlung eine normale Lebenserwartung haben. Doch ihre Betreuung umfasst weit mehr als Medikamente: Es geht auch um altersgerechte Aufklärung, die Unterstützung der Familien und die Vorbereitung auf ein eigenständiges Erwachsenenleben. Dr. med. Paolo Paioni erklärt, worauf es dabei ankommt.

Marlon Gattiker: Herr Paioni, können Sie sich kurz vorstellen?

Paolo Paioni: Ich komme aus dem Tessin, bin Kinderarzt und Facharzt für Infektiologie mit besonderem Fokus auf Kinder und Jugendliche. Seit über zehn Jahren arbeite ich am Kinderspital Zürich und bin unter anderem für die HIV-Sprechstunde verantwortlich. Schon als Jugendlicher kam ich mit HIV durch Film und Fernsehen, zum Beispiel in «Philadelphia», in Kontakt. Das Thema und die Mechanismen hinter dieser Infektion haben mich fasziniert und meine berufliche Laufbahn früh geprägt.

Was ist in der Betreuung von Kindern mit HIV besonders wichtig?

Der grösste Unterschied zu Erwachsenen ist, dass Kinder sich ständig entwickeln. Das betrifft das Wachstum, aber auch das Verständnis für die eigene Infektion und die Fähigkeit, Verantwortung zu übernehmen. Ein Kind von acht Jahren braucht etwas anderes als ein Jugendlicher von sechzehn. Die Betreuung muss sich deshalb laufend anpassen.

Zudem begleiten wir viele dieser Kinder über Jahre hinweg. Dadurch entstehen teils enge

Beziehungen zu den Familien. Man kennt sich gut und begleitet oft wichtige Lebensphasen mit.

Wie viele Kinder mit HIV betreuen Sie heute noch?

Dank grosser Fortschritte in der Prävention der vertikalen Übertragung – also der Übertragung von HIV während Schwangerschaft, Geburt oder Stillzeit – gibt es in der Schweiz heute kaum noch neue HIV-Infektionen bei Neugeborenen. Das ist ein grosser Erfolg.

Wenn eine schwangere Person gut behandelt ist und die Viruslast

nicht nachweisbar ist, kann das Risiko einer Übertragung auf das Kind heute praktisch auf null gesenkt werden. Viele unserer früheren Patient:innen sind inzwischen erwachsen und in die Erwachsenenmedizin gewechselt. Heute betreuen wir regelmässig nur noch wenige Kinder.

Ein wichtiger Teil unserer Arbeit sind weiterhin HIV-exponierte Kinder. Das sind Kinder, die während Schwangerschaft oder Geburt HIV ausgesetzt waren, selbst aber nicht infiziert sind. Sie werden nach der Geburt medizinisch begleitet und getestet.

Wie funktioniert das medizinisch genau?

Heute kann man mit modernen PCR-Tests sehr früh feststellen, ob eine Übertragung stattgefunden hat. Diese Tests suchen direkt nach dem Virus. Das ist deutlich präziser als frühere Testmethoden.

Ist die Mutter gut behandelt und die Viruslast stabil nicht nachweisbar, braucht das Kind in vielen Fällen nicht einmal mehr eine vorbeugende Therapie nach der Geburt. Auch das zeigt, wie gross die medizinischen Fortschritte sind.

Wie ist das Thema Stillen heute einzuordnen?

Auch hier hat sich vieles verändert. Früher wurde in Europa meist klar vom Stillen abgeraten. Heute wird individueller beraten. Wenn die Mutter gut behandelt ist, die Viruslast nicht nachweisbar bleibt und eine enge medizinische Begleitung besteht, ist Stillen unter bestimmten Voraussetzungen möglich.

Das Thema ist auch sozial relevant. Wenn eine Mutter nicht stillt, entstehen im Umfeld manchmal Fragen. Gerade daran zeigt sich, dass HIV-Stigmatisierung bis heute nicht ganz verschwunden ist.

«Wenn eine schwangere Person gut behandelt ist und die Viruslast nicht nachweisbar ist, kann das Risiko einer Übertragung auf das Kind heute praktisch auf null gesenkt werden.»

Wie erklärt man einem Kind die eigene HIV-Diagnose?

Das ist kein einmaliges Gespräch, sondern ein Prozess über mehrere Jahre. Die Aufklärung muss dem Alter angepasst sein und mit dem Kind mitwachsen. Im Schulalter beginnt man oft mit einfachen Bildern oder Vergleichen. Später werden die Informationen konkreter und ausführlicher.

Wichtig ist, dass man nicht zu lange wartet. Wenn Kinder älter werden, Fragen stellen oder in der Schule über HIV hören, sollten sie bereits altersgerecht informiert sein.

Warum ist frühe Aufklärung so wichtig?

Wird das Thema zu lange aufgeschoben, wird es später oft schwieriger. Jugendliche merken meist selbst, dass etwas nicht stimmt – etwa wegen Medikamenten oder regelmässigen Arztterminen. Erfahren sie dann zufällig in der Schule von HIV und ziehen selbst den Zusammenhang, kann das verunsichern und Vertrauen belasten.

Dann muss oft alles auf einmal erklärt werden: Diagnose, Therapie, Sexualität, Nichtübertragbarkeit und Stigmatisierung. Das kann überfordern.

Wird die Infektion innerlich nicht akzeptiert, zeigt sich das manchmal indirekt – etwa durch ausgelassene Medikamente, verpasste

Termine oder psychosomatische Beschwerden wie Übelkeit nach der Einnahme.

Darum ist eine frühe, schrittweise Aufklärung wichtig: Das Kind kann die Informationen mit der Zeit verstehen und lernen, mit der Diagnose umzugehen.

Welche Rolle spielen die Eltern dabei?

Eine zentrale Rolle. In den ersten Jahren organisieren sie Termine, geben Medikamente und tragen die Verantwortung. Gleichzeitig haben manche Eltern selbst Ängste – etwa davor, dass ihr Kind die Diagnose weitererzählt und schlechte Reaktionen erlebt.

Darum begleiten wir immer auch die Eltern. Wenn sie Sicherheit gewinnen, hilft das dem Kind enorm. Später verschiebt sich der Fokus schrittweise zum Kind oder dem, der Jugendlichen.

Welche Fortschritte gab es in der Behandlung?

Sehr grosse. Die heutigen Medikamente sind deutlich wirksamer, besser verträglich und einfacher einzunehmen als früher. Oft reicht eine Einnahme pro Tag. Auch kindgerechte Formen wie Schmelztabletten haben vieles erleichtert.

Das verbessert die Lebensqualität enorm – sowohl für die Kinder als auch für ihre Familien. Früher waren Therapien oft kompliziert,

belastend und mit mehr Nebenwirkungen verbunden.

Welche Herausforderungen gibt es im Alltag?

Ein Thema sind Schule, Lager oder Übernachtungen bei Freundinnen und Freunden. Dann stellt sich oft die Frage: Wer soll informiert sein? Wem erzählt man etwas – und wem nicht?

Viele Eltern sorgen sich vor negativen Reaktionen. Gleichzeitig ist es hilfreich, wenn zumindest eine Vertrauensperson in der Schule Bescheid weiss, etwa vor einer Klassenreise. Oft geht es dabei vor allem um Information und darum, unbegründete Ängste abzubauen.

Ist Stigmatisierung weiterhin ein Thema?

Ja, leider schon. Zwar hat sich medizinisch enorm viel verändert, gesellschaftlich existieren aber teilweise noch alte Vorstellungen. Manche Familien haben Angst vor Ausgrenzung oder davor, dass Informationen weitergetragen werden.

Gerade deshalb bleibt Aufklärung wichtig. HIV ist heute unter Therapie gut behandelbar, und Menschen mit nicht nachweisbarer Viruslast übertragen das Virus sexuell nicht.

Welche Themen werden in der Pubertät wichtig?

Dann geht es stark um Selbstbild, Eigenständigkeit, Beziehungen und Sexualität. Gleichzeitig müssen Jugendliche lernen, Verantwortung für die Therapie zu übernehmen. Das gelingt nicht immer problemlos.

Wenn die eigene Diagnose bis dahin gut erklärt und verarbeitet wurde, ist vieles einfacher. Fehlt dieses Verständnis, kann es zu Schwierigkeiten bei der Medikamenteneinnahme oder bei

Terminen kommen. Dann braucht es zusätzliche Unterstützung, manchmal auch psychologische Begleitung.

«Fehlt dieses Verständnis, kann es zu Schwierigkeiten bei der Medikamenteneinnahme oder bei Terminen kommen.»

Wie gelingt der Übergang in die Erwachsenenmedizin?

Auch das ist ein Prozess und kein Stichtag. Wir bereiten Jugendliche über mehrere Jahre darauf vor, damit sie ihre Krankheit verstehen und selbstständig mit ihrer Behandlung umgehen können.

Der eigentliche Wechsel erfolgt meist mit 17 oder 18 Jahren – dann, wenn die Person bereit ist. Wichtig ist, dass niemand einfach «übergeben» wird, sondern begleitet in den nächsten Lebensabschnitt gehen kann.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Medizinisch sind wir heute sehr weit. Mein Wunsch ist vor allem, dass die gesellschaftliche Stigmatisierung weiter abnimmt. Kinder und Jugendliche mit HIV sollen ohne Angst aufwachsen können.

Sie haben heute die Chance auf ein ganz «normales» Leben. Unsere Aufgabe ist es, sie auf diesem Weg gut zu begleiten.



PD Dr. med. Paolo Paioni

Oberarzt mbF Infektiologie und Spitalhygiene, Kinderspital Zürich

Kinder und HIV in der Schweiz

Erkenntnisse aus der Swiss Mother and Child HIV Cohort Study (MoCHiV)

293

Kinder mit HIV

Seit den 1980er-Jahren wurden in der Schweiz insgesamt 293 Kinder mit HIV in der MoCHiV erfasst.

103

heute erwachsen

103 Menschen leben weiterhin mit HIV, sind inzwischen volljährig und werden heute in der Swiss HIV Cohort Study (SHCS) begleitet.

62

verstorben

62 Kinder und Jugendliche aus der Kohorte sind im Verlauf der Jahre verstorben.

33

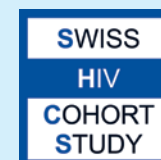
noch minderjährig

Aktuell werden 33 Kinder und Jugendliche mit HIV als Minderjährige medizinisch betreut.

95

nicht mehr nachverfolgt

Bei 95 Personen konnte der weitere Lebensweg medizinisch nicht mehr nachverfolgt werden.



Kurze Einordnung

Die MoCHiV dokumentiert seit Jahrzehnten die Lebensrealitäten von Kindern, Jugendlichen und später auch Erwachsenen mit HIV in der Schweiz – und zeigt, wie sehr sich medizinische Versorgung und Perspektiven verändert haben.

Stillen mit HIV unter wirksamer Therapie

Erkenntnisse aus einer Schweizer Studie

Ausgangslage

Lange Zeit wurde Frauen mit HIV in wohlhabenden Ländern vom Stillen abgeraten. Aufgrund der gesundheitlichen Vorteile des Stillens und neuer Erkenntnisse zur sehr geringen Übertragungswahrscheinlichkeit hat die Schweiz ihre Empfehlungen 2018 angepasst. Seither werden Frauen mit HIV, die stillen möchten, im Rahmen eines gemeinsamen Entscheidungsprozesses unterstützt – unter klaren medizinischen Voraussetzungen.

Ziel der Studie

Eine Studie der Swiss Mother and Child HIV Cohort Study (MoCHiV) untersuchte, wie stark HIV-Medikamente (antiretrovirale Therapie, ART) in die Muttermilch übergehen und wie viel davon gestillte Kinder aufnehmen. Ein besonderer Fokus lag auf neueren HIV-Medikamenten, zu denen bisher nur wenige Daten vorlagen.

Vorgehen

In die Studie wurden 21 Mutter-Kind-Paare eingeschlossen. Alle Frauen lebten mit HIV, nahmen eine stabile ART ein und entschieden sich zu stillen. Analysiert wurden Blutproben der Mütter, Muttermilch sowie – bei einem Teil – Blutproben der Kinder. Die Kinder wurden über einen längeren Zeitraum mehrfach auf HIV getestet.

Zentrale Ergebnisse

Die Studie zeigt, dass HIV-Medikamente in unterschiedlichem Ausmass in die Muttermilch übergehen. Entscheidend ist jedoch:

Die geschätzte Medikamentenmenge, die Säuglinge über das Stillen aufnehmen, war insgesamt niedrig und lag bei allen untersuchten Wirkstoffen

unter einem anerkannten Sicherheitsrichtwert. In der Studiengruppe kam es zu keiner HIV-Übertragung auf die Kinder.

Einordnung und offene Fragen

Trotz der insgesamt niedrigen Medikamentenexposition wurden bei den Kindern je nach Wirkstoff unterschiedliche Konzentrationen gemessen. Sollte es in seltenen Fällen dennoch zu einer HIV-Infektion kommen, könnte dies theoretisch das Risiko einer Resistenzentwicklung erhöhen. Die Autor:innen betonen daher, dass weitere Forschung notwendig ist, um dieses Restrisiko besser beurteilen zu können.

Bedeutung für die Praxis

Die Studie unterstützt den Schweizer Ansatz, Stillen mit HIV unter strengen Voraussetzungen zu ermöglichen. Zentral sind dabei eine sehr gute Therapietreue, eine dauerhaft unterdrückte Viruslast und eine enge medizinische Begleitung von Mutter und Kind. Stillen mit HIV ist damit möglich – erfordert aber grosse Sorgfalt und klare Rahmenbedingungen.



About

Karoline Aebi-Popp ist Gynäkologin FMH mit einer Zusatzausbildung in Infektiologie und einem Forschungsschwerpunkt zu Frauen und HIV. Sie arbeitet sowohl in der Praxis im Frauenzentrum am Lindenhofspital Bern als auch an der Universitätsklinik für Infektiologie am Inselspital Bern.

Gut begleitet in die Erwachsenenmedizin

Der Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin ist ein wichtiger Schritt für junge Menschen mit HIV. Damit dieser Übergang gelingt, braucht es frühzeitige Vorbereitung, altersgerechte Begleitung und eine enge Zusammenarbeit zwischen Jugendlichen, Familien und Fachpersonen. Die folgende Übersicht zeigt, wie dieser Prozess über mehrere Jahre gestaltet werden kann.

HIV-Diagnose bekannt

- Übergangsrichtlinie festgelegt
- zuständige Ansprechperson für die Transition benannt

10–14 Jahre

- Übergangsprozess Jugendlichen und Eltern/Bezugspersonen erklären
- zuständige Person für die Transition vorstellen

13–17 Jahre

- Gesundheitswissen erweitern und Zeit allein mit Fachperson ermöglichen
- Aufklärung zu Beziehungen und sexueller Gesundheit
- Bereitschaft für den Übergang prüfen (Tools/Einschätzung)

16–19 Jahre

- Einrichtung der Erwachsenenmedizin gewählt
- Übergangszusammenfassung besprechen und Kopie an junge Person geben
- Kopien an an Fachperson der Erwachsenenmedizin und weitere Fachpersonen senden

16–21 Jahre

- erster Termin in der Erwachsenenmedizin innerhalb von sechs Monaten, idealerweise gemeinsam mit vertrauter Fachperson
- Kinderteam stellt sicher, dass mindestens zwei Termine wahrgenommen werden – idealerweise in den ersten zwei Jahren

**RESISTENT
GEGEN
VORURTEILE**
NICHT GEGEN DIE
HIV-THERAPIE.



Was sind Resistenzen und welchen Einfluss haben diese auf meinen Therapieerfolg?



Jamaica Kincaid

«Mein Bruder»

Als Jamaica Kincaids jüngerer Bruder 1996 an Aids stirbt, reist die Autorin zurück nach Antigua – in die Heimat, die sie zwanzig Jahre zuvor verlassen hat. Die Begegnung mit ihrem schwer kranken Bruder wird zu einer Reise in die eigene Vergangenheit, zu den Bruchstellen ihrer Familie und zur schwierigen Beziehung zu ihrer Mutter.

In poetischer, zugleich schonungslos ehrlicher Sprache erzählt Kincaid von Verlust, Wut, Nähe und Distanz – und davon, wie aus Schmerz allmählich Versöhnung entstehen kann. «Mein Bruder» ist eine bewegende literarische Auseinandersetzung mit Krankheit, Familie und der Frage, was Liebe eigentlich bedeutet.

Der Sommer ist da!

5 Tipps für das Reisen mit HIV



Genug Medikamente mitnehmen

Nehmen Sie ausreichend Medikamente für die gesamte Reisedauer mit. Bei einer injizierbaren Behandlung planen Sie im Voraus, damit diese gut in Ihre Reise integriert werden kann. Bei einer oralen Behandlung wird empfohlen, eine ärztliche Bescheinigung auf Englisch mitzuführen (für den Zoll). Transportieren Sie Ihre Medikamente stets im Handgepäck.



Recherche zu Gesundheitsdienstleistungen

Suchen Sie vor Ihrer Reise nach Gesundheitseinrichtungen an Ihrem Zielort, die Unterstützung bei HIV-bezogenen Angelegenheiten bieten können. Informieren Sie sich über die Standorte von Apotheken und Kliniken.



Lokale Gesetze beachten

Informieren Sie sich über die an Ihrem Reiseziel geltenden Gesetze im Zusammenhang mit HIV. Noch immer gibt es Länder, die Einschränkungen für die Einreise oder die Wohnsitznahme von Menschen mit HIV haben. Informieren Sie sich deshalb vor Ihrer Reise unter positivedestinations.info über bestehende Einschränkungen.



Tragen Sie wichtige Dokumente bei sich

Sichern Sie Kopien wichtiger Dokumente wie Ihrer Krankenversicherungskarte und Ihres Medikamentenrezepts. Falls Sie im Ausland eine ärztliche Fachperson aufsuchen, finden Sie im unten stehenden QR-Code Informationen zur Kostenübernahme.



Tauschen Sie Erfahrungen aus

Auf unserer Website positive-life.ch gibt es unterschiedliche Organisationen, die ihre Erfahrungen teilen und Ihnen z. B. Tipps im Zusammenhang mit Reisen geben können. Hier eine Übersicht: positive-life.ch/mitmachen



Chat für
HIV-Reiseberatung

A woman with a colorful headwrap and a patterned sweater sits on a leather sofa. She is holding a small, colorful stuffed elephant. The room is decorated with numerous elephant-themed items: a large elephant sculpture on a shelf, a white elephant head planter on the wall, a framed painting of an elephant, a large elephant figurine on a side table, and several smaller elephant figurines and plush toys scattered around. The room has a warm, cozy atmosphere with a patterned rug and a lamp.

Lillian hat ein so grosses Herz, dass eine ganze Herde Elefanten darin Platz hat.

DU BIST EINZIGARTIG

DEINE HIV-THERAPIE AUCH?

Egal für welche Therapie du dich entscheidest – besprich mit deiner Ärztin oder mit deinem Arzt, was zu dir passt.

viiV
Healthcare