



1. Dezember

WELT
AIDS
TAG

Bild Adobe Stock | Krakenimages.com

Werner Neth

35 Jahre mit HIV

Werner Neth erhielt 1986 die Diagnose «HIV-positiv». Im Gespräch mit DISPLAY erinnert sich der Patient der ersten Stunde daran, was die Horror-Diagnose für ihn bedeutete und wie die Community mit der tödlichen Bedrohung umging.

Interview Mathias Steger



40 Jahre nach den ersten HIV-Infektionen hat das Thema HIV und Aids dank der weit fortgeschrittenen Behandlungsmöglichkeiten für viele an Angst und Schrecken verloren. Dass das nicht immer so war, weiss Werner Neth ganz genau. Der 70-jährige Zürcher erinnert sich an die Zeit, als in der Schweiz die ersten HIV-Fälle bekannt wurden und als er selbst die Diagnose «HIV-positiv» erhielt.

DISPLAY: Werner, wann und wie hast du erfahren, dass du das HI-Virus in dir trägst?

Werner Neth: 1986 stand mir ein kleiner operativer Eingriff bevor und der Chirurg verlangte von mir, routinemässig vorher einen HIV-Test durchzuführen. Da ich in einer festen Beziehung war, machte ich diesen mit ziemlicher Gelassenheit. Das Ergebnis war dann positiv.

Wie war das für dich?

Die Diagnose kam für mich völlig überraschend und war niederschmetternd. Das Thema HIV/Aids war damals neu und man wusste nur, dass eine HIV-Infektion zu einer tödlichen Krankheit führen kann. Es war wie eine tickende Zeitbombe für mich. Ich wusste, dass es nach einem Krankheitsausbruch keine Heilung gibt und der sichere Tod wartet. Bei der Operation selbst wurde ich dann völlig isoliert. Ich wurde in ein Einzelzimmer verlegt und es wurde ein Schild angebracht, dass keine Besuche erlaubt sind.

Wie waren die ersten Tage danach?

Da Aids bei mir noch nicht ausgebrochen war, galt ich als gesund und bekam keine medizinische Betreuung. Es hiess nur, sobald die Krankheit ausbrechen würde, würde ich ins Spital kommen, wo man dann schauen würde, was man



Werner Neth: «Ich lebte mit einer ständigen Angst.»

noch für mich machen könne. Ich lebte mit einer ständigen Angst – und hegte gleichzeitig die Hoffnung, dass die Krankheit bei mir nicht ausbricht. Bei Feiertagen wie Weihnachten war immer der Gedanke dabei, dass dies das letzte gemeinsame Fest sein könnte, und beim Lösen von Fitness-Abos entschied ich mich für kürzere Perioden, weil ich nicht wusste, wie lange ich noch fit bleiben und ob ich überhaupt noch so lange leben würde.

Konntest du mit jemandem darüber reden?

Ausser mit meinem Partner, der daraufhin auch die Prognose HIV-positiv erhielt, habe ich mit niemandem in der Familie und meinem Umfeld darüber geredet. Die Angst vor Stigmatisierung und Ausgrenzung war zu gross. Nur in der Community konnte ich mich mit anderen HIV-Positiven austauschen. Das hat uns Schwule zusammengescheisst: Wir haben einander geholfen und Aids-Kranke unterstützt. Die Community hat sich übrigens sehr für Prävention engagiert, um Infektionen zu reduzieren. Das Kondom war →

zu dieser Zeit bei den Gays unbekannt und galt rein als Mittel der Empfängnisverhütung der Heteros. Es brauchte viel Aufklärungsarbeit, um Gays davon zu überzeugen, ein Kondom beim Sex zu gebrauchen.

Irgendwann ist Aids bei dir dann ausgebrochen. Neun Jahre lang ging es mir gut. Als ich mich 1995 sehr schwach und kraftlos fühlte, wurde bei mir eine Lungenentzündung diagnostiziert. Daraufhin wurde rasch festgestellt, dass sich die Immunschwächekrankheit PCP, welche häufig bei Aids-Kranken auftritt, entwickelt hat. Somit war Aids bei mir ausgebrochen.

Und dann bekamst du eine Behandlung?

Ich hatte das «Glück», dass die Krankheit zu einem Zeitpunkt ausgebrochen war, an dem es bereits Medikamente gab, auch wenn diese erst im Anfangsstadium waren. Im Rahmen einer Versuchsreihe erhielt ich das Medikament 3TC in Kombination mit AZT. Diese Behandlung wirkte bei mir glücklicherweise. Seit 1995 gehe ich alle drei Monate zum Unispital. Das mache ich nach wie vor, ich war dort also schon mehr als 100-mal in der Abteilung Infektiologie.

Wie hat sich deine Behandlung zwischen 1995 und heute verändert?

1997, also zwei Jahre nach meiner Erkrankung, kamen die Medikamente offiziell auf den Markt. Sie brachten eine grosse Erleichterung, und die Angst vor einem Aids-Ausbruch wurde gebannt.

Die Therapien haben sich ständig weiterentwickelt. In den ersten Jahren musste ich täglich drei Mal Medikamente nehmen. Ein Medikament habe ich einmal sehr schlecht vertragen und es kam zu schlimmen Übelkeitsercheinungen. Die Behandlung wurde dann aber angepasst, sodass es mir wieder besser ging. Irgendwann war es dann nur noch eine Pille am Tag.

«Aids - Angst ist das Schlimmste»: Aufklärung - von den Schwulenvereinen und vom BAG - war dringend nötig.

Wussten damals alle über deinen HIV-Status Bescheid?

Ich habe es damals nicht für nötig gefunden, andere Leute und insbesondere meine Familie damit zu belasten. Ich wollte nicht, dass sie sich Sorgen um mich machen. Bevor ich aber das erste Mal von einer Zeitschrift zum Thema HIV interviewt wurde, habe ich es meinem Bruder erzählt, damit er es nicht aus den Medien erfährt. Auch an Veranstaltungen rede ich heute darüber,

weil ich der Meinung bin, man soll dem Thema HIV/Aids ein Gesicht geben.

Wie ist es heute für dich, wenn du an diese schlimme Zeit zurückdenkst?

Es rührt mich immer noch sehr und oft kommen mir dabei die Tränen. Die 1980er Jahre bis weit in die 1990er Jahre waren für mich und die gesamte Community eine unglaublich belastende Zeit. Ich habe so viele Freunde verloren, die an Aids verstarben. Es brauchte Anfang der 1990er allein in Zürich drei Sterbe-Hospize für Aids-Kranke – das muss man sich einmal vorstellen! Die Belastung war unheimlich gross und es macht mich immer noch sehr traurig, wenn ich an all die verstorbenen Freunde denke.

Heute ist der Umgang mit HIV teilweise sehr locker. Wie siehst du das?

Obwohl HIV heute gut behandelbar ist, bedeutet eine positive Prognose immer noch, dass man das ganze Leben lang ein Medikament nehmen muss, damit die Krankheit nicht ausbricht. Den zu lockeren Umgang mit dem Thema HIV finde ich nicht gut.

Was würdest du jemandem sagen, der/die gerade die Diagnose «HIV-positiv» erhalten hat?

Ich bin sicher, dass eine Diagnose immer noch ein grosser Schock für alle Betroffenen sein kann. Ich würde versuchen, mich dieser Person anzunähern, von meinen Erfahrungen zu berichten und ihr Mut zu machen. Ausserdem würde ich empfehlen, sich mit anderen auszutauschen und sich an Anlaufstellen, wie zum Beispiel den Checkpoint, zu wenden.

Was bedeutet der Welt-Aids-Tag am 1. Dezember für dich?

Ich erachte diesen Tag nach wie vor als sehr wichtig. HIV/Aids soll ein Thema bleiben. In der Schweiz und in Europa sind die Behandlungsmöglichkeiten gut, aber das ist nicht überall so. An diesem Tag zünden wir Kerzen an und gedenken unserer verstorbenen Freund*innen.

Was wünschst du dir für die Zukunft?

Es wäre schön, wenn die Behandlung noch weiter erleichtert würde. Es wäre um einiges einfacher, alle zwei oder drei Monate eine Spritze zu bekommen, anstatt täglich eine Pille nehmen zu müssen. Und vielleicht gibt es ja einmal eine Impfung, um das HI-Virus endgültig zu besiegen.

Werner Neth ist 70 Jahre alt und lebt gemeinsam mit seinem Partner und zwei Katzen in Zürich.

→

Ruedi Lüthy

Ein Leben im Kampf gegen Aids

Interview mit Ruedi Lüthy, dem Gründer der ersten HIV-Klinik in Simbabwe.

Interview **Mathias Steger**



DISPLAY: Herr Lüthy, was bewog Sie dazu, 2003 eine HIV-Klinik in Simbabwe zu eröffnen?

Ruedi Lüthy: Ich beschäftige mich seit 1982 mit HIV/Aids und habe in Zürich sehr viele Patient*innen betreut. Dabei durfte ich die Fortschritte mitverfolgen, die sich in den 1990er Jahren abzeichneten. 2000 musste ich anlässlich einer HIV-Konferenz in Durban in Südafrika feststellen, was die HIV-Pandemie im südlichen Afrika angerichtet hatte. Ich erlebte dort, dass keine Aidsbekämpfung, wie ich sie aus der Schweiz oder Europa kannte, betrieben wurde. Zum Teil wurde Aids als Krankheit verleugnet und man versuchte, Patient*innen mit dubiosen Wundermitteln zu behandeln.

Als mich zwei Jahre später an einem Aids-Kongress eine Kollegin aus Simbabwe nach meinem Rat fragte, musste ich feststellen, dass die medizinischen Studien vor Ort nicht mehr den aktuellen Gegebenheiten und den verbesserten Behandlungsmöglichkeiten entsprachen. Einen Monat später flog ich dann nach Simbabwe, um mir ein Bild zu machen. Was ich dort antraf, war noch viel schlimmer, als ich es mir vorgestellt hatte. Danach dauerte es nicht mehr lange, bis ich zur Entscheidung kam, mit meiner Frau und meinem jüngsten Sohn nach Simbabwe zu gehen, um dort eine HIV-Klinik aufzubauen.

Wie gestaltete sich die Suche nach einer Klinik?

Der Anfang war schwierig. Es fehlte uns an Kontaktpersonen und es war mühsam, in einem fremden Land eine medizinische Institution aufzubauen. Dazu kam der enorme bürokratische Aufwand. Nachdem wir ein Gebäude gefunden hatten, um eine Klinik zu eröffnen, machten wir uns auf die Suche nach Personal.



Simbas Familie nahm an einem Maisanbauprojekt der Stiftung teil. Viele Familien überleben seit vielen Jahren dank der Unterstützung der HIV-Klinik in Simbabwe.

Wie gingen Sie bei der Personalsuche vor?

Wir waren mit dem Gesundheitsministerium in Kontakt. Dieses war uns gegenüber aber sehr kritisch eingestellt, vor allem, was die Ausbildung von Pflegefachkräften für die HIV-Behandlung anstelle von Ärzten betraf. Da sehr viele Ärzte das Land verlassen hatten, wollten wir Pflegepersonal für die HIV-Behandlung ausbilden. Es benötigte einige Zeit, bis wir damit beginnen konnten. Das Mitgefühl gegenüber den Patient*innen und die Herzlichkeit der Krankenschwestern haben mich sehr beeindruckt.

→



DISPLAY-Mitarbeiter Mathias Steger und Werner Neth im Gespräch mit Ruedi Lüthy.

«Es gab in Simbabwe fast keine Familie, die nicht mindestens ein Familienmitglied an Aids verloren hatte»

Was waren zu Beginn die allergrössten Herausforderungen?

Die medikamentöse Behandlung musste von Grund auf aufgebaut werden, denn es gab vor Ort noch keine HIV-Therapien, obwohl diese bereits jahrelang in Europa und Amerika eingesetzt wurden. Sehr viele Leute starben damals an Aids, und es gab fast keine Familie, die nicht mindestens ein Familienmitglied an Aids verloren hatte. Wir haben uns entschieden, zunächst in erster Linie Frauen mit Kindern zu betreuen, viele waren Witwen. Nach einem halben Jahr haben wir dann auch Kinder betreut. Ausserdem war es eine grosse Herausforderung, die Kosten durch Spenden für die neu gegründete Klinik zu finanzieren.

Kam es dann auch zu mehr Zuspruch im Land?

Die Behandlung hat sich bewährt und die Unterstützung und der Zulauf wurden immer grösser. 2008 konnten wir dann eine neue, grössere Klinik erbauen. Bei der Eröffnung der Newlands Clinic im Jahr 2009 bekamen wir zum ersten Mal lobende Worte einer hohen politischen Vertreterin des Gesundheitsministeriums.

Was ist heute im Vergleich zu damals anders?

Am Anfang stand die Krankheit im Vordergrund. Sehr viele Menschen befanden sich in einem weit

fortgeschrittenen Krankheitsverlauf. Heute haben wir viele Patient*innen, die schon viele Jahre bei uns in Betreuung sind und denen es gut geht.

Werden HIV-Patient*innen in Simbabwe auch heute noch ausgegrenzt?

Diesbezüglich hat sich in den letzten Jahren leider nicht viel verändert. Krankheit ist generell ein Tabuthema und wird oft als eine Bestrafung für schlechte Taten angesehen. Deshalb behält man eine Krankheit meistens für sich. Viele ziehen sich auch zurück, wenn sie krank werden und gehen zum Sterben dann zu ihrer Familie aufs Land.

Betrifft Aids auch in Simbabwe besonders viele Schwule?

In Simbabwe gibt es unter den rund 1.3 Millionen HIV-Positiven vor allem heterosexuelle HIV-Patient*innen und vor allem Frauen. Auch Kinder sind stark betroffen. Aber natürlich ist HIV auch bei der Gay-Community ein grosses Thema. Da homosexuelle Handlungen unter Strafe stehen, ist Prävention unter Schwulen zudem sehr schwierig. Wir sind an einem Programm in Zusammenarbeit mit GALZ (Seite 28) beteiligt, um homosexuelle Männer zu motivieren, sich behandeln zu lassen oder die PrEP zu nehmen.

Wie ist der Zugang zu einer HIV-Behandlung in Simbabwe heute?

Gemäss Gesundheitsministerium sind 80 bis 90 Prozent der HIV-Patient*innen in Behandlung. Bis vor wenigen Jahren starben noch die meisten Menschen, da sie keine Therapie bekommen konnten. Heute sehen wir in der Klinik seltener Patient*innen, denen es wirklich schlecht geht. Es gibt mittlerweile auch andere öffentliche Kliniken. Allerdings ist in der Newlands Clinic die Betreuungsqualität viel besser. Bei mehr als 90 Prozent der Betroffenen ist das Virus nicht mehr im Blut nachweisbar.

Was ist Ihre aktuelle Funktion bei der von Ihnen gegründeten Stiftung?

Wenn ich in Simbabwe bin, mache ich vor allem Ausbildungen für Pflegepersonal und Ärzt*innen. Ausserdem bin ich bei vielen Besprechungen zu strategischen Ausrichtungen oder bei Finanzierungsentscheidungen involviert. Darüber hinaus bin ich als Stiftungsrat für das ganze Projekt zuständig. Für die medizinische Betreuung vor Ort sind vor allem einheimische Kräfte verantwortlich, denn mittlerweile ist das Team kompetenter als ich.

Was erwarten Sie in Bezug auf eine Verbesserung der HIV-Therapie?

Die Kombinationstherapie wirkt gut. Dabei muss nur eine Pille eingenommen werden, was im Vergleich zu früher eine grosse Erleichterung ist. Diese Therapie wird noch verbessert werden, um Nebenwirkungen weiter zu reduzieren. Aktuell wird auch an länger wirkenden Medikamenten geforscht, die nur noch alle ein bis zwei Monate verabreicht werden – im Moment aber noch mit einer Injektion. Das könnte zu mehr Unabhängigkeit der Patient*innen führen, wenn sie nur alle paar Monate an die Behandlung denken müssen.

Glauben Sie, dass es irgendwann eine Impfung geben kann?

Die Hoffnung dazu habe ich, aber Versprechungen in diese Richtung gab es bereits in den 1980er Jahren. Ich bin jedoch guter Dinge, dass es in Zukunft eine präventive Schutzimpfung geben wird, es wird aber noch dauern.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Für mich wünsche ich mir Gesundheit. Für die Stiftung wünsche ich mir, dass wir weiter erfolgreich Spenden sammeln können, damit wir unsere Aufgabe möglichst lang in Simbabwe weiterführen können. Die Ungewissheit diesbezüglich ist gross, weil wir auf Spenden angewiesen sind. →



Bilder Simon Huber



Bild ganz oben: Ruedi Lüthy bei der Ausbildung von Pflegefachleuten. Es gibt wirksame Medikamente, aber in Simbabwe wären sie ohne die Hilfe von privaten Organisationen kaum erhältlich und nicht erschwinglich.

Unermüdlicher Helfer

Ruedi Lüthy (80) ist renommierter Infektiologe und HIV-Spezialist. Er war in den 1980er und 1990er Jahren als Leiter der Infektiologie des Unispitals Zürich massgeblich an der Erprobung von HIV-Medikamenten beteiligt und leitete mehrere Jahre lang das Zürcher Sterbehospiz Light-house. Als dann 2003 eigentlich die Zeit für seinen Ruhestand kam, entschied er sich, die Ruedi Lüthy Foundation zu gründen und in Simbabwe die erste HIV-Klinik zur Behandlung von Aids-Kranken zu eröffnen. Auch heute noch betreibt die Stiftung dort eine HIV-Klinik, ein Ausbildungszentrum für Ärzt*innen und Pflegepersonal sowie ein Zentrum für Frauengesundheit. Seit 2012 wird die Stiftung von seiner Tochter Sabine Lüthy geleitet. Ruedi Lüthy lebt in Muntelier nahe Murten und verbringt auch heute noch mehrere Monate im Jahr in Simbabwe.

Spenden

Die Ruedi Lüthy Foundation hat weiterhin viel zu tun und ist auf Spenden angewiesen. Es gilt, jährlich mehr als 7000 Patient*innen erfolgreich zu betreuen. Spenden an:

PC 87-700710-6

IBAN: CH60 0900 0000 8770 0710 6

Infos: ruedi-luethy-foundation.ch

So ergeht es der LGBTQ-Community in Simbabwe

Liebe ist strafbar

Simbabwe ist sehr christlich geprägt und im Vergleich zu Westeuropa für die LGBTQ-Community ein ganz und gar nicht fortgeschrittenes Land. Obwohl es nicht mehr strafbar ist, schwul zu sein, sind homosexuelle Handlungen zwischen Männern offiziell verboten. Dass sich zwei Männer also ausserhalb des eigenen Wohnbereichs auch nur ein wenig näherkommen, ist nach wie vor gefährlich und unerwünscht. Für Lesben gibt es dahingehend in Simbabwe keine einschlägigen Gesetze.

Text Mathias Steger



Sex ist illegal

«Theoretisch ist es Gays verboten, in den eigenen vier Wänden Sex zu praktizieren. Die Polizei könnte das kontrollieren, was aber heute kaum mehr vorkommt», schildert **Chesterfield Samba**. Er ist Direktor von GALZ, einer Vereinigung für die LGBTQ-Community in Simbabwe. Diese unterstützt ihre Mitglieder, indem sie Aufklärungsarbeit leistet und ihnen psychologische, rechtliche und medizinische Betreuung anbietet.

Chesterfield bedauert, dass die Regierung und offizielle Einrichtungen die Arbeit des Vereins teilweise behindern. Diskriminierung sei ein grosses Problem: «Wenn jemand im öffentlichen Bereich verdächtigt wird, gay zu sein, kommt es immer wieder zu Einschüchterungen oder Gewalt».

Aus Angst seien Mitglieder der Community im öffentlichen Raum sehr vorsichtig und würden es nicht wagen, ihre Homosexualität zu thematisieren. Wird jemand von der Polizei «erwischt», kann es zu einer Busse respektive im schlimmsten Fall zu einer Gefängnisstrafe von mehreren Jahren kommen. «Glücklicherweise kommt das aber selten vor», ist Chesterfield positiv gestimmt.



Jeder Vierte ist HIV-positiv

HIV/Aids ist bei Gays in Simbabwe ein grosses Problem. Bei einer nationalen Umfrage in Zusammenarbeit zwischen GALZ und der Regierung gaben 23 Prozent der befragten Schwulen oder Männer, die Sex mit Männern haben, an, HIV-positiv zu sein. Die Test- und Behandlungsmöglichkeiten für HIV-Patient*innen wurden in den letzten Jahren ausgebaut, wobei diese weitgehend kostenlos zur Verfügung gestellt werden. Auch die HIV-Präventionsbehandlung PrEP ist im Land beschränkt verfügbar – aktuell haben aber nur einige wenige, vor allem in den Städten – Zugang dazu.

Allmähliche Öffnung der Gesellschaft

Chesterfield gehört zu den Privilegierten in seiner Heimat, da er persönlich kaum Gewalt oder Einschüchterungen ausgesetzt war. «Natürlich bin ich Ablehnung begegnet, aber aufgrund meiner Tätigkeit bei GALZ musste ich meine sexuelle Orientierung nie wirklich verstecken». Er betont auch, dass sich die Lage im Land für die Community langsam verbessert, und sich die Gesellschaft und die Politik sehr zaghaft öffnen.

Dank dem Internet könnten sich Gays leichter vernetzen und hätten einen einfacheren Zugang zu Informationen und Vereinen. «Ich wünsche mir, dass das Verständnis und die Solidarität gegenüber der LGBTQ-Community zunehmen und wir sichtbarer werden können. Hoffentlich wird irgendwann endlich auch das Gesetz gestrichen, das homosexuelle Handlungen unter Strafe stellt», blickt Chesterfield mit etwas Hoffnung in die Zukunft. |D|



Chesterfield Samba, Direktor von GALZ



Ein Angebot vom Verband AIDS-Hilfe Schweiz mit den Checkpoints und Fachstellen für sexuelle Gesundheit.

KEEP CALM & CHECK AT HOME

Teste dich jetzt auf HIV, Gonorrhö, Syphilis und Chlamydien – ganz einfach bei dir zuhause. Für das beruhigende Gefühl, Klarheit zu haben.



BESTELLE JETZT DEIN TEST-KIT.

Einfach. Diskret. Zuverlässig.
check-at-home.ch

CHECK AT HOME