

## **Auszug aus dem Protokoll des zweiten Vorbereitungstreffens „positive Begegnungen 2006“ - Konferenz zum Leben mit HIV und Aids**

**17.– 19. Februar 2006, DAH, Berlin**

*Teilnehmer/innen:* Johannes, Felix Gallé, Heike Gronski, Michael Gillhuber, Sigrun Haagen, Sven Hanselmann, Barbara Passolt, Jutta Rosch, Michael Ruffin, Bernd Vielhaber  
*Moderation/Organisation:* Dirk Hetzel, Silke Klumb, Achim Weber, Martin Westphal  
*Protokoll:* Friederike Wyrwich

### **TOP Konferenzstruktur, Veranstaltungsformen und –typen**

Kurze Diskussion über die Pausenverteilung in der auf dem letzten Treffen der Vorbereitungsgruppe beschlossenen Konferenzstruktur:

08.30 Uhr	Körperarbeit (Frühmeditation/Yoga/Sport)
09.30 Uhr	Workshops (3h)
12.30 Uhr	Mittagspause (2h)
14.30 Uhr	Mittagsplenum (1,5 h)
16.00 Uhr	Pause (0,5 h)
16.30 Uhr	Workshops (mind. 2h)
18.30 Uhr	Pause (0,5 h)
19.00 Uhr	Abendplenum (mind. 1 h)
20.00 Uhr	Abendessen

Die Vorbereitungsgruppe beschließt, dass gegen 16 Uhr ein Imbiss (Kuchen, Kaffee) angeboten werden soll.

### **TOP Themensammlung**

Die Vorbereitungsgruppe sammelt Themenvorschläge und bündelt sie anschließend in Themengruppen. In die folgende Themensammlung sind die Rückmeldungen, die von bislang nicht oder nur schwer erreichten Gruppen abgefragt worden sind, eingeflossen. Einige dieser Vorschläge sind zwecks besserer Nachvollziehbarkeit entsprechend gekennzeichnet.

#### **Prävention**

- Positive in der Primärprävention
- Prävention, Ethik, Gesundheit
- ergänzende/alternative Präventionsstrategien
- Verantwortung
- Sexualität und Verantwortung
- „Redramatisierung“ von AIDS
- Perspektiven der Negativen
- Test
- soziale und zivilrechtliche Folgen eines HIV-AK-Test
- AIDS-Politik

#### **Sex & Drugs**

- Haltung zu Rausch, Lebensstilen mit Drogen
- Stellenwert von Sexualität in Partnerschaften mit HIV
- Sexualität, Rausch, Verantwortung
- Drogengebrauch, Sexualität und HIV/AIDS
- Heroingestützte Behandlung – Chance für HIV-Primär- bzw. Sekundärprävention

- HIV und Partydrogen

## **WIR**

- Älter werden mit Drogen, Hepatitis und HIV/AIDS
- Lipodystrophie
- Selbstbewusstsein
- Krankheitsbilder/Deutungsmuster
- „Mit fremden Eltern redet es sich leichter“
- chronische Erkrankung, Behinderung: Definition/Wahrnehmung
- Fremdbild vs. Selbstbild von Menschen mit HIV/AIDS
- „Zuhause ist auch schön“ Der Rückzug ins Private. Frustration oder Übergabe an die kommende Generation?
- Hilfe zur Selbsthilfe, Körper – Geist – Seele
- Kultur- und Sprachbarrieren
- Jugendliche
- „Kinderschutzmaßnahmen“
- Motivation, Selbsthilfe
- positive Jugendliche (geschlossener Workshop)
- Wie viel Hilfe brauche ich als Angehöriger?
- Frauen und AIDS
- Rund ums Krankenhaus – Benachrichtigung, Kinderbetreuung etc. (muslimische Perspektive)
- Outen im Familienkreis/Freundeskreis (muslimische Perspektive)
- muttersprachliche (türkischsprachige) Fachärzte (haben wenig HIV-Kompetenz und sind in der Regel recht homophob)
- rechtliche Informationen und (finanzielle) Versorgung von Kindern (muslimische Perspektive)
- medizinische und soziale Versorgung von Migrant(inn)en

## **Selbsthilfe**

- Solidarität mit Menschen, die von HIV/AIDS bedroht/betroffen sind
- Fortsetzung Open Space „Gegenseitige Wertschätzung“
- Generationen – Stabwechsel
- „Radikalisierung“ – Welche Antworten haben Positive auf die Verbürgerlichung der AIDS-Hilfen
- Positiv & Hetero
- Wie kann Selbsthilfe interessanter gestaltet werden?
- Community-Boards / Netzwerke / Interessenvertretungen von und für Menschen mit HIV/AIDS stellen sich vor
- Positive Pflegekräfte in der Pflege / Treffen BAG HIV-Pflege
- Migrant(inn)en – „interkulturelle Öffnung“
- Wo kann ich mitreden? Arbeit in Gremien, Ausschüssen, etc.
- 20 + pos Netzwerktreffen: Wo stehen wir? Wo wollen wir hin? Zusammenführung der Gruppen
- Angehörige + Umgang mit Nebenwirkungen

## **Selbsthilfe (außen)**

- Kompetenznetze HIV und Hepatitis
- Kompetenznetz: Forschungsideen, Patient(inn)enbeirat
- Kooperation mit anderen Patientenverbänden
- Aktionsbündnis gegen AIDS
- Einbeziehung/Kooperation mit Migrantenorganisationen
- Zusammenarbeit mit Medien: Wie?

## **Skillsbuilding**

- Gebärdensprachkurs
- Einführung Epidemiologie
- Einführung Virologie
- Einführung Statistik
- „Die Sünde“: Mit Positiven daran arbeiten, den möglichen Folgen eigener Nicht-Adhärenz zu begegnen (Schadensbegrenzung statt Zwang zur Adhärenz)
- Kampagnenplanung
- Internet/ DISCERN
- HIV & Rauchen
- Leben mit HIV/AIDS im Film/Bild

## **Infos**

- Fortschritte medikamentöse Therapie
- Bericht von der Internationalen AIDS-Konferenz in Toronto
- Medizinische Versorgung
- Therapiepausen
- Neues rund um Therapie
- Mehrfachinfektionen
- Hepatitis C
- Neue Entwicklungen – Von der HIV-Infektion zur HIV-Erkrankung
- Alternative Behandlungsmöglichkeiten
- HIV-Basisinformationen für Anfänger und Fortgeschrittene?
- Sexuell übertragbare Krankheiten
- Kinderwunsch: rechtliche Fragen (z.B. Behandlung des Kindes nach der Geburt)

## **Rund um die Arbeit**

- AIDS und Arbeit, positiv & Beruf
- Arbeitnehmerrechte
- Job und Arbeit: Wie geht das mit HIV und AIDS
- Integration wieder in den Beruf
- Outing im Berufsleben
- „Vermittlungshemmnis“ HIV
- HIV und Arbeitswelt (Arbeitsprojekte)
- Sexarbeit: Strafbarkeit, Arbeitgeber, Berufsunfähigkeitsrente/Altersrente

## **Soziale Absicherung**

- Integration und Teilhabe (z.B. Vorsorge, Arbeit...)
- Infos im sozialen Bereich: Hartz IV, ALG II, Renten (Infoveranstaltung und persönliche Beratungsmöglichkeit – letzteres in türkischer Sprache??)
- Hartz IV – zwei Jahre danach
- HIV und „Armut“ in Deutschland
- Sozialabbau
- Gesundheitsreform: chronisch Kranke
- rein in die und raus aus der Rente

## **„Rahmenprogramm“**

- Trauer-/Gedenkaktion
- Projektmesse: Projekte zur Primär- und Sekundärprävention, sonstige Projekte
- Prävention einmal anders: Theatergruppe H.E.U. (abends)
- Umfragen: Gesundheitsreform, ALG II etc.
- Filmvorführungen „Ricordare Anna – Anna erinnern“ und „Langzeitpositive“

## **Vorsorge**

- Vorsorge für den „Ernstfall“: Was ist nötig? Was heißt z.B. Geräte abschalten?
- Patientenverfügung, Vollmacht, Testament
- Rechtsverbindlichkeit Patient(inn)enverfügung
- Versicherungen für chronisch Kranke
- Altersvorsorge für chronisch Kranke
- „Individualisierung von Lebensrisiken“: privatrechtliche Konsequenzen (Berufsunfähigkeitsrente, Altersrente, Krankenversicherung, Zusatzversicherungen etc.)

## **Versorgungssysteme**

- „Prozesse, Prozesse“ (Klage führen)
- zukünftige Erstattung: Medikamente und aktueller Sachstand
- Recht auf Behandlung
- nicht-verschreibungspflichtige Medikamente – Oh weh! Mein Arzt sagt, das muss ich selbst zahlen
- Einsatz von Medikamenten außerhalb ihres Zulassungsgebietes
- Datenschutz in der privaten und der gesetzlichen Krankenversicherung
- Stand Gesundheitstraining
- Autopsien
- Kleine AIDS-Hilfen im ländlichen Raum – Strukturveränderungen?
- Wir stellen uns vor: Was gibt es für Selbsthilfegruppen?
- „Heilige Kuh“ Sozialarbeiter/in

## **HIV und Psyche**

- Depressionen: Infos, Ängste abbauen
- Depressionen: Info/Erfahrungsaustausch
- HIV-Burn-out
- Langzeitpositiv – was machen?
- Angst hat viele Gesichter
- HIV und Selbstbewusstsein
- Ich bin HIV-positiv, aber ich habe andere Probleme

## **End of Life**

- Den Tod ins Leben einbauen
- spezifische Fragen zu Bestattung für Muslime
- Beerdigung und Bestattungsriten/-verordnung – Was ist würdevoll?
- Neu Bestattungsformen in der Schweiz
- Umgang mit Trauer und Tod
- Suizid / assistierter Suizid

## **Beziehung/Partnerschaft**

- diskordante Paare: Partnerschaft, Kommunikation, Sex
- Partnerschaft und Lebensplanung: Ängste, Hoffnungen und Unterschiede
- Beziehung/Partnerschaft

## **TOP Festlegung der Mittagsplena**

In einem nächsten Schritt legt die Gruppe die Themen der Mittagsplena fest. Über sie können Schwerpunkte gesetzt und wichtige Themen nach außen getragen werden. Während der Mittagsplena sollen:

- zentrale Themen im Austausch mit externen Personen verhandelt,
- nicht aber bestimmte Themen erschöpfend behandelt werden.

Die Mittagsplena bilden also jeweils den thematischen Dreh- und Angelpunkt eines Tages, an dem sich auch ein Teil der Vormittags- und Nachmittagsworkshops orientiert (Hinführung am Vormittag, Weiterbearbeitung und Vertiefung am Nachmittag).

In der anschließenden Diskussion geht es neben den unten stehenden Themenvorschlägen vor allem um die Frage, wie man sich der Debatte um die Verantwortung von Positiven stellen will. Dabei wird deutlich, dass:

- die Verantwortungsdebatte als wichtiges Thema angesehen wird,
- man sie sich aber nicht von außen aufdrücken lassen will,
- die Plena für die eigene Themensetzung genutzt werden sollen.

### **TOP Zielbestimmung Mittagsplenum Freitag**

Die Vorbereitungsgruppe erarbeitet folgende Details für das Mittagsplenum am Freitag:

- Titel: Veränderungen im medizinischen Versorgungssystem
- Veränderungen:
  - Einschränkung der Arztwahl
  - Folgen des veränderten Abrechnungssystems in Krankenhäusern für Menschen mit HIV/AIDS
  - Einsatz von Medikamenten außerhalb ihres Zulassungsgebietes
  - Diskussionsstand des angestrebten Versorgungsmodells der niedergelassenen Ärzte und seine Folgen für Menschen mit HIV/AIDS
  - nicht verschreibungspflichtige Medikamente – Ärzte verschreiben nicht mehr, obwohl sie dürften
- Ziel:
  - bevorstehende Knackpunkte deutlich machen
  - Versorgungslücken benennen
  - Wichtiges/Gelungenes hervorheben
- Übergreifende Fragen:
  - Wo ist die Versorgungsqualität heute?
  - Was wurde erreicht?
  - Was ist verloren gegangen?
  - Was erwartet uns in der nächsten Zukunft?
- mögliche Panelgäste:
  - Vorsitzende der Arzneimittelkommissionen der Krankenkassen und Ärztekammer
  - Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses Ärzte, Krankenkassen und Patienten
  - Vertreter Deutsche AIDS-Hilfe
  - Patientenvertreter
  - Vertreter Bundesverband Verbraucherzentralen
  - Vertreter Deutsche AIDS-Gesellschaft
  - Vertreter Deutsche Arbeitsgemeinschaft Niedergelassene Ärzte in der HIV-Versorgung
- Themen, die mitgedacht werden müssen:
  - Status quo der Versorgungsqualität
  - „Sterben der AIDS-Hilfen“

### **TOP 8 Veranstaltungsplanung Freitag**

Ergebnis siehe Protokollanhang.

## **TOP Thema Mittagsplenum Samstag**

Die Teilnehmer/innen entscheiden:

- Thema des Mittagsplenums am Samstag wird „Kriterien für eine erfolgreiche Prävention, die sowohl HIV-Negative als auch HIV-Positive in die Verantwortung nimmt, aber niemanden diskriminiert“
- Das Abschlussplenum am Sonntag wird dazu genutzt, die Ergebnisse der Hauptthemen an Entscheidungsträger heran zu tragen (vorher überlegen, wer geeignete Ansprechpartner sind).

Danach ergibt sich auch eine neue Funktionsverteilung für die Plena:

- alle Plena sind öffentlich,
- Plena am Freitag und Samstag dienen dem Austausch nach innen mit externen Experten,
- Sonntagsplenum dient dem Austausch nach außen mit Entscheidungsträgern.

## **TOP Programmplanung Samstag**

Ergebnis siehe Protokollanhang.

Die Vorbereitungsgruppe stimmt darin überein, dass wenn die Zielgruppe der von HIV/AIDS betroffenen Jugendlichen speziell beworben werden soll, ein auf diese Altersgruppe abgestimmtes Angebot entwickelt werden muss. Eine Idee hierzu könnte u. a. ein „thematischer Foto-Workshop“ sein, der sich aber alle Teilnehmende richten soll.

Außerdem soll es am Donnerstag ein offenes Begegnungsangebot geben, um den Konferenzteilnehmern das Ankommen zu erleichtern. Hierzu werden die Netzwerke in verschiedenen Räumen jeweils für Frauen, Jugendliche, Migrant(inn)en, Heteros, Drogengebraucher(inn)en, Schwule sowie An- und Zugehörige erste offene Begegnungsmöglichkeiten schaffen. Die Konferenzteilnehmer/innen können dann von Raum zu Raum ziehen und dort bleiben, wo sie sich am wohlsten fühlen.

## **TOP Sonstiges**

Zum Abschluss werden noch einmal Themen gesammelt, die bislang noch nicht bedacht wurden:

- mehr Zeit für HIV und Arbeit
- sexuell übertragbare Erkrankungen tauchen noch nicht auf
- Lipodystrophie – neue Studien, Fortschritte; auch Selbst- und Fremdwahrnehmung spielt hier eine Rolle/ erkennbar werden in der Zeit von Normalisierung von AIDS
- Mehrfachinfektionen
- chronische Erkrankung, Behinderung, Definition/Wahrnehmung
- „Die Sünde“, kritische Non-Compliance
- Wie kann Gesundheit Spaß machen?

### *Projektmesse*

Zum Thema Projektmesse beschließt die Vorbereitungsgruppe:

- Es wird eine Posterausschreibung geben, auf die hin sich einzelne Projekte bewerben können.
- Es soll gezielte Zeiten geben, zu denen Projektvertreter das Projekt vorstellen.
- Es kann Infomaterial ausgelegt werden. Postergröße: eine Stellwandseite.

### *Freitagabend-Party*

Das Netzwerk Afroleben + organisiert eine African Night – kann aber erst nach dem nächsten gemeinsamen Treffen genaueres berichten.

### *Open Space-Verfahren*

- Open-Space-Veranstaltungen für Freitag werden während des Anmeldeverfahrens bis etwa Ende Juni gesammelt;
- die erste Auswahl findet im Rahmen eines Treffens der Vorbereitungsgruppe statt, es soll aber nur der Freitag verplant werden, um für den Samstag noch Platz und Zeit zu haben, auf Themen reagieren zu können, die auf der Konferenz „entstehen“ und/oder vor Ort von den Teilnehmer/innen eingebracht werden;
- diese Vorfeld-Planung koordinieren Silke Klumb und Heike Gronski;
- die Themen für den Samstag werden in Leipzig über einen Zettelkasten außerhalb des Konferenzbüros gesammelt und im Freitagabend-Abschlussplenum vorgestellt,
- wie das genau laufen soll, wird später entschieden.

### *Traueritual*

- wird auf der Sitzung Ende März besprochen.

Das nächste reguläre Vorbereitungstreffen findet vom 31.3. bis 2.4.2006 in Berlin statt.

Dazwischen trifft sich die kleinere Vorbereitungsgruppe vom 18. bis 19. März in Berlin, um die Programmplanung zu vervollständigen.