

## Gut altern mit HIV.

*Medizinische, soziale und politische Herausforderungen einer sich verändernden Realität*

Autor: Beatrice Strophair - Le Girofard

Im Jahr 2020 war fast die Hälfte der 175.000 HIV-Infizierten in Frankreich über 50 Jahre alt, und mehr als jede fünfte Neudiagnose betraf diese Altersgruppe. Prognosen von Sidaction<sup>1</sup> zufolge werden bis 2030 etwa 70 % aller PLHIV (Englisch; „People living with HIV“) über 50 Jahre alt sein. Diese demografische Verschiebung macht deutlich, dass die besonderen Bedürfnisse der über 50-Jährigen, die mit HIV leben, dringend in die öffentliche Gesundheitspolitik einbezogen werden müssen.

Fortschritte im medizinischen Wissen und in der Behandlung haben die Lebenswirklichkeit von Menschen mit HIV grundlegend verändert. Als das Virus in den 1980er Jahren auftauchte, war die Diagnose gleichbedeutend mit einem Todesurteil. Die Einführung der antiretroviralen Kombinationstherapie (ART) ab 1996 markierte einen Wendepunkt, der die Lebenserwartung fast mit der der Allgemeinbevölkerung vergleichbar machte (Sidaction, 2024). Das Älterwerden mit HIV ist jedoch mit besonderen Herausforderungen verbunden, die mit den langfristigen Auswirkungen der Behandlungen, der anhaltenden Stigmatisierung, der sozialen Isolation und dem ungleichen Zugang zur Gesundheitsversorgung zusammenhängen (COREVIH Nouvelle-Aquitaine, 2024). Diese Herausforderungen werfen neue soziale, medizinische und ethische Fragen auf, die eine koordinierte Antwort von politischen Entscheidungsträgern, Angehörigen der Gesundheitsberufe und Gemeinschaftsorganisationen erfordern. HIV-Infizierte stellen eine heterogene Gruppe dar, die häufig durch eine komplexe medizinische Vorgeschichte und einen durch die Krankheit destabilisierten Lebensverlauf gekennzeichnet ist. Daher lässt sich das Älterwerden mit HIV nicht einfach darauf reduzieren, das Leben durch medizinische Fortschritte zu verlängern; es bedeutet

---

<sup>1</sup> <https://www.sidaction.org/transversal/vivre-avec-le-vih-apres-50-ans-les-besoins-des-seniors-evalues/>

auch, angesichts von Begleiterkrankungen, sozioökonomischer Anfälligkeit und anhaltender Diskriminierung eine optimale Lebensqualität zu gewährleisten. Dies wirft eine zentrale Frage auf: Wie können wir sicherstellen, dass HIV-Infizierte gut altern?

Um diese Frage zu beantworten, muss HIV durch eine Linse betrachtet werden, die über das biomedizinische Paradigma hinausgeht und einen umfassenden Ansatz für das Altern beinhaltet. Dieser Ansatz umfasst psychologische Unterstützung, Maßnahmen zur Verringerung der Isolation und die Anpassung von sozialen und medizinisch-sozialen Diensten, wie z. B. Pflegeheimen. Die Arbeit von Sidaction ist ein Beispiel für dieses Engagement zur Sicherung der Lebensqualität von Menschen, die mit HIV altern. Ziel dieses Artikels ist es daher, die medizinischen, sozialen und institutionellen Herausforderungen zu verstehen, die mit dieser beispiellosen Alterung verbunden sind, und die vorgeschlagenen Ansätze für eine umfassende, integrative und individuelle Unterstützung zu überprüfen.

### Älter werden mit HIV: Eine nie dagewesene Realität

Die Lebenserwartung von HIV-Infizierten hat sich drastisch erhöht: Nach Angaben des COREVIH Nouvelle-Aquitaine (2024) sind fast 50 % der derzeit betreuten Patienten über 50 Jahre alt. Dieser demografische Wandel macht deutlich, dass es sich um eine einzigartige Generation handelt, von der viele nicht damit gerechnet haben, mit dem Virus zu altern. Die Interviews, die während der Vorbereitung dieses Artikels geführt wurden, veranschaulichen diese Ambivalenz: Drei PLHIV sprachen von einem gespannten Verhältnis zur Zukunft, das zwischen Überleben und Schwierigkeiten bei der Zukunftsplanung schwankt.

Nadia<sup>\*2</sup>, 59, die 2006 diagnostiziert wurde, erzählt: *"An dem Tag, an dem ich von meiner Krankheit erfuhr, war ich am Boden zerstört, ich war tot. Seitdem habe ich nicht mehr richtig gelebt. [...] Ich habe Angst. Ich kann keine Zukunft für mich sehen."* Nadias ständige Angst vor der Zukunft wird durch die Geheimhaltung ihres HIV-Status innerhalb ihrer Familie noch verstärkt. Sie fürchtet sich nicht so sehr vor HIV selbst - dank ihrer Behandlung -, sondern vor den schwerwiegenden Komorbiditäten, die mit HIV einhergehen.

---

<sup>2</sup> Vornamen, gefolgt von einem Sternchen (\*), wurden geändert, um die Anonymität der Personen zu schützen.

Emilie\*, 58, bei der 1993 die Diagnose gestellt wurde, bietet eine andere Perspektive und veranschaulicht, wie sich diese Beziehung im Laufe der Zeit weiterentwickelt. Sie war bis 2008 symptomfrei und überwand auch die Hepatitis C, die sie sich als Kind zugezogen hatte und die 2016 erfolgreich behandelt wurde. Sie beschreibt das Stigma, mit dem sie während ihrer Mutterschaft konfrontiert war: *"Die Leute sagten, ich bekäme ein AIDS-Baby."* Die Geburt ihres ersten Enkelkinds im Jahr 2020 symbolisierte einen Sieg über diese Verurteilung. Sie beschreibt ihre heutige Haltung gegenüber ihrer Krankheit als eine der Akzeptanz: *"Ich bleibe bescheiden im Angesicht der Krankheit. [...] Sie definiert mich nicht mehr. Sie ist nicht mehr das, was ich bin."* Sie hebt die Rolle ihrer Familie hervor: *"Was mich jetzt ausmacht, sind meine Enkelkinder. Ich bin glücklich, weil ich ein Erbe hinterlassen habe. Man hat mir nie erlaubt, das zu sein, und doch habe ich dafür gekämpft."*

Diese Erzählungen spiegeln eine Pioniergeneration wider, die nach jahrzehntelangem Leben mit einer tödlichen Krankheit nun dank der Therapie ein längeres Leben führen kann, während sie die körperlichen, psychologischen und sozialen Narben der anhaltenden Stigmatisierung und des Kampfes trägt.

### **Komorbiditäten und Anfälligkeiten in Verbindung mit HIV**

Das Altern mit HIV ist mit einer beschleunigten Alterung verbunden, die durch chronische Entzündungen noch verschärft wird. HIV-Infizierte sind überproportional häufig von Komorbiditäten wie AIDS-bedingten Krebserkrankungen, kardiovaskulären Störungen und kognitiven Beeinträchtigungen betroffen (COREVIH, 2024). Dies erfordert eine umfassende, multidisziplinäre medizinische Versorgung, wobei Allgemeinmediziner\*innen neben Spezialist\*innen für Infektionskrankheiten eine entscheidende Rolle bei der Koordinierung der Behandlung spielen (Sidaction, 2024).

Diejenigen, die sich vor dem Aufkommen der Kombinationstherapie infiziert haben, leiden häufig unter den Langzeitfolgen invasiver Behandlungen und opportunistischer Infektionen. Gylène Madeline, ehemalige Direktorin der GAPS (Groupe d'Aide Psychologique et Social) in Bordeaux, weist auf einen wichtigen Unterschied zwischen zwei Kohorten hin: Personen, die vor 1996 infiziert wurden und schwere und oft unwirksame Behandlungen über sich er-

gehen lassen mussten, und Personen, die danach diagnostiziert wurden und von einer frühen, wirksamen medizinischen Versorgung profitierten. Diese Kluft zwischen den Generationen trägt dazu bei, dass sich ältere Patient\*innen ungerecht behandelt fühlen. Viele von ihnen betrachteten ihre Diagnose zunächst als Todesurteil und richteten ihre Lebensentscheidungen eher auf das Überleben als auf ein langes Leben aus.

Diese unterbrochenen Lebenswege führen häufig zu einer prekären beruflichen Integration und einer erhöhten wirtschaftlichen Anfälligkeit im späteren Leben, was die Überschneidung von biomedizinischen und sozialen Faktoren im Alterungsprozess unterstreicht.

### Isolation, Stigmatisierung und psychosoziale Herausforderungen

Neben den medizinischen Aspekten sind soziale Isolation und wirtschaftliche Unsicherheit nach wie vor große Hindernisse für ein gutes Altern. Die gesammelten Erfahrungsberichte zeigen, dass der HIV-Status von Scham und Geheimniskrämerei geprägt ist, was viele Menschen dazu veranlasst, ihren Status aus Angst vor Stigmatisierung zu verbergen, sogar vor ihren Angehörigen. Wie Emilie\* hervorhebt: *"Die Leute, die ich jeden Tag sehe, wissen nicht, dass ich krank bin. Ich spreche nie darüber."* Diese Strategie des Schweigens, die von vielen Patient\*innen geteilt wird, verstärkt das Gefühl der Isolation und schwächt die sozialen Bindungen. Auch Fred\*, 54 Jahre alt, seit 2005 HIV-positiv und erwerbsunfähig, vertraut sich an: *"Ich habe mich von der Welt abgekapselt und sehe meine Familie kaum noch. Sie wissen es nicht."*

Zu dieser Einsamkeit kommt noch die materielle Unsicherheit hinzu. Häufige Unterbrechungen der beruflichen Laufbahn, krankheitsbedingte Entlassungen und längere Zeiten der Arbeitsunfähigkeit oder Arbeitslosigkeit wirken sich nachhaltig auf die wirtschaftliche Entwicklung aus. Guylène Madeline berichtet von einem finanziellen Zusammenbruch, wenn PLHIV von GAPS gefolgt werden und die Erwerbsunfähigkeitsrente für Erwachsene (AAH) erhalten. Diese Unterbrechung ist auf unzureichende Beiträge zurückzuführen.

Diese systembedingte Prekarität spiegelt eine strukturelle Anfälligkeit wider: Die durch Krankheit zersplitterten Lebenswege haben die Chancen auf eine stabile Beschäftigung verringert und den Zugang zu sozialen Rechten geschwächt.

Die Schließung von Vereinigungen wie der GAPS hat diese Anfälligkeit noch verschärft. Die GAPS bot nämlich eine wesentliche soziale und psychologische Unterstützung. Ihr Verschwinden hat dazu geführt, dass viele Patient\*innen ohne angemessene Unterstützung dastehen, was die entscheidende Rolle von Gemeinschaftsstrukturen bei der Bekämpfung der Isolation unterstreicht. Fred\* erklärt, dass die Schließung von GAPS ein Schock war. Er spricht von dem Verlust eines stabilen Bezugspunkts und einer wertvollen täglichen Unterstützung. Soziale Räume, wie sie GAPS bietet, sind nach wie vor rar, aber von entscheidender Bedeutung, denn sie ermöglichen es oft ausgegrenzten Menschen, ein Gefühl der Zugehörigkeit und Solidarität wiederzuerlangen, wo HIV nach wie vor ein selten diskutiertes Thema ist. Wie Emilie\* hervorhebt: *"Es gab eine Verbindung, die sich bildete. Wir wussten, dass wir alle krank waren und Unterstützung brauchten, wir brauchten Zuneigung, wir mussten freundlich zu den Menschen sein, freundlich zueinander sein. Aber wir hatten es nicht nötig, unser Leben offenzulegen und unsere Krankheitsgeschichten zu erzählen"*.

Diese Orte sind also sichere Räume, in denen die gegenseitige Unterstützung eher auf impliziter Freundlichkeit als auf dem Austausch individueller Erfahrungen beruht.

### **Migration, Prekarität und Zugang zu Rechten**

Wie Madeline erläuterte, handelt es sich bei einem großen Teil der PLHIV, die von der GAPS betreut werden, um Migrant\*innen, insbesondere um Frauen aus den afrikanischen Ländern südlich der Sahara, von denen sich viele während ihrer Migration oder nach ihrer Ankunft in Frankreich mit HIV infiziert haben. Diese Erfahrungen sind häufig durch Gewalt, prekäre Lebensbedingungen und erhöhte Gesundheitsrisiken gekennzeichnet. Diese Frauen sind mit sich überschneidenden Schwachstellen konfrontiert: unsicherer Aufenthaltsstatus, wirtschaftliche Not und kulturelle Stigmatisierung von HIV.

Zu den Hindernissen gehört der eingeschränkte Zugang zu Sozialleistungen, Beschäftigungsmöglichkeiten und medizinischer Versorgung. Der Anspruch auf bestimmte Renten, wie die Mindestaltersrente (Solidarité aux personnes âgées, SPA), setzt einen zehnjährigen ununterbrochenen Aufenthalt in Frankreich voraus - ein Kriterium, das viele nicht erfüllen können (Sidaction, 2024).

Die Verbände haben in der Vergangenheit eine zentrale Rolle bei der Vermittlung des Zugangs zur Gesundheitsversorgung und zu den Rechten dieser Gruppen gespielt, doch ihre Schließung macht deutlich, dass dringend gezielte Maßnahmen erforderlich sind. Dies zeigt, wie wichtig ein intersektioneller Ansatz für das Altern mit HIV ist, der die sozialen, kulturellen und administrativen Gesundheitsdeterminanten berücksichtigt.

### **Institutionelle Alterung: Pflegeheime und angepasste Einrichtungen**

Die Alterung der PLHIV erfordert ein gründliches Nachdenken über die medizinischen und sozialen Dienste und ihre Anpassungsfähigkeit. Das COREVIH-Bildungsdokument (2024) weist darauf hin, dass das Personal in Pflegeheimen noch immer nicht ausreichend für die Betreuung HIV-positiver Bewohner\*innen geschult ist, obwohl der Anteil der über 60-jährigen PLHIV stetig zunimmt. Stereotype und vorgefasste Meinungen - Assimilierung mit "AIDS", Angst vor Ansteckung, Wahrnehmung einer "unheilbaren und tödlichen" Krankheit - halten sich hartnäckig und schüren soziale Ängste, die das Stigma aufrechterhalten und zu einer stillschweigenden Ablehnung der Aufnahme führen können. Ein HIV-Infizierter, der eine wirksame Behandlung erhält und dessen Viruslast nicht nachweisbar ist, hat heute jedoch eine Lebenserwartung, die mit der der Allgemeinbevölkerung vergleichbar ist.

Neben den biomedizinischen Aspekten muss die Unterstützung auch die Anerkennung von Lebenserfahrungen umfassen, die von Stigmatisierung, mehrfachen Verlusten und manchmal emotionaler Isolation geprägt sind. Das Älterwerden mit HIV geht häufig mit frühen Komorbiditäten (Diabetes, kardiovaskuläre und neurokognitive Störungen, Osteoporose) und einem Gefühl chronischer Müdigkeit einher, was die Notwendigkeit angemessener Maßnahmen noch verstärkt.

Daher erscheint es unerlässlich, integrative Strategien zu entwickeln: systematische Schulung des Personals in Pflegeheimen und in der häuslichen Pflege, Anpassung personalisierter Unterstützungspläne, aktiver Kampf gegen Diskriminierung und Förderung einer Kultur des "guten Alterns" mit HIV. Diese Maßnahmen müssen nicht nur die medizinische Versorgung umfassen, sondern auch nichtmedikamentöse Interventionen - angepasste körperliche Aktivität, therapeutische Workshops, psychologische Unterstützung und Förderung des emotionalen und sexuellen Wohlbefindens. Ziel ist es, sicherzustellen, dass alternde HIV-

Infizierte nicht nur länger überleben, sondern auch eine echte Lebensqualität genießen können, die ihre Würde und ihre Rechte respektiert.

### Die zentrale Rolle der Verbände und ihre Empfehlungen

Historische Vereinigungen wie AIDES und Sidaction sind nach wie vor wichtige Akteure in den Bereichen Prävention, soziale Unterstützung und Interessenvertretung. Ihre Arbeit reicht von der individuellen Unterstützung bis zur Verteidigung der kollektiven Rechte und sie tragen direkt zur Erstellung von Aufklärungsinstrumenten und zur Sensibilisierung im medizinischen und sozialen Bereich bei (MoiPatient, Vieillir avec le VIH, 2024, S. 9). Ihre Interventionen sind umso wichtiger, als viele ältere HIV-Infizierte unter Isolation und Unsicherheit leiden: Fast 13 % geben an, dass sie niemanden haben, an den sie sich im Notfall wenden können, und daher scheinen die Verbände eine wichtige Quelle der Unterstützung zu sein (ebd., S. 29).

Der Bericht hebt mehrere Bereiche hervor, in denen diese Vereinigungen gemeinsame Empfehlungen aussprechen:

- **Stärkung der medizinischen und sozialen Koordinierung:** Die Verbände sind an der Koordinierung der Versorgungswege beteiligt und erleichtern den Dialog zwischen Fachärzt\*innen für Infektionskrankheiten, Allgemeinmediziner\*innen, Sozialarbeiter\*innen und Gemeindeorganisationen. Sie setzen sich für eine bessere Verbindung zwischen den Netzen ein, um Lücken in der Versorgung zu begrenzen (ebd., S. 10 und S. 87).
- **Entwicklung von Programmen zur Früherkennung von Gebrechlichkeit:** Sie betonen, wie wichtig die frühzeitige Erkennung von Komorbiditäten und Anzeichen für altersbedingte Anfälligkeit ist, um die Unterstützung anzupassen und den Verlust der Unabhängigkeit zu verhindern (Sidaction, 2024).
- **Sicherstellung eines gleichberechtigten Zugangs zu sozialen Rechten und Leistungen:** Viele über 50-jährige HIV-Infizierte wissen nicht, welche Unterstützung für Seni-

oren zur Verfügung steht (63 % kennen keine), was ihre Inanspruchnahme der verfügbaren Unterstützung einschränkt. Verbände spielen eine wichtige Rolle bei der Bereitstellung von Informationen und administrativer Unterstützung (Sidaction, 2024).

- Bekämpfung der Stigmatisierung im medizinischen und sozialen Bereich: Sie weisen darauf hin, dass Serophobie, die Angst vor Ablehnung in Pflegeheimen (von 35 % der befragten PLHIV befürchtet) und die Angst, nicht aufgenommen zu werden (26,9 %), nach wie vor große Hindernisse für ein friedliches Altern mit HIV darstellen (S. 70).
- Förderung von Präventions- und Informationsinitiativen, die auf Senioren zugeschnitten sind: Zusätzlich zur HIV-Prävention sollten Kampagnen entwickelt werden, die auf den allgemeinen Gesundheitszustand, die körperliche Aktivität, die geistige Gesundheit sowie das emotionale und sexuelle Leben älterer Menschen mit HIV abzielen (Sidaction, 2024).

Verbände sind daher ein wesentliches Bindeglied im Ökosystem der Unterstützung für alternde PLHIV: Sie sind eine Quelle der Solidarität, ein Wächter gegen Diskriminierung und eine treibende Kraft bei der Entwicklung von integrativen öffentlichen Maßnahmen.

### Schlussfolgerung

Das Altern mit HIV stellt eine noch nie dagewesene Herausforderung dar, die sich aus den therapeutischen Fortschritten ergibt, die aus einer tödlichen Krankheit eine chronische Krankheit gemacht haben. Obwohl die Lebenserwartung von HIV-Infizierten inzwischen der der Allgemeinbevölkerung entspricht, ist ihr Gesundheitsverlauf nach wie vor von frühen Komorbiditäten, langfristigen Behandlungsfolgen und chronischen Entzündungen geprägt. Diese medizinischen Aspekte sind mit drängenden sozialen Problemen wie Stigmatisierung, Unsicherheit und ungleichem Zugang zur Versorgung verwoben.

Ein integrierter Ansatz ist unerlässlich - einer, der die gestörten Lebensläufe anerkennt, die Stigmatisierung bekämpft und die soziale und medizinische Infrastruktur anpasst. Vereinigungen wie AIDES und Sidaction spielen eine zentrale Rolle, indem sie Unterstützung anbieten, für Rechte eintreten und strategische Empfehlungen zur Stärkung der Pflegekoordination und der Eingliederung fördern.

Letztlich lässt sich das Altern mit HIV nicht auf ein "längeres Leben" reduzieren: Es erfordert eine Vision des Alterns, die Würde, Rechte und Wünsche respektiert. Dies erfordert ein gesellschaftliches Engagement für Integration und Gerechtigkeit. PLHIV bilden eine Pioniergeneration, deren Erzählungen anhaltende Ungleichheiten beim Zugang zu Versorgung und Rechten offenbaren. Auch wenn HIV sie nicht mehr definiert, bleiben die Belastungen durch Geheimhaltung, Krankheit und Ausgrenzung bestehen. Die Bewältigung dieser Herausforderungen erfordert eine kollektive Mobilisierung von politischen Entscheidungsträgern, Gesundheitsexperten und Gemeinschaftsorganisationen, um eine wirklich integrative Gesellschaft aufzubauen, in der das Altern mit HIV mit Würde und Lebensqualität gleichzusetzen ist.

### Literaturverzeichnis

- CEMKA. (2024). *Vieillir avec le VIH: Résultats des 2 enquêtes (PVVIH et professionnel-les)*. MoiPatient. <https://moipatient.fr/mes-data/etude/vieillirvih>
- COREVIH Nouvelle-Aquitaine. (2024). *Support pédagogique accueil EHPAD PVVIH-Hépatite*. COREVIH Nouvelle-Aquitaine.
- Sidaction. (2024). *Bien vieillir avec le VIH: recommandations et plaidoyer*. Sidaction. <https://www.sidaction.org/wp-content/uploads/2024/01/pour-une-pec-des-pvvih-de-plus-de-50ans-bien-vieillir-avec-le-vih-2023.pdf>