

Getrennte Wege gemeinsam gehen

Ein Lesebuch für Zugehörige von Menschen mit HIV/AIDS

0408/19103.008 (FOR-BRO-PATBRO)



Hilf Dir selbst, dann hilfst Du mir

Ein Geleitwort

Eine HIV-Infektion ist ein einschneidendes Ereignis im Leben jedes direkt oder indirekt davon betroffenen Menschen. Es ist eine Verlusterfahrung. Plötzlich tut sich, direkt hinter einem, eine Kluft auf. Es ist die Kluft zwischen dem „Davor“ und diesem unverrückbaren „Danach“, und nichts scheint mehr so sein zu können wie vorher.

Was genau sich in welcher Weise durch eine HIV-Infektion verändert und was in unserem Leben davon unberührt bleibt, ist schwer auseinander zu halten. Zu wichtigen Bereichen haben die „Profis“ aus Pharmazie und Medizin, aus Psychologie, Seelsorge und Sozialarbeit mittlerweile sehr viel tauglichere und konkretere Antworten als in den Anfängen der AIDS-Epidemie. Es ist gut, dass es diese Profis gibt. Aber auch mit ihrer Hilfe läßt sich erst nach und nach erfassen, wie die Bedrohung durch HIV – sei es im eigenen Fall oder bei einem nahen Menschen – die Persönlichkeit, das Leben, die Beziehungen zu anderen Menschen verändert.

Menschen wie Beziehungen werden durch HIV schwieriger. Das verlangt ein Mehr an Verständnis und Rücksichtnahme und auch an gegenseitiger Verantwortung. Gerade dafür aber scheint es mir wichtig, dass wir uns nicht nur aufeinander beziehen. HIV ist auch für zwei Paar Schultern noch zu schwer. Wir sollten weitere Menschen in unser Vertrauen nehmen. Und wir sollten trennen können, besonders zwischen Dein und Mein. So weiß ich zwar, dass ich die Menschen, denen ich etwas bedeute, mit dem Wissen um meine HIV-Infektion belaste, aber ich weiß auch, dass es mich überfordern würde, wollte ich mir das zu sehr zu Herzen nehmen. Mein Problem ist vorrangig – nämlich was meine HIV-Infektion mit mir macht. Was meine HIV-Infektion mit anderen macht, ist erst einmal deren Sache.

Wir sollten nicht vergessen, uns um uns selbst zu kümmern. Ich wünsche mir also als Grundlage für Zugehörigkeit und Nähe ein gesundes Maß an Offenheit nach außen sowie an gegenseitiger Abgrenzung. Abgrenzung braucht es aber auch gegenüber der emotionalen Überfrachtung des Themas, wie es sie in den sechzehn Jahren, seit ich mit HIV lebe, immer wieder gegeben hat.

Rolf Erdorf, Hamburg



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	5
<i>Zwischen Panik und Gelassenheit</i>	7
<i>Erfahrungen</i>	9
Die Freundin einer HIV-positiven Frau	9
Der Lebenspartner eines positiven Mannes	9
Die Ehefrau eines positiven Mannes	11
Die Mutter eines positiven Mannes	14
Der Vater eines positiven Mannes	16
Die Mutter einer positiven Frau	19
Die Eltern eines positiven Jungen	21
Die Tochter einer positiven Frau	22
Die Schwester eines positiven Mannes	24
<i>Getrennte Wege gemeinsam gehen</i>	29
<i>Wege durch die Angst, Wege aus der Einsamkeit</i>	30
<i>Sprechen und Sprachlosigkeit</i>	31
<i>Was mich bewegt – Ängste und Gefühle, über die man sprechen sollte</i>	32
<i>Sich berühren heißt sich bestätigen</i>	33
<i>Liebe und Sexualität</i>	34
<i>Sich Freiräume schaffen</i>	35
<i>HIV/AIDS auf den Punkt gebracht</i>	37
<i>Angebote und Anlaufstellen</i>	43
Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS	43
Freies Tagungshaus Waldschlösschen	44
AIDS-Seelsorge	45
Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz – Kinder und AIDS	46
Danksagung, Impressum, Bezugsquelle dieses Lesebuches	47



Diese Broschüre „Getrennte Wege gemeinsam gehen“ ist ein Lesebuch. Vielleicht blättern Sie einfach ein wenig darin und suchen sich die Themen heraus, die Sie am meisten interessieren. Oder aber Sie lesen das Büchlein von Anfang bis Ende.

Die Broschüre enthält eine Sammlung persönlicher Erfahrungen. *Zugehörige* erzählen davon, wie HIV und AIDS in ihr Leben eingebrochen ist und wie sie damit umgegangen sind. Dabei kommen Menschen mit unterschiedlichen Erfahrungen und Lebensgeschichten zu Wort. Beim Lesen dieser Berichte wird deutlich, dass jeder Mensch seinen ganz eigenen Weg findet, um mit der neuen Lebenssituation umgehen zu können. Gleichzeitig erkennen wir, dass viele Empfindungen, Gedanken und Erlebnisse ähnlich und miteinander vergleichbar sind.

Die Berichte stammen alle aus unterschiedlichen „AIDS-Zeiten“. In den vergangenen zwanzig Jahren hat sich viel verändert, zum Teil durch die medizinische Entwicklung bedingt, zum Teil auch durch gesellschaftliche Wandlungen. Für viele Positive und Erkrankte gibt es heute mehr Hoffnung und Perspektive. Andere wiederum können aus unterschiedlichen Gründen nicht an den vielversprechenden Medikamentenprogrammen teilnehmen oder mussten sie wieder abbrechen, oder sie leiden unter Verachtung und Desinteresse. Ihre Lebenslagen bleiben weiterhin prekär, körperlich wie seelisch.

Vielleicht wundern Sie sich über das Wort „*Zugehörige*“, das wir in dieser Broschüre verwenden. Üblicher ist es, von Angehörigen zu sprechen. Darunter werden in der Regel aber oft nur Blutsverwandte und Ehepartner verstanden. Wenn wir von *Zugehörigen* sprechen, machen wir deutlich, dass weit mehr Menschen zu jemandem gehören, der mit HIV/AIDS lebt: unterschiedliche Lebenspartnerinnen und -partner, Wahlverwandte, Freundinnen, Freunde, Helfende, Arbeitskolleginnen und -kollegen.

Wenn Sie diese Broschüre lesen, werden Sie bemerken, dass wir meist nur die männliche Form von Arzt, Patient, Betroffener usw. verwenden. Wir haben uns

für diese Form entschieden, weil sie leichter lesbar ist. Wir hoffen sehr, dass Sie sich als Leserin trotzdem gleichermaßen angesprochen fühlen.

Die Sprache und die Inhalte der persönlichen Lebensberichte stehen in der Verantwortung der jeweiligen Autorinnen und Autoren. Ihre Texte sind von uns für diese Broschüre zusammengestellt worden.

Wir hoffen, dass diese Broschüre möglichst vielen von Ihnen eine Unterstützung auf dem eigenen Weg sein kann.

Die Autorinnen und Autoren der Broschüre

Nils Christiansen

Pastor der AIDS-Seelsorge der Evangelischen Kirche Hamburg

Cäcilia Kersten

Therapeutin, Leiterin der bundesweiten Angehörigenworkshops der Deutschen AIDS-Hilfe

Mara Seibert

Frauenreferentin der Deutschen AIDS-Hilfe

Erika Trautwein

Sprecherin des bundesweiten Netzwerks der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS

Wolfgang Vorhagen

Pädagogischer Mitarbeiter des freien Tagungshauses Waldschlößchen

Dr. Iris Wiesel

Ansprechpartnerin für den Bereich HIV/AIDS der Hoffmann-La Roche AG

Zwischen Panik und Gelassenheit

„Zeit“ – das ist ein Wort, das für Menschen, die sich mit der Diagnose HIV-positiv auseinandersetzen müssen, eine vollkommen neue Bedeutung erlangt. Positiven und Erkrankten wird wie durch einen Schock deutlich, dass ihre Lebenszeit begrenzt ist. Gerade jetzt brauchen sie aber viel Zeit, um sich an diese Erkenntnis und an die hierdurch ausgelösten widersprüchlichen Gefühle gewöhnen zu können.

Auch Entscheidungen, die nun getroffen werden müssen (wie z.B. die Frage nach einem Therapieeinstieg oder die nach der inneren Lebenseinstellung), brauchen Zeit. Denn nur so werden sie zu eigenen, tragbaren Entscheidungen – und nicht zu fremdbestimmten Eingriffen, gegen die man einen inneren Widerstand behält.

Auch für viele *Zugehörige* erhält der Zeitbegriff durch die plötzliche Konfrontation mit der Nachricht über die Infektion oder Erkrankung eine andere Dimension. Oft erleben sie die hierdurch ausgelösten Gefühle und Stimmungsschwankungen wie einen Strudel, in dem sie unterzugehen drohen. Von einer Sekunde zur nächsten tauchen Fragen auf wie: „Wer kann jetzt helfen, behandeln,



unterstützen?“ „Wie können wir uns auf die neue Situation einstellen?“ „Sollten wir unsere Einstellung zum Leben ändern?“ oder „Wir hatten doch noch so viel gemeinsam vor – wieviel Zeit bleibt uns noch?“

Die Beantwortung dieser Fragen erfordert viel Zeit. Nur mit Zeit können hieraus Entscheidungen wachsen, die annehmbar sind und gelebt werden können.

Einige Zugehörige lösen sich, häufig sehr unvermittelt, von den positiven oder erkrankten Menschen. Andere wiederum bleiben und engagieren sich, oftmals bis zur Erschöpfung, in der Betreuung, Begleitung oder Pflege der HIV-Infizierten. Diese Erschöpfung mündet häufig in die Fragen „Und was wird aus mir? Wer fragt eigentlich nach meinen Kräften und Ängsten, nach meiner Zeit, nach meinem Leben und nach dem, was für mich auf dem Spiel steht?“

Die Situation wird zusätzlich erschwert, wenn die Sorge um die bedrohte gemeinsame Zukunft und wenn möglicherweise neu aufkommende liebevolle Gefühle dazu führen, dass nicht mehr über alte Schuldgefühle oder belastende Ereignisse zwischeneinander gesprochen wird. Das Bedürfnis, jetzt möglichst lange, nahe und ungestört mit diesem Menschen zusammen zu sein, ist verständlich. Zugleich kann es aber die Beziehung zueinander belasten und ein vielleicht über Jahre hinweg gefundenes Gleichgewicht von Nähe und Distanz aus dem Lot bringen.

Viele Zugehörige durchleben diese Zeit zunächst für sich allein, dann mit Hilfe von außen und schließlich in der Auseinandersetzung und im Austausch mit dem direkt von der Krankheit betroffenen Menschen. Sie berichten, dass ihr Leben durch diesen Prozeß eine neue Qualität, vielleicht sogar einen tieferen Sinn bekommen hat. Und dies trotz der enormen Anstrengungen, die der gemeinsame Weg bedeutet, und trotz der Fragen und Probleme, die auch unbeantwortet und ungelöst bleiben.

Erfahrungen

Die Freundin einer positiven Frau

Je intensiver diese Freundschaft mit Anja wird, desto mehr spielt für mich ihre Infektion eine Rolle. Das Gefühl, dass dieser mir wichtige Mensch vielleicht bald stirbt, beeinflusst die Freundschaft. Fragen, die ich zum Beispiel habe, sind: Darf ich sie auf ihre Gesundheit ansprechen? Mit ihr über meine Ängste reden? Über den Tod sprechen? Mit diesen Fragen gehe ich sehr unterschiedlich um – oft ganz in Abhängigkeit von der Situation und der Atmosphäre. Meistens jedoch spreche ich mit anderen nicht-infizierten Freundinnen und Freunden über das, was mir Angst macht, weil ich dort unbefangener bin.

Anders als bei nicht-infizierten Menschen spüre ich im Kontakt mit meiner Freundin oft das Trennende, nämlich AIDS. So gibt es Dinge, die ich nicht nachvollziehen kann, wie zum Beispiel ihre Schmerzen, Ängste, Gedanken oder ihre inneren Auseinandersetzungen.

Der Lebenspartner eines positiven Mannes

Es ist über 4 Jahre her, dass ich Markus in einem Café in Frankfurt kennengelernt habe. An die Situation erinnere ich mich noch heute mit Herzklopfen. Ich sah ihn zwei Tische weiter mit einem Freund, und trotz meiner Schüchternheit habe ich ihn nach fast einer Stunde des nicht immer ganz lockeren Flirtens endlich angesprochen. Bei uns beiden war es fast wie Liebe auf den ersten Blick. Habe nicht geglaubt, dass es so etwas wirklich gibt. Er hatte alles, was ich bei einem Mann begehre, noch nie war ich so aufgeregt. Der kleine Sturz mit meinem Mountainbike auf dem Nachhauseweg danach hatte einfach damit zu tun, dass ich plötzlich tausend Schmetterlinge im Bauch spürte.

Beim zweiten Treffen, gleich am nächsten Abend, hatten wir wunderbaren Sex miteinander. Wir hatten uns von Anfang an sehr viel zu sagen. Wir waren gleich





sehr offen miteinander. Und so teilte mir Markus nach unserer ersten Nacht mit, dass er seit einigen Jahren HIV-positiv ist.

AIDS gab es damals für mich nur im entfernten Bekanntenkreis – ich kann das heute kaum noch glauben. Markus' Mitteilung – klassischer Weise beim Frühstück nach der ersten gemeinsamen Nacht – traf mich wie ein Schlag. Warum hat er es mir nicht vorher gesagt? Verwirrung, Angst, ich könnte mich vielleicht schon in der ersten Nacht mit ihm infiziert haben, obwohl alles „safe“ war, Unsicherheit, wie ich mich jetzt ihm gegenüber verhalten sollte – das waren meine ersten Reaktionen! Und dann die bange, aber auch egoistische Frage – wie lange werde ich Markus „haben können“, darf ich mich überhaupt weiter in diesen attraktiven und klugen jungen Mann verlieben. Die Verlustängste waren von Anfang an groß.

Ich glaube, es war verletzend für Markus, aber in meiner Unsicherheit zog ich mich für einige Tage von ihm zurück. Ich brauchte Zeit, um nachzudenken, um mich mit Freunden zu besprechen, um mich mit dem Thema überhaupt zu beschäftigen. Ich schämte mich damals, so wenig über AIDS zu wissen!

Wir trafen uns dann wieder – in „unserem“ Cafe. Es war ein langes Gespräch, das meine Ansichten über Perspektiven, Liebe und Leben durcheinander warf. Markus hatte sich schon intensiver mit seiner Situation als HIV-Infizierter beschäftigt. Ich dagegen stand am Anfang der Konfrontation. Und so begann ein langer Prozess der Auseinandersetzung. Unsere Liebe mündete in eine Beziehung, ich ließ mich trotz aller Zweifel und Ängste darauf ein! Ich liebte Markus!

Im Laufe des ersten Jahres unseres Zusammenseins gab es viele Situationen, in denen ich nicht sicher war, ob unser Sex wirklich immer safe war. Inzwischen weiß ich, dass ich „Glück“ gehabt habe – mein Test nach zwei Jahren unserer Beziehung war negativ.

Als es nach einem Jahr unseres Zusammenseins für Markus um die Entscheidung ging, die Kombinationstherapie anzufangen, begann eine neue Phase in unserer Beziehung. Der „gesunde“ Markus war plötzlich krank, denn die Therapie hatte zunächst heftige Nebenwirkungen. Plötzlich war seine HIV-Infektion für ihn körperlich spürbar. Er wurde verschlossener, wir hatten weniger Sex, und Markus zog sich zurück. Unsere Beziehung geriet in eine Krise. Ich hatte Angst, ihn nicht mehr erreichen zu können.

Einige Zeit später fuhr er dann zu einem Positiventreffen ins Waldschlösschen. Vor der Fahrt hatte er große Angst; vor Konfrontationen mit anderen, denen er sich in seinem geschwächten Zustand nicht gewachsen fühlte. Aber hier fand er nun die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen über seine Situation auseinanderzusetzen. Er kam erleichtert und mit vielen für ihn wichtigen Informationen wieder aus dem Waldschlösschen zurück. Gemeinsam besuchten wir auf seinen Wunsch hin schließlich ein Seminar für Paare. Hier bekam auch ich die Unterstützung, die ich für meine eigene Auseinandersetzung brauchte.

Vier Jahre sind nun seit unserem Kennenlernen vergangen. Wir sind immer noch zusammen – und ich liebe diesen Mann mehr denn je! Aber mir ist auch klar geworden, wie wichtig es ist, sich Hilfe und Unterstützung zu holen, um nicht alleine oder gemeinsam zu scheitern. Das erfordert auch Einiges an Mut – aber ich kann nur sagen, es lohnt sich!

Die Ehefrau eines positiven Mannes

Es passierte vor sieben Jahren: Mit einer rätselhaften, schweren Erkrankung, die sich langsam aufgebaut hatte, musste mein Ehemann plötzlich ins Krankenhaus eingeliefert werden und fiel dort ins Koma. Die drei Kinder und ich waren vollkommen verstört. Was bedeutete das alles? Eine Ärztin auf der Intensivstation

kam auf mich zu und sagte mir im Beisein meines Bruders, dass sie bei meinem Mann AIDS vermute, und ich solle bitte zur Blutentnahme mitkommen. Ich stand da wie vom Donner gerührt. Mein Mann und AIDS, das konnte nicht sein! Sicher eine Fehldiagnose! Ich weinte und ließ mir Blut abnehmen. Mein Bruder nahm mich stumm in den Arm und drückte mich. Mein Mann lag da und konnte nicht reagieren. Er sah elend und kreideweiß aus. Nun wurde uns nahegelegt, die Intensivstation zu verlassen. Ich saß mit meinem Bruder im Auto und weinte. Wie sollte es weiter gehen? War ich angesteckt? Wie musste ich mich verhalten? Was war mit den Kindern, waren sie angesteckt? Was sollte ich ihnen sagen? Wie war der Verlauf der Krankheit? Wo hat mein Mann sich diese Krankheit geholt?

Ich durchlebte drei schlimme Tage, bis ich das Ergebnis hatte: Ich war negativ! Den Kindern habe ich nichts gesagt. Lediglich, dass ihr Papa lebensbedrohlich erkrankt ist und wir mit dem Schlimmsten rechnen mussten.

Ich hatte in der Zwischenzeit mit unserem Hausarzt gesprochen. Im Verlauf dieses Gespräches wurde mir aber klar, dass ich von ihm keine große Unterstützung erhalten konnte. Er hatte von der Krankheit nicht mehr Ahnung als ich. Ich bat ihn nur noch, die Kinder testen zu lassen, sie aber nicht wissen zu lassen, worum es dabei ging. Nach etlichen Tagen wurde mein Mann aus dem Koma geholt. Er hatte kurz vor meinem Besuch erfahren, das er im Vollbild AIDS stand. Sein erster Gedanke war, sich umzubringen. Er schaute mich nicht an und reagierte zunächst abweisend mir gegenüber. Er fragte mich, was ich nun wolle. Ich nahm seine Hand und sagte ihm: „Wie in guten so auch in schlechten Tagen“. Ich hatte viele Stunden mit Nachdenken verbracht und war der Meinung, auch mit AIDS liebe ich meinen Mann, den Vater meiner Kinder.

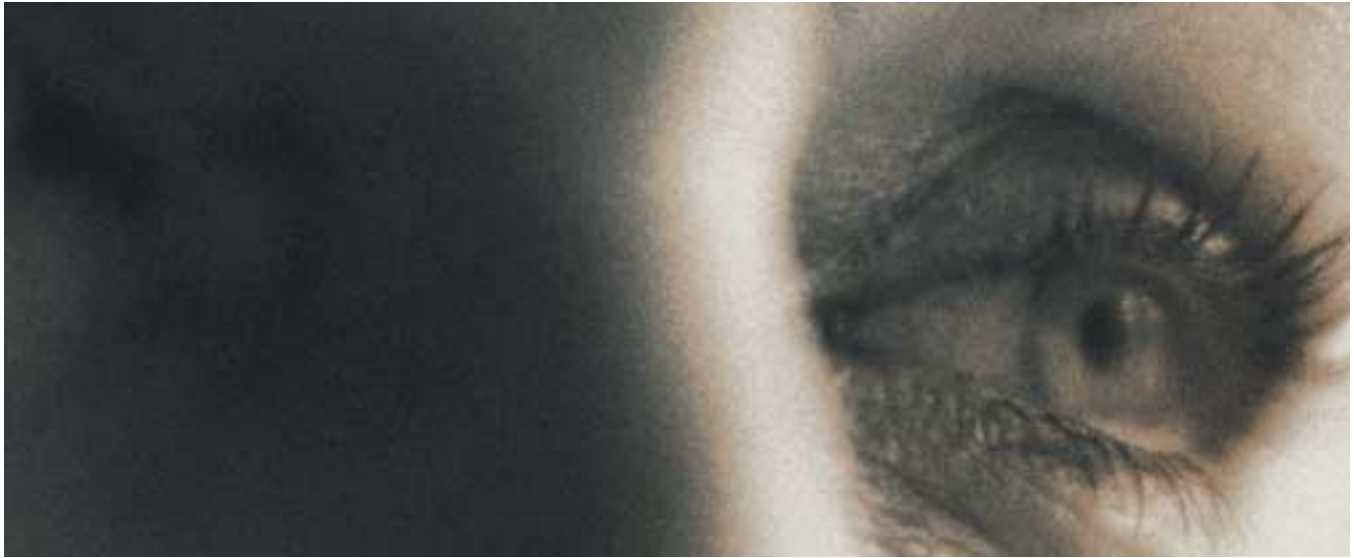
Die nächsten Wochen im Krankenhaus und später zu Hause haben uns einander näher gebracht. Ich für meinen Teil beschaffte mir viel Informationsmaterial und nahm Kontakt zur Deutschen AIDS-Hilfe in Berlin auf. Je weiter weg, je besser, dachte ich. Ich habe viel über die Krankheit gelernt, da ich mich jetzt seit nunmehr sechs Jahren fast ausschließlich mit ihr auseinandersetze. Gezwungenermaßen.

Wir hatten beschlossen, keinem etwas von der eigentlichen Krankheit zu sagen und die Erklärung „Krebs“ weiterhin im Vordergrund zu lassen. Schon allei-



ne zum Schutz unserer pubertierenden Kinder. Nach und nach haben wir die Kinder jedoch ins Vertrauen gezogen. Sie haben vorbildlich reagiert, aber ich glaube, sie haben auch alle drei große Probleme damit, dass ihr Papa krank ist. Mit mir wollen sie nicht sprechen, um mir keine zusätzlichen Probleme zu machen. Aber kompetente Hilfe lehnen sie auch ab.

Ich habe mit den Jahren meine eigenen Bedürfnisse (auch die, über die man nicht so offen spricht) zurückgestellt. Ich versuche auch heute noch, immer nett und freundlich zu meinem Umfeld zu sein. Die anderen können ja nichts dafür, dass ich private Probleme habe. Aber ich merke auch, dass mir jetzt manchmal die Kraft dazu fehlt. Wir sind mittlerweile umgezogen in eine Stadt und leben relativ offen mit der Krankheit. Das hilft nun schon ein wenig, weil ich offen über die Krankheit sprechen kann, d. h. soweit mein Mann damit einverstanden ist. Meine eigenen Gefühle behalte ich jedoch immer noch für mich. Ich kann nicht so darüber sprechen. Zu Experten möchte ich nicht, deren Rat lautet sowieso „Trennung“. Das ist für mich nicht der richtige Weg. Ich habe erst in der letzten Zeit mit meinem Mann über den Tod und meine Ängste sprechen können. Ein verstorbener Freund hat uns beiden zu diesen Gesprächen den Weg bereitet. Ich glaube, wir haben alles besprochen, aber ich will alles, am meisten den Tod, noch ganz weit wegschieben.



Die Mutter eines positiven Mannes

Mama, ich bin positiv!

Als ich diese Worte von meinem Sohn Oliver (21) am 1. 8. 1987 hörte, traf es mich wie ein Keulenschlag. Ich hatte das Gefühl, keinen Boden mehr unter den Füßen zu haben. Er, dieser große Junge mit dem schelmischen Lächeln, hat eine tödliche Krankheit, das kann doch nicht wahr sein. Tausend Gedanken schossen mir durch den Kopf. Was wird mein Mann dazu sagen? Er weiß ja noch nicht mal, dass unser Sohn schwul ist. Was werden unsere Freunde tun? Werden wir zu „Aussätzigen“, von allen gemieden? Muss ich meinen kleinen Friseursalon in unserem Dorf zu-machen, wenn das bekannt wird? Wie sieht Olivers Zukunft aus? Er, der so viele Pläne und Ideen hat, sein Leben hat doch gerade erst begonnen, und nun AIDS!

Viele Fragen schossen mir durch den Kopf. Durchweinte, schlaflose Nächte folgten. Ich habe Glück – meine beste Freundin und meine Tochter werden auch von Oliver eingeweiht. Ich kann mit jemandem über das Unfassbare reden. Ich fange an, mich über HIV und AIDS zu informieren. Nach und nach begreife ich die Prognose: Er hat wahrscheinlich nur noch zwei Jahre zu leben!

Für mich steht eines fest: Egal was kommt, ich bin da, wenn er mich braucht. Mein Mann wusste lange Zeit nichts, fragte auch nicht nach, obschon er merkte, wie ich litt. Dann besuchte Oliver ein Seminar, in dem er sein eigenes Sterben in einer Meditation erlebte, und danach war es für ihn wichtig, seinen Vater zu informieren. Es war schrecklich. Er reagierte genau so wie befürchtet und warf ihn aus dem Haus. Aber unser Sohn zeigte Stärke, er wurde aktiv in der AIDS-Hilfe, besuchte weitere Seminare, arbeitete mit Medien und ging schließlich an die Öffentlichkeit, um zu demonstrieren, seht her, man kann auch mit dem Virus gut leben und gut aussehen.

Nach vielen Gesprächen und meinem festen Vorsatz, eher die Ehe aufzugeben als meinen Sohn, änderte mein Mann sein Verhalten und versöhnte sich mit ihm. Als in unserem Haus eine Wohnung frei wurde, zog er wieder nach Hause.

Er arbeitete inzwischen als Streetworker beim Gesundheitsamt und organisierte in unserem Dorf eine öffentliche Veranstaltung im Pfarrsaal, um allen die Gelegenheit zu geben, Fragen zu stellen über AIDS. Der Saal war brechend voll, und Oliver saß mehr als drei Stunden auf dem Podium und stand Rede und Antwort. Nicht zuletzt durch diese Art, so offensiv mit der Krankheit umzugehen, gewann er den Respekt der Leute. Es war für mich sehr schön, dass keiner unserer Freunde sich zurückzog und keiner meiner Kunden im Geschäft wegblieb, weil mein Sohn positiv war.

Oliver war ein Kämpfer geworden, und ich habe viel Kraft von ihm bekommen. Wir haben zusammen fröhliche Feste gefeiert, wir haben zusammen geweint, wenn mal wieder eine Beziehung nicht hielt, weil der Neue Angst vor AIDS hatte oder wenn die Helferzellen in den Keller gingen. Es gab viele Höhen, aber auch Tiefen.

Mein Leben wurde viel bewusster durch das Wissen um die tödliche Krankheit. Ich habe es als Geschenk empfunden, dass es ihm auch noch gut ging, als die zwei Jahre vorbei waren.

Ich habe gelernt, jeden Tag so zu leben, als ob er der letzte wäre, und nichts Wichtiges auf später zu verschieben. Ich habe ihn sein Leben so leben lassen, wie er es wollte, ohne übertriebene Fürsorge. Die Medizin brachte erste Erfolge und nährte meine innigste Hoffnung auf Heilung. Jedoch, das Sterben der Freunde ging weiter und jedesmal die bange Frage, wie lange geht es ihm noch gut?



Dann im Sommer 1995 hatte er die erste PCP und lag im Krankenhaus, und es ging ihm sehr schlecht. Aber nach vier Wochen war er wieder zu Hause und ging arbeiten. Jedoch ging es nicht lange gut. Ein ständiger Wechsel zwischen guten und schlechten Phasen begann. Im November war er müde, und die Kräfte schwanden. Er wollte nicht mehr ins Krankenhaus, und ich organisierte eine Intensivpflege zu Hause. Mit der Hilfe meiner besten Freundin, die Krankenschwester ist, und mit seinem Lebenspartner schafften wir es, ihm zu Hause die Pflege zu geben, die er sich wünschte und brauchte.

Ich ahnte, dass es ans Abschied nehmen geht, und doch hoffte ich bis zum letzten Atemzug auf ein Wunder. Am 13. 02. 1996 ließ ich ihn los, umgeben von Freunden und den Menschen, die ihm wichtig waren.

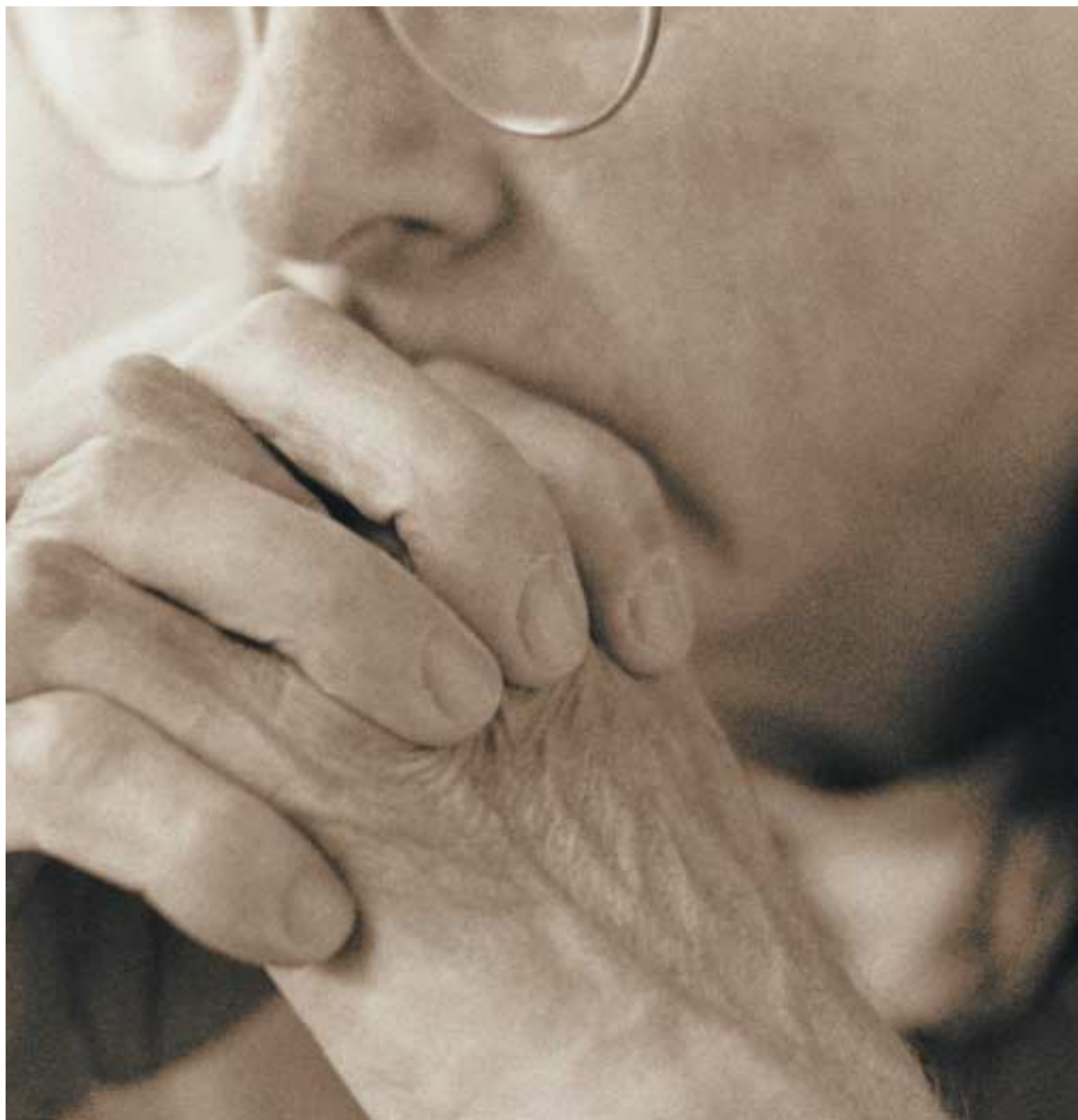
Wir sind einen langen, schweren Weg gemeinsam gegangen, getragen von guten Freunden, die auch in der Zeit danach für mich da waren. Heute bin ich froh darüber, dass ich die Kraft hatte, das alles zu bewältigen und meinem geliebten Sohn auch beim Sterben so nahe zu sein. Ich lasse meine Trauer zu, meine Tränen und meine Wut über dieses (Scheiß-) Virus. Aber ich lasse auch die Freude und die glücklichen Momente zu, wenn ich heute mit meinem zweijährigen Enkelkind zusammen bin.

Olivers Wunsch war diese Inschrift auf seinem Grab:

*„Ich war glücklich! Ich habe gelebt, geliebt und gekämpft,
meine Familie und meine Freunde standen hinter mir.“*

Der Vater eines positiven Mannes

Für mich stürzte die Welt ein, als mir mein Sohn (22) an einem Freitagabend eröffnete: „Daddy, ich bin schwul und positiv.“ Ich schrie ihn an, er solle gefälligst zum Arzt gehen und sich behandeln lassen, das mit dem Schwulsein ist sicher weg zu kriegen. Heftige Wortwechsel folgten, und schließlich wies ich ihm, völlig außer mir, die Tür, denn „so was“ gibt es unserer Familie nicht. Das ganze Wochenende quälten mich Fragen: „Was hat meine Frau falsch gemacht, oder habe etwa ich was versäumt?“



Ich kam zu keinem Ergebnis. Erst langsam begriff ich, dass da noch etwas anderes war! HIV-infiziert! AIDS! Tod! Ich wollte ihn natürlich nicht verlieren, schließlich war er mein Sohn, und ich liebte ihn doch. Durch viele Gespräche und Auseinandersetzungen mit ihm und meiner Frau wurde unser Verhältnis schließlich entspannter, aber ich brauchte viel Zeit dazu.

Lange konnte ich es nicht verwinden, dass ausgerechnet mein Sohn das tödliche Virus in sich trägt und schwul ist. Er ließ nicht locker, er wollte nicht mit einer Lüge leben, sondern sagen: Ich habe nicht Krebs oder Leukämie, ich habe AIDS.

Mein Sohn arbeitete inzwischen in der AIDS-Hilfe, erst ehrenamtlich, dann hauptberuflich. Er wechselte zum Gesundheitsamt und hatte nun vor, sich zu „outen“ und Öffentlichkeitsarbeit zu machen. Genau davor hatte ich Angst, es sollte niemand etwas wissen. Denn, was würden meine Arbeitskollegen sagen, unsere Freunde, die Leute im Dorf? Wieder gerieten wir aneinander. Während unseres Urlaubs sagte er allen unseren Freunden, dass er infiziert ist. Alle reagierten betroffen, kein einziger wendete sich ab.

Imponiert hat mir schon, wie offensiv er damit umging. Er ging unbeirrt seinen Weg, selbstbewusst und ohne Mitleid zu erwarten, er wurde akzeptiert und war beliebt. Es blieb mir schließlich keine andere Wahl, als ihn so zu nehmen wie er ist, sonst hätte ich ihn schon verloren, als er noch lebte. Ich änderte mein Verhalten ihm gegenüber und war froh, dass es ihm gut ging und er so stark war.

Er zog wieder in unser Haus, lebte sein Leben, reiste viel, und wir kamen ganz gut zurecht miteinander. Dann kam erneut für mich ein Problem, als sein Freund bei ihm einziehen wollte. Ich merkte, wenn ich es nicht dulde, zieht er aus, und es gibt erneut einen Bruch. Also stimmte ich zu und war erstaunt, wie gut die beiden miteinander lebten. Es hätte immer so bleiben können. Aber nach zwei Jahren wurde er schwer krank und starb mit 29 Jahren. Eine Woche vor seinem Tod besuchte ihn die Sozialministerin des Landes, um ihn mit einer Verdienstmedaille zu ehren und ihm für seine Arbeit im AIDS-Bereich zu danken. Zu uns Eltern sagte sie: „Sie können stolz sein auf Ihren Sohn.“ Und genau das bin ich.

Die Mutter einer positiven Frau

Als ich damals die Nachricht: „Mama, ich bin HIV-positiv“ von meiner Tochter (20) gehört habe, konnte ich es zunächst gar nicht glauben und fassen. HIV bei meinem Kind! Positiv zu werden, passte so gar nicht zu ihrem Lebensstil. Aber nach dem dritten Testergebnis stand es auch für mich unwiderruflich Schwarz auf Weiß fest: meine Tochter ist HIV-positiv. Stufe 2 B. Was heißt das, was bedeutet das? Fragen über Fragen. Meine Gedanken drehten sich Tag und Nacht nur noch im Kreis. Wie sieht diese Krankheit aus? Stirbt sie bald? Wie kann ich helfen? Nein, ich bin absolut hilflos, ratlos. Ich kann mein Kind davor nicht beschützen. Ich kann nicht für sie kämpfen. Hilfe, meine Seele war wie ein Tiger in einem sehr engen Käfig. Ich fühlte mich erdrückt, eingesperrt in meinem Körper, in meiner Wohnung und Umgebung. Ich rannte oft ziellos hin und her.

Nach dieser ersten Zeit der Panik habe ich schließlich allen Mut zusammengenommen, bei der nächsten AIDS-Hilfe angerufen und dort einen Gesprächstermin vereinbart. Diesen Termin teilte ich meiner Tochter mit. Wir gingen gemeinsam hin. Das war der Anfang eines neuen Lebensweges. Wir wurden mit unseren recht unterschiedlichen Fragen ernst- und angenommen. Ich sah wieder Licht im Dunkel. Ich konnte etwas tun: mich informieren. Ich habe in der Folgezeit alles regelrecht verschlungen, und mit zunehmenden Wissen wuchs die Zuversicht und Hoffnung fürs weitere Leben.

Ja, die Zeit bekam eine ganz neue, viel bewusstere Definition. Ebenso hat sich meine Einstellung zum Thema Leistung verändert. Rückblickend stellen die vergangenen fünf Jahre mit HIV eine Zeit der Reifung dar. Eine Zeit der intensiven Auseinandersetzung mit Krankheit, Gesundheit und den Werten meines Lebens.



Fast zeitgleich mit dem Wissen um die HIV-Infektion kam der Durchbruch bei den Medikamenten. Die Ärzte rieten sofort zur Medikation. Meine Tochter lehnte zunächst eine Medikamenteneinnahme ab. Dieser Umstand war für mich zunächst recht schwer zu akzeptieren. Aber durch die Angehörigengruppe und den Austausch mit anderen war es mir dann doch möglich, ihre Entscheidung anzunehmen. Nachdem ich dies geschafft hatte, „mussten“ eines Tages doch Medikamente genommen werden. Mein Kind entschied sich für die Teilnahme an einer Studie. Die Studienmedikamente schlugen an! Mit der Gesundheit an Körper, Geist und Seele ging es bergauf. Die Medikamente erlaubten ein fast „normales“ Leben. Aber was ist schon normal? Jedenfalls: HIV und AIDS verloren den mordenden Schrecken, den sie auf mich ausgeübt hatten. Die Medikamente helfen nicht bei jedem. Die Wucht und Endgültigkeit von HIV und AIDS bleibt, es gibt noch keine Heilung, nur Aufschub mit Lebensqualität dank der Medikamente.

Inzwischen mussten auch bei meiner Tochter Medikamente abgesetzt werden, wegen aufgetretener Nebenwirkungen. Und nun bleibt die Frage: Sind es Nebenwirkungen oder Auswirkungen von HIV? Wie lange halten die Medikamente und der Körper und die Seele das HIV in Schach?

Aber, alles in allem, ist das Leben intensiver und wichtiger und bedeutender und ernster geworden. Ja, wir sind mal fröhlich und lachen und freuen uns des Lebens, und mal sind wir traurig und weinen. Am Anfang habe ich mehr geweint, jetzt überwiegt das Traurig- und Ernstsein. Wir sprechen über unsere Gefühle, die Pflege (soweit möglich), den Tod und über unseren Glauben heute intensiver miteinander als früher. Über die Ängste zu sprechen, fällt uns noch schwer, aber wir arbeiten daran. Dabei hilft der Austausch mit anderen unterschiedlich betroffenen Menschen. Besonders der Austausch in der Angehörigengruppe und dem Netzwerk für Angehörige.

Ich erlaube mir ganz bewusst, „AIDS-freie Zonen“ zu haben und zu leben. HIV und AIDS hat mich nicht mehr total im Griff. Ich habe gelernt (oder bilde mir ein, es gelernt zu haben), ES in mein Leben zu integrieren und die damit verbundenen Hochs und Tiefs. Dank der Medikamente und dem Wissen und Können des Arztes halten sich die Tiefs im Rahmen. Es ist gut, dass es die Medikamente gibt und die Angebote der AIDS-Hilfen und die der Deutschen AIDS-Hilfe. Sie sind ein Segen für alle.

Die Eltern eines positiven Jungen

Unser Sohn ist seit sieben Jahren HIV-positiv. Er selber weiß es noch nicht. Er weiß, dass er regelmäßig Medikamente nehmen muss, dass er regelmäßig ins Krankenhaus geht, und dass wir ihn lieb haben. Und weil wir ihn sehr liebhaben, fällt es uns sehr schwer, über die Krankheit, über das, was mal eventuell passieren kann, zu reden. Wir haben die Hoffnung und glauben fest, dass es unseren Sohn noch lange geben wird. Wir erziehen ihn genauso, als wäre er gesund. Denn wenn wir diese Hoffnung nicht hätten, dass er mit uns alt wird, wie könnten wir den täglichen Alltag leben?

Hoffnung, ja Hoffnung haben wir trotzdem. Es sind auch Ängste da: Wie wird der Junge reagieren, wenn er weiß, woran er erkrankt ist? Wie reagiert er, wenn er weiß, dass diese Krankheit tödlich ausgehen kann? Wird er ins schwarze Loch fallen? Wird er sich vor einen Zug werfen? Wie werden wir es als Eltern unserem Sohn so erklären können, dass er weiterhin Zukunftspläne macht? Der Junge ist erst 10 Jahre, er ist ein sensibles, lebenslustiges Kind. Wie er reagieren wird, liegt auch an uns als Eltern.





Die Tochter einer positiven Frau

Wie ich damals reagiert habe, als ich erfuhr, dass meine Mutter HIV-positiv ist, kann ich hier leider nicht so einfach beantworten. Ich weiß nicht mehr, wer es mir gesagt hat, ob es meine Mutter selbst war, oder meine Omi, die Mutter meiner Mutter. Jedenfalls wusste ich immer, dass meine Mutter eine Krankheit hat. Mit so einem ganz komischen Namen. HIV – drei Buchstaben, mit denen ich überhaupt nichts anfangen konnte. Was soll man sich als Grundschulkind darunter vorstellen?! Nun gut, meine Mutter hatte also irgendeine Krankheit. Wirklich beschäftigt hat mich das allerdings nie, denn krank waren für mich immer Leute, denen man die Krankheit richtig anmerkte. Menschen mit einer Magen-Darm-Grippe, das waren für mich Kranke. Aber meine Mutter doch nicht, schließlich ging es ihr ja immer einigermaßen gut. In meinen Augen. Als ich meine Mama mal fragte, was das denn nun für eine komische Krankheit sei, um die es sich immer drehte, sagte sie: „Wenn andere Menschen eine normale Erkältung haben, ist das bei mir meistens schon eine Lungenentzündung.“ Aha. Damit kann man als kleiner Knirps auch nicht viel anfangen. Im Alter von ca. zehn Jahren bat ich meine Omi mal, mir die für mich mysteriöse Krankheit doch mal ein bisschen zu erklären. „Geschwächtes Immunsystem“, „kann man dran sterben“ ..., für mich wurde das Ganze immer absurder. Meine Mutter ei-

ne tödliche Krankheit? Dass ich nicht lache, meine Mama war immer topfit bis auf viele Erkältungen. Meine Mum war für mich einfach die Coolste! Hatte so viele Freunde, nahm mich mit auf ReggaeKonzerte, war einfach für jeden Spaß zu haben. In Bezug auf ihre Krankheit sagte sie immer so etwas ähnliches wie: „Man muss nur einen eisernen Willen haben, dann geht das schon ...“

Im Frühling 1996 begann es meiner Mutter auf einmal schlecht zu gehen. Sie fühlte sich ganz elend, wusste aber nicht, was mit ihr los war. Es wurde immer schlimmer, irgendwann war sie gar nicht mehr sie selbst. Wenn ihr zum Beispiel ein Ei heruntergefallen ist, hat sie einen regelrechten Wutanfall bekommen. Im Kreiskrankenhaus Hellersen konnte man nichts feststellen, als sie sich dort untersuchen ließ. Mittlerweile waren die Osterferien angebrochen, und ich verreise alleine zu meiner Tante, der Schwester meiner Mutter, nach England. Dort machte ich mir viele Gedanken über meine Mutter, dachte, sie habe wahrscheinlich einfach viel Stress in letzter Zeit gehabt oder ihr stecke vielleicht eine Grippe in den Knochen. Dass das Ganze etwas mit AIDS zu tun haben könnte, habe ich ganz weit weg geschoben. Ich habe wirklich keine Sekunde daran gedacht! Als ich meine Mutter von England aus anrief, mittlerweile war ich schon zwei Wochen dort, verstand ich die Welt nicht mehr. Meine Mutter redete völlig konfuse Zeug, wusste erst gar nicht wer ich bin, ... es war, als sei sie total betrunken gewesen! Meine Tante kommentierte den Vorfall mit einem Schulterzucken.

Bei meiner Rückkehr aus England lag meine Mutter bereits im Krankenhaus. Bevor ich meine Mutter besuchte, hat meine Omi versucht, mich auf alles vorzubereiten. Es ginge meiner Mutter sehr schlecht, sagte sie. Sie könne kaum noch richtig sprechen und sehen, ihr linker Arm sei fast gelähmt. Ich wusste nicht, was das alles sollte, bis ich endlich begriff, dass das wohl diese komische Krankheit sein muss. Ich glaube aber, dass ich das alles nicht wahrhaben wollte. Vielleicht war ich auch zu jung, um zu verstehen, was da wirklich vor sich ging. Und ich will es immer noch nicht verstehen!! Gerade in diesem Moment strömen heiße Tränen über meine Wangen, und ich erinnere mich daran, wie ich nach dem Tod meiner Mutter schreiend im Bett gelegen habe und einfach nur wütend war. „Gott, du bist ein verdammtes Arschloch!“

Warum musste ausgerechnet meine Mutter sterben? Warum? Hat sie dir irgend etwas getan? Gut, sie hat Drogen genommen, okay, sie hat mich geschlagen, wenn sie high war, ja, ja, sie hatte oft Streit mit meiner Omi, aber das ist doch wohl lange kein Grund, sie zum Sterben zu verurteilen!“

Meine Mutter starb im Sommer 1996, als ich zwölf Jahre alt war. Mittlerweile bin ich fast 17, und seit dem Tod meiner Mutter ist kein einziger Tag vergangen, an dem ich nicht an sie gedacht habe. Es ist schrecklich, mit so etwas fertig zu werden, doch ich bin ganz sicher, dass man seine Trauer auf jeden Fall nicht für sich behalten darf und immer weinen sollte, wenn man gerade das Bedürfnis dazu hat.

Die Schwester eines positiven Mannes

Dirk saß mir gegenüber und sah mich sehr ernst an. Ich fragte ihn: „Sag mal, was ist eigentlich los mit dir? Du bist so nervös in letzter Zeit.“ Mein Bruder blickte mich einen Moment lang durchdringend an und erwiderte: „Kannst du dir das nicht denken?“ In meinem Kopf begannen die Gedanken zu rasen. Sollte das passiert sein, wovor ich schon längere Zeit Angst hatte, dass es meinem homosexuellen Bruder geschehen könnte? Sollte er tatsächlich – mein Kopf und mein Bauch weigerten sich – HIV-positiv sein? Nein. Dirk doch nicht. Er weiß doch viel zu gut Bescheid über die Krankheit und ihre Ansteckungsgefahren. Er hat mich doch immer gewarnt, seit diese tückische Krankheit öffentlich existierte, vorsichtig zu sein und entsprechend zu verhüten.

Alles in mir weigerte sich zu akzeptieren, dass diese Krankheit vielleicht in kürzester Zeit auch meinen geliebten Bruder bedrohen könnte. Und doch – es blieb dieser Rest Unsicherheit, der mich vorsichtig fragen ließ: „Bist du HIV-positiv?“ Dirk sah mich an, und ich wusste, dass ich seine Antwort nicht mehr abwarten musste: „Ja.“ Mein ganzer Körper zog sich zusammen, und bis dahin hatte ich nicht gewusst, dass ein Mensch ganzkörperlich weinen kann. Ich bekam kaum Luft und versuchte mich auf den Boden der Tatsachen zurückzuholen, indem ich langsam und leise bis zehn zählte. Währenddessen beobachtete mich mein Bru-

der die ganze Zeit, und ich wusste, jetzt kommt es darauf an, ruhig zu reagieren und ihm Mut zu machen. Ich versuchte mich zu sammeln, aber es blieb bei einem kläglichen Versuch. „Ich geh’ jetzt zur Arbeit. Begleitest du mich?“, fragte er. „Ja.“ Wie auf Pudding lief ich neben ihm her und dachte: „Ich muss mit jemandem darüber sprechen, sonst gehe ich kaputt.“

Meinen Eltern durfte ich nichts erzählen, mein Bruder hatte mich darum gebeten; er wollte selbst den geeigneten Zeitpunkt bestimmen. So rief ich einen Freund an, der allerdings zu weit weg war, um mir auch körperlich beizustehen. Am Abend nahm ich meinen Bruder in den Arm, und ich muss zugeben, es kamen plötzlich all’ diese Fragen in mir hoch: „Ist das jetzt ansteckend? Kann ich weiterhin mit ihm Körperkontakt haben. Darf ich mit ihm aus einem Glas trinken?“ Ich entwickelte diese irrationalen Ängste, obwohl ich zu diesem Zeitpunkt die Übertragungswege des HI-Virus bereits kannte.

In der ersten Zeit zog ich mich von meinem Bruder zurück. Ich musste ständig an ihn denken und weinte viel – aber allein ihn konnte ich doch mit meiner Traurigkeit nicht belasten. Zum Glück gab es zwei gute Freunde, bei denen ich mir manchmal das Herz ausschütten konnte, doch auf die Dauer merkte ich, dass ich mit diesem Problem nicht allein fertig werden konnte. Ich begab mich in psychotherapeutische Behandlung und bereue diesen Schritt bis auf den heutigen Tag nicht.



Es ist nun zwei Jahre her, dass ich von der HIV-Infektion meines Bruders erfahren habe, und mir sind ein paar Dinge klar geworden, die ich gerne an andere betroffene Angehörige weitergeben möchte. Ich darf darüber traurig sein, dass ein Mensch, den ich sehr liebe, so lebensbedrohlich erkrankt ist. Ich darf mein eigenes Leben fröhlich und lachend genießen, ohne ein schlechtes Gewissen meinem Bruder gegenüber haben zu müssen. Der Gedanke an AIDS muss nicht ständig wie ein Damokles-Schwert meinen Alltag beschweren. Ich darf meinem Bruder auch von meinen Ängsten erzählen und muss ihm aber auch seine Rückzugsmöglichkeiten zugestehen. Es ist wichtig, ihm zu zeigen, dass ich ihn nach wie vor liebe und zu ihm stehe, wenn er mich braucht, und – es gibt HOFFNUNG.





Getrennte Wege gemeinsam gehen

Die Berichte in diesem Lesebuch sind von Menschen geschrieben, deren Leben durch HIV und AIDS auf einen Schlag erschüttert und verändert wurde. Diese Menschen haben ihren Weg gefunden, mit der veränderten Situation in ihrem Leben umzugehen, sie zu begreifen und sie vielleicht sogar anzunehmen.

Im Rückblick auf ihren eigenen Weg sagen viele Zugehörige: „Wir haben alle in dieser Zeit hinzugelernt. Wir haben ein neues Verhältnis zueinander bekommen. Unter der Bedrohung durch AIDS ist uns unsere Nähe und Bindung zueinander deutlich geworden. Zugleich haben wir begriffen, dass jeder von uns seinen eigenen Weg gehen muss. Und zwar so, dass dieser Weg möglichst zu den eigenen Vorstellungen von einem lebenswerten Leben passt. Diese Lebensvorstellungen liegen bei Positiven und Erkrankten und uns Zugehörigen manchmal ganz nah beieinander, manchmal aber auch weit voneinander entfernt.“

Bei der Suche nach dem „richtigen“ Weg sind Gespräche, Austausch, Wärme, Berührung, Sexualität besonders wichtig. In den folgenden Kapiteln möchten wir Ihnen diese unterschiedlichen Formen menschlicher Kontakte näherbringen. Vielleicht unterstützt der eine oder andere Gedanke Sie in Ihrer aktuellen Situation oder gibt den Anstoß für ein offenes Gespräch.



Wege durch die Angst, Wege aus der Einsamkeit

Wenn HIV oder AIDS in das Leben von Zugehörigen einbrechen, zieht das augenblicklich eine Welle von bedrohlichen Fragen und Ängsten nach sich.

Viele Zugehörige gehen in einem ersten Reflex erst einmal alleine auf die Suche nach Antworten. Sie durchforschen das Fernsehprogramm nach Schwerpunktsendungen zum Thema HIV/AIDS, sie saugen alle Meldungen hierzu in Zeitungen oder Zeitschriften auf und lesen vielleicht auch ein Fachbuch oder eine Broschüre.

Diese „stummen“ Nachrichtenquellen stillen zwar das dringendste Informationsbedürfnis, lassen aber die gefühlsmäßigen Fragen und Nöte der eigenen Seele unbeantwortet, ohne Echo. Sie werden spüren, dass Sie ein lebendiges Gegenüber brauchen. Menschen, denen Sie sich mitteilen können, mit denen Sie teilen können, was Sie bedrängt und beschäftigt. Menschen, die Ihnen das Gefühl und die Gewißheit geben ‚Du bist nicht allein‘. Die Sie trösten, aufrütteln oder auch ablenken. Die Ihnen praktisch unter die Arme greifen, wenn Sie nicht weiter können. Und die einfach, weil sie Menschen sind und ihre ganz eigene Lebensgeschichte haben, begreifen, wie vielschichtig und aufgewühlt jetzt *Ihre* Lage ist, wie verworren und widersprüchlich *Ihre* Gefühle.

Nur im Austausch mit anderen Menschen können Sie sich langsam aus der Isolation der Selbstgespräche und der einsamen Ängste befreien. Suchen Sie diese Unterstützung bei Ihnen nahestehenden Menschen wie Freunden, Nachbarn, Kollegen, Verwandten oder sprechen Sie professionelle Helfer aus den AIDS-Hilfe-Organisationen, Ärzte, Geistliche oder Psychologen an. Natürlich können dies auch Personen sein, zu denen der HIV-positive Mensch selbst ein Vertrauensverhältnis hat und die er oder sie Ihnen bewusst als Gesprächspartner empfiehlt.

Es ist nicht immer leicht, ein solches Gespräch mit einem Menschen Ihres Vertrauens anzugehen. Aber vielleicht muss die erste Hürde ja auch nicht gleich das alles offenbarende Gespräch sein. Eine gemeinsame Unternehmung wie ein langer Spaziergang, eine Fahrradtour oder ein gemeinsames Abendessen können zum Beispiel ein „unkomplizierter“ Einstieg in einen persönlichen Austausch sein.

„Im Austausch mit anderen können Sie sich aus der Isolation der einsamen Ängste befreien.“

Sprechen und Sprachlosigkeit

„Ein offenes Gespräch
hilft, Konflikte zu lösen.“

Über Ängste und Gefühle zu sprechen ist für viele von uns ungewohnt. Doch wir möchten Sie ermutigen, offen zu reden. Denn durch Sprachlosigkeit entstehen oft Missverständnisse, Enttäuschung und Konflikte, die das Miteinander stark belasten können. Dies kann umso mehr Bedeutung haben, wenn das Leben durch eine HIV-Infektion belastet wird. Denn wie unter einem Brennglas spitzen sich Lebenskonflikte durch die HIV-Infektion zusätzlich zu.

Klar ist, Konflikte lösen sich nicht von selbst. Je früher Sie darüber sprechen, desto einfacher sind sie zu bewältigen. Beschreiben Sie Ihrem Gegenüber, wie Sie eine bestimmte Situation erlebt haben, was Sie empfinden und was Sie sich wünschen. Versuchen Sie, Vorwürfe wie „Du machst nie...“ oder „Du bist immer...“ zu vermeiden.

Die Gespräche sollten nicht nur von Themen, die mit der Erkrankung zusammenhängen, beherrscht werden. Auch Geschehnisse aus dem Alltag können ein wichtiger, sogar entlastender Gesprächsstoff sein.



Was mich bewegt

Ängste und Gefühle, über
die man sprechen sollte

Was bedeutet diese Diagnose für unsere Beziehung zueinander ?

Wieviel Zeit haben wir ?

Wie werden Freundes- und Familienkreis oder die Arbeitskollegen reagieren ?

Können bestimmte alltägliche Situationen nicht vielleicht doch dazu führen, daß ich angesteckt werde ?

Darf ich meinen Partner weiter wie bisher berühren und Zärtlichkeiten austauschen ?

Wird sich unser Sexualleben nun drastisch ändern, und wenn ja, komme ich damit zurecht ?

Was ist, wenn sich mein Gegenüber verändert und ich den Menschen nicht mehr wiedererkenne ?

Stress, Wut und Angst überfordern mich völlig – wie soll ich mit diesen Gefühlen zurecht kommen ?

Kann es sein, dass wir nun in Einsamkeit und Isolation leben müssen ?

Was bedeuten die Aus- und Nebenwirkungen einer antiviralen Therapie für uns ?

Wie kann ich noch in die Zukunft planen ?

Können wir es schaffen, über all dies offen zu sprechen, trotz der Angst davor ?

Sich berühren heißt sich bestätigen

„Sich berühren heißt
sich begreifen.“

Worte und Gesten, vor allem aber Berühren und Anfassen, sind in allen zwischenmenschlichen Beziehungen sehr wichtig. Durch Streicheln, sich in den Arm nehmen oder die Hand halten zeigt man sich und auch der Außenwelt, daß man einander sehr gern hat, sich vertraut und zueinander gehört. Sich zu berühren bedeutet, den anderen im wahrsten Sinne des Wortes zu begreifen.

Daher spüren wir auch sehr schnell, wenn sich dieser Umgang miteinander verändert und etwas im Raum steht. Für einen HIV-infizierten Menschen spielt dies eine besonders große Rolle, da das Ansteckungsrisiko oft falsch eingeschätzt wird und Zugehörige deshalb oft unsicher und distanziert reagieren.

Für die HIV-Positiven und Erkrankten ist dies sehr verletzend und vereinsamend. Das Selbstwertgefühl und auch die eigene Attraktivität werden damit in Frage gestellt. Dies kommt vor allem dann zum Tragen, wenn sich durch Nebenwirkungen der Medikamente oder durch die Krankheit selbst das Aussehen verändert. Gerade in dieser Phase sind die Betroffenen besonders sensibel für ein verändertes Verhalten anderer. Daher ist es wichtig, dass Sie als Zugehörige versuchen, mit Ihren Ängsten ehrlich umzugehen. Natürlich gibt es oft spontane Ängste vor einer Ansteckung, doch Berührungen stecken nicht an. Machen Sie sich die Gründe für Ihr Verhalten deutlich. Informieren Sie sich und suchen Sie das Gespräch mit anderen Menschen.



Liebe und Sexualität

„Es ist wichtig, sich mit der Bedeutung des ‚Risikofaktors Liebe‘ auseinanderzusetzen.“

Eine HIV-Infektion zieht unter Partnern viele Fragen über das Thema Sexualität nach sich: „Wie konnte es überhaupt zur HIV-Infektion über diesen Übertragungsweg kommen? Warum wurde kein Safer Sex gemacht? Was bedeutet die HIV-Infektion für unser Sexualeben?“

Jeder Mensch sehnt sich nach Hingabe und Verschmelzung – seelisch ebenso wie körperlich. Daher wird Sexualität meist als etwas Rauschhaftes erlebt und kann nur zum Teil vom Kopf gesteuert werden. Auch wenn den meisten die Übertragungswege bekannt sind, so sind nicht immer dann die Regeln des Safer Sex präsent, wenn es darauf ankommt. Niemandem sollte hieraus ein übereilter Vorwurf gemacht werden. Überholte Moralvorstellungen und Unverständnis werden den Phänomenen „Sexualität“ und „Liebe“ nicht gerecht.

Viele Neuinfektionen mit HIV geschehen innerhalb fester Beziehungen. Ist dies der Fall und der Lebenspartner HIV-infiziert, so müssen sich beide Partner über die Bedeutung des „Risikofaktors Liebe“ auseinandersetzen. Hier ist das Gespräch und der Austausch miteinander wichtig, um zu einer bewusst getroffenen Entscheidung für oder gegen risikoarme Sexualpraktiken in der Beziehung zu kommen.

„Wo Liebe bei der Sexualität ist und wo Liebe als Möglichkeit erscheint, sind risikante sexuelle Kontakte wahrscheinlicher, als bei sexuellen Begegnungen, bei denen der jeweils andere ausschließlich als Sexualobjekt fungiert.“ (Martin Dannecker)



Sich Freiräume schaffen

Ein ausgewogenes Gleichgewicht zwischen individuellen und gemeinsamen Interessen sowie gegenseitiger Respekt sind für eine stabile Beziehung besonders wichtig. Durch eine Krankheit kann dieses Gleichgewicht gestört werden. Häufig entstehen unbemerkt Abhängigkeiten, die sensibel und verletzlich machen.

So können HIV und AIDS dazu führen, dass Sie als Zugehörige beginnen, sich aufzuopfern. Sie möchten uneingeschränkt für den infizierten Menschen da sein, ihm helfen, ihn beschützen und sich um ihn kümmern. Durch die Verantwortung, die Sie sich aufladen, geben Sie automatisch auch einen Teil Ihrer Freiheit auf. Das kann auf Dauer dazu führen, dass Sie sich vereinnahmt, gebunden und überfordert fühlen. Das Verhältnis zu Ihrem HIV-infizierten Zugehörigen wird stark belastet und kann aus dem Gleichgewicht geraten.

Daher sollten Sie darauf achten, Ihr eigenes Leben und Ihre Interessen nicht zu vernachlässigen. Erhalten Sie sich Ihre Unabhängigkeit und schaffen Sie sich eigene Freiräume. Sprechen Sie dies mit Ihrem Zugehörigen bewusst ab. Sie dürfen Ihre eigenen Pläne auch ohne schlechtes Gewissen verfolgen! Verreisen Sie durchaus einmal alleine für ein paar Tage, gehen Sie mit Freunden ins Kino oder in ein Restaurant oder pflegen Sie ein eigenes Hobby. Dies alles wird Ihnen helfen, neue Kraft zu tanken.

Doch nicht nur für Sie, sondern auch für den HIV-positiven Menschen ist Eigenständigkeit wichtig. Ermutigen Sie ihn zu eigenen Aktivitäten und zum Wahrnehmen von Freiräumen. Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein Ihres Zugehörigen werden dadurch gestärkt oder wiederaufgebaut, und er lernt, eigenverantwortlich mit sich und der HIV-Infektion umzugehen.

„Die Eigenständigkeit
muss erhalten bleiben.“



**Aus einem Brief des
Schriftstellers Mario
Wirz an die Mutter
eines HIV-infizierten
Mannes**

... Es hat lange gedauert, bis ich begriff, daß mein Virus nicht nur doppelte Sterblichkeit bedeutet, sondern auch doppelte Möglichkeit, mich auf das Leben einzulassen.

... heute weiß ich, daß ich auch mit einer Freiheit infiziert bin, der Freiheit, wahrhaftiger zu leben und zu lieben ich wünsche Ihrem Sohn, daß er nicht so lange braucht wie ich, um das zu begreifen, sein Optimismus und seine Haltung sind gut und vital und gesund, lernen Sie von ihm, denn auch die Angehörigen und Freunde von Aidsinfizierten haben die Chance, sich mit der Freiheit zum Leben infizieren zu lassen ...

Wir wollen immer Sicherheiten und Garantien, Ordnungen und Verlässlichkeiten, aber das Leben bedeutet Chaos und Unruhe und Ungewißheit, wenn wir lernen, uns auf dieses Chaos einzulassen, haben wir eine gute Chance. Ermutigen Sie Ihren Sohn in seinen Plänen und Hoffnungen, die psychische Befindlichkeit ist extrem wichtig für den Kampf gegen das Virus ich hoffe, daß er einen guten Arzt hat, der sich mit dem Thema auskennt, immer auf dem neusten Stand der Forschung ist, viele rennen zu irgendwelchen Wiesenärzten, die sich vor Aids fürchten und keine Ahnung haben, in jeder Stadt gibt es Aidshilfen, die Ihnen die Adressen guter Ärzte vermitteln kann. Es gibt immer therapeutische Möglichkeiten, auch, wenn das Mittel noch nicht gefunden wurde, (ich bin sicher, daß es bald auch das Mittel geben wird), dann wird Aids wie Diabetes sein, lästig, aber nicht tödlich Ihr Sohn hat gute Chancen, wichtig, daß er regelmäßig zum Arzt geht, ich verstehe Verdrängung und Abwehr, aber diesen Luxus dürfen wir uns nicht erlauben, wenn das Blutbild regelmäßig kontrolliert wird, kann man frühzeitig handeln, wenn die Werte alarmierend sind ...

HIV/AIDS auf den Punkt gebracht

Was ist HIV/AIDS ?

HIV ist ein Virus, das eine Erkrankung des menschlichen Immunsystems verursacht. HIV steht für „Human Immunodeficiency Virus“ oder auf deutsch „menschliches Immunschwäche-Virus“. Durch dieses Virus wird die menschliche Immunabwehr so sehr geschwächt, dass sie keinen ausreichenden Schutz gegen Krankheitserreger mehr bieten kann. Sonst eher harmlose und durch das Immunsystem in Schach gehaltene Erreger können sich nun im Körper ausbreiten und schwerwiegende Erkrankungen auslösen.

Trotz HIV kann das Immunsystem oft noch sehr lange funktionieren. Die Schwächung des Immunsystems erfolgt nicht plötzlich, sondern sehr langsam. Das Stadium, in dem die Erkrankung dann tatsächlich ausbricht und die Immunabwehr versagt, nennt man AIDS. AIDS steht für „Acquired Immunodeficiency Syndrome“ und wird im deutschen als „erworbene Immunschwäche des Körpers“ bezeichnet.

Was bedeutet „HIV-positiv“ ?

Ein Mensch ist „HIV-positiv“, wenn er sich mit dem HI-Virus infiziert hat, also das Virus in sich trägt. Der Begriff „HIV-positiv“ hat nichts mit dem Stadium der Erkrankung zu tun.

Wie kann HIV übertragen werden ?

Wie viele andere Erkrankungen, die durch Viren hervorgerufen werden, ist auch HIV eine ansteckende Erkrankung. Doch anders als zum Beispiel bei einer Grippe, Röteln oder Masern ist die Übertragung des Virus allein durch Anhusten oder Niesen nicht möglich. Vielmehr kann das HI-Virus nur über Blut, Sperma, Scheidenflüssigkeit und Muttermilch übertragen werden.

Der in Deutschland häufigste Übertragungsweg ist ungeschützter Sexualverkehr ohne Kondom mit einem HIV-positiven Menschen. Auch durch die gemeinsame Benutzung von Spritzbestecken bei drogenabhängigen Menschen ist eine

Übertragung des Virus möglich. Ebenso kann HIV während der Schwangerschaft, der Geburt oder aber beim Stillen von der Mutter auf das Kind übertragen werden. Eher selten ist heute die Übertragung über Blutprodukte bei einer Bluttransfusion.

Ganz sicher *nicht* ansteckend ist der alltägliche Umgang miteinander, wie z.B. Berühren, Umarmen, Küssen, Anhusten, Anniesen, Trinken aus dem gleichen Glas, Essen vom gleichen Teller, Benutzen derselben Toilette, gemeinsamer Besuch von Sauna und Bädern. Ebenfalls sind Speichel, Schweiß, Urin und Tränen nicht infektiös. Auch eine Übertragung durch Stechmücken oder andere Insekten ist nicht möglich.

Was sind die ersten Anzeichen der HIV-Infektion ?

Sobald das Virus in den Körper eingedrungen ist, wird das menschliche Immunsystem aktiv und versucht, den Eindringling abzuwehren. In dieser Phase kann es zu grippeähnlichen Beschwerden, Hautausschlägen oder zu Lymphknotenschwellungen kommen, die 1–3 Wochen nach der Infektion auftauchen und von selbst wieder abklingen. Oft sind diese Anzeichen so schwach, dass der infizierte Mensch sich gar nicht krank fühlt und nichts bemerkt. Die Infektion bleibt in diesen Fällen oft jahrelang im Verborgenen.

Wie ist der weitere Verlauf der HIV-Infektion ?

Im weiteren Verlauf der HIV-Infektion ist das menschliche Immunsystem nicht in der Lage, das Virus unter Kontrolle zu bringen. Vielmehr vermehrt es sich in den T-Helferzellen, die ein wichtiger Teil des Immunsystems sind. Sehr langsam nimmt die Anzahl der T-Helferzellen ab, und der Immunschutz wird zerstört. Parallel dazu steigt die Anzahl der Viren im Blut an.

Nach einem relativ langen Zeitraum von bis zu 10–12 Jahren ist die Immunabwehr so geschwächt, dass auch andere Krankheitserreger nicht mehr abgewehrt werden können und es zum Ausbruch von AIDS kommt.

Was bedeutet die Messung von CD4 und Viruslast ?

Das Virus vermehrt sich in den T-Helferzellen, die ein wichtiger Bestandteil des

Immunsystems sind, und zerstört diese. Gleichzeitig nimmt die Anzahl der Viren im Blut zu. Diese Abnahme der T-Helferzellen (CD4-Zellen) und die Zunahme der Viren im Blut (Viruslast) können heute durch moderne Testverfahren gemessen werden. Anhand dieser Werte beurteilt der Arzt, ob die Krankheit fortschreitet oder sich in einem bereits kritischen Stadium befindet. Er erhält wichtige Hinweise darauf, ob eine Therapie begonnen werden sollte oder ob lieber noch einige Zeit abgewartet werden wird.

Wie wird die HIV-Infektion heute behandelt ?

In den letzten Jahren wurden in der Behandlung der HIV-Infektion so große Fortschritte erzielt, wie in sonst keinem anderen medizinischen Bereich. So standen vor 1995 nur wenige Medikamente zur Verfügung, mit denen dem HIV-positiven Menschen allenfalls kurzfristig geholfen werden konnte. Heute dagegen wird die HIV-Infektion mit einer Therapie von drei und mehr Medikamenten behandelt. Man bezeichnet diesen „Medikamenten-Cocktail“ auch als Kombinationstherapie, ART (Anti Retrovirale Therapie) oder HAART (Hoch-Aktive Anti Retrovirale Therapie).

Durch die Therapie kann die Vermehrung des Virus so stark gehemmt werden, dass die Viren im Blut nicht mehr nachgewiesen werden können. Das Immunsystem wird damit geschützt und das Tempo der Zerstörung stark gedrosselt. Für HIV-Positive bedeutet dies, dass das Immunsystem sehr viel länger aktiv bleiben kann und die Immunfunktion aufrechterhalten wird. Daher ist die HIV-Infektion für viele Menschen heute eine Erkrankung, die über einen langen Zeitraum behandelt werden kann. Ungewiss ist nach heutigem Kenntnisstand allerdings, wie lange die Wirkung der Medikamente anhalten wird. Solange die Vernichtung des HI-Virus nicht möglich ist, bleibt HIV/AIDS eine Infektion, die lebensbedrohlich ist.

Was bedeutet HIV-Therapie ?

Durch die HIV-Therapie wird die Vermehrung des Virus gehemmt. Die Erkrankung wird in ihrem Verlauf gestoppt und das Immunsystem erholt sich wieder. Damit dies auch dauerhaft funktionieren kann, muss eine bestimmte Medika-

mentenkonzentration im Blut gewährleistet werden. Dies geschieht durch die regelmäßige Einnahme der Medikamente. Wird die Medikamenteneinnahme unterbrochen, kann sich das Virus wieder ungehemmt vermehren.

Daher ist die Entscheidung zur Therapie eine sehr wichtige. Denn HIV-Therapie bedeutet die regelmäßige, 2–3 mal tägliche Einnahme von mehreren Medikamenten über einen sehr langen Zeitraum. Nur wenn die Medikamente regelmäßig und genau genommen werden, kann das Virus dauerhaft gehemmt werden.

Die motivierte und kontinuierliche Mitarbeit der betroffenen Menschen bei der Medikamenteneinnahme ist also von entscheidender Bedeutung. Erst wenn die innere Motivation dazu gefunden ist, macht es also Sinn, mit einer Therapie zu beginnen. Ein übermäßiges Drängen von außen durch Ärzte oder Zugehörige, doch endlich mit der Therapie anzufangen, ist meistens kontraproduktiv, wenn bei dem HIV-positiven Menschen selbst die Entscheidung dafür noch nicht gereift ist.

Die Medikamente sind sehr stark und können eine Reihe von Nebenwirkungen verursachen. Dazu zählen Durchfälle, Benommenheit, Alpträume, Hautausschläge und Fettumverteilungen. Diese unerwünschten Wirkungen können in den ersten Wochen besonders stark sein. Daher bedeutet HIV-Therapie unter Umständen auch, mit diesen Nebenwirkungen fertig werden zu müssen – gerade in der Anfangsphase. Viele Nebenwirkungen lassen im Laufe der Zeit nach oder man kann sie durch Gegenmaßnahmen in den Griff bekommen.

Da die dauerhafte Einnahme und auch die Nebenwirkungen vielen HIV-positiven Menschen zu schaffen machen, wird derzeit das Thema Therapiepausen („drug holidays“) stark diskutiert. Bislang gibt es allerdings noch keine gesicherten Studienergebnisse dazu. Daher ist nicht geklärt, welche Folgen die Unterbrechungen für den langfristigen Therapieerfolg haben. Eine solche Unterbrechung sollte nicht leichtfertig und nur in enger Absprache mit dem behandelnden Arzt erfolgen.

Was bedeutet Resistenzbildung?

Das HI-Virus vermehrt sich sehr schnell und kann sich dabei sehr rasch verändern. Damit kann es sich neuen Umgebungen und Situationen anpassen. So ist es z.B. auch in der Lage, sich so zu verändern, dass ein bestimmtes Medikament nicht

mehr angreifen kann und wirkungslos wird. Dies bezeichnet man als Resistenzbildung.

Die Gefahr einer Resistenzbildung liegt immer dann vor, wenn ein Medikament nicht stark genug ist oder in zu geringer Konzentration im Körper vorliegt und eine Virusvermehrung stattfinden kann.

Welche Ängste gibt es im Zusammenhang mit HIV/AIDS ?

Für die Behandlung von HIV/AIDS gibt es derzeit wirkungsvolle Medikamente, die das Leben deutlich verlängern können. Doch all diese Medikamente führen noch nicht zu einer Heilung – das Virus bleibt im Körper und stellt eine dauerhafte Bedrohung für den betroffenen Menschen dar. Die Nachricht, an einer unheilbaren Krankheit zu leiden, kommt als großer Schock für den betroffenen Menschen, der sich von einer Sekunde auf die andere in einer völlig neuen und sehr bedrohlichen Situation wiederfindet. Angst vor der eigenen Sterblichkeit, Krankheit, Einsamkeit, Tod – Angst, zu wenig Zeit zu haben. Diese Ängste können auch die neuen Medikamente nicht lösen. Sich seinen Ängsten zu stellen und sie zu bewältigen, erfordert viel Zeit, Geduld und Unterstützung von außen.

Wie wichtig ist der behandelnde Arzt, welche Aufgaben übernimmt er ?

Die Behandlung der HIV-Infektion ist ein sehr junges Fachgebiet in der Medizin. Mittlerweile sind mehr als 15 gegen HIV wirksame Medikamente erhältlich, die unterschiedlich kombiniert werden können. Dazu kommen noch spezielle Medikamente gegen verschiedene Infektionen und Begleiterkrankungen. Viele dieser Medikamente beeinflussen sich gegenseitig. Daher ist eine sorgfältige und auf den Patienten abgestimmte Auswahl der richtigen Medikamente eine hohe Kunst.

Es ist daher äußerst wichtig, eine Ärztin oder einen Arzt aufzusuchen, die oder der große Erfahrung in der Behandlung der HIV-Infektion hat. Die fachliche Kompetenz des Arztes ist jedoch nicht allein entscheidend. Ebenso wichtig ist ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Arzt, da HIV/AIDS als chronische Erkrankung dauerhaft behandelt werden muss. Jede Information, jede Veränderung von Psyche und Körper können für die Behandlung wichtig sein und sollten vertrauensvoll mit dem behandelnden Arzt besprochen werden können.

Sinnvoll kann es auch sein, sich zwei Behandlern anzuvertrauen. Für die regelmäßigen Blutuntersuchungen und zum Einstellen der Therapie empfiehlt es sich, einen Arzt in einer HIV-Ambulanz oder HIV-Schwerpunktpraxis aufzusuchen. Doch für den alltäglichen Beratungs- und Behandlungsbedarf ist die Betreuung durch einen niedergelassenen Hausarzt möglich, der mit dem Thema HIV vertraut ist und bei Bedarf auch Hausbesuche machen kann. Beide Behandler sollten unbedingt in Kontakt zueinander stehen und sich austauschen.



Angebote und Anlaufstellen

Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS

Was wird angeboten?

Das bundesweite Netzwerk besteht aus Zugehörigen von Menschen mit HIV und AIDS. Unter dem Dach der Deutschen AIDS-Hilfe bieten die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen betroffenen Zugehörigen die Möglichkeit, sich mit anderen Zugehörigen auszutauschen, durch Gespräche den Weg aus der Isolation zu finden, durch Kontakte zu verschiedenen Beratungsstellen weitere Informationen zu erhalten.

Wer sind die Ansprechpartner?

Erika Trautwein (Sprecherin), Philippsburg, 07256/944333.

Monika Feller (stellvertr. Sprecherin), Koblenz, 0261/9144507.

Christa Tigges, Wuppertal, 0202/3099425.

Gisela Iskraut, Berlin, 030/6369969.

Brigitte Bauer, Berlin, erreichbar über die Berliner AIDS-Hilfe, 030/885640-0.

Traudl Böker, Hofheim/Ts, 06192/28961.

Elly, Kiel, 0431/805057.

Margret und Günter Schmitz, Köln, 0221/175209.

Sigrun Haagen, Lüdenscheid, 02351/38544.

Christine Sperling, Mannheim, erreichbar über die AIDS-Hilfe
Mannheim, 0621/28600.

Gerlinde, Stuttgart, erreichbar über die AIDS-Hilfe Stuttgart, 0711/224690.

Sigrid Kayser, Soest, erreichbar über die AIDS-Hilfe Soest, 02921/2888.

Wo bekomme ich mehr Information?

Weitere Angebote im Internet unter <http://angehoerige.aidshilfe.de>

Freies Tagungshaus Waldschlösschen

Was wird angeboten?

Das Freie Tagungshaus Waldschlösschen führt in seinem Arbeitsbereich „AIDS und Gesellschaft“ unterschiedliche Seminare für HIV-positive und an AIDS erkrankte Menschen sowie Fortbildungsveranstaltungen zu AIDS durch.

Das auf Menschen mit HIV/AIDS und deren Zugehörige ausgerichtete Seminar „Mit Positiven leben“ findet viermal im Jahr statt. Zwei der Treffen wenden sich dabei ausschließlich an Paare.

Ziel des Seminarprojektes ist es, Positive und ihre Partner und Angehörige in der aktiven Auseinandersetzung mit ihrer Situation zu unterstützen und ihr Selbsthilfepotential zu stärken.

Zusätzliche Angebote zur Entspannung, zur kreativen Entfaltung, zum Spiel und zur Erholung bewirken einen gewollten Abstand zu den ernstesten Themen im Zusammenhang mit HIV und AIDS und beinhalten die Chance, die trotz allem vorhandenen angenehmen Möglichkeiten des Lebens (wieder) zu entdecken und zu leben.

Wer sind die Ansprechpartner?

Wolfgang Vorhagen

Freies Tagungshaus Waldschlösschen

Tel. 05592/382, Fax 05592/1792

Wo bekomme ich mehr Information?

Das vollständige Veranstaltungsprogramm erhalten Sie über:

Freies Tagungshaus Waldschlösschen

37130 Gleichen-Reinhausen

Tel. 05592/382, Fax 05592/1792

e-mail: waldschloesschen@t-online.de

oder über die Internet-Homepage: <http://www.waldschloesschen.org>

AIDS-Seelsorge

Was wird angeboten?

Ausgehend von den Überzeugungen des christlichen Glaubens bietet die AIDS-Seelsorge die Möglichkeit, sich über alle (ggfs. religiösen) Fragen, Konflikte, Ängste und Zweifel auszutauschen, die das Leben mit HIV und AIDS begleiten. Im geschützten Raum der Seelsorge können Entlastung, Trost und neue Lebensmöglichkeiten in den Blick kommen.

Momente der Entlastung bieten auch Gottesdienste, die das Leben mit HIV und AIDS zum Thema haben. In einigen Städten wie z.B. in Hamburg, Berlin, München und Basel finden sie monatlich statt. An anderen Orten in unregelmäßigen Zeitabständen, z. B. anlässlich des Welt-AIDS-Tages (1. Dezember).

Wer sind die Ansprechpartner?

In der AIDS-Seelsorge arbeiten Geistliche der christlichen Kirchen, die durch Erfahrung und Ausbildung besonders auf die spezielle Lebenssituation von Menschen mit HIV und AIDS und deren Zugehörige eingestellt und hierfür offen sind:

So gibt es

AIDS-Seelsorger und -Seelsorgerinnen in allen AIDS-Zentren in Deutschland, der Schweiz und Österreich, oft z.B. auch im Rahmen von Klinikseelsorge.

Hauptamtliche AIDS-Pfarrämter finden Sie in Basel, Zürich, Bern, Wien, Hamburg, Berlin, München, Augsburg, Würzburg, Stuttgart und im Raum Freiburg.

Wo bekomme ich mehr Information über AIDS-Seelsorge-Angebote in meiner Region?

In den zentralen Kirchenverwaltungen der katholischen (Erz-)Diözesen,
in den zentralen Kirchenverwaltungen der evangelischen Landeskirchen,
in den örtlichen AIDS-Hilfen oder AIDS-Beratungsstellen,
in der AIDS-Seelsorge des Ev.-Luth. Kirchenkreisverbandes Hamburg, Spadenteich 1, 20099 Hamburg, Tel. und Fax: 040/2804462; hier liegt eine Namens- und Adressenliste der Geistlichen vor, die im deutschsprachigen Raum und den Niederlanden AIDS-Seelsorge anbieten.

Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Kinder und AIDS

Was wird angeboten?

Der Arbeitsbereich Kinder und AIDS unterstützt Kinder und Jugendliche, die selbst HIV-positiv sind oder deren Eltern/Geschwister infiziert sind.

Wir bieten HIV-betroffenen Familien

- Unterstützung im Prozeß der Krankheitsverarbeitung,
- Beratung und Hilfestellung bei finanziellen, gesundheitlichen und sozialen Problemen,
- Begleitung bei Behördengängen und Arztterminen,
- Betreuung durch Hausbesuche oder im Krankenhaus.

In unserer Arbeit verfolgen wir das Ziel, den Familien einen offeneren Umgang in ihrem sozialen Umfeld zu ermöglichen und bieten in diesem Rahmen

- Beratung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in pädagogischen Einrichtungen,
- Fortbildungen im Jugendhilfe- und Gesundheitsbereich,
- Informationsmaterialien zur Situation HIV-betroffener Familien

Wer sind die Ansprechpartner?

Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V.

Kinder und AIDS

Hellkamp 68/Clasingstraße

20255 Hamburg

Telefon 040/40 17 22 12

Telefax 040/40 17 22 92

e-mail: ajs-HH@t-online.de

www.hamburg.jugendschutz.de

Danksagung

Eine Sammlung von Briefen, die der Schriftsteller und Dichter Mario Wirz an die Mutter eines HIV-infizierten Mannes geschrieben hat, war uns Anstoß für diese Broschüre. Wir danken Mario Wirz für diese Inspiration.

Ebenso danken wir allen Zugehörigen, die ihre persönlichen Erfahrungsberichte für uns aufgeschrieben haben.

Impressum

Idee, Konzept und Text:

Nils Christiansen, Cäcilia Kersten, Mara Seibert, Erika Trautwein,
Wolfgang Vorhagen, Dr. Iris Wiesel

Textkoordination:

Adrianus van de Roemer, Institut für Didaktik in der Medizin, Michelstadt

Gestaltung und Bildauswahl:

Werbewerkstatt Grit Röscher, Grenzach-Wyhlen

Copyright:

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen

Bezugsquelle

Dieses Lesebuch können Sie kostenlos im Internet (<http://www.haart.net>) oder telefonisch unter 07624/142407 bestellen.