

# Dokumentation



## 4. Bundesversammlung der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS

4. – 7. Juli 2001  
Berlin

# Impressum

© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.  
Dieffenbachstr. 33  
10967 Berlin

Internet: <http://www.aidshilfe.de>  
E-mail: [dah@aidshilfe.de](mailto:dah@aidshilfe.de)

Dezember 2001

Text: Annette Fink  
Layout: Cori Tigges

Spendenkonto der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.:  
Berliner Sparkasse, Konto-Nr. 220 220 220, BLZ 100 500 00  
Die Deutsche AIDS-Hilfe ist als gemeinnützig und besonders  
förderungswürdig anerkannt. Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

# Inhalt

Kapitel	Seite
<b>1. Vorwort</b>	<b>03</b>
<b>2. Programm</b>	<b>05</b>
<b>3. Begrüßung</b>	<b>06</b>
<b>4. Workshops</b>	<b>12</b>
<b>4.1 WS 1: „Ist Blut dicker als Wasser? – Von biologischen und sozialen Familien“</b>	<b>13</b>
<b>4.2 WS 2: „Bittersüße Pillen – Die antiretrovirale Therapie und ihre Herausforderungen“</b>	<b>16</b>
<b>4.3 WS 3: „Wenn das Leben gelebt werden will – Die Mühen und Freuden des Entwerfens &amp; Verwerfens von Lebensplanungen unter veränderten Bedingungen“</b>	<b>18</b>
<b>4.4 „Über Gott und die Welt reden“ – Offener Gesprächskreis</b>	<b>21</b>
<b>4.5 WS 4: „Wenn’s am schönsten ist, soll man... – Liebe, Lust und Leidenschaft mit dem „gewissen Etwas“</b>	<b>25</b>
<b>4.6 WS 5: „Der Apfel fällt weiter weg vom Stamm – Mit fremden Eltern/Kindern spricht sich’s leichter“</b>	<b>27</b>
<b>4.7 WS 6: „Ein Blick über den Tellerrand – Angehörige treffen andere Angehörige“</b>	<b>31</b>
<b>5. Ergebnisse aus den Workshops</b>	<b>34</b>
<b>6. Ins Netz gegangen – das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS stellt sich vor</b>	<b>37</b>
<b>7. Termine</b>	<b>38</b>
<b>8. Danke!</b>	<b>39</b>
<b>9. Statistische Auswertung der Fragebögen</b>	<b>40</b>

## Vorwort

Parallel zur Konferenz der Menschen mit HIV und AIDS mit dem Titel „Positive Begegnungen“ und dem 8. Deutschen AIDS-Kongress fand im Juli 2001 die 4. Bundesversammlung der Angehörigen von Menschen mit HIV & AIDS in Berlin statt.

Diese Veranstaltung der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. (DAH), zu der zum ersten Mal auch viele Mitglieder der sozialen Familie – also Lebenspartner/innen, Freundinnen und Freunde – kamen, wird in enger Kooperation mit dem Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS geplant, organisiert und durchgeführt. Das Netzwerk wurde inzwischen von der Mitgliederversammlung der DAH anerkannt und ist stimmberechtigt im Delegiertenrat vertreten, dem wichtigsten Verbandsgremium nach der Mitgliederversammlung. Dies war ein großer Erfolg für die vielen Frauen und die verschwindend geringe Anzahl von Männern, die das Netzwerk aufgebaut haben.

AIDS hat sich durch die Fortschritte in der medizinischen Behandlung massiv verändert. Diese Veränderungen wirken sich nicht nur auf das Leben der Menschen mit HIV und AIDS aus, sondern auch auf das ihrer Familienangehörigen, ihrer Partner/innen, ihrer Freunde und Freundinnen. Auch für sie ist es eine Herausforderung, neue Perspektiven im Umgang mit der Krankheit zu entwickeln, deren Verlauf durch die „bittersüßen Pillen“ – so ein Workshopitel - deutlich abgebremst werden kann.

Bittersüß ist die antiretrovirale Kombinationstherapie zum Beispiel, weil sie einerseits den Gesundheitszustand vieler Infizierter dramatisch verbessern kann; andererseits verlangt sie eine geregelte Einnahme, ruft zum Teil heftige

Nebenwirkungen hervor, und es bleibt unsicher, wann sich Resistenzen bilden, so dass die einzelnen Bestandteile an Wirkung verlieren und durch andere – nicht unbegrenzt zur Verfügung stehende – ersetzt werden müssen. In der Frage, wann der richtige Zeitpunkt für den Beginn der Therapie gekommen ist, gehen die Expertenmeinungen auseinander; die Entscheidung liegt bei den HIV-Infizierten, aber sie ist – aufgrund des Drucks von verschiedenen Seiten – nicht immer selbstbestimmt. An- und Zugehörige sehen sich vor die schwierige Aufgabe gestellt, dem nahe stehenden Menschen die größtmögliche Unterstützung bei der Bewältigung seiner Probleme zu geben, aber ihm auch die größtmögliche Entscheidungsautonomie zu lassen; sie haben – wie es eine Mutter ausdrückte – immer wieder „einen Seiltanz“ an Kommunikation zu meistern. Viele Teilnehmer/innen nutzten daher die Möglichkeit, die beiden parallel laufenden Veranstaltungen besuchen zu können, um auch hier Antworten auf ihre Fragen zu bekommen.

Wenn die Hoffnung einer Angehörigen, dass der Generationenvertrag vielleicht doch auch für sie gilt, inzwischen nicht mehr vermessen sein mag – eine „normale“ Krankheit ist AIDS noch lange nicht, weder für die Menschen, die mit dem Virus leben, noch für deren biologische und soziale Familien. In vielen Workshops dieser Versammlung war vom Schweigen die Rede; geschwiegen wird, weil man die Folgen des Outings befürchtet – sei es der Schock, mit dem die Eltern auf die Nachricht reagieren; sei es die Diskriminierung durch Nachbar(inne)n und Kolleg(inn)en; sei es das Ende der Karriere oder das Unverständnis, wenn andere erfahren: Ich habe mich in einen HIV-positiven Menschen verliebt. Wie in einem Workshop deutlich wurde, geht es auch

hier darum, den „richtigen“ Zeitpunkt zu finden – nämlich den, andere mit dem Satz zu konfrontieren: „ich bin HIV-positiv“; oder: „Meine Tochter/mein Partner/mein bester Freund ist HIV-positiv“.

Die Bundesversammlung bot den Rahmen, sich über Themen, die sonst unter dem Teppich bleiben, auszutauschen; in der abschließenden Runde sagten viele Teilnehmer/innen, wie wichtig es ihnen war, Menschen in einer ähnlichen Situation kennen zu lernen, mit denen sie offen sprechen konnten.

Über vieles wurde geredet, über manches auch nicht: Der „Generationenkonflikt“ sowie die Situation von Hinterbliebenen im Gegensatz zu der von Teilnehmer(inne)n, deren An- und Zugehörige „nur HIV-positiv“ sind, waren Themen, die manche Auseinandersetzungen prägten, ohne dass sie benannt wurden. Wir wollen sehen, dass wir diese bei der nächsten Bundesversammlung gemeinsam angehen.

Die positive und negative Kritik, die die Teilnehmer/innen, die Referent(inn)en, die Netzwerker(inne)n und das Vorbereitungsteam an der Veranstaltung äußerten, haben wir gründlich ausgewertet.

Ein Teil der Auswertung ist dieser Dokumentation zu entnehmen. Wir hoffen, sowohl die Wünsche nach Bewährtem als auch nach Veränderungen bei der nächsten Veranstaltung weitestgehend berücksichtigen zu können.

So anstrengend eine solche Veranstaltung für alle Beteiligten ist, soviel Spaß hat es aber auch gemacht, einander kennen zu lernen, sich auszutauschen und Neues zu erfahren. Es war beeindruckend, wie viele Menschen sich in- und außerhalb der Workshops für andere geöffnet haben und sie an ihrem Leben als An- und Zugehörige von Menschen mit HIV und AIDS teilhaben ließen.

Deshalb freuen wir uns auf die 5. Bundesversammlung der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS, die dann schon eine „Jubiläumsveranstaltung“ sein wird. Sie findet parallel zur Bundespositivenversammlung von 29. August bis 1. September 2002 in Bielefeld statt.

Bis dahin alles Gute.

**Achim Weber**  
**Deutsche AIDS-Hilfe e.V.**



# Programm

## Mittwoch, 4. Juli 2001

ab	13.00 Uhr	Anreise Einchecken im <b>Ibis</b> Hotel Berlin Ostbahnhof, An der Schillingbrücke 2, Berlin-Friedrichshain
	18.00 Uhr	Eröffnung der Bundesversammlung der Angehörigen im <b>Estrel</b> , Sonnenallee 225, Berlin Neukölln <u>Begrüßung:</u> Maya Czajka, DAH - Vorstand Achim Weber, DAH, Berlin Erika Trautwein, Netzwerk der Angehörigen, Philippsburg <u>Vorstellung des Programms:</u> Achim Weber; Cori Tigges <u>Organisatorisches:</u> Cori Tigges; Silke Klumb
	19.00 Uhr	Sekt oder Selters: (be-) schnuppern, (be-) quatschen, (be-) freunden

## Donnerstag, 5. Juli 2001

	10.00 - 11.30 Uhr	<u>Workshop 1:</u> „Ist Blut dicker als Wasser?“ Von biologischen und sozialen Familien
	11.30 - 13.00 Uhr	<u>Workshop 2:</u> „Bittersüße Pillen“ - Die antivirale Therapie und ihre Herausforderungen
	13.00 - 15.00 Uhr	Mittagessen und Pause
	15.00 - 17.00 Uhr	<u>Workshop 3:</u> „Wenn das Leben gelebt werden will“ - Die Mühen und Freuden des Entwerfens & Verwerfens von Lebensplanungen unter veränderten Bedingungen
ab	18.00 Uhr	„Über Gott & die Welt reden“ - Offener Gesprächskreis

## Freitag, 6. Juli 2001

	10.00 - 11.30 Uhr	<u>Workshop 4:</u> „Wenn's am schönsten ist soll man...“ - Liebe, Lust & Leidenschaft mit dem „gewissen Etwas“
	11.30 - 13.00 Uhr	<u>Workshop 5:</u> Der Apfel fällt weiter weg vom Stamm“ - Mit fremden Eltern/Kindern spricht sich's leichter
	13.00 - 15.00 Uhr	Mittagessen und Pause
	15.00 - 17.00 Uhr	<u>Workshop 6:</u> „ Ein-Blick über den Tellerrand“ - Angehörige treffen andere Angehörige

## Samstag, 7. Juli 2001

	10.00 Uhr	Abschluss der Bundesangehörigenversammlung Vorstellung der Ergebnisse aus den Workshops <u>Rückblick:</u> „Wie war's?“ - Eindrücke von der Konferenz <u>Ausblick I:</u> „Ins Netz gegangen“ - Das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV&AIDS stellt sich vor
	13.00 - 14.00 Uhr	Mittagessen und Pause
	14.00 - 15.00 Uhr	<u>Ausblick II:</u> „Was nun?“ - Strategien für eine praktische Umsetzung der Ergebnisse
danach		Aus-Klang: (ver-) abschieden, (ver-) abreden, (ver-) reisen

## Begrüßung

### **Liebe Angehörige, liebe Zugehörige,**

es ist mir eine Freude, dass ich Sie und Euch heute hier im Namen des Bundesvorstands der DAH begrüßen darf. Ich hoffe, alle hatten eine gute Anreise, und es ist Ihnen und Euch schon gelungen, sich in diesem Haus zurechtzufinden – mehr noch, sich willkommen zu fühlen.

Nach 1996 in Leipzig, 1997 in Bremen und zuletzt 1999 in Nürnberg ist dies nun die 4. Bundesversammlung der Angehörigen. Es ist eine gute Entwicklung, dass wir nach der erfolgreichen Beteiligung der Community am 7. Deutschen AIDS-Kongress in Essen 1999 hier und heute unserem Bestreben, mit einer tödlichen Krankheit umgehen und ihr begegnen zu lernen, eine weitere Facette hinzufügen: die parallel stattfindende Bundesversammlung der Angehörigen.

Diejenigen, die am Leben und Sterben HIV-infizierter und an AIDS erkrankter Menschen in gleicher Weise beteiligt sind wie Wissenschaftler/innen und Forscher/innen, Vertreter/innen der Industrie und Helfende aller Professionen, sollen mitreden. Sie sollen diskutieren und zuhören, ihre Erfahrungen beitragen und von denen anderer lernen können. Sie sollen in den Dialog mit der Community genauso wie in den direkten Kontakt zu Ärzt(inn)en und zur Pharmaindustrie treten können.

Es werden sich hier aber nicht nur Angehörige mit den „klassischen“ Besucher(inne)n eines AIDS-Kongresses treffen. Sie werden nicht nur den Teilnehmer(inne)n der Konferenz der positiven Community begegnen. Es werden sich hier auch und vor allen Dingen diejenigen begegnen, die an- oder zugehörig sind.

Es sind die An- und Zugehörigen, die das Leben HIV-Infizierter und AIDS-Kranker mittragen. Sie sind beide beteiligt am Leben und Sterben derer, die ihnen nah und lieb sind.

Ich stelle mir vor, dass darin eine Fülle von Spannungen liegen mag, die es manchmal schwer machen, miteinander auszukommen. Ich bin aber zugleich auch davon überzeugt, dass in der Gemeinschaft und im Miteinander biologischer und sozialer Familien eine große Kraft wohnt. Diese ist sicher nötig, um an der täglichen Herausforderung nicht zu zerbrechen. Es geht ja um ein Krankheitsbild, das sich in den letzten Jahren stark verändert hat.

Es geht um Ängste und Hoffnungen, um Zweifel und Entscheidungen, um Mut und Stärke, um Nebenwirkungen und Pflege. Der akzeptierende und offene Umgang mit Krankheit und Behinderung wird für Menschen mit HIV und AIDS immer wichtiger, seitdem die Behandelbarkeit der Infektion so große Fortschritte gemacht hat. Es mag paradox klingen: Da geht es vielen HIV-Positiven, medizinisch gesehen, leidlich gut; viele sind fit, können arbeiten, ihre Freizeit nach ihren Wünschen gestalten, und doch: Es geht am Ende um Existenzsicherung, Perspektiven, Selbstverwirklichung – kurz: Es geht um Lebensqualität! Diese zu gestalten, sind wichtige Themen aller drei Konferenzen.

Ich wünsche Ihnen und Euch für die Veranstaltung der Bundesversammlung interessante Workshops, gute Gespräche und positive Begegnungen. Und ich hoffe, dass hier und heute mit der Parallelität dieser drei wichtigen Veranstaltungen eine Tradition ihren Anfang findet.

**Maya Czajka für den Vorstand der Deutschen AIDS-Hilfe e.V**



*Im Gedenken an meinen Freund Keith Ferrimond, der im Oktober letzten Jahres in London an den Folgen von AIDS gestorben ist, und an alle, die wir verloren haben.*

**Liebe Angehörige,  
liebe Netzwerkmitglieder,  
liebe Freundinnen und Freunde,  
liebe Kolleginnen und Kollegen,**

**liebe Männer,**

ich möchte euch auch im Namen der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. recht herzlich zur 4. Bundesversammlung der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS begrüßen.

Die Bundesversammlung der Angehörigen dient dazu, alte Freundinnen und Freunde wiederzusehen und neue kennen zu lernen und neue Mitglieder für die Netzwerkarbeit zu gewinnen. Außerdem schafft sie den Raum zum gegenseitigen Austausch über Themen, die für Angehörige im Vordergrund stehen. Gleichzeitig wollen wir sehen, welche Punkte für Angehörige von Menschen mit HIV und AIDS derzeit und zukünftig auf der Agenda stehen und was sich daraus beispielsweise für die Netzwerkarbeit, die Arbeit der Deutschen AIDS-Hilfe und der Bundesgeschäftsstelle ableiten lässt.

Vor dem Hintergrund der neuen Behandlungsmöglichkeiten bilden die Themen antiretrovirale Therapie, Lebensplanung unter veränderten Bedingungen, Sexualität und Partnerschaft, Angehörige von Menschen mit anderen Erkrankungen sowie das Verhältnis zwischen biologischer und sozialer Familie die Schwerpunkte dieser Bundesversammlung.

Die Situation von Angehörigen von Menschen mit HIV & AIDS hat sich aufgrund der Entwicklung der medikamentösen Therapien bei gleichzeitiger Abnahme des öffentlichen Interesses für HIV und AIDS stark verändert. Viele Situationen haben sich entspannt, lassen einem mehr Zeit als

früher. Aber auf der anderen Seite erlangt der Satz „nichts ist langweiliger als eine chronische Krankheit“ leider auch immer mehr Bedeutung für das Krankheitsbild AIDS. Und dennoch - trotz aller bisherigen Anstrengungen und Arbeit - wissen wir, dass es auch heute immer noch etwas anderes ist zu sagen:

mein Lebenspartner, meine Tochter, mein Mann oder meine Freundin ist positiv - hat AIDS - als zu sagen, er oder sie ist zuckerkrank oder hat Krebs.

In Zeiten lebend, in denen das Wort AIDS von viel zu vielen sofort mit dem Wort Normalität verbunden wird, ist es um so wichtiger, auch mit dieser Bundesversammlung auf die Situation als Angehörige von Menschen mit HIV und AIDS hinzuweisen und Zeichen zu setzen.

Aufgrund meiner persönlichen Erfahrungen war und bin ich selbst Angehöriger, und aufgrund meines beruflichen Werdegangs habe ich sowohl theoretisch als auch praktisch mit und für Angehörige von Menschen mit HIV und AIDS gearbeitet. Als Leiter des Bundesmodellprojektes Pflege in der Bundesgeschäftsstelle der DAH wurde ich Anfang dieses Jahres von unserer Abteilung „Leben mit HIV und AIDS“ mit dem Bereich der Angehörigenarbeit betraut. Als ich zum ersten Netzwerktreffen der Angehörigen im März angereist bin, war ich trotz meines Hintergrundes etwas unsicher, wer und was mich dort erwartet.

Ich traf auf eine äußerst muntere und streitbare Gruppe von Frauen (Günter möge mir verzeihen), zumeist Mütter. Dort wurde ich sehr herzlich aufgenommen und war überrascht und erfreut, wie konzentriert und produktiv dieses Netzwerk tagte. In diesem Rahmen habe wir auch gemeinsam diese Veranstaltung geplant. Das war für alle ziemlich





anstrengend, denn wir hatten an diesem Tag ganz schön lange gearbeitet. Ich denke, das hat sich gelohnt, wenn wir uns das Programm ansehen. Für die tolle Zusammenarbeit möchte ich mich bei euch an dieser Stelle recht herzlich bedanken. Mein besonderer Dank geht dabei auch an eure Sprecherin Erika Trautwein, die im Hintergrund noch eine ganze Menge gewirbelt hat.

Was mir bei diesem Netzwerktreffen auffiel - und das geht den Mitgliedern des Netzwerkes auch so - war, dass kaum Mitglieder aus der sozialen Familie, also Lebenspartnerinnen und Partner sowie Freundinnen und Freunde vertreten waren. Um so erfreuter war ich, als ich bei den eintrudelnden Anmeldungen zu dieser Veranstaltung feststellen konnte, dass hier nun 40% der Teilnehmenden Mitglieder der sozialen Familie sind. Darüber hinaus haben sich zwei Drittel Frauen und ein Drittel Männer angemeldet. Somit sind die Männer hier nun auch stärker vertreten - insofern ausdrücklich: Herzlich willkommen. Wenn auch ihr euch zukünftig in der Arbeit, sei es vor Ort oder im Netzwerk, engagieren möchtet, seid ihr hiermit herzlich eingeladen, und wir wären einen großen Schritt weiter.

Als Tagungsleiter fällt mir die schöne Aufgabe zu, euch die Menschen vorzustellen, die zum Gelingen dieser Veranstaltung beigetragen haben beziehungsweise beitragen werden.

Mein ganz besonderer Dank geht an Cori Tigges von nana productions, die es in hervorragender Weise verstanden hat, diese Bundesversammlung zu organisieren. Cori, du hast ein fantastisches Stück Arbeit geleistet. Dabei wurde sie tatkräftig von meiner Abteilungskollegin Silke Klumb unterstützt. Auch dir vielen Dank. Cori, Silke und ich stehen euch die Tage bei größeren und kleineren Schwierigkeiten und für alle möglichen und unmöglichen Auskünfte zur Verfügung. Sprecht uns also bitte einfach an...

Und es gibt ein weiteres - für manche ein bekanntes Gesicht - vorzustellen. Annette Fink wird auch bei dieser Versammlung Protokoll führen, wofür ich ihr an dieser Stelle danken möchte. Sie wird bei allen Workshops anwesend sein. Anhand ihrer Aufzeichnungen wird eine Dokumentation entstehen, die alle Teilnehmer/innen voraussichtlich Ende des Jahres zugeschickt bekommen. Selbstverständlich werden alle Daten und Texte anonymisiert.

Unser Dank geht auch an alle Moderatorinnen und Moderatoren, die wir in den nächsten Tagen näher kennen lernen werden. Sie haben sich ohne Ausnahme sofort bereit erklärt, die Workshops mitzugestalten. Lieben Dank dafür.

Carsten Scholian, Martina Gebauer, Stephan Gericke, Steffi Stoye und Tina Bruns haben ebenfalls zum Gelingen dieser Veranstaltung beigetragen. Auch ihnen gilt herzlicher Dank.

Leider müssen wir uns die Tage mit einem kleinen Raum begnügen. Aufgrund der unerwartet vielen Anmeldungen - es waren fast fünfzig - sahen wir uns in dem Dilemma, entweder vielen Teilnehmer(inne)n absagen zu müssen oder etwas zusammenzurücken. Wir haben uns für einen Kompromiss entschieden, der leider zur Folge hat, dass bisher nicht angemeldete Teilnehmer/innen von den Workshops ausgeschlossen sind.

Da aber alle hier Teilnehmenden gleichzeitig Zutritt zum Deutschen AIDS-Kongress und zu ausgewiesenen Veranstaltungen der „Positiven Begegnungen“ haben, hoffen wir, dass sich dadurch die Raumsituation etwas entspannt. Nutzt also auch diese bisher einmalige Möglichkeit. Versprochen ist, dass wir bei unserer Jubiläumsveranstaltung, der 5. Bundesversammlung der Angehörigen, die dann wieder zusammen mit der Bundespositivenversammlung Ende August



2002 in Bielefeld stattfinden wird, über genügend Räume verfügen werden.

Nun denn, gemäß der Leitlinie der Deutschen AIDS Hilfe ist die Bühne nun gebaut. Jetzt liegt es an jeder und jedem Einzelnen, die Veranstaltung für sich zu nutzen und für uns alle zu einer spannenden Bundesversammlung zu gestalten. Ich freue mich auf das Wiedersehen mit Bekannten und darauf, neue Menschen kennen zu lernen. Ich wünsche uns vier schöne Tage. Und wie bei allen Konferenzen denke ich, dass es wichtig ist, sich von dem Trubel nicht unterkriegen zu lassen und nicht zu

vergessen, dass es auch oftmals die Begegnungen und Gespräche in den Pausen oder beim Essen sind, die sich in der Nachbetrachtung als gut und wichtig erweisen. In diesem Sinne.

Da diese Veranstaltung in enger Zusammenarbeit mit dem Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV & AIDS gestaltet wurde, gebe ich nun das Wort an deren Sprecherin Erika Trautwein weiter... Vielen Dank!

**Achim Weber, Leiter des Bundesmodellprojekts Pflege**





## **Was bedeutet für mich das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS?**

Vor etwas mehr als drei Jahren hat mich unser Freund Uli Meurer auf dieses neu gegründete bundesweite Netzwerk der Angehörigen aufmerksam gemacht. Neugierig, was die so tun, sagte ich zu, zum nächsten Netzwerktreffen nach Berlin zu fahren. Ich traf eine Gruppe engagierter Menschen, die auf den ersten Blick nur eines gemeinsam hatten: einen Zugehörigen mit HIV oder AIDS. Aber im Unterschied zu der schweigenden Mehrheit wollten sie etwas tun, um aus der Isolation herauszukommen, und aktiv werden, für sich und andere Angehörige. Das war spannend, neu und auch genau mein Anliegen.

Es liegt schon ein paar Jahre zurück, als mich unser Sohn mit seinem positiven Testergebnis konfrontierte. Die ganze Bandbreite dieses Schicksals als Angehörige, vom ersten Schock über Verlustängste, Schuldgefühle, Hilflosigkeit und Isolation bis zum Öffnen des angelegten Panzers, der Pflege und dem Loslassen des geliebten Sohnes - alles das habe ich hinter mir. Es war zuerst ein einsamer Weg, nur getragen von meinem starken Sohn und einer guten Freundin.

Aber unser Sohn wählte sehr bald den Weg in die Öffentlichkeit. Er wurde ein selbstbewusster Kämpfer für Menschen mit HIV und AIDS und gegen Ausgrenzung und Diskriminierung. Wir waren also auch als Familie vor die Frage gestellt: "Wie gehen wir damit um?" Für mich war klar, dass ich ihn unterstütze und immer für ihn da sein werde. Mein Mann tat sich da schon erheblich schwerer. Ich stellte fest: Es ging mir viel besser, als ich mit anderen über meine Sorgen reden konnte, obwohl die Angst vor Ablehnung zu Anfang sehr groß war. Aber schon vor zehn Jahren haben wir in Selbsthilfe eine erste Angehörigengruppe gegründet. Aus diesen langjährigen Erfahrungen heraus kommt

meine Motivation, weiter in der AIDS-Bewegung zu arbeiten, auch um in die Fußstapfen meines Sohnes zu treten. Ich weiß, er fände das toll! AIDS und der Kampf gegen die negativen Auswirkungen verbindet uns.

Um jedoch flächendeckend in Deutschland Hilfen für Angehörige zur individuellen Bewältigung zu schaffen, bedarf es noch viel gemeinsamer Arbeit. Standen vor Jahren noch die Pflege und Sterbebegleitung im Vordergrund, so hat heute die Lebensbegleitung mit all ihren Höhen und Tiefen Priorität. Der Preis neuer, lebensverlängernder Medikamente mit vielen Nebenwirkungen ist oft eine Minderung der Lebensqualität. Hieraus entstehen jetzt für die Angehörigen neue Belastungen, deren Zeitrahmen nicht abzusehen ist.

Mein Ziel als Sprecherin des Netzwerkes ist es, alle Zugehörigen zu ermuntern, zu ihren Betroffenen zu stehen und sie in ihrem Leben mit der unheilbaren Krankheit AIDS zu begleiten, ohne dabei die eigenen Bedürfnisse zu übersehen. Dazu bietet diese Bundesversammlung der Angehörigen ein breites Spektrum von Workshops an und Möglichkeiten zu Gesprächen mit anderen Zugehörigen. Es ist mir dabei sehr wichtig, über die biologische Familie hinaus noch viel stärker die soziale Familie, sprich: die Lebenspartner/innen und Freundinnen/Freunde ins Netzwerk zu integrieren. Wir sind inzwischen anerkannt im Delegiertenrat der Deutschen AIDS-Hilfe und werden dort sowohl unsere eigenen als auch die Interessen unserer betroffenen An- und Zugehörigen vertreten.

Diese 4. Bundesversammlung, zu der Zugehörige aus ganz Deutschland gekommen sind, erfährt ein großes Interesse, und ich erhoffe mir daraus wertvolle Impulse für die Zukunft. Darüber hinaus wollen wir erreichen, dass sich neue Gruppen bilden, besonders auch in den neuen Bundesländern.



Für die folgenden Tage wünsche ich uns allen gute Gespräche mit anderen An- und Zugehörigen, aber auch mit Betroffenen, Ärzt(inn)en und den Pharma-Firmen, damit wir gestärkt für die Zukunft unseren

Weg gehen können.  
Gemeinsam sind wir stark.

**Erika Trautwein, Sprecherin des Angehörigennetzwerkes**



#### **JEDE/R STEHT AUF**

Es war nicht abgesprochen, doch als Achim Weber die Anwesenden in dem voll besetzten Saal bittet, sich kurz vorzustellen, steht jede und jeder von ihnen nacheinander auf, nennt den Namen und sagt, in welchem Verhältnis er oder sie zu einem Menschen mit HIV oder AIDS steht. Für viele von ihnen mag es das erste Mal sein, dass sie in einer Runde von größtenteils Unbekannten den Satz sagen: „Meine Tochter ist HIV-positiv“ oder: „Mein Partner ist an den Folgen von AIDS gestorben“. Nicht allen ist das leicht gefallen, und manchen hat die Stimme gestockt. Als der letzte Teilnehmer sich wieder gesetzt hat, bedankt sich Achim Weber und sagt: „Das war verdammt mutig! Vielleicht haben viele von euch das Schwerste auf dieser Bundesversammlung jetzt schon hinter sich“.

# Workshops





## **IST BLUT DICKER ALS WASSER? – VON BIOLOGISCHEN UND SOZIALEN FAMILIEN**

**Moderation: Traudl Böker und  
Mara Seibert**

Zu diesem ersten Workshop sind 20 Frauen und acht Männer gekommen. Wie sich in der Vorstellungsrunde herausstellt, stehen sie in sehr unterschiedlichen Beziehungen zu Menschen, die mit HIV/AIDS leben oder die bereits an den Folgen von AIDS verstorben sind. Unter ihnen sind mehrere Mütter und ein Vater von HIV-positiven Söhnen und Töchtern; zwei Mütter haben ihre Kinder schon vor Jahren verloren. Die biologische Familie ist außerdem durch zwei Schwestern von infizierten Brüdern vertreten. Eine Frau stellt sich als Mitarbeiterin eines Wohnprojektes für HIV-Positive vor; erst mit dem zweiten Atemzug sagt sie, dass ihre Mutter ebenfalls infiziert ist. In dem Kreis sitzen auch drei schwule Männer; der Lebenspartner des einen hat durch eine Zwangstestung nach einem Unfall von seiner Infektion erfahren, der des zweiten ist vor einigen Jahren gestorben, und der dritte Mann weiß seit einem Jahr, dass er sich angesteckt hat. Eine junge Frau ist gemeinsam mit ihrem positiven Freund gekommen, eine weitere Partnerin eines Infizierten nimmt alleine teil. Manche der Anwesenden begleiten Angehörige als Freunde und fühlen sich selbst zugehörig; zum Teil sind sie selbst schwer erkrankt oder haben chronisch kranke Familienmitglieder. Einige Teilnehmer/innen bezeichnen die Art ihrer sozialen oder familiäre Bindung nicht näher.

### **Es wäre schön, wenn es anders wäre**

„Wie die Jungfrau zum Kind“ ist Mara Seibert, die in der Moderation die „Wasser“-Seite vertritt, zum Thema AIDS gekommen, als sie sich vor mehreren Jahren auf eine Stelle im Bereich Frauen

und AIDS bewarb. „An mir waren zehn Jahre AIDS vorbeigerauscht; ich musste ganz viel lernen und hatte auch viele Ängste.“ Durch die Arbeit traf sie auf eine HIV-infizierte Frau, die sich an vielen Stellen in der AIDS-Politik engagierte. Die beiden wurden Freundinnen und leben heute in einer Wohngemeinschaft. Mit ihr lernte Mara „das ganze Auf und Ab“ der Krankheit kennen; häufig komme da der Gedanke, „es wäre schön, wenn es anders wäre“. AIDS sei in der WG zwar ein zentrales, aber nicht das bestimmende Thema, dass das Zusammenleben ausmacht.

Zu Maras Arbeit in der Deutschen AIDS-Hilfe gehörte auch die Begleitung des Angehörigen-Netzwerks, das bislang fast ausschließlich aus Müttern, sehr wenigen Schwestern und noch weniger Vätern besteht; für Mara stellte sich immer die Frage, ob und wo sich die soziale Familie Unterstützung holt und wo es Gemeinsamkeiten und Berührungspunkte zwischen der biologischen und der sozialen Familie gibt.

Als Mutter eines Sohnes, der seit 17 Jahren HIV-positiv ist, steht die zweite Moderatorin Traudl Böker für die „Blut-Angehörigen“; ihr ist es wichtig, die verschiedenen Sichtweisen kennen zu lernen, die sich aus den unterschiedlichen Beziehungen ergeben, und Kontakte zwischen den beiden Seiten herzustellen. Ihr persönliches Anliegen ist es, ihren „absoluten Anspruch“ auf ihren Sohn in diesem Workshop kritisch zu reflektieren.

Um den Einstieg in das gemeinsame Gespräch zu erleichtern, werden die Teilnehmer/innen gebeten, sich zunächst für 20 Minuten in kleinen, „sozial/biologisch gemischten“ Gruppen zusammenzusetzen und auf Karten die Themen zu sammeln, über die sie gerne sprechen möchten.

Viele der Fragen und Aussagen auf den Karten, die anschließend vorgelesen werden, lassen sich unter dem Überbegriff „Belastungen“ zusammenfassen.



Die Anwesenden sprechen sich dafür aus, dieses eine Thema gemeinsam in der großen Runde zu diskutieren.

Mara Seibert ist beim Lesen der Karten spontan in den Sinn gekommen, dass es in ihrer WG ein großes Tabuthema gibt: Krankheit, Pflege und Sterben. „Wenn sie mich fragt, ‚Was machst du, wenn ich Pflege brauche?‘ weiß ich keine Antwort darauf. Wir leben zwar eher wie eine Familie als wie eine WG, aber trotzdem: Wenn es mir zuviel wird, kann ich gehen, eher als eine Mutter oder Schwester.“ – „Fragt sich nur, mit welchen Konsequenzen“, entgegnet eine Frau. „Ich muss auch mit mir selbst auskommen, ich gucke ja nächste Woche wieder in den Spiegel.“

### **Manche Angehörige verhalten sich in der Pflege zynisch**

Dass die biologische Familie so selbstverständlich tiefer in der Pflicht steht als Partner/innen und Freunde, stellen viele in dem Kreis in Frage. Sie gehen eher davon aus, dass die Qualität und Tiefe der Beziehung – sei sie familiär, partnerschaftlich oder freundschaftlich – bestimmen, wie sich das Verhältnis zwischen Pflegenden und gepflegtem Mensch gestaltet. Susanne, die Schwester eines HIV-positiven Mannes, denkt, dass die Familie einem stärkeren Druck von außen ausgesetzt ist: Die Gesellschaft erwarte, dass Eltern und Kinder, Brüder und Schwestern füreinander sorgen. Und offensichtlich beugen sich viele diesem Druck: Eine Mutter berichtet von einer Bekannten, die ihr im Koma liegendes Kind 14 Jahre lang gepflegt hat. Längst am Ende ihrer Kräfte, sah sie aus Angst vor der Reaktion ihrer Umwelt keinen anderen Ausweg. Erst als sie an den Punkt gelangt war, an dem nichts mehr ging, hat sie es geschafft, ihr Kind in ein Pflegeheim zu geben.

Um den Schein zu wahren, übernehmen wohl manche Angehörige die Pflege der nächsten Familienmitglieder, auch wenn sie ihnen nur durch den

Verwandtschaftsgrad und keineswegs gefühlsmäßig nahe stehen. Wie eine andere Mutter beobachtet hat, verhalten sich diese Angehörigen in der Pflege „so zynisch“; es sei nur zu deutlich, dass sie die/den Erkrankte/n innerlich ablehnen.

### **Die Last auf mehrere Schultern verteilen**

„Wenn es mir zuviel wird, kann ich gehen“ – diesen Satz würden die anwesenden Mütter, Schwestern und auch Lebenspartner/innen von HIV-positiven Menschen vermutlich nicht für sich unterschreiben; sie sind sich aber einig darin, dass „es“ ihnen zuviel werden kann und dass es – nicht zuletzt im Sinne des/der Erkrankten – legitim ist, die Last auf mehrere Schultern zu verteilen, sich vor Überforderung zu schützen und sich vielleicht auch ein Stück weit zurückzuziehen. Eine Mutter bringt es für sich so auf den Punkt: „Bin ich verpflichtet, jemanden bis zum Tod zu begleiten? Wenn ich es kann, ist es gut, wenn nicht, sollte ich es lassen.“

So einfach es klingen mag, „die Last auf mehrere Schultern zu verteilen“ – nach der Meinung der Anwesenden setzt dies einiges voraus, nämlich dass Pflegenden und Gepflegte/r miteinander reden und gemeinsam vereinbaren können, wer welche Aufgaben übernehmen soll. Marias Sohn hat seine Eltern „ganz inständig gebeten“, sich nicht für seine Pflege verantwortlich zu fühlen; als Mitarbeiter eines Pflegedienstes hat er alles organisiert und möchte nicht, dass sie „sich reinhängen“. Obwohl – oder vielleicht gerade weil – Maria und ihr Mann ein sehr enges Verhältnis zu ihrem Sohn haben, kann Maria sich vorstellen, dass er lieber von Freunden gepflegt werden möchte. „Ich glaube, das ist für viele ein Wunsch.“

Bei Johanna, deren Tochter vor fünf Jahren gestorben ist, „gab es keinen Unterschied zwischen sozialer und biologischer Familie. Das Wichtige war: Wie wertvoll sind die Freunde?“



Katja hatte drei gute Freunde und zwei Schwestern. Sie hat gesagt, der soll's wissen, die soll's wissen, und so haben wir es gemacht. Als sie sieben Wochen im Krankenhaus lag, waren wir, die Familie und die Freunde, Tag und Nacht dort und haben uns abgewechselt, auch als sie dann starb. Über den Tod konnte ich aber nie mit ihr reden, ich war da, aber das konnte ich nicht."

Linda, deren Sohn schon auf dem Sterbebett lag und dem es heute dank Kombi-Therapie „blendend“ geht, konnte das schon. Sie ging mit Sven, der viermal vor dem Beerdigungsinstitut stand, über diese Schwelle und sprach mit ihm über seine Vorstellungen der Bestattung. Wie

andere aus dem Kreis anmerken, sind solche Gespräche über „die letzten Dinge“ allerdings nur möglich, wenn beide Seiten dazu bereit sind.

Die Zeit für den Workshop verging viel zu schnell, und Mara Seibert muss einen Schlusspunkt setzen. Sie selbst geht mit einer neuen Erkenntnis: „Ich hatte am Anfang gesagt, dass ich leichter gehen kann, wenn es mir zuviel wird. Ich glaube, das stimmt so gar nicht. Ich bin dem Mythos von Eltern aufgesessen, dass sie natürlich da sind, wenn es mir schlecht geht, auch wenn ich schon erwachsen bin. Ich bin bis eben davon ausgegangen, dass Mutter oder Vater dann auf der Matte stehen – aber das ist ja gar nicht so“.





## **BITTERSÜßE PILLEN – DIE ANTIRETROVIRALE THERAPIE UND IHRE HERAUSFORDERUNGEN**

**Moderation: Gundo Weiler und  
Christoph Mayr**

Wie Gundo Weiler, zu der Zeit DAH-Referent für Medizin- und Gesundheitspolitik, zu Beginn des Workshops bemerkt, steht dieser im Programm der Bundesversammlung weit vorne; ein Hinweis darauf, wie wichtig das Thema sei und welche Bedeutung die Medikamente bei der Gestaltung des Lebens von Menschen mit HIV/AIDS hätten. Die Pillen wirkten jedoch nicht nur auf die, die sie einnehmen, sondern auch auf deren Partner/innen und Angehörige; für diese stelle sich immer wieder die Frage, wie sie die Therapie unterstützen können und wo sie sich zurückhalten müssen. Der Workshop solle deshalb die Möglichkeit bieten, über die Rolle der Partner/innen und Angehörigen im Dreieck Positive – Pille – Partner/innen und Angehörige zu sprechen.

Er übergibt das Wort an Christoph Mayr. Dieser hält ein Impulsreferat anhand von unterstützenden Folien, die bei Interesse bei der DAH abgefordert werden können.

Die anschließenden Fragen an das Impulsreferat (z.B. zu Wechselwirkungen, dem Lipodystrophie-Syndrom oder der Vermeidung von Resistenzen) machen deutlich, dass die anwesenden An- und Zugehörigen schon vieles über die Chancen und Risiken der antiretroviralen Therapie wissen. Trotz aller Information bleibt jedoch viel Unsicherheit, welchen Einfluss die Medikamenteneinnahme auf das Leben der Betroffenen haben wird. In den Fragen drückt sich zugleich der Wunsch nach einer unabhängigen, beratenden Instanz aus, die bei allen Zweifeln (z.B. am medizinischen System) so etwas wie Wahrheit oder Orientierung bietet.

### **Der Zähler tickt**

Eine Mutter ist beunruhigt, weil ihre Tochter noch keine Therapie beginnen will, obwohl ihre Viruslast, die über zwei Jahre unter der Nachweisgrenze lag, nun steigt. Sie sieht zwar, dass es ihrem Kind gut geht, „aber der Zähler tickt“. Wie Christoph Mayr erklärt, sind die Therapieempfehlungen nach neueren Erkenntnissen nach oben korrigiert worden; heute sei man von einem sehr frühen Beginn wieder abgerückt. Über eine Therapie nachdenken sollte man, wenn die Viruslast bei 30 000 Viruskopien pro Milliliter Blut liegt und die Helferzellenzahl auf unter 300 abgesunken ist; ein Wert allein sollte jedoch kein Anlass für die Aufnahme der Behandlung sein.

Gundo Weiler greift das Bild vom tickenden Zähler auf. Er fragt nach, wie andere im Raum die Situation erlebt haben, in der für ihre An- oder Zugehörigen die Entscheidung für oder gegen eine Therapie anstand. Für Birgit M. war es sehr wichtig, dem Schwerpunktarzt ihres Sohnes vertrauen zu können. Als der mit 19 sein positives Testergebnis bekam und dann seine Viruslast messen ließ, lag sie bei über 100.000. Der Wert blieb auch über längere Zeit so hoch; der Arzt sprach schließlich von einem Zug, der auf den Abgrund zurast, wenn man nicht versucht, ihn abzubremsen. Die Familie ließ sich durch den Rat des Arztes überzeugen, und der Sohn begann mit einer Therapie, die er bislang gut verträgt und durch die sich seine Werte stabilisiert haben. Dennoch bleibt bei Birgit M. die Angst vor dem, was noch auf ihren Sohn zukommen mag; das Gefühl, das ein Damoklesschwert über ihm hängt, ist nicht gebannt, und auch die beste Beratung helfe nicht darüber hinweg, dass die Infektion mit all ihren Folgen eben ausgestanden werden muss.

### **„Ich gebe das Tempo vor“**

Als die Ärzte Corinna B.'s Tochter vor fünf Jahren mitteilten, dass sie HIV-positiv ist, rieten sie ihr im gleichen Atemzug eine Messung der Viruslast und der CD4-Zellzahl an und legten ihr daraufhin den



Therapiebeginn nahe. „Das war sehr viel auf einmal“, sagt Corinna B. „Ich als Mutter war sehr viel eher ‚bereit zur Tablette‘, aber sie hat sich Zeit genommen. Es hat ein halbes Jahr gedauert, bis sie sich wirklich dafür entschieden hat.“ Christoph Mayr kann diesem Weg der Tochter, dem Druck von außen zu widerstehen und das Für und Wider der Therapie für sich abzuwägen, nur zustimmen. Der Unterschied zwischen überzeugt Sein und Sich überreden Lassen spielt beim Leben mit der Therapie und in Hinsicht auf deren Erfolg eine bedeutende Rolle. Es sei deshalb gut und wichtig gewesen, dass die Mutter der Tochter diese Zeit zugestehen und deren konsequente Haltung – „Ich gebe das Tempo vor“ – akzeptieren konnte. Der Gilde seiner Kolleg(inn)en, die ein positives Testergebnis mitteilen und am besten gleich die antiretroviralen Medikamente verschreiben wollen, kann er dagegen kein gutes Zeugnis ausstellen. Schließlich habe die Zeit, in der noch keine hochwirksamen Mittel zur Verfügung standen, gezeigt, „dass es eine ganze Weile gut geht“.

### **Es gibt keine Sicherheit**

Thomas P. musste für seine damals 10-jährige Tochter über den Behandlungsbeginn entscheiden. Sie nimmt jetzt seit fünf Jahren eine Kombi-Therapie; dabei sind Viruslast und Helferzellzahl abstrakte Daten, die nichts mit ihrem Empfinden zu tun haben. Es fällt ihr schwer einzusehen, warum sie die Pillen nehmen muss, wenn sie sich nicht krank fühlt; sie wehrt sich gegen die strengen Einnahmeregeln. Und Thomas P. gehen die Argumente aus, mit denen er Sarah überzeugen könnte. Immer wieder hat er Hoffnungen in neu zugelassene Medikamente gesetzt, die immer wieder enttäuscht wurden. Resigniert stellt er fest: „Es gibt keine Sicherheit. Es wird einfach nicht besser. Daran wird sich auch in absehbarer Zeit nichts ändern“.

Die Erwartung in der Frage, ob die Impfstoffforschung nicht bald so weit ist, dass die Medikamente verzichtbar werden, will Christoph Mayr dämpfen: Seit langem

werde die Aussage erneuert, dass in vier bis sechs Jahren ein Impfstoff vorliegen soll. Er sei mit einer Einschätzung sehr vorsichtig, denn auch diese Hoffnung werde immer wieder enttäuscht, „und enttäuschte Hoffnungen hinterlassen Narben“.

An- und Zugehörige finden sich häufig in einer schwierigen Rolle wieder: Einerseits sind sie selbst verzweifelt und verunsichert, andererseits wollen sie die/den Betroffenen unterstützen – und es ist nicht immer einfach, dabei das richtige Maß zu bestimmen. Renate M. hat zwar „gute Gespräche“ mit ihrem Sohn, traut sich aber nicht, ihn nach seinen Laborwerten zu fragen. Sie hat das Gefühl, dass er nicht so viel darüber reden will, und nickt zu Christoph Mayrs Anmerkung, er wolle sie wohl nicht mit Detailwissen belasten. Einmal habe er morgens um vier zuhause angerufen und sei so verzweifelt gewesen, wie sie ihn noch nie erlebt habe. Sie habe sich sofort in den Zug gesetzt und sei die weite Strecke zu ihm gefahren, und als sie bei ihm ankam, spürte sie, dass es ihm nicht recht war. „Es war die bessere Lösung für uns“, sagt ihr Mann; „aber ob es für ihn auch besser war?“

### **Kommunikation ist ein Seiltanz**

Gundo Weiler sieht Angehörige und Partner/innen unter dem Druck, sich immer richtig zu verhalten. Sie hätten aber das Recht, in schwierigen Situationen nach ihrem Gefühl zu entscheiden und Fehler zu machen, aus denen alle Beteiligten lernen könnten. Christoph Mayr stimmt zu: „Was Ihr Sohn bestimmt gelernt hat: Wenn’s brennt, sind Sie für ihn da. Gleichzeitig weiß er jetzt aber: Wenn ich etwas sage, löse ich Alarm aus.“ „Kommunikation ist manchmal ein Seiltanz“, meint Corinna B., „aber wir haben immer wieder die Chance, neu anzufangen“. Der Sohn nehme vielleicht für sich mit, dass er es klarer ausdrücken muss, wenn er sich nur etwas von der Seele reden will, und die Mutter wird beim nächsten Mal ihr Bedürfnis, bei ihm zu sein, deutlicher artikulieren, so dass er reagieren kann.



**WENN DAS LEBEN GELEBT WERDEN WILL  
– DIE MÜHEN UND FREUDEN DES  
ENTWERFENS UND VERWERFENS VON  
LEBENSPLANUNGEN UNTER  
VERÄNDERTEN BEDINGUNGEN**

**Moderation: Michael T. Wright und Uli Meurer**

Zu Beginn dieses Workshops, zu dem insgesamt 26 Teilnehmer/innen (19 Frauen und sieben Männer) gekommen waren, stellen sich die beiden Moderatoren kurz vor. Michael T. Wright ist Psychotherapeut und seit fast 20 Jahren im AIDS-Bereich tätig; Uli Meurer arbeitet in unterschiedlichen Funktionen in Projekten der AIDS-Hilfe, seitdem er sein positives Testergebnis erhielt. Das war 1985, zu einer Zeit, in der die Infizierten diese Diagnose noch als sicheres und bald zu vollstreckendes Todesurteil auffassen mussten und sich – wie Martin Dannecker es beschrieb – „in der Affirmation des Unausweichlichen“ einrichteten. „Bis Vancouver haben wir ja auch in dem Bewusstsein gelebt, dass wir an der Infektion sterben werden“, sagt Uli Meurer. „Das Ende war greifbar, man wusste, was einem bevorstand.“ Mit der Einführung der Kombinationstherapie kam 1996 der Wendepunkt: „Die Menschen müssen jetzt vollkommen umschalten und lernen, mit dem Virus zu *leben*“ – mit dem Glück, aber auch mit den Problemen, die das so unerwartet auf unabsehbare Zeit verlängerte Leben mit sich bringt: Es will mit Sinn gefüllt und vor allem auch finanziert sein, nachdem das letzte Geld für eine letzte Urlaubsreise ausgegeben ist und die Ausbildung abgebrochen (oder gar nicht erst angetreten) wurde; die Medikamente wollen nach einem strengen Regiment eingenommen sein und zeigen Nebenwirkungen, Angehörige und der Freundeskreis haben, nachdem sie jahrelang alle Rücksicht genommen haben und großzügig waren, Erwartungen an die/den Betroffene/n.

So viele Veränderungen, und doch bleibt so vieles unwägbar; Michael Wright und Uli Meurer regen an, über die individuellen

Perspektiven in der Unsicherheit miteinander ins Gespräch zu kommen.

**Unterschiedliche Generationen – unterschiedliche Perspektiven**

Wie sich zeigt, sitzen in der Gruppe die An- und Zugehörigen von Menschen aus unterschiedlichen „AIDS-Generationen“. Birgit M.'s Sohn hat vor etwas mehr als zwei Jahren als 19-Jähriger sein positives Testergebnis bekommen; nach dem Abitur nahm er ein Studium auf, das er aber bald abbrach, um schließlich eine Berufsausbildung zu beginnen. Seine Mutter geht davon aus, dass er weiterstudiert hätte, wenn er nicht HIV-positiv wäre, „aber so gut sprechen kann man darüber auch nicht“. Heute ist sie froh, dass er die Ausbildung gemacht hat „und nicht nur ausgegangen ist“. Beate S. erzählt von der Tochter ihrer Freundin, die sie „von der Schwangerschaft an“ kennt. Britta bekam ihre Diagnose mit 21. Obwohl ihr die Ärzte nur noch zwei, drei Jahre in Aussicht stellten, zweifelte sie nie daran, dass es Behandlungsmöglichkeiten geben würde, und tatsächlich wurden kurze Zeit später die Protease-Hemmer zugelassen, die in der Kombination mit bereits verfügbaren Medikamenten die Virusvermehrung effektiv abbremsen können. Britta zog ihr Studium durch, arbeitet Vollzeit „und macht sehr viel, um sich zu kräftigen und zu stärken - man kann das nur mit Faszination beobachten“.

Hilde W.'s Tochter hat sich dagegen schon vor 15 Jahren infiziert. Damals prangte die Gleichung „AIDS = Tod“ auf der Titel-Seite der Bild-Zeitung, und medizinische Therapien waren nicht in Sicht. „Bei uns gab es Phasen, wo es sinnvoll schien, die letzte Zeit zu nutzen“, sagt Hilde W. Während ihr Freund aufgab, als er sein Testergebnis erfuhr, verfolgte die Tochter ein Ziel: „Sie wollte 30 werden, und auf ihrem Grabstein sollte ‚Dr.‘ stehen“. Die Beerdigung war bis ins Detail geplant, aber dann kam Vancouver, und inzwischen erlaubt sich Hilde W. den Gedanken: „Vielleicht gibt es den Generationenvertrag doch“. Als ihre Tochter sich durch die neuen Medikamente sichtlich erholte und aufblühte, kam sie sich in ihrem Freundeskreis – bei dem Teil, der „es“ wusste – allmählich „wie eine Schwindlerin“



vor. „Diese Menschen waren schon so lange hilfsbereit und wollten mich trösten. Nun starb mein Kind leider nicht – ich sage das überspitzt. Sie hatte mit den Medikamenten so gute Phasen, wo sie so toll aussah. Wenn sie dann da war, ist mir manchmal durch den Kopf gegangen: Was sollen die Leute jetzt denken? Aber dieses Sich aufs Sterben Vorbereiten mit dem eigenen Kind: Da ist so viel Kraft vertan worden, die jetzt manchmal fehlt.“ An diesem Punkt kann Hilde W. die Tränen nicht mehr zurückhalten, und es ist zu hören, wie einige im Kreis tief und schwer durchatmen. Eine kurze Zeit bleiben alle still.

### **Vielleicht gibt es den Generationenvertrag doch**

Thomas kommt zurück auf die Frage nach der Lebensplanung im Unsicheren. Seine 15 Jahre alte Tochter kam infiziert zur Welt, ihre Mutter ist schon vor Jahren gestorben. „Ich blende AIDS aus meiner Lebensplanung aus“, sagt er. „Es gibt keine Sicherheit, ich weiß eh nicht, was auf mich zukommt“. Er hält es für sinnlos, im Voraus Einschränkungen vorzunehmen, weil sich die Lage seiner Tochter verschlechtern könnte; er ist aber bereit, neu zu planen, wenn sich die Situation verändert.

Dass das junge Mädchen eine Lebensplanung hat, die über die nächste Zukunft hinaus geht, glaubt Thomas nicht. „Sie denkt eher mal ‚morgen ist schulfrei‘, aber sie wird jetzt keine Hochzeit oder etwas Berufliches planen.“ Als Thomas erwähnt, dass Lena in ihrer Schulklasse nichts von ihrer Infektion erzählt, reagieren viele der Anwesenden betroffen. Sie können sich schwer vorstellen, wie eine 15-Jährige das Schweigen aushalten kann, „ohne verrückt zu werden“. Es zeigt sich, dass das Schweigen für alle – zu welcher „AIDS-Generation“ sie auch gehören – ein Thema ist; ein Thema, über das sie in diesem Kreis reden können.

### **Immer den Deckel drauflassen**

„Ich finde es unheimlich schwer, immer den Deckel so drauf zu lassen, dass nichts heraus kann“, sagt Birgit M. „Das hat mich fast umgebracht. Man zieht sich von allen Leuten zurück, nur um das Kind zu schützen. Mein Sohn sollte nicht von der Schule

verstoßen werden. Am Anfang kostet es zuviel Kraft, man hat Angst, man wird diskriminiert: ‚Was ist das denn für ‘ne Familie? Heute gehe ich offener damit um; jetzt bin ich im dritten Jahr, jetzt geht’s leichter.“ Auch Hilde W. hat reiche Erfahrung darin, wie es ist, „stumm sein zu müssen“. „Es gibt ja diesen Spruch ‚Schweigen tötet‘. Ihre Tochter hat Karriere gemacht – und muss fürchten, dass sie beendet ist, wenn etwas von ihrer Infektion durchsickert. Hilde W. hat ihren Freundeskreis danach beurteilt, wer „es“ wissen durfte und wer nicht. „Das stellt sich für meine Tochter ganz anders dar. Als Angehörige bekomme ich Mitgefühl. Die Tochter direkt zu fragen ‚Wie geht es dir?‘ traut sich keiner.“

„Wie kann man etwas verschweigen, was so zentral ist?“, fragt Michael Wright. „Kann man so wichtige Geheimnisse hüten? Welche Auswirkungen hat das über längere Zeit?“ Offensichtlich gebe es Gründe zu schweigen, und es gelte auch abzuwägen, welche Auswirkungen es hat, sich mitzuteilen. „Wir können nicht unterschätzen, wie schwer die Geheimnisse sind.“

Um ihre Erschütterung ein wenig verarbeiten zu können, hat Beate S. damals, als für Britta das Leben mit HIV begann, mit ihrer Schwester in Amerika gesprochen, weil sie wusste, „dass es dort nicht rumgeht“. Sie sieht auch, wie schwer die Entscheidung, das Geheimnis zu offenbaren, wiegen kann: „Wenn ich mir vorstelle, dass die junge Frau einen Mann kennen lernt...“

Bei Steffen und Eva sind es zwei andere Menschen, vor denen das Geheimnis noch wohlgehütet wird: ihre beiden kleinen Kinder. Für die ältere Tochter, die bald in den Kindergarten kommt, ist es zwar selbstverständlich, dem kranken Papi „eine Handvoll Smarties“ – Tabletten in allen Formen und Farben – zu bringen; an welcher Krankheit er leidet, weiß sie jedoch nicht. Steffen und Eva haben noch keine Antwort auf die drängende Frage gefunden, wann und vor allem auch wie sie es den Kindern sagen können. Ungeklärt ist auch, ob und wie sie eine Familie mit kleinen Kindern, die im gleichen Haus wohnt, einweihen sollen.



### **„Kann Mami daran sterben?“**

Standards zur Lösung solcher Probleme gibt es wohl nicht. Die Gruppe spricht von der Urangst von Kindern, die Mutter oder den Vater zu verlieren; einen Rat, der die Entscheidung für den richtigen Zeitpunkt erleichtert, kann sie nicht geben. Gegen ein Abwarten, bis die Kinder ein Alter erreicht haben, in dem sie eine solche Nachricht vielleicht besser verstehen und verkraften können, spricht das Risiko, dass sie „es“ – absichtlich oder nicht – von anderen erfahren.

Anne G.'s Enkelin war fünf Jahre alt, als ihre Mutter positiv getestet wurde. Die Mutter sprach mit den Erzieherinnen und später mit den Lehrer(inne)n, die das Kind im Auge hatten und sich meldeten, wenn etwas auffällig war. Die Familie hatte vereinbart, die Fragen des Kindes abzuwarten und diese immer ehrlich zu beantworten. Sarah war zehn oder elf, als sie die richtigen Schlüsse aus den Antworten zog. Anne G. weiß noch, wie heiß es ihr wurde, als Sarah fragte: „Kann Mami daran sterben?“

Ähnlichen Fragen wird sich vielleicht auch Stefanie einmal stellen müssen, die eine ganz konkrete Lebensplanung im Unsicheren hat: Sie möchte ihren Kinderwunsch verwirklichen, hat aber Angst, „irgendwann“ (im Klartext: nach dem Tod ihres HIV-positiven Partners) alleine mit den Kindern dazustehen. Sie möchte von Steffen und Eva wissen, wie sie mit ihren Ängsten und der Ungewissheit umgegangen sind. Eva erklärt, beim ersten Kind hätten sie überhaupt nicht überlegt, erst beim zweiten, als es Steffen schlecht ging; seitdem er sich erholt habe, gelinge es ihnen aber wieder, sich nicht all zu viele Gedanken um das zu machen, was kommen könnte.

Das scheint auch die Maxime von vielen anderen in der Gruppe zu sein. Sie alle

haben die Erfahrung gemacht, dass im Leben nichts sicher ist und die Vorstellungen, die sie einmal von ihrem Leben hatten, von Grund auf auf den Kopf gestellt wurden, ohne dass sie Einfluss hätten nehmen können. Dass ihre Kinder, Partner/innen, Geschwister oder Freunde die Diagnose „HIV-positiv“ bekommen würden, hatte niemand von ihnen eingeplant.

### **Lachen und weinen und Sekt trinken**

Thomas akzeptiert, dass es Moment „einigermaßen läuft“, und denkt nicht über das nächste Jahr nach. Antje kann sich über die kleinsten Dinge freuen, ohne sie besitzen zu wollen. Für Marion ist es schon wichtig, Ziele zu strukturieren, um weiterzukommen, aber sie hat Abstand von den längerfristigen Zielen genommen. Jutta plant „gerne und gut, und es kommt immer anders; ich bin flexibler geworden und habe gelernt, dass nichts in meiner Hand liegt. Damit stehe ich besser da denn je“. „Die Lebensplanung ist nicht das Wesentliche; wesentlich ist es, zu leben“ – so bringt es Manfred, der Vater eine HIV-positiven Sohnes, für sich auf den Punkt. Annes Tochter hat ihr Leben durch AIDS verloren, „aber als Chance für uns ist geblieben, dass wir bewusster leben und Freunde geworden sind. Wir lassen Beziehungsstörungen nicht mehr so im Raum stehen und haben ein viel intensiveres Miteinander. Da ist sehr viel Liebe gewachsen. Ich empfinde die Einsicht als Gewinn, heute zu leben und nicht zu denken, was nächstes Jahr sein wird“. Hilde W. und ihre Tochter haben „Freude am Leben, jeden Tag. Unausgesprochen feiern wir unsere Geburtstage und Silvester. Silvester ist immer besonders wichtig. Da müssen wir lachen und weinen und Sekt trinken. Ich empfinde eine ganz tiefe Lebensfreude, die aus dieser langen Geschichte resultiert“.



## **OPEN END: ÜBER GOTT UND DIE WELT REDEN – OFFENER GESPRÄCHSKREIS**

### **Moderation: Petrus Ceelen**

„Ein Wegbegleiter für viele, auch über den Tod hinaus“ – so stellt Erika Trautwein, die Sprecherin des Angehörigen-Netzwerks, Petrus Ceelen vor, der seit zehn Jahren AIDS-Seelsorger in Stuttgart ist und zuvor 16 Jahre lang als Gefängnisseelsorger gearbeitet hat.

Petrus Ceelens einführende Worte sind weitgehend wörtlich wiedergegeben; Lücken im Protokoll werden durch Auslassungszeichen (...) gekennzeichnet.

*Ich denke, mir ist es so ergangen wie den meisten von Ihnen: Wenn man hier hereinkommt, muss man erst mal kucken. Zwischen Stuttgart und dem Estrel liegen Welten. Das hier ist eine richtige Großstadt, hier gibt es viele Menschen, die auf Bahnhöfen herumhängen. Hier ist vieles sichtbar, was in anderen Städten verborgen ist. Vieles ist spürbar, was wir sonst nicht spüren. Ob das mit mir so ein wunderschöner Abend wird, da habe ich meine Zweifel. Ich habe wenig Wunderschönes zu erzählen. Ich möchte zu Beginn einige Gedanken in den Raum stellen und hoffe, dass wir schnell ins Gespräch kommen.*

### **(...) wie wenn dir ein Stück aus dem Herzen gerissen wird**

*Offener Gesprächskreis – eigentlich ist jedes Gespräch offen. Wir fangen irgendwo an; was letztlich herauskommt, wissen wir gar nicht. Manchmal reden wir und haben das Gefühl, dass wir nicht verstanden werden. Dann fragen wir: Verstehst du mich? Wir wissen, wie gut es tut, wenn wir fühlen, dass uns jemand versteht.*

*Ich sage im Gespräch nie: Ich verstehe dich. Ich war lange im Gefängnis; ich hatte aber einen Schlüssel. Ich weiß nicht, wie es ist, richtig eingesperrt zu sein. Ich*

*weiß nicht, was es heißt, infiziert zu sein. Ich höre es zwar jeden Tag, und jeden Tag neu, aber ich weiß letztlich nicht, was es heißt, was es wirklich bedeutet. Ich weiß nicht, was es heißt, ein Kind zu verlieren, als Mann schon gar nicht. Eine Mutter hat ihr Kind neun Monate in sich getragen, es ist ein Stück von ihr. Ich höre immer wieder: Ein Kind zu verlieren ist, wie wenn dir ein Stück aus dem Herzen gerissen wird.*

### **Wir glauben immer: ich doch nicht**

*Open End – jeden Tag neu. Es kann so schnell gehen. Innerhalb einer Sekunde kann das ganze Leben auf den Kopf gestellt werden. Wir haben nicht in der Hand, was aus jedem neuen Tag wird. In diesem Jahr habe ich schon 35 Beerdigungen gehabt; ich stand schon sieben, acht mal am Sarg von einem Menschen, der plötzlich gestorben ist. Wir glauben immer: ich doch nicht, aber die anderen glauben das auch. Das ist unser aller Denkfehler. Betroffen sind wir erst, wenn es uns getroffen hat. Mir hat schon mancher gesagt: „Wenn Sie wüssten, was ich früher über solche gedacht habe. Erst jetzt, wo in der eigenen Familie jemand diese Krankheit hat, mache ich mir andere Gedanken.“ Solange wir nicht betroffen sind, können wir uns nicht vorstellen, wie es wohl ist, betroffen zu sein.*

*Von jedem Paar bleibt einer zurück. Das ist natürlich; aber wenn es passiert, ist manchmal einer aus der Bahn geworfen, mitten ins Herz getroffen, völlig verloren...*

*Gerade gestern ist Karl gestorben. Er war eigentlich alt für einen Drogengebraucher, 40 Jahre, und am Ende war es eine Erlösung. Er hat eine Familie in Kroatien; sie hatten sich voneinander gelöst. Karl war ein (...), er hat dafür gesorgt, dass die Leute saubere Spritzen haben. 40 Jahre – open end.*

*Wir wissen, wann wir geboren sind, aber wann wir sterben, wissen wir nicht. Das ist auch gut so, denn sonst würden wir nachts noch unruhiger schlafen.*



*Wir denken, dass uns schon so 70, 80 Jahrezustehen. Das haben schon viele gedacht (...)*

### **Das Ende war da, bevor das Leben angefangen hatte**

*Wir alle tragen den Keim des Todes in uns. Ich bin jetzt 58, und ich denke viel öfter an den Tod als früher. Das Ende ist absehbar. Viele sagen: Das ist doch kein Alter. Aber wann fängt das Alter an? Ich bin jetzt Opa. Wenn so ein Mensch geboren wird, sagt man, er ist drei Wochen alt, nicht drei Wochen jung. Ich habe in der letzten Zeit zwei Kinder beerdigt, die tot zur Welt gekommen sind. Das Ende war da, bevor das Leben angefangen hatte. Beide waren Kinder von Junkies; die Mütter waren untröstlich. Wenn ich auch bei mir gedacht habe: Vielleicht ist ihnen manches erspart geblieben, so hatten die schwerstabhängigen Mütter möglicherweise die Hoffnung, es mit Hilfe dieser Kinder endlich zu schaffen...*

*Wir verändern uns ständig, wir bleiben nicht die, die wir waren. Viele Beziehungen zerbrechen daran, dass einer sagt: Du bist auch nicht mehr der, der du warst. Wir alle neigen dazu, unseren Partner zu verändern; wir wollen, dass er so ist wie wir. Wir vergessen, dass wir ihn gerade deshalb geliebt haben, weil er nicht so ist.*

*Manche Beziehungen sind schnell am Ende, manche halten, bis dass der Tod sie scheidet. Es gibt in uns allen eine Kraft, die uns füreinander da sein lässt. Ich staune immer wieder, was Menschen anderen zuliebe alles aushalten können. Gerade bei schwulen Paaren gibt es so viel Fürsorge, so viel Liebe bei all dem Leid. Ich sehe, dass Menschen, die schwach sein mögen, unglaublich stark sind in dem, was sie gerade auf der letzten Strecke alles aushalten.*

### **Die Angst schnürt uns die Kehle zu**

*Ich glaube, dass unser aller Leben gut ausgeht. Das ist meine Zuversicht, die mich trägt. Das heißt nicht, dass es nicht schwer ist, jeden Tag so viel Leid zu*

*sehen. Manchmal möchte ich bei einer Beerdigung nur schweigen, weil mit Worten kein Trost möglich ist, auch nicht mit dem Wort vom Leben nach dem Tod. Denn warum gab es kein Leben vor dem Tod? Das ist die Frage. Ich glaube an Gott, aber ich kenne ihn nicht. Ich kann Ihnen nichts erzählen über Gott, nur über meine Erfahrung mit ihm. Wir können versuchen, miteinander das zur Sprache zu bringen, was uns schwer fällt. Die Angst schnürt uns oft die Kehle zu. Geben wir es doch zu: Wir haben alle Angst vor dem Tod. Es gibt Menschen, die hatten keine Angst mehr; sie hatten das Licht schon gesehen. Aber die Ungewissheit ist beängstigend. Wir vergeben uns nichts, wenn wir sagen: Ich habe Angst vor dem Tod.*

*Es erschrickt mich immer, wie wenig manche Paare übereinander wissen. Über was die alles reden – aber wenn ich frage, ob ihr Mann eingeäschert werden wollte, sagt die Frau: Ich weiß es nicht.*

*Ich erlebe oft, dass Menschen sich nicht trauen, über ihre Trauer zu reden, dass sie ganz allein gelassen sind, dass andere sagen: Trauern darfst du schon, aber nicht so lange. Ich hoffe, dass wir miteinander ins Gespräch kommen. Ich erfahre oft, wie gut es tut, wenn Menschen über das reden, was ihnen auf dem Herzen liegt. Gestern Abend habe ich Uli besucht; er hat einen Hirntumor und kann sich nicht mehr artikulieren. Als ich ging, sagte seine Frau: Das hat mir so gut getan. Ich denke, dass im Gespräch Raum geöffnet wird. Es sind oft ganz einfache Geschichten, die die Menschen erzählen, immer wieder erzählen, und es wäre nicht gut, wenn wir sagen: Das hast du schon erzählt. Es ist tröstlich, dass es Menschen gibt, die ein offenes Ohr haben, die da sind und erst mal zuhören.*

*Manchmal ist es gut, dass die anderen nicht sagen, wie es ihnen geht. Manchmal wäre es vielleicht besser, wenn wir einmal fragten: Möchtest du wirklich wissen, wie es mir geht?*

Soweit Petrus Ceelens einführende Worte. Er fragt, aus welchen Gründen es den



Einzelnen wichtig war, in diesen Kreis zu kommen; aus den ersten Antworten spinnt sich der Faden, der das Gespräch bestimmt, sich schließlich verdreht und eine Wendung nimmt, die manche/n in der Runde irritiert.

### **Wir sind alle Meister im Verdrängen**

Der HIV-positive Marcel ist gekommen, weil er sich von der Fürsorge seiner Mutter erdrückt fühlt. Er sucht nach einem Weg, wie er sie dazu bringen kann, Kontakte zu knüpfen und etwas für sich selbst zu tun, um dadurch auch besser mit seiner Krankheit umgehen zu können. Einige der anwesenden Eltern raten ihm, ihr klarzumachen, dass sie nur Kraft für ihn haben wird, wenn sie sich Unterstützung holt – für den Anfang vielleicht eher in einer Angehörigengruppe, die nichts mit AIDS zu tun hat. Aus der eigenen Erfahrung können sie es nachempfinden, wenn die Mutter einige Zeit braucht, bis sie die Schwelle überschreiten und Hilfsangebote in Anspruch nehmen kann. „Ich fürchte, dass die Scham eine große Rolle spielt“, sagt eine der Mütter. „Wir sind alle Meister im Verdrängen. Der Blitz schlägt immer nur beim Nachbarn ein, nie bei mir. Wenn es dann doch passiert, braucht es erst mal Zeit, um zu prüfen, wie es weitergehen soll.“ Wie aus dem Kreis angemerkt wird, könnte es einfacher sein, der Scham entgegenzuwirken und erste Kontakte zwischen Angehörigen herzustellen, wenn z.B. die HIV-Schwerpunktpraxen Informationsmaterial zu Selbsthilfegruppen auslegen würden.

### **Der Preis ist mir zu hoch**

Beate S. ist hier, weil sie das tun möchte, was im Titel dieses abendlichen Treffens steht: über Gott und die Welt reden. Das erscheint ihr allerdings schwierig an einem Ort, „wo Gott fern zu sein scheint“. Ein junger Mann in der Runde empfindet diese Ferne offensichtlich nicht: „mit hat Gott HIV gegeben oder vielmehr geschenkt, sonst wäre ich weiter so durch die Welt gelaufen. Es ist ein Segen, dass ich das habe, so bin ich endlich zur Vernunft gekommen“. Nach diesem Satz verlassen

einige Anwesende den Raum. Ein zweiter HIV-positiver Mann betrachtet seine Infektion als Geschenk, weil er durch sie seinen selbst zerstörerischen Lebensstil beenden konnte. Ein Vater äußert seine massiven Probleme mit dieser Sichtweise: „ich weiß, dass ich durch den Tod meines Sohnes mit anderen Augen durch die Welt laufe, aber dieser Preis ist mir zu hoch. Ich kann nicht akzeptieren, dass Gott mir mein Kind genommen haben soll, damit ich anders denke.“

Bei Elisabeth S. hat die Infektion ihres Sohnes auch eher dazu geführt, dass sie mit ihrem Glauben haderte: „ich war früher gläubig, aber als mein Sohn krank wurde, habe ich ganz viele Zweifel gehabt und oft hinaus geschrien: warum?“ Die Frage, ob man einen tieferen Sinn darin entdecken kann, wenn man selbst oder ein geliebter Mensch von einer lebensbedrohlichen Krankheit heimgesucht wird, wird wohl jede/r Einzelne für sich anders beantworten, meint eine vermittelnde Stimme. Für den einen könne die Vorstellung Trost und Hilfe sein, dass Gott jeden noch so schweren Weg begleitet, der andere suche eine Antwort auf die Frage, warum ein allmächtiger und liebender Gott es zulässt, dass man sein Kind verliert. Es sei aber wohl ein Geschenk, sagen zu können, dass das Leid weitergeholfen hat.

Eine Frau regt an, es einmal mit der positiven Umkehrung der Sinnfrage zu versuchen – das heißt: „nicht immer zu fragen: ‚Warum ich?‘, sondern: ‚warum geht es mit gut?‘“ Manchmal führten auch gerade Umwege zur Erkenntnis oder zum eigentlichen Ziel. Sie erzählt von einer Familie, in der die an AIDS erkrankte Tochter verfügt hatte, dass die Mutter sie nicht mehr sehen darf; aber ihr Bruder, der zu der Mutter über 20 Jahre keinen Kontakt gehabt hatte, kam ans Sterbebett, und die junge Frau habe nach acht Tagen Koma noch einmal die Augen geöffnet. Dadurch hätten Bruder und Mutter wieder zusammengefunden.





### **Wo sind die positiven Begegnungen?**

Nun meldet sich eine Frau zu Wort, die zum ersten Mal in diesem Kreis sitzt und große Schwierigkeiten mit der Diskussion hat: „auf der einen Seite reden wir über Gott, auf der anderen über Parapsychologie. Was nehmen wir davon mit hinaus in unser tägliches Leben?“ Sie befürchtet, dass die Hoffnung auf das eine oder das andere dazu verführt, sich von der Verantwortung, Liebe auszutauschen, Füreinander da zu sein und Einander zu helfen entbunden zu fühlen. Ihr fehlt die Bereitschaft zu „echter Hilfe“: „wenn Menschen in echter Verzweiflung sind, brauchen sie echte Hilfe. Was im Leid gebraucht wird, wäre, dass man mir zuhört, mit mir spricht und anregt, mein Problem des Leids zu lösen, damit ich weiterleben kann.“ Ihr fehlt auch, was der Titel der gesamten Veranstaltung verspricht: die positiven Begegnungen. „Wo finden die denn statt? Jeder geht wieder allein nach Hause. Hier fehlt etwas.“

### **Man ist auch selbst verantwortlich für positive Begegnungen**

Diese Sätze lösen bei vielen Anwesenden deutliche Irritation aus; in dem Raum breitet sich eine spürbare Dissonanz aus. Die Kritik hat unangenehm berührt, vielleicht auch angegriffen; einige versuchen, sie zu verstehen und auf sie einzugehen. „Mich entbindet die Gnade, glauben zu können, nicht von der Verantwortung, etwas zu tun“, sagt Corinna B. „Ich fühle mich hineingezogen in eine Mitverantwortung, die durch den Glauben eher noch größer wird.“ Manche überlegen, was geändert werden könnten, um tiefer gehende Begegnungen zu ermöglichen; andere weisen die Kritik klar zurück: Manchmal fehle die Fähigkeit, kleine Dinge zu sehen, die oft viel

wichtiger als die großen seien; eine Erwartungshaltung anderen gegenüber sei nicht angebracht, denn man stehe auch selbst in der Verantwortung, positive Begegnungen herbeizuführen.

Nun wiederum fühlt sich die Urheberin dieser Diskussion missverstanden. Wie sie jetzt erklärt, kommt sie aus der Elternarbeit im Drogenbereich; dabei hat sie die Not von inhaftierten Drogen Gebrauchenden kennen gelernt, die der unwürdigen Behandlung durch das Vollzugssystem ausgesetzt sind und sich nicht wehren können. Hier seien viele Hilfen möglich und notwendig; es brauche z.B. einen längeren Briefwechsel auf allen politischen Ebenen, „damit im Knast etwas passiert“.

Die Stimmung bleibt geteilt: viele fühlen sich von dieser eingeforderten Hilfe durch politisches Engagement überfordert, andere schließen sich der Meinung an, dass es nicht genügt, „sich gegenseitig in Selbsthilfegruppen zu trösten, während es unseren Kindern schlechter geht“. Ihr Fazit: „wir müssen uns bemühen, etwas zu verändern“.

„Bei AIDS gibt es ein Netz von Menschen, das es ohne diese Krankheit nicht geben würde“, merkt Petrus Ceelen an. „Viele lernen durch die Krankheit andere kennen. Hier geschieht viel an Zwischenmenschlichem; das sollte man nicht gering schätzen.“ Er stellt fest, dass der Gesprächskreis eigentlich die Möglichkeit hatte bieten sollen, über Ängste und Trauer zu reden; als Ausgleich schlägt er vor, dass diejenigen, die das Bedürfnis nach Besinnung und einem gedenkenden Moment haben, nach dem Abendessen noch einmal in dem Raum zusammenkommen, Kerzen anzünden und innehalten.



**„WENN'S AM SCHÖNSTEN IST, SOLL MAN...“ - LIEBE, LUST UND LEIDENSCHAFT MIT DEM „GEWISSEN ETWAS“**

**Moderation: Yvette Najorka und Stefan Gericke**

Zu diesem Workshop sind 22 Teilnehmer/innen gekommen; unter ihnen waren nicht-infizierte Partnerinnen von HIV-positiven Männern, schwule Männer, die in einer diskordanten<sup>1</sup> Partnerschaft leben, sowie einige Angehörige der Eltern-Generation.

Auf die Frage, welche Themen die Teilnehmer/innen besonders interessieren, werden die folgenden Stichworte genannt:

- Angst beim Sex
- Kinderwunsch/Familienplanung
- Infektionsrisiko
- Zukunftsvisionen
- Vertrauen
- Rücksicht
- Verantwortung
- Auswirkungen der antiretroviralen Therapie auf die Sexualität

Es soll also nicht gerade um Allerweltsthemen gehen, über die man in einem größeren Kreis von Unbekannten unbefangen spricht; die Diskussion beginnt etwas zaghaft und zögerlich, gewinnt aber zunehmend an Offenheit.

Welche Rolle spielt die Angst vor einer Infektion, wenn positive und negative Partner/innen miteinander schlafen? Zumindest nach dem, was die anwesenden nicht-infizierten Partnerinnen aus ihren Beziehungen berichten, ist sie nicht das große Problem<sup>2</sup>:

<sup>1</sup> diskordante Partnerschaft: eine/r der beiden Partner/innen ist HIV-positiv, der/die andere ist nicht infiziert.

<sup>2</sup> Ein Faktor, der Angst nimmt, mag das Vertrauen in die Postexpositionsprophylaxe sein, eine ca. vierwöchige antiretrovirale Therapie, die unmittelbar nach einer Situation mit hohem Infektionsrisiko begonnen werden muss. Eine der nicht-infizierten Partnerinnen hat bereits eine solche Behandlung durchgemacht und berichtet, dass ihr die Nebenwirkungen der Medikamente sehr zugesetzt haben.

- Marion und ihr Freund haben drei Jahre lang kein Kondom benutzt. Beide wussten nicht, dass er infiziert ist. Seitdem er sein Testergebnis hat, „verhüten wir natürlich, aber ich habe nicht so eine Riesenangst, wenn jetzt mal das Kondom platzt“.
- Iris macht sich in ihrer Beziehung, die von „totaler Liebe und Vertrauen“ bestimmt ist, keine Gedanken um ihr Infektionsrisiko; „ich habe absolut keine Angst, wenn wir intim miteinander sind“. Sie und ihr Partner verwenden keine Kondome, weil sie es nicht zum Samenerguss kommen lassen. „Es wäre aber schon etwas anderes, wenn wir ein Kondom benutzen würden und es würde platzen.“
- Auch Heike, die seit fünf Jahren mit ihrem Freund zusammen ist, hatte nie Angst. „Am Anfang wollte ich auch einmal unsafe mit ihm schlafen, da war er gar nicht begeistert. ‚Sei nicht so leichtsinnig‘, hat er gesagt. Er ist schon sehr fürsorglich.“

Dazu passt, was die Frauen zu ihrem Umgang mit dem HIV-Antikörpertest sagen: Für sie ist es eher eine Routineuntersuchung, wenn sie regelmäßig zum Test gehen; sie sehen dem Ergebnis relativ gelassen entgegen, während die Partner sich umso größere Sorgen machen. Heike, die sich auf den Wunsch ihres Freundes lange Zeit alle drei Monate testen ließ, bevor sie auf ärztlichen Ratschlag zu größeren Abständen überging, hat ihm deshalb immer erst Bescheid gesagt, „wenn dann alles in Ordnung war“ und sie den negativen Befund in der Tasche hatte.



## Die Angst, den anderen zu verlieren

Für die positiven Partner/innen kommen also offensichtlich schon einige Ängste zum Tragen, z.B. auch die, den/die andere/n zu verlieren, wenn er oder sie „es“ erfährt. Stefanies Freund fand erst nach einem Jahr den Mut, ihr zu sagen, dass er HIV-positiv ist. „Das war schon ein Schlag, aber meine Gefühle für ihn waren so stark“, sagt sie. Sie hatte Verständnis für seine Angst, dass sie ihn verlassen würde. Seitdem ist nun ein Jahr vergangen. Wenn sie heute miteinander schlafen, „ist es eher so, dass mein Partner mehr Angst hat, ich selbst mache mir gar nicht so viele Gedanken“.

Markus hat seit einigen Monaten einen neuen Partner. „Das war Liebe auf den ersten Blick. Ich habe mich nicht getraut, ihm etwas zu sagen, und habe ihn sehr lange hingehalten, bevor wir zum ersten Mal miteinander geschlafen haben. An irgendeinem Abend meinte er dann: ‚Ich muss dir etwas sagen.‘ Mir war sofort klar, was er sagen wollte. Das war für mich, wie wenn mir eine Last genommen würde.“

Für ihn gestaltet sich nun manches einfacher als für die Anwesenden, die in diskordanten Partnerschaften leben und feststellen, dass ihre Beziehung häufig auf HIV reduziert wird: Dann werden Probleme, die es in jeder Partnerschaft gibt, auf HIV zurückgeführt; dann kann es missverstanden werden, wenn der/die negative Partner/in Rücksicht nehmen will; dann wird es zur Gratwanderung, wenn er/sie auch mal an sich selber denken will.

## Zärtlichkeit statt Sex

Kathrin und Eva erleben, dass bei ihren Männern die sexuelle Lust durch die Kombi-Therapie stark nachlässt. Sie gleichen Sex durch Zärtlichkeit aus, genießen Berührungen und Küsse, und schließlich flache sexuelles Begehren auch in anderen Partnerschaften nach einer gewissen Zeit meist ab. Schwierig wird es in Krankheitsphasen, wenn ihre Partner sich sehr zurückziehen: „Es ist schon schwer, die eigenen Bedürfnisse so zurückzustecken, wenn man nicht mal mehr Zärtlichkeit bekommt oder geben kann“, sagt Eva. „Ich war wirklich sehr froh, als die paar Monate vorbei waren und es ihm wieder besser ging... Das zerreißt einen schon. Wir haben zwar die Kinder, denen wir Zärtlichkeit geben können, aber beim Partner ist es doch etwas ganz anderes.“

Einige Themen wurden in dem Workshop zwar angesprochen, aber nicht vertieft – z.B. die Frage, ob und wie es denn gelingt, den Wunsch nach Sicherheit mit dem nach absoluter Verschmelzung mit dem Partner zusammenzubringen; auch das Thema Kinderwunsch wurde eher am Rande behandelt, vielleicht weil einige der anwesenden Frauen schon Kinder hatten und andere sie nicht in nächster Zukunft planten.

Sehr deutlich wurde das Bedürfnis nach einem allgemeineren Austausch: So fragten die Teilnehmer/innen unter anderem nach dem Infektionsrisiko bei heterosexuellem Verkehr und nach der Infektiosität des Lusttropfens; eine Partnerin eines infizierten Mannes wollte erfahren, wie es ist, Medikamente zu nehmen, weil ihr Partner nicht darüber spricht.



**DER APFEL FÄLLT WEITER WEG VOM  
STAMM – MIT FREMDEN  
ELTERN/KINDERN SPRICHT SICH'S  
LEICHTER**

**Moderation: Andrea Lebek, Karl Lemmen**

Dieser Workshop ist zum festen Bestandteil im Programm der Angehörigenversammlung geworden – er hat schon Tradition, wie Karl Lemmen sagt – und doch ist er in jedem Jahr anders, „man weiß am Anfang nie, was am Ende herauskommt“. Für einen großer Teil derer, die sich hier eingefunden haben, ist der Workshop längst ein Muss; sie kommen immer wieder, weil sie erlebt haben, wie sehr sich gerade in diesem Kreis die Menschen füreinander öffnen und wie sehr es berühren, bewegen, aber auch erleichtern kann, mit anderer Leute Kinder oder anderer Leute Eltern über Fragen und Empfindungen zu reden, über die in der eigenen Familie kein Gespräch möglich zu sein scheint.

In der Runde sitzen vier Mütter von Söhnen und Töchtern, die bereits gestorben sind; acht Mütter und zwei Väter von HIV-positiven Kindern; drei HIV-positive Söhne, von denen einer von seiner Schwester begleitet wird; die Tochter einer verstorbenen Mutter, zwei Partner von positiven Männern und drei soziale Angehörige.

Nur wenige formulieren in der kurzen Vorstellungsrunde eine konkrete Frage oder ein Anliegen, mit dem sie gekommen sind. Anne G. möchte für sich herausfinden, ob ihre Arbeit im Netzwerk wirklich „Ihres“ ist oder ob sie damit nicht unbewusst die Verbindung zu ihrer verstorbenen Tochter sucht und noch nicht „losgelassen“ hat; Michael wünscht sich, dass seine Familie mehr Verständnis aufbringt und mehr an seinem Leben teilnimmt; seiner Schwester Claudia ist es wichtig zu hören, wie andere Eltern mit

der Infektion ihres Kindes umgehen, „wei. unsere Eltern das überhaupt nicht können“.

**„Wir haben einen Maulkorb bekommen“**

Immerhin hat Michael schon einen wichtigen Schritt hinter sich, den Vincent noch vor sich herschiebt: Er sucht nach einem Weg und nach dem richtigen Zeitpunkt, „es“ seiner Mutter zu sagen; seine Furcht vor dem, was er mit der Mitteilung auslösen könnte, ist groß, also schweigt er, zumindest ihr gegenüber. Zwanzig Jahre nach ihrem ersten Auftreten hat die Krankheit mit ihrer besseren Behandelbarkeit in der gesellschaftlichen Diskussion zwar längst den Nimbus des bedrohlichen Außergewöhnlichen verloren, der sich vor allem aus der Verbindung von Sex, Lust, Rausch und Tod speiste; im Mikrokosmos der Menschen, die direkt oder indirekt von der Infektion betroffen sind, scheint die „Normalisierung“ von AIDS jedoch noch kaum angekommen zu sein. Ob jemand an Leukämie oder AIDS leidet, ist eben doch noch ein Unterschied, und deshalb wird so manches verschwiegen.

In diesem Kreis wird über das Schweigen geredet und darüber, wie es durchbrochen werden kann. Elsa K. möchte von den anwesenden HIV-Positiven erfahren, wie sie es schaffen, offen mit ihrer Infektion umzugehen, denn ihrer Tochter gelinge das nicht. Reichlich bitter klingt das, was Marlene S. sagt: „Ich habe eine infizierte Tochter. Sie schweigt und hat mir verboten zu reden.“ Ihr Partner drückt es noch drastischer aus: „Wir haben einen Maulkorb bekommen.“

Um nach der Vorstellungsrunde leichter ins Gespräch zu kommen, schlagen Andrea Lebek und Karl Lemmen eine Aufteilung in Kleingruppen vor. Der Vorschlag wird abgelehnt – für Karl Lemmen ein Zeichen dafür, wie emanzipiert die Angehörigen inzwischen geworden sind. Um dennoch die große Runde kurzzeitig aufzulösen und etwas Bewegung in den



Raum zu bringen, regt die Moderation die Teilnehmer/innen nun an, sich an einem Experiment zu beteiligen, das Unterschiede deutlich macht und zeigt, welche Themen die Anwesenden verbinden und welche sie trennen. Dazu legt Karl Lemmen ein Band quer über den Boden, das den Raum in zwei Hälften teilt, die für bestimmte Bedingungen stehen. Die Anwesenden werden gebeten, sich zu den folgenden Fragen auf einer Seite des Bands zu positionieren:

- Wer ist in der Rolle eines Elternteils da und wer nicht?
- Wer ist hetero- und wer homosexuell?
- Wer geht innerhalb der Familie offen mit der HIV-Infektion um und bei wem dürfen „es“ bestimmte Mitglieder nicht wissen?
- Bei wem ist die Infektion auch in der Öffentlichkeit bekannt und bei wem nicht?

Wie war es, auf einer bestimmten Seite zu stehen? Diese Frage ist der Impuls für eine lebendige und intensive Diskussion, an deren Ende die Teilnehmer/innen wieder einmal feststellen: Die Zeit war zu kurz.

### **Keine Lügen am Grab**

„Ich stand – Gott sei Dank – auf der ‚Bekannt-Seite‘“, sagt Anne G., „aber bis dahin sind Jahre vergangen. Ich habe sehr darunter gelitten, nicht sprechen zu können. Meine Tochter konnte nicht sprechen; die Ärzte hatten ihr damals – 1989 - geraten, nicht über ihre Krankheit zu reden.“ Johanna B. stand auf der gleichen Seite, weil sie den Willen ihrer Tochter respektierte. Das bedeutete zunächst acht lange Jahre Schweigen gegenüber dem eigenen Mann, dann aber auch, die Tochter nicht mit einer Lüge zu begraben. „Am Grab wurde alles gesagt. Die Kirche war voll bis hinten, und ich habe nicht mehr lügen müssen.“

### **Ein Gefühl des Neides**

Hilde W. musste bei der letzten Frage auf die andere Seite wechseln und räumt ein Gefühl des Neides ein, zumal ihre Tochter

nicht wie die schwulen Männer eine Community hat, in der offen gelebt werden kann. Die Erfahrung von anderen, dass vieles leichter ist, wenn das Wissen um die Infektion nicht verschwiegen wird, hilft ihr nicht weiter: „Für mich war immer klar, dass ich sekundär betroffen bin. Meine Tochter gibt vor, wo es bekannt sein darf. Dafür gibt es Gründe; sie steht im öffentlichen Leben. Dass bei einem offenen Umgang alles besser ist, stimmt so nicht für mich.“ Einmal hat Hilde W. allerdings die Kontrolle über ihr Schweigen verloren – in einem Kreis, „in dem das völlig unpassend war“. Nach ihren erfolgreichen Kindern gefragt, berichtete sie von deren Karrieren, bis sie plötzlich innehielt und sagte: „Das ist alles Quatsch; ich habe eine AIDS-kranke Tochter“. Die Tochter erteilte ihr daraufhin die „Absolution“, die Menschen einzuweihen, die wichtig für sie sind.

Diese Absolution blieb Marlene S. und ihrem Mann bisher verwehrt. Auch ihre Tochter ist voll berufstätig, und sie hat entschieden, dass in der Familie nur noch ihr Bruder von der Infektion wissen darf. „Kurz nachdem sie vor zwei Jahren ihr Ergebnis bekam, rief mich meine Schwester an und fragte: ‚Was ist mit deiner Tochter?‘ Mir stand so ein Kloß im Hals, ich bin fast zerbrochen, aber ich habe nichts gesagt. Jeder fragt mich, wie es meiner Tochter geht, und ich sage immer: gut.“ Corinna B. kennt diese Situation: „Ich musste vier Jahre auf grünes Licht von meiner Tochter warten, dass ich es meiner Schwester und der übrigen Familie sagen durfte.“ Doch „trotz allem Leidensdruck“ sei es ihr als Mutter wichtig, „dass derjenige, in dessen Körper das Virus tickt, die Vorgaben gibt; dass er sicher sein kann: Ja, es wird nicht weitererzählt“. Sie rät, die Entscheidung der infizierten Angehörigen zu respektieren und sich einen Kreis von Gleichbetroffenen zu suchen, „um dort Druck abzulassen“. Ihr hat außerdem die beste Freundin zur Seite gestanden, die wiederum, um unter der schweren Last des Wissens nicht in die Knie zu gehen, mit ihrer Schwester in Amerika sprach – weit genug entfernt von



allen, die das Geheimnis zum Schaden der jungen Frau weitertragen könnten.

Vincent kommt das Bild vom Stein in den Sinn, der Kreise zieht, wenn er ins Wasser geworfen wird: „Die Bürde wird verteilt; wer es weiß, muss sich damit beschäftigen. Deshalb überlege ich: Wen kann ich damit belasten?“ Er hat den Stein noch nicht geworfen – oder zumindest nicht so heftig, dass die Kreise seine Mutter erreichen. Sven möchte ihm die Bedenken nehmen, dass seine Mutter die Last nicht (er-)tragen könnte: „Ich denke, wir unterschätzen unsere Eltern. Ich habe meiner Mutter acht Jahre lang verschwiegen, dass ich infiziert bin, weil ich Angst hatte, dass sie das nicht verkraftet. Sie hat erst durch den Versprecher eines Arztes davon erfahren, als ich schwerkrank war, ist dann aber besser damit zurechtgekommen als ich. Nach meiner Erfahrung sind Eltern oft stärker als ihre Kinder.“

### **Früher oder später – die Suche nach dem richtigen Zeitpunkt**

Nun berichten einige der Mütter, wann sie von der Infektion ihrer Söhne oder Töchter erfahren haben und wie sie heute darüber denken. Es zeigt sich, dass es den idealen Zeitpunkt, mit einer solchen Nachricht konfrontiert zu werden, nicht zu geben scheint. Elsa K. ist „trotz allem“ froh, dass ihre Tochter das Wissen von Anfang an mit ihr teilte; Renate M. war zunächst entsetzt, weil ihr Sohn ein Jahr brauchte, bis er sich seinen Eltern öffnen konnte. „Aber später war ich um jede Minute froh, die ich es nicht eher wusste. Er hat meine Feigheit gespürt. Seine Schwester wusste es gleich und war sehr belastet. Wir hatten immer ein sehr kommunikatives Verhältnis; ihm war klar, dass ich feige war. Er hat mir nicht wehtun wollen.“ Auch Linda R. „war nicht böse“, dass Sven acht Jahre lang nicht gesagt hat; sie ist ihm eher dankbar und sieht es heute so: „Weisst du, dass du mir acht Jahre Leben geschenkt hast?“ Sven wiederum, der damals das Glück hatte, von den gerade neu eingeführten Medikamenten zu profitieren, so dass er das Sterbebett

wieder verlassen konnte, wünscht sich, dass HIV-positive Töchter und Söhne „so früh wie möglich“ mit ihren Eltern reden können, um noch gemeinsame Zeit nutzen zu können. Und Beate S. wäre sehr gekränkt, wenn sie erst später einbezogen würde: „Es würde mich mindestens so erschüttern, dass nichts gesagt wird, wie die Tatsache, dass es dann so ist“. Ihr ist es wichtig, eine Last mittragen zu dürfen, eine Schulter anzubieten, auf die sie verteilt werden kann.

### **Schonen und schützen – die anderen und sich selbst**

Offensichtlich dauert es bei dem/der einen länger als bei dem/der anderen, bis andere Bedürfnisse größer sind als das zu schonen und zu schützen – und zwar nicht nur die nahe Stehenden, sondern auch sich selbst: vor Ablehnung, Schuldzuweisungen oder Ignoranz, aber auch vor überbordender (Mutter-)Liebe und dem Nicht-Loslassen-Können.

Wenn es auch den Königsweg zum idealen Zeitpunkt nicht gibt – in einem sind sich die Anwesenden einig: Wer von der HIV-Infektion eines Menschen in nächster Nähe erfährt, braucht Unterstützung, umso mehr, wenn andere Angehörige der biologischen oder sozialen Familie aus bestimmten Gründen von dem Wissen ausgeschlossen bleiben sollen. Elisabeth D.s Sohn zog nach der Mutter deren beste Freundin ins Vertrauen, damit sie die Zeit, bis er so weit war, auch seinen Vater einzuweihen, überstehen konnte – immerhin ein Jahr, in dem sie nachts mit ihrem Wissen schlaflos neben ihrem Mann lag. Linda R. suchte die AIDS-Hilfe an ihrem Wohnort auf und traf auf eine gut funktionierende Angehörigengruppe; dort fand sie den Raum, wo sie „weinen und loslassen“, aber auch neue Kraft tanken konnte. Die Möglichkeit, seiner Mutter jemanden an die Seite zu stellen, habe Vincent durch die AIDS-Hilfe oder das Angehörigen-Netzwerk allemal. Deshalb appelliert Hilde W. an Vincent: „Trau deiner Mutter etwas zu. Unter Umständen erlebst du ein blaues Wunder. Du musst



nichts beichten. Gib ihr und euch beiden eine Chance.“

### **„Wir sind zu alt dafür“**

Allerdings finden Eltern und Kinder, wenn „es“ erst einmal bekannt ist, nicht immer so zusammen, wie es in vielen Familien der hier Versammelten geschehen ist. Michael ist enttäuscht von der Reaktion seiner Eltern. Auch wenn er weiß, dass er, der verheiratet war und selbst Vater eines Sohnes ist, ihnen mit dem doppelten Coming-out als schwuler und HIV-positiver Mann einen schweren Schlag zugefügt hat, so hätte er sich doch mehr Anteilnahme von ihnen erwartet. Er hat seine Eltern mit zur AIDS-Hilfe genommen und sich um Kontakte für sie bemüht, „aber sie haben eine Zeitlang gar nichts getan. Meine Mutter sagt nur: ‚Ach Junge, wir sind zu alt dafür, wir sind eine andere Generation; sieh zu, dass du gesund bleibst‘“.

### **Eltern haben keine Pflicht zur Auseinandersetzung**

Einige der Eltern im Kreis bitten ihn um Verständnis für sie: Eltern müssten sich

nach einer solchen Nachricht von „ganz vielen Zukunftsträumen“ verabschieden und hätten sich das Leben für ihre Kinder anders vorgestellt; man müsse vielleicht auch respektieren, dass es Menschen gibt, die Themen wie Homosexualität, HIV und AIDS nur schwer an sich heranlassen können. Marlene S. räumt Eltern auch das Recht ein, sich nicht damit auseinander zu setzen; es gebe keine Pflicht dazu – „denn sonst wären ja viel mehr Eltern hier“. Andrea Lebek weist darauf hin, dass manche Dinge wirken, auch wenn sie nicht angesprochen werden.

Wie sie in der abschließenden Runde bemerkt, ist sie „jedes Mal überrascht, was alles möglich ist, wenn so unterschiedliche Leute zusammenkommen: zu lachen, zu weinen, einander zuzuhören...“ Und Karl Lemmen zeigt sich nicht nur beeindruckt von dem Respekt vor individuellen Sichtweisen, der die Diskussion geprägt habe; er gehe auch „mit dem Gefühl, etwas gelernt zu haben: Es gibt keinen richtigen Zeitpunkt, aber es geht trotzdem darum, den richtigen Zeitpunkt zu finden“.



## **EIN BLICK ÜBER DEN TELLERRAND – ANGEHÖRIGE TREFFEN ANDERE ANGEHÖRIGE**

**Moderation: Achim Weber;  
Referent(inn)en: Edgar Holzer, Gerda  
Leonhardt**

**W**er auf der Suche nach Wegen ist, mit der HIV-Infektion eines nahe stehenden Menschen umzugehen, dem hilft es sicher, mit gleichermaßen Betroffenen in Kontakt zu kommen – schon allein um zu wissen: Ich bin nicht allein -, aber auch um aus deren Erfahrungen zu lernen. Ein nächster Schritt kann es sein, einen Blick auf die Situation von Menschen mit anderen schweren Erkrankungen zu wagen und zu erfassen, wie sie und ihre An- und Zugehörigen mit der Krankheit leben und welche Strategien sie entwickeln, um ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität für beide Seiten zu erreichen.

Das war, wie Achim Weber erklärt, der in der Deutschen AIDS-Hilfe das Modellprojekt Pflege leitet und seit Beginn des Jahres auch die Angehörigenarbeit begleitet, die Idee für diesen Workshop. Durch die verbesserte Behandelbarkeit der HIV-Infektion hat sich das Krankheitsbild von AIDS massiv verändert; viele der Infizierten leben dank der hochwirksamen Medikamente – sofern sie diese vertragen und sich an das strenge Therapieregime halten können – weitgehend beschwerdefrei. Allerdings mehren sich auch die Fälle von neurologischen und psychischen Erkrankungen, die die Betroffenen und ihre Angehörigen vor neue, zum Teil heftige Probleme stellen. Mit Gerda Leonhardt und Edgar Holzer sind nun zwei Referent(inn)en eingeladen, die in der Selbsthilfe für Angehörige von Menschen mit neurologischen bzw. psychischen Erkrankungen aktiv sind.

Edgar Holzer ist Vorsitzender des Vereins „Hilfe für psychisch Kranke e.V.“ in Bonn<sup>1</sup>,

der 1980 von Angehörigen psychisch kranker Menschen gegründet wurde und dessen Hauptanliegen die gegenseitige Unterstützung und Vermittlung von Information ist. In diesem Rahmen hat der Verein inzwischen einige Projekte initiiert:

- das Arbeitstraining für psychisch Kranke; dazu suchte der Verein in Bonn Patenfirmen, die es den Erkrankten ermöglichen, ihre Belastbarkeit im Hinblick auf eine Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu testen. Bisher konnten in diesem Programm sieben Erkrankte in feste Arbeitsverhältnisse vermittelt werden
- ein Krisentelefon, das von Montag bis Freitag in der Nacht und am Wochenende rund um die Uhr besetzt ist; nachdem das Angebot in den ersten beiden Jahren nur durch rein ehrenamtliche Hilfe aufrechterhalten wurde, ist es nach einer Vereinbarung mit der Stadt Bonn zur Hälfte in professionelle Hände übergegangen
- Schulungen der Polizei, die häufig überfordert ist, wenn sie bei einem Einsatz mit psychisch Kranken konfrontiert wird; hier vermittelt der Verein Informationen zu Krankheitsbildern und zum angemessenen Umgang mit den Erkrankten, um Vorurteile und Berührungssängste abzubauen.
- Ein neues Vorhaben ist die Einrichtung eines echten Krisennotfalldienstes.

Der Verein, der auch auf Bundesebene tätig ist, hat 170 Mitglieder und finanziert sich über deren Beiträge (70 DM pro Jahr für Einzelpersonen, 90 DM für Ehepaare). Für Edgar Holzer ist es ein „Fulltime-Job“, mögliche Sponsoren für eine finanzielle Unterstützung zu gewinnen.

Gerda Leonhardt hat ihren geschiedenen Mann, der am ALS-Syndrom<sup>2</sup> erkrankt war, neun Monate bis zu seinem Tod begleitet. Sie hatte sich von ihm getrennt, weil sie die Folgen seiner Alkoholabhängigkeit für ihr gemeinsames Leben nicht mehr

<sup>1</sup> Adresse: Hilfe für psychisch Kranke e.V. Bonn, Kesselsfeldweg 17, 53343 Wachtberg. Tel.: 0228/34 34 87; E-Mail: Edgar.Holzer@t-online.de

<sup>2</sup> ALS: amyotrophe Lateralsklerose; chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems





aushalten konnte. Vier Jahre später, als sie wieder Kraft gesammelt und für sich erkannt hatte, dass sie selber der wichtigste Mensch in ihrem Leben ist, konnte sie wieder auf ihn zugehen und ihm Hilfe anbieten, die er angenommen hat. Auch ihren Sohn betrachtet sie als Alkoholiker; als ihr das bewusst wurde, nahm sie Kontakt zu Angehörigengruppen auf, in denen sie lernte loszulassen und auch für sich selbst da zu sein. Ihr Fazit: „Die haben mir das Leben gerettet“. Seitdem ihre Mutter im mittleren Stadium an Demenz leidet, hat sie weitere Erfahrungen in der Selbsthilfe gesammelt, in der sie ehrenamtlich mitarbeitet. Nun hat sie beschlossen, sich selbstständig zu machen; im Wesentlichen gestützt auf ihre „Lebensausbildung“, sieht sie es als ihre Berufung, eine leitende Hand für andere zu sein und Angehörigen von kranken Menschen Unterstützung zu geben.

### **Honig saugen aus der Erfahrung anderer**

Viele der insgesamt 19 Teilnehmer/innen – 16 Frauen und drei Männer – sind zu diesem Workshop gekommen, weil sie erfahren möchten, was sie aus Gemeinsamkeiten, aber auch aus Unterschieden zur Situation von anderen Angehörigen lernen können; eine Frau formuliert es so: „Ich will Honig saugen aus der Erfahrung anderer“. Einige sind mit den Problemen konfrontiert, die Achim Weber eingangs geschildert hat: Bei ihren Söhnen und Töchtern treten im Zuge der antiretroviralen Therapie psychische Störungen auf. Manche der An- und Zugehörigen von HIV-Infizierten haben in ihrem nahen Umfeld Menschen, die an schweren Depressionen, Asthma oder Neurodermitis leiden, und manche wollen aus ihrer eigenen Betroffenheit als Alkoholiker einen Blick über den Tellerrand werfen.

### **Mehr Frauen als Männer**

Edgar Holzer fällt bei einem Blick in die Runde sofort die erste Gemeinsamkeit auf: Hier wie in seinem Verein sind es überwiegend Frauen, die aktiv nach draußen gehen und Unterstützungs-

möglichkeiten für ihre erkrankten Angehörigen und für sich selbst suchen, während die Väter, Partner oder Söhne sich eher distanzieren. Und hier wie da ist viel Schweigen aus Scham und/oder dem Bedürfnis nach Schonung im Spiel; es fällt nicht leicht, mit anderen offen darüber zu reden, dass ein Familienmitglied nicht „normal“ ist. Zu groß ist die Angst vor Schuldzuweisungen und davor, dass der/die Betroffene und man selbst diskriminiert wird.

Edgar Holzer und seine Frau haben einen psychisch kranken Sohn. Bis sie selbst das erkannt und akzeptiert haben, verging einige Zeit. Der Sohn hatte unter seinen Geschwistern die besseren Voraussetzungen, „bei ihm lief immer alles glatt“. Er war immer sehr ehrgeizig und hatte sich hohe Ziele gesteckt. Irgendwann begann er bei seinen Besuchen davon zu erzählen, dass seine Professoren ihn nicht mehr verstehen oder dass im Supermarkt die Leute an der Kasse etwas gegen ihn hätten – kurz: alle Welt war gegen ihn, er litt an Verfolgungswahn. Die Diskussionen mit ihm drehten sich im Kreise, die Familie konnte schließlich nicht mehr über den Tellerrand sehen und beschloss, Hilfe von außen hinzuzuziehen. Sie machte eine zweijährige Familientherapie, bei der die Psychiaterin im ersten halben Jahr jede Woche zur Sitzung ins Haus kam; danach wurden die Abstände vergrößert. Durch diese Therapie ist es der Familie gelungen, Einsicht in die Krankheit zu gewinnen und kleine Schritte zu gehen, durch die der Sohn wieder mehr Selbstständigkeit gewinnen sollte. Ein großes Ziel war es, ihn finanziell abzusichern und eine Arbeitsstelle für ihn zu finden, in der er auf einen Rentenanspruch hinarbeiten könnte. Dieses Ziel ist nun längst erreicht; durch die Vermittlung des Vaters hat der Sohn einen ruhigen Arbeitsplatz bekommen, „denn in der freien Wirtschaft könnte er nicht bestehen“.



## **Psychisch Kranke brauchen mehr Fürsorge**

Einige Anwesende sehen nun auch deutliche Unterschiede zum Umgang mit ihren HIV-infizierten An- und Zugehörigen: Diese seien meist sehr selbstständig und selbstbewusst und würden sich häufig gegen jede Form von bemutternder Fürsorge wehren; bei psychisch Kranken sei dagegen offensichtlich Fürsorge und Übernahme von Verantwortung notwendig. Edgar Holzer verwahrt sich allerdings gegen die Bemerkung eines Teilnehmers, ein „Übervater“ zu sein, der dem Sohn keinen Raum zur Selbstständigkeit lässt und ihm sogar das erste Gespräch mit dem Arbeitgeber abnimmt. Die Familie habe gelernt, mit bestimmten Dingen anders umzugehen; man sei bemüht, ihn möglichst viel alleine machen zu lassen und tue nichts ohne sein Einverständnis. Wie Frau Holzer, die in der Runde etwas im Hintergrund sitzt, hinzufügt, beruhen alltägliche Abläufe im Familienleben auf Gegenseitigkeit; der Sohn führe seinen eigenen Haushalt und übernehme im Gegenzug für Gänge, die die Eltern für ihn erledigen, bestimmte Aufgaben.

## **Fehlende Einsicht in die Krankheit**

Aus dem, was Edgar Holzer allgemein über Krankheitsbilder bei psychisch Kranken berichtet, werden weitere Unterschiede deutlich: So sei bei Manikern die fehlende Krankheitseinsicht ein großes Problem; sie seien überzeugt, alles zu können und schafften es häufig auch, beim Arztbesuch ein völlig anderes Bild von sich zu vermitteln. Entsprechend fehle ihnen auch die Einsicht, dass Medikamente ihnen helfen können. Eine HIV-Infektion wird dagegen im Labor nachgewiesen, und wenn viele Infizierte das Testergebnis auch verdrängen mögen, so ist es ihnen in der Regel doch bewusst. Eine Ablehnung der antiretroviralen Therapie beruht bei Menschen mit HIV meist auf

wohldurchdachten Überlegungen: Manche wollen z.B. abwarten, bis noch wirkungsvollere, besser verträgliche und einfacher einzunehmende Substanzen zur Verfügung stehen, manche werden befürchten, sich erst durch die Medikamenteneinnahme krank zu fühlen.

## **Die Belastung macht krank**

Psychisch Kranke, die in der Folge akuter Zustände in eine Klinik eingewiesen wurden, werden wieder entlassen, wenn sie die weitere Einnahme von Medikamenten oder andere Therapieformen ablehnen. Dann ist es wieder Sache der Angehörigen, sich der Kranken anzunehmen. Edgar Holzer kennt viele, die unter dieser Belastung selbst krank werden.

Das Stichwort „Belastung“ ist wieder eines, das alle Angehörigen kennen. Hier wie dort hat sie ähnliche Ursachen: die Angst, wie andere reagieren werden, wenn sie von der Art der Erkrankung erfahren; die Scheu, Hilfe von außen in Anspruch zu nehmen; vielleicht auch fehlende Informationen über professionelle Hilfsangebote oder das Gefühl, dass in einer scheinbar aussichtslosen Situation niemand helfen kann.

Was in fast allen Workshops auf dieser Bundesversammlung angesprochen wird – dass vieles leichter ist, wenn man nicht schweigen muss –, trifft auch auf die Angehörigen von psychisch Kranken zu. „Man sollte vielmehr darüber reden“, sagt Edgar Holzer, aber auch er schränkt ein: sofern der oder die Betroffene einverstanden ist. Er hat die Erfahrung gemacht, auf großes Interesse und viel Verständnis zu stoßen.

Zum Ende des Workshops äußern Edgar Holzer und Achim Weber den Wunsch, auf Bundesebene in Kontakt zu kommen; ein Anfangspunkt sei mit dieser Veranstaltung gesetzt.

## Ergebnisse aus den Workshops

Am Samstagmorgen stellt Achim Weber die Auswertung der Workshops aus der Sicht der Moderatorinnen und Moderatoren vor:

### Welche Problemlagen und Herausforderungen sind im Workshop besonders sichtbar geworden?

*WS 1: „Ist Blut dicker als Wasser?“ • Von biologischen und sozialen Familien*

- Es gibt mehr Gemeinsamkeiten zwischen der biologischen und der sozialen Familie als angenommen
- Wer ist Familie, wer gehört dazu?
- Darf/kann ich gehen wenn ich nicht mehr kann?
- Was verändert sich in der Familie/Beziehung durch ein positives Testergebnis?

*WS 2: „Bittersüße Pillen“ • Die antiretrovirale Therapie und ihre Herausforderungen*

- Aushalten der Sorge/des Schmerzes um die Angehörigen
- Druck sich „richtig“ verhalten zu wollen
- Unsicherheit der Perspektive
- Nähe und Distanz

*WS 3: „Wenn das Leben gelebt werden will“ • Lebensplanungen unter veränderten Bedingungen*

- Teilhabe an der Lebensplanung der Betroffenen ist für die Angehörigen nur mittelbar möglich, da sie zwar unmittelbar betroffen sind, aber sich zurücknehmen „müssen“
- Verlustängste sind immer Thema
- Outing in Familie, sozialem Umfeld, Beruf etc.
- die Belastung des Schweigens
- wie Schweigen die Lebensplanung verhindert

- die Unplanbarkeit des Lebens, (auch unabhängig von HIV & AIDS) da alles sowieso immer anders wird

*WS 4: „Wenn's am schönsten ist soll man...“ • Sexualität und Partnerschaft*

- Übergeordneter Informations- & Austauschbedarf
- Beim Thema Sexualität ist zumeist die/der positive Partner(in) „aktiv“ und „bestimmend“ in der Auseinandersetzung

*WS 5: „Der Apfel fällt weiter weg vom Stamm“ • Mit fremden Eltern spricht sich leichter*

- Wann ist der richtige Zeitpunkt, das Positivsein offen zu machen?
- Nicht jeder muss alles wissen
- Jede(r) muss den eigenen Zeitpunkt finden
- Wer darf das Offen Machen bestimmen?
- Geheimnisträgerin zu sein ist/kann eine Last sein. Die Last des Wissens ist zu teilen
- Kontrolle: den Schein wahren zu müssen - Preis des Schweigens

*WS 6: „Ein-Blick über den Tellerrand“ • Angehörige treffen andere Angehörige*

- Gemeinsame Ängste/Erfahrungen der Diskriminierung bei der Veröffentlichung der Krankheit
- Gemeinsame Erfahrungen hinsichtlich der Frage nach der Schuld/Ursache der Erkrankung (Habe ich Fehler gemacht, die dazu führten? Wird mir das von Außen zugewiesen?)
- Gemeinsame hohe Belastung der Angehörigen
- Gemeinsame Schwierigkeiten im Alltag (Medikamenten(nicht)einnahme, Krankheitseinsicht, Nebenwirkungen; Selbständigkeit bei gleichzeitiger Hilfebedürftigkeit



**Welche Lösungsansätze/-möglichkeiten sind im Workshop dafür genannt worden?**

*WS 1: „Ist Blut dicker als Wasser?“ • Von biologischen und sozialen Familien*

- mehr Toleranz erarbeiten

*WS 2: „Bittersüße Pillen“ • Die antiretrovirale Therapie und ihre Herausforderungen*

- sich trauen zu dürfen, Fehler zu machen
- sich auseinandersetzen, anderer Meinung sein dürfen
- loslassen können

*WS 3: „Wenn das Leben gelebt werden will“ • Lebensplanungen unter veränderten Bedingungen*

- es gibt keine Lösung für Lebensplanung in der Unsicherheit
- Outing ist befreiend, aber situativ zu leisten
- das Geheimnis AIDS in der Familie lüften (zumindest im engeren Familien- und Freundeskreis)
- Lebensplanung auf das Notwendige zu reduzieren, damit das Leben jeden Tag voll gelebt werden kann

*WS 4: „Wenn's am schönsten ist soll man...“ • Sexualität und Partnerschaft*

- es gibt nur individuelle Lösungen
- Themenkonferenzen z.B. AIDS und Partnerschaft in Zusammenarbeit mit der Bundespositivenversammlung

*WS 5: „Der Apfel fällt weiter weg vom Stamm“ • Mit fremden Eltern spricht sich's leichter*

- es gibt keine allgemeinen Rezepte
- Austausch ist superwichtig

*WS 6: „Ein-Blick über den Tellerrand“ • Angehörige treffen andere Angehörige*

- Man dreht sich als Angehöriger im Kreis - Hilfe von Außen!
- Ich bin mir der wichtigste Mensch in meinem Leben
- Man muss sein eigenes Leben weiterführen, sonst kann man selber nicht mehr helfen.
- Nach einem „Outing“ ist oftmals mehr Verständnis da, als man erwartet hätte

**Welche Themen stehen für Angehörige in Zukunft auf der Agenda?**

*WS 1: „Ist Blut dicker als Wasser?“ • Von biologischen und sozialen Familien*

- die begonnenen Diskussionen fortführen
- die Erweiterung des Blickes auf die sozialen Angehörigen

*WS 2: „Bittersüße Pillen“ • Die antiretrovirale Therapie und ihre Herausforderungen*

- Unterstützung / Austausch im Alltag

*WS 3: „Wenn das Leben gelebt werden will“ • Lebensplanungen unter veränderten Bedingungen*

- „Outing“
- nach wie vor: Isolation von der Außenwelt nach dem Testergebnis
- Trauer
- Umgang mit Unsicherheit in Bezug auf Lebensplanung

*WS 4: „Wenn's am schönsten ist soll man...“ • Sexualität und Partnerschaft*

- Wie reagiert die Öffentlichkeit bei diskordanten Paaren?
- alle Themen für die soziale Familie
- „Die 'Biologischen' haben sich gefunden, die 'Sozialen' noch nicht“

*WS 5: „Der Apfel fällt weiter weg vom Stamm“ • Mit fremden Eltern spricht sich's leichter*

- miteinander Reden
- Austausch und Erfahrung von Solidarität

*WS 6: „Ein-Blick über den Tellerrand“ • Angehörige treffen andere Angehörige*

- Austausch/Kooperation mit anderen Angehörigen



**Welche Aufträge ergeben sich daraus für die Arbeit des Netzwerks der Angehörigen?**

*WS 1: „Ist Blut dicker als Wasser?“ • Von biologischen und sozialen Familien*

- das Gespräch und die Auseinandersetzung mit sozialen Angehörigen suchen (& finden)

*WS 2: „Bittersüße Pillen“ • Die antiretrovirale Therapie und ihre Herausforderungen*

- Ansprechpartner/innen vor Ort
- Ausdehnung der Netzwerkes

*WS 3: „Wenn das Leben gelebt werden will“ • Lebensplanungen unter veränderten Bedingungen*

- noch stärker Hilfestellung leisten, vor allem regional
- weiterhin: Möglichkeiten für Angehörige sich auszutauschen in Bezug auf konkrete Bewältigungsstrategien

*WS 4: „Wenn’s am schönsten ist soll man...“ • Sexualität und Partnerschaft*

- sich weiter für die soziale Familie zu öffnen

*WS 5: „Der Apfel fällt weiter weg vom Stamm“ • Mit fremden Eltern spricht sich leichter*

- längerer Workshop, am besten ein Tag

*WS 6: „Ein-Blick über den Tellerrand“ • Angehörige treffen andere Angehörige*

- Ausloten und Ausprobieren der Kooperation mit „anderen“ Angehörigen

**Welche Aufträge ergeben sich daraus für die Arbeit der DAH?**

*WS 1: „Ist Blut dicker als Wasser?“ • Von biologischen und sozialen Familien*

- weitere Unterstützung des Netzwerks beim „Finden“ & „Integrieren sozialer Angehöriger“

*WS 2: „Bittersüße Pillen“ • Die antiretrovirale Therapie und ihre Herausforderungen*

- Hilfestellung an lokale AIDS-Hilfen zur Angehörigenarbeit
- gute Angehörigenarbeit weiterhin fortsetzen

*WS 3: „Wenn das Leben gelebt werden will“ • Lebensplanungen unter veränderten Bedingungen*

- keine
- weitere Unterstützung für die Aufrechterhaltung bzw. den Ausbau des Angehörigennetzwerks.

*WS 4: „Wenn’s am schönsten ist soll man...“ • Sexualität und Partnerschaft*

- die biologische Familie (Angehörige) und soziale Familie (Partner(innen) beim Thema Sexualität trennen
- Schnittstellen zwischen Netzwerk der Angehörigen und Bundespositivenversammlung herstellen
- alle Teilnehmer(innen) nochmals kontaktieren

*WS 5: „Der Apfel fällt weiter weg vom Stamm“ • Mit fremden Eltern spricht sich leichter*

- längerer Workshop, am besten ein Tag

*WS 6: „Ein-Blick über den Tellerrand“ • Angehörige treffen andere Angehörige*

- Kooperation mit anderen Angehörigenverbände

## Das Netzwerk der Angehörigen

### **INS NETZ GEGANGEN – DAS NETZWERK DER ANGEHÖRIGEN STELLT SICH VOR**

**A**m Ende der Versammlung stellt Sigrun Haagen das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS vor. Wie sie erklärt, wurde der Grundstock dafür in Workshops für Eltern und Geschwister gelegt, die Kraft sammeln wollten, um für ihre Angehörigen da sein zu können, aber auch um die eigene Balance zu halten. Viele der Teilnehmer/innen, die sich dort trafen und informelle Kontakte knüpften, begleiteten ihre HIV-positiven Söhne, Töchter oder Geschwister jährlich zur Bundespositivenversammlung, wo sie als Gäste geduldet waren – bis zur BPV 1996 in Leipzig. Sie sollte zum „Parlament der Menschen mit HIV“ umgestaltet werden und nur HIV-Infizierte als Teilnehmer/innen zulassen. Die DAH bot den empörten ausgeschlossenen Angehörigen eine eigene Veranstaltung an, aus der die Idee, ein Netzwerk aufzubauen, geboren wurde. Bis diese Idee von Eltern und Geschwistern umgesetzt wurde, die sich stark genug fühlten, um politische Arbeit zu leisten und ihre Erfahrungen weiterzugeben, verging noch ein Jahr. Offiziell gegründet wurde das Netzwerk, das inzwischen im Delegiertenrat der DAH vertreten ist, im Dezember 1997.

Das Netzwerk tritt an zwei Wochenenden im Jahr zu einem Arbeitstreffen zusammen, das jeweils von einer

regionalen Arbeitsgruppe vorbereitet wird. Zu tun gibt es viel: Zurzeit befragt das Netzwerk die AIDS-Hilfen vor Ort nach ihrem Bedarf an seinen Angeboten; die Mitglieder organisieren eine Rundreise zu den AIDS-Hilfen, die Unterstützung suchen, bieten ihre Kooperation an und liefern Impulse für die Angehörigenarbeit.

Die zu Ende gehende Bundesversammlung sieht das Netzwerk als großen Erfolg, weil es zum ersten Mal gelungen ist, mehr Mitglieder der sozialen Familie von Menschen mit HIV und AIDS anzusprechen. „Wir würden uns wünschen, dass sich viele vorstellen könnten, bei uns mitzuarbeiten“, sagt Sigrun Haagen; auf der Netzwerk-Landkarte gebe es noch viele weiße Flecken – vor allem im Osten, Norden und Süden. Interessent(inn)en sind eingeladen, bei den Netzwerktreffen ein Wochenende „zu schnuppern“; wenn sie danach weiter mitarbeiten möchten, entscheidet das Netzwerk über die Aufnahme. Bei Bedarf bietet die DAH bei den Treffen Kinderbetreuung an.

Abschließend bittet Sigrun Haagen alle, die an der Versammlung teilgenommen haben, die Fragebögen zu ihrer Bewertung der Veranstaltung abzugeben, „denn wir brauchen eine Rückmeldung, zu welchen Themen wir im Netzwerk arbeiten sollen. AIDS hat sich verändert, also müssen sich auch unsere Themen verändern.“



## Termine

Das Netzwerk hat erreicht, dass die DAH Seminare für Angehörige in ihr Fortbildungsprogramm aufgenommen hat; im nächsten Jahr werden die folgenden Veranstaltungen angeboten:

<b>Datum</b>	<b>Ort</b>	<b>Thema</b>
01.03.-03.03.2002	Bad Honnef	1. Netzwerktreffen 2002
ab Juni 2002	mehrere Orte	"Angehörigen-Rundreise"
21.06.-23.06.2002	Waldschlösschen	Beratungsschulung: Aufbauseminar
29.08.-01.09.2002	Bielefeld	5. Bundesversammlung der Angehörigen
11.10.-13.10.2002	Waldschlösschen	2. Netzwerktreffen 2002
06.12.-08.12.2002	Waldschlösschen	Seminar: Öffentlichkeitsarbeit für Multiplikator(inn)en in der Angehörigenarbeit

Danke!

Verschwitz und kaputt (an diesem Morgen herrscht in dem engen Veranstaltungsraum endgültig subtropisches Klima), aber zufrieden und froh, die Verbundenheit mit Menschen in einer ähnlichen Situation erlebt zu haben – auf dieses Fazit lassen sich die resümierenden Worte der Anwesenden in der letzten Runde dieser Versammlung bringen. Sie bedanken sich für die Begegnungen in den letzten drei Tagen und bei allen, die zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen haben.

Abschließend redet Achim Weber; sein besonderer Dank gilt allen teilnehmenden Angehörigen, und insbesondere denen

- die die Ausstellung und den Verkauf der Bilder organisiert haben
- die den Stand auf dem „Markt der Möglichkeiten“ geplant, aufgebaut und betreut haben
- die sich mit Beiträgen zum Community Courier und durch die Teilnahme an Pressekonferenzen um die Öffentlichkeitsarbeit bemüht haben.

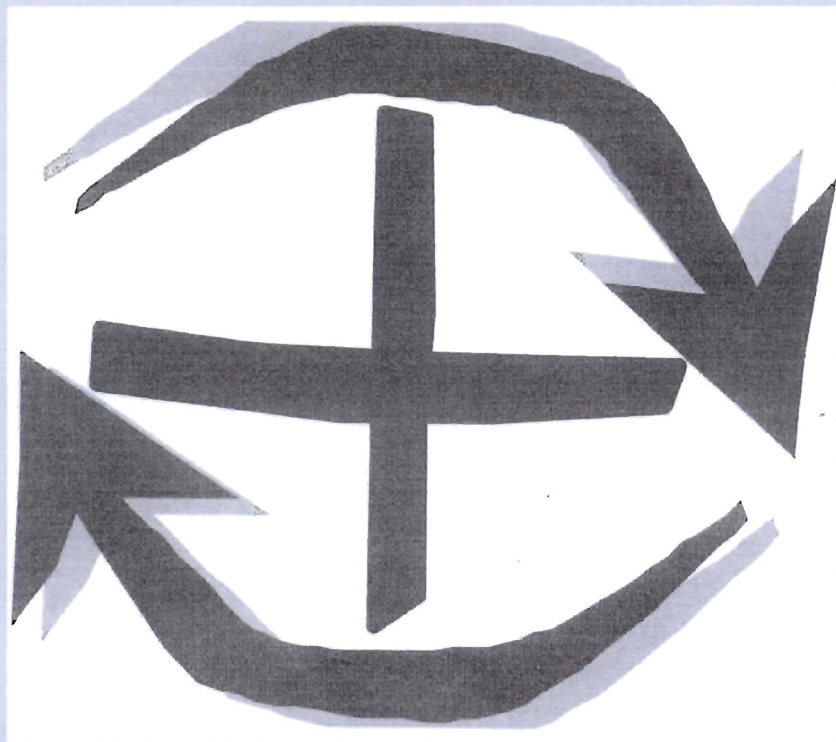
In seinem Rückblick auf die Versammlung, mit der durch die größere Einbeziehung der sozialen Familie etwas in Bewegung geraten sei, hat ihn die Vorstellungsrunde am Anfang am meisten beeindruckt:

**„Ich habe noch nie so viele mutige Menschen auf einmal gesehen, die für sich einstehen!“**





# Auswertung



**4. Bundesversammlung der Angehörigen  
von Menschen mit HIV und AIDS**

4. – 7. Juli 2001

Berlin





Gesamt: 23 Fragebögen

**Daten zur Person**

*Geschlecht*

männlich: **05** (22,7%)  
weiblich: **17** (77,3%)

*Altersdurchschnitt:* **45 Jahre**  
(keine Angabe:8)  
Min: 17 Jahre  
Max: 71 Jahre

**Angehörigenstatus:**

Eltern: **9**  
Geschwister: **1**  
Kind: **1**  
Sonstige biologische Familie: **0**  
Ehefrau/-mann: **2**  
(Lebens-) Partner/-in: **3**  
Freund/-in: **1**  
Sonstige soziale Familie: **5**

**Daten zum Rahmen**

wurde durchschnittlich mit gut (0,99) bewertet.

am besten wurde die Betreuung durch das Organisationsteam (1,45) bewertet, der Veranstaltungsraum am schlechtesten (-0,04).

Bewertung:

Organisation: **1,41**  
Betreuung durch das Organisationsteam: **1,45**  
Service im Hotel Ibis: **1,15**  
Zimmer im Hotel Ibis: **1,21**  
Service in Hotel Estrel: **1,00**  
Veranstaltungsraum: **-0,04**  
Essen: **0,36**  
Eröffnung: **1,33**  
Abschlussplenum: **1,0**

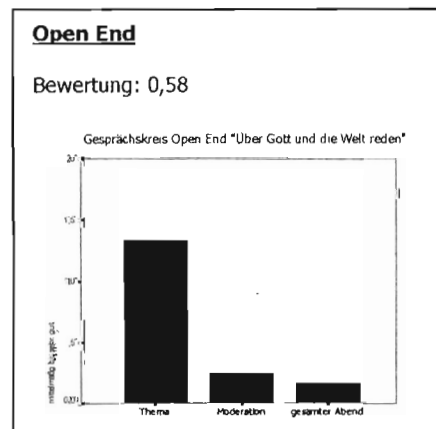
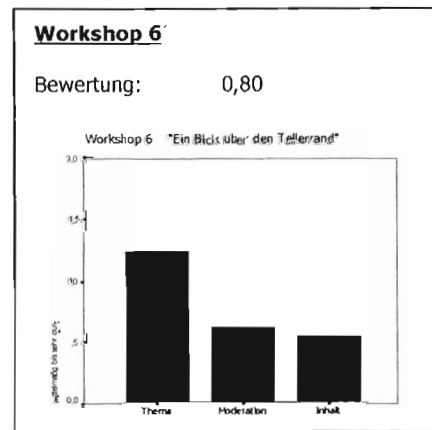
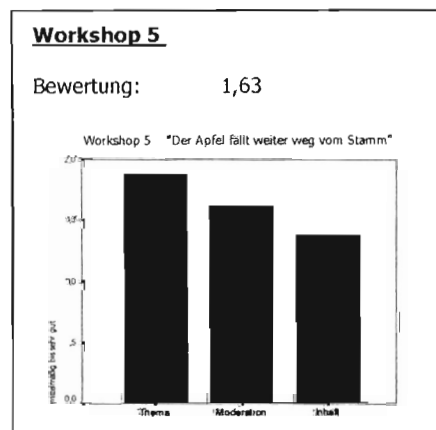
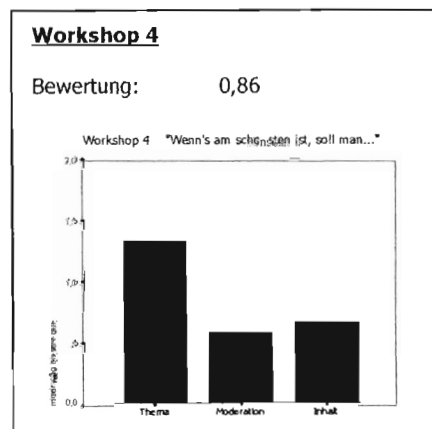
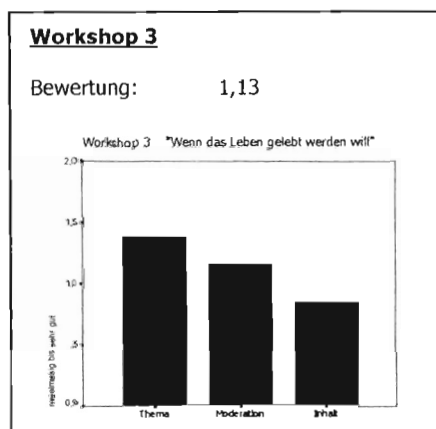
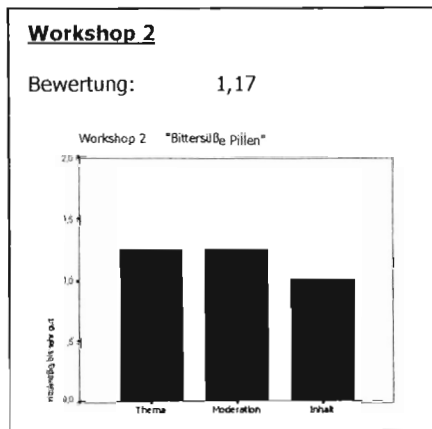
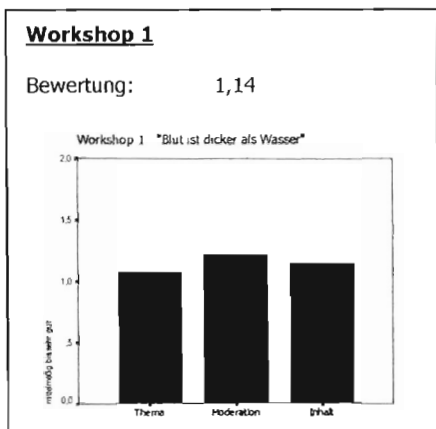
**Workshops**

gesamt:

Die Workshops wurden insgesamt mit 1,0, also gut bewertet.  
Workshop 5 „Der Apfel fällt weiter weg vom Stamm“ wurde am besten bewertet, der Gesprächskreis „Über Gott und die Welt reden“ am schlechtesten.

Anzahl der Teilnehmer an den unterschiedlichen Workshops:

„Blut ist dicker als Wasser“: **14**  
„Bittersüße Pillen“: **08**  
„Wenn das Leben gelebt werden will“: **13**  
„Wenn’s am schönsten ist, soll man...“: **12**  
„Der Apfel fällt weiter weg vom Stamm“: **08**  
„Ein Blick über den Tellerrand“: **13**  
„Über Gott und die Welt reden“: **12**





### **Nutzung der Angebote**

48% nutzten die Angebote des 8. Deutschen AIDS-Kongresses.

Unter anderem:

- opportunistische Infektion und HAART
- AIDS und Psyche
- Pharmavorstellung
- Gala
- Neurologie
- Frauen und AIDS

Folgende Angebote der Positiven Begegnungen wurden genutzt:

- |                           |       |
|---------------------------|-------|
| • Lauras Café             | (91%) |
| • Markt der Möglichkeiten | (91%) |
| • Community Courier       | (56%) |
| • Kinderbetreuung         | (4%)  |
| • Workshops               | (48%) |

### **Allgemeine Einschätzung:**

*Kommentare:*

#### **An der BV hat mir besonders gut gefallen:**

- die Begegnung mit Menschen, die alle das gleiche Schicksal meistern
- Berlin als Tagungsort
- Dass alle „Arten“ von Angehörigen vertreten waren
- Die gute organisatorische und persönliche Betreuung vor Ort
- Das Gespräch mit Betroffenen
- Die Organisation

- Die Atmosphäre beim Workshop „Der Apfel fällt weiter weg vom Stamm“
- Die offenen Gespräche
- Die wachsende Teilnehmerzahl
- Altersschnitt von 15 – 75
- So viele neue, junge Leute
- Angenehme, offene Atmosphäre
- Betreuung vor Ort
- BV, PB und Deutscher AIDS – Kongress unter einem Dach
- Tolle Organisation
- Räumliche Trennung von Unterkunft und Tagungsort bedeutete Erholungsphasen
- Service für die Moderatoren
- Hohe Teilnehmerzahl und viele Partner
- Klima zwischen Angehörigen und Betroffenen
- Einsatz der Moderatoren und Referenten, sie waren mit dem „Herzen“ dabei

#### **Gefehlt hat mir:**

- neue Gesichter und neue Themen der Workshops
- zu viele Mütter, zu wenig Lebenspartner
- Netzwerk für Angehörige hätte sich zu Beginn vorstellen sollen, denn es wurde nicht klar worin die eigentliche Zielstellung liegt
- Ehefrauen von betroffenen Männern
- WS speziell für Jugendliche, z.B. wie wirkt man Vorurteilen gegen über HIV und AIDS entgegen
- Präsenz des Vorstands, nicht nur Begrüßungsworte als Pflichtübung
- Zeit
- Mehr Veranstaltungen zu medizinischen Themen
- „soziale“ und „biologische Familien“ nicht im Einklang
- zu oberflächliche Diskussionen
- WS für Hinterbliebenen

#### **Ich möchte folgende Verbesserungen vorschlagen:**

- längere Pausen zwischen den einzelnen Workshops
- neue Themen für WS, z.B. eine Kindheit/Jugend mit AIDS, Spätfolgen der Kombinationstherapien, akute Krankheits-/Krisensituationen
- die Standbesetzung muss besser organisiert werden und verantwortlicher wahrgenommen werden
- bessere Organisation mit der Veranstaltung „Positive Begegnungen“
- kleinere Gruppen, mehr Zeit für die WS
- mehr WS und größere Räume
- größerer Raum und 2 Räume
- Sitzordnung für Moderatoren (Plenartisch) schafft Distanz
- Terminliche Abstimmung mit Parallelveranstaltungen
- Weiterhin die „Sozialen“ einbinden

- kommt auf den Bezug zum Thema an und die „Betroffenheit“, sind es jedoch zu viele Teilnehmer, die nur am Rande betroffen sind, besteht das Risiko, dass die Diskussion zu oberflächlich wird
- erfrischend und bereichernd
- die Mütter vermitteln den Eindruck, die am schlimmsten „Betroffenen“ zu sein
- sehr positiv und anregend
- sehr entspannt und interessant für beide „Familien“
- gut, aber einige Zugehörige waren zu unklar und schwammig in ihrer Motivation
- angenehm und aufgeschlossen
- verständnisvoll
- manchmal scheint es kaum möglich einander zu verstehen, da man an zu unterschiedlichen Punkten steht

#### **Was sollte bei zukünftigen BV's berücksichtigt werden:**

- da alle Teilnehmer großen Teils im Berufsleben stehen, sollte die BV möglichst am Wochenende stattfinden (Freitag bis Sonntag)
- wenn schon ein gemeinsamer Stand der Netzwerke, sollten auch alle besetzt sein
- kürzere Wege Hotel - Veranstaltung

#### **Gibt es Deiner/Ihrer Meinung nach konkrete Arbeitsaufträge an das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV & AIDS e.V.?**

- neben den wichtigen Austauschbegegnungen sollte klar werden was genau erreicht werden soll (konkrete Zielplanung ?)
- im Vorfeld der BV die konkreten Fragestellungen an die Teilnehmer verschicken, so dass Teilnehmer sich bewusster mit konkreten Fragen zur BV einfinden
- Ansprechpartner im Raum Rotenburg
- Mehr an die Öffentlichkeit gehen
- Sich für soziale Angehörige öffnen

#### **Wie wurde das Klima zwischen „sozialen“ und „biologischen Familien“ erlebt?**

- gut
- egal, ob „biologische“ oder „soziale Familie“, es





