

FÜR ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT AIDS

Zur Zeit sind die meisten an AIDS Erkrankten homo- oder bisexuelle Männer sowie Drogengebraucher/innen. Diese Broschüre wendet sich vor allem an Angehörige dieser Menschen.

Jemand, der Ihnen nahesteht, dem Sie verwandtschaftlich verbunden sind, ist an AIDS erkrankt. Vielleicht ist es Ihr Sohn, Ihre Tochter, Ihr Bruder, Ihre Schwester, Ihr Mann oder Ihre Frau, jedenfalls jemand, den Sie gerne haben.

AIDS ist nicht nur für den Erkrankten, sondern ebenso für Sie eine Herausforderung. Meist erleben Menschen, die lebensbedrohlich erkrankt sind, tiefgreifende Veränderungen. Dies ist auch bei AIDS der Fall. Gesundheit, gesellschaftliches Leben und Zukunftserwartungen dieser oft noch jungen Männer und Frauen sind schwer beeinträchtigt. Die Ungewissenheit über den Krankheitsverlauf und die damit verbundenen Ängste lösen häufig schwere seelische Spannungen aus. Eltern, aber auch Geschwister und andere Angehörige können jetzt sehr wichtig sein.

Wenn Sie den ersten Schock überwunden haben, werden Sie sich fragen, wie Sie helfen können. Vielleicht sehen Sie sich vor Probleme gestellt, die Ihnen neu sind und die Sie ratlos machen. Patentrezepte für „richtiges“ Verhalten gibt es nicht. Die nachfolgenden Hinweise können und wollen daher nur Anregung sein.

Das Beste, was Sie Ihrem Angehörigen geben können, ist die Bereitschaft, die Situation gemeinsam durchzustehen. Dasein und Helfen kann aber schwierig sein, nicht zuletzt deshalb, weil es gleichzeitig gilt, den Angehörigen als erwachsene Persönlichkeit zu respektieren.

■ Der Krankheitsverlauf bei AIDS ist meist sehr wechselhaft. Phasen ohne Krankheitssymptome wechseln mit Phasen, in denen die Gesundheit schwer beeinträchtigt ist. Dementsprechend wird es Ihrem Angehörigen mal besser, mal schlechter gehen. Das heißt, daß manchmal mehr, manchmal weniger oder vielleicht auch gar keine Hilfe nötig ist. Fühlen Sie sich nicht zurückgewiesen, wenn Ihr Angehöriger zeitweise auf eigenen Beinen stehen möchte.

■ Haben Sie Geduld, wenn Ihr Angehöriger sich bisweilen zurückzieht und nicht ansprechbar ist. Häufig erleben Menschen mit AIDS intensive Gefühle der Angst, Wut oder Verzweiflung. Seien Sie auf diese manchmal unerwartet hervorbrechenden Stimmungen vorbereitet. Nehmen Sie sie vor allem nicht persönlich. Ihr Angehöriger baut auf Ihre Zuneigung. Sie sind eine Person des Vertrauens, die er an Angst und Enttäuschung teilhaben lassen kann.

■ Die Diagnose AIDS wird Ihren Angehörigen mitunter völlig überfordern. Dann wird Ihre Fürsorge erwünscht sein. Manchmal wird er sich auch der Hilflosigkeit hingeben. Versuchen Sie dann, Stütze und Halt zu geben, wo er sich anlehnen und ausweinen kann.

■ Kranke wollen nicht ständig an ihre Krankheit erinnert werden. Sie wollen am Alltagsleben teilhaben. Sprechen Sie mit Ihrem Angehörigen über alles, was ihn interessiert, damit er sich nicht isoliert und vom Leben abgeschnitten fühlt.

■ Ermuntern Sie Ihren Angehörigen, all diejenigen Dinge zu tun, die er täglich verrichten kann. Unterschätzen Sie die Krankheit nicht, versuchen Sie jedoch auch, Überbesorgtheit zu vermeiden. Helfen Sie Ihrem Angehörigen, einen Weg zu finden, der ihm den Umgang mit seiner Krankheit erleichtert.

■ Gesprächspausen sind etwas ganz Selbstverständliches. Man muß nicht immer sprechen. Durch

Berühren oder Lächeln können Sie viel Zuneigung ausdrücken und Ruhe vermitteln. So spürt Ihr Angehöriger, daß sich Ihre Liebe durch die Krankheit nicht verändert hat.

■ Weichen Sie Gesprächen über Aussehen, Gesundheitszustand oder Zukunftserwartungen nicht aus. Versuchen Sie dabei, offen und ehrlich, aber auch behutsam zu sein.

■ Eigentlich will jeder Kranke um jeden Preis wieder gesund werden. Bestärken Sie Ihren Angehörigen in seinem Mut und seiner Hoffnung. Vergessen Sie dabei das Lachen nicht! Auch das kann zu einer Verbesserung des Gesundheitszustandes beitragen.

Mitunter wird es Ihnen schwerfallen, das Verhalten Ihres Angehörigen oder manche seiner Entscheidungen zu akzeptieren. Sie hätten vielleicht ganz anders gehandelt. Rufen Sie sich dann immer wieder in Erinnerung, daß Sie es mit einem mündigen Menschen zu tun haben, der für sich selbst entscheiden möchte.

Wichtig ist vor allem Verständnis.

Möglicherweise werden Sie sich jetzt zum ersten Mal mit der Homosexualität Ihres erkrankten Sohnes oder Mannes auseinandersetzen – ein Thema, über das bisher vielleicht geschwiegen wurde. Ein offenes Gespräch ist gewiß nicht einfach, vor allem nicht in dieser schwierigen Situation. Sie werden wahrscheinlich befangen sein, sich verletzt oder verärgert fühlen. Versuchen Sie, wenn es Ihnen möglich ist, ein positives Verhältnis zu dieser Seite der Persönlichkeit Ihres Angehörigen zu entwickeln. Homosexualität ist kein Makel. Sie ist – wie die Heterosexualität auch – eine Variante in dem sehr weiten Bereich sexuellen Erlebens und Verhaltens.

Machen Sie sich auch immer wieder bewußt, daß nicht der Lebensstil Ihres Angehörigen, sondern ein Erreger die Krankheit verursacht hat. Möglicherweise gibt er sich selbst die Schuld an seiner Krankheit. Helfen Sie ihm dann, seine Schuldgefühle abzubauen.

Vielleicht möchte Ihr Angehöriger jetzt vor allem seinen Freund um sich haben und von ihm versorgt werden. Ihm wird er auch die Regelung seiner persönlichen und finanziellen Angelegenheiten anvertrauen wollen. Haben Sie Verständnis für seine Ent-

scheidungen. Akzeptieren Sie den Freund. Er gehört zum Leben Ihres Angehörigen ebenso wie Sie.

Resignation ist eine häufige Reaktion bei Menschen mit AIDS. Drogenabhängige Frauen und Männer können angesichts ihrer lebensbedrohlichen Erkrankung in einer Drogentherapie oft keinen Sinn mehr sehen. Das trifft vielleicht auch auf Ihre Tochter oder Ihren Sohn zu. Stellen Sie jetzt keine unerfüllbaren Forderungen. Ermutigen Sie und geben Sie Unterstützung, wenn sich bei ihr/ihm die Bereitschaft, drogenfrei zu leben, abzeichnet. Versuchen Sie jedoch auch, Vorwürfe zu vermeiden, wenn weiterhin Drogen genommen werden. Schuldzuweisungen und Vorhaltungen würden die Resignation Ihres Angehörigen nur noch vertiefen und das Vertrauensverhältnis belasten.

Homosexuelle wie auch Drogengebraucher/innen fühlen sich häufig ihren jeweiligen Szenen oder Subkulturen verbunden. Dies kann ihr Lebensgefühl und ihre Identität stark bestimmen. Wenn Ihr erkrankter Angehöriger jetzt bei Ihnen zu Hause lebt, werden Sie vielleicht versuchen wollen, ihn aus seiner bisher gewohnten Umgebung zu lösen. Das könnte sich jedoch sehr negativ auf das psychische Befinden Ihres Angehörigen und damit auch auf den Krankheitsverlauf auswirken. Lassen Sie ihn deshalb selbst entscheiden, welche Beziehungen er aufrechterhalten möchte und welche nicht.

Sie haben vielleicht das Bedürfnis, mit anderen Menschen – Verwandten, Freunden, Arbeitskollegen oder Nachbarn – ein offenes Gespräch zu führen. Oft ist man ja erleichtert und befreit, wenn man Mut bewiesen hat. Manchmal reagiert die Umwelt auch weitaus positiver als erwartet. Auf Vorurteile und Abwehrhaltung muß man aber immer gefaßt sein. Deshalb sollten Sie es sich gut überlegen, gegenüber wem Sie offen sein können, um zu vermeiden, daß sich für Sie oder Ihren Angehörigen negative Folgen ergeben.

Wenn Krankenhausaufenthalte erforderlich werden, verändert sich der Alltag Ihres Angehörigen. Sie können dafür sorgen, daß alles getan wird, was das Wohl des Patienten fördert.

■ Der mündige Patient will in alle Entscheidungen einbezogen werden, die seine Behandlung

und Pflege betreffen. Deshalb sollten Sie sich bei Ärzten und Pflegekräften für das Mitspracherecht Ihres Angehörigen einsetzen und darauf achten, daß seinen Wünschen und Bedürfnissen entsprochen wird.

■ Wenn Sie etwas über den Gesundheitszustand oder die medizinische Behandlung erfahren wollen, sollten Sie sich immer zuerst an Ihren Angehörigen wenden. Mit seiner Zustimmung können Sie sich auch bei Ärzten und Pflegekräften informieren.

■ Helfen Sie mit, das Krankenzimmer so zu gestalten, wie es Ihr Angehöriger als angenehm empfindet. Fragen Sie ihn, was er gerne um sich haben möchte und was Sie ihm mitbringen könnten.

■ Beteiligen Sie sich an der Pflege Ihres Angehörigen, wenn er es wünscht. Erkundigen Sie sich auch bei ihm, ob und wann er besucht werden möchte. Besucher, die sich nicht gesund fühlen, sollten zum Schutz des Patienten den Besuch verschieben.

Hier noch einige Hinweise für die Krankenpflege zu Hause:

■ Eine ausgewogene Ernährung ist für Ihren Angehörigen besonders wichtig. Bei Gewichtsverlust, Appetitmangel oder Durchfällen kann eine Diät erforderlich werden. Erkundigen Sie sich dann beim behandelnden Arzt oder lassen Sie sich an einen Diätetiker verweisen.

■ Ihr Angehöriger wird Bewegung, vor allem aber viel Ruhe und Schlaf benötigen. Haben Sie jedoch Verständnis, wenn er manchmal keinen Schlaf finden kann. Sein innere Unruhe wird ihm vielleicht das Entspannen erschweren.

■ Die gewöhnliche Haushaltshygiene reicht aus, um sich vor Ansteckung zu schützen. Bei Kontakten mit Blut oder Stuhl sowie beim Bandwechsel sollten Sie Schutzhandschuhe tragen. Werfen Sie Zellstoff, Pflaster und Verbandzeug nach deren Gebrauch in einen separaten Müllsack. Waschen Sie sich danach die Hände mit Wasser und Seife. Von Körpersekreten verunreinigte Bettwäsche kann mit einem gewöhnlichen Waschmittel in der Maschine gereinigt werden.

Vergessen Sie jetzt nicht, auch an sich selbst zu denken.

■ Während Sie sich auf Ihren Angehörigen konzentrieren, werden Sie vielleicht Ihre eigenen Bedürfnisse vernachlässigen. Sie müssen aber gerade jetzt auf Ihr körperliches und seelisches Wohlbefinden achten. Gönnen Sie sich die nötige Ruhe und Ablenkung, um neue Kraft schöpfen zu können.

■ Sie werden oft niedergeschlagen, hilflos oder frustriert sein. Das ist in Ihrer schwierigen Situation verständlich. Vor allem wird Sie die Ungewißheit über den Krankheitsverlauf und die Angst vor dem möglichen Verlust Ihres Angehörigen seelisch stark belasten. Auch Sie werden jetzt jemanden brauchen, dem Sie Ihre Ängste und Sorgen anvertrauen können und der Sie unterstützt. Scheuen Sie sich nicht, Hilfe in Anspruch zu nehmen, die Ihnen von Nahestehenden angeboten wird. Auch Freunde und Freundinnen Ihres Angehörigen können jetzt für Sie Trost und Hilfe sein.

■ Es besteht außerdem die Möglichkeit, sich einer Angehörigengruppe oder einem Elternkreis anzuschließen. Das Gespräch mit Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, kann erleichtern. Die regionalen AIDS-Hilfen und Drogenberatungsstellen geben gerne Auskunft über bestehende Angebote für Angehörige von Menschen mit AIDS und für Eltern drogenabhängiger Frauen und Männer.

AIDS-Hilfen gibt es in allen größeren Städten der Bundesrepublik. Sowohl die AIDS-Hilfe an Ihrem Wohnort als auch die am Wohnort Ihres Angehörigen werden Ihnen gerne helfen. Nähere Auskünfte über die zur Verfügung stehenden Hilfseinrichtungen erteilt die Deutsche AIDS-Hilfe e. V., Nestorstraße 8–9, 1000 Berlin 31.

Herausgegeben von



Nestorstraße 8–9 · 1000 Berlin 31

Spendenkonten:

Deutsche Apotheker- und Ärzte-Bank, Berlin
Konto 000 3500 500 (BLZ 100 906 03)
Postgirokonto Berlin West
Konto 179 00105 (BLZ 100 100 10)

Die D.A.H. ist als gemeinnützig und besonders
förderungswürdig anerkannt.
Spenden sind daher steuerabzugsfähig.