

HIV in der Partnerschaft

***Dokumentation der
2. Fachtagung Angehörigenarbeit***

**Berlin
22. - 24. November 1996**



Impressum

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

<http://www.aidshilfe.de>
E-mail: dah@aidshilfe.de

2. Auflage (unverändert) 1998

Manuskript: Grit Mattke
Redaktion: Christine Höpfner, Karl Lemmen
Layout: Heiko Schorcht

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

INHALT

VORWORT	4
EINLADUNG ZUR FACHTAGUNG	5
PROGRAMM DER FACHTAGUNG	7
EINFÜHRUNG	8
Eröffnungsrede	
<i>Mischa Hübner, Mitglied des Vorstands der DAH</i>	8
Einführungsreferat "Auswirkungen lebensbedrohlicher Erkrankungen auf Familie und Partnerschaft"	
<i>Ilona Lorenzen</i>	9
Zusammenfassung der Diskussion	11
Impulsreferat "Die trennende Kraft des Virus"	
<i>Roland Sazinger</i>	13
Zusammenfassung der Diskussion	16
Impulsreferat "Partnerschaft und Familie, Drogen und AIDS"	
<i>Gabriele Schwarz</i>	18
Zusammenfassung der Diskussion	20
Impulsreferat „Schwule Partnerschaften und HIV“	
<i>Karl Lemmen</i>	23
Zusammenfassung der Diskussion	25
ERGEBNISSE DER ARBEITSGRUPPEN	27
AG I "Die Situation der PartnerInnen HIV-positiver Männer und Frauen"	27
AG II "Familie, Drogen und AIDS"	29
AG III "HIV in der Partnerschaft"	33
AG III "Grenzen und Begrenzungen"	34
AG IV "Schwule Partnerschaften und HIV"	35
EXKURS "DIE SITUATION DER HINTERBLIEBENEN"	38
ZUSAMMENFASSUNG	39

VORWORT

Wenn einer sich verändert, müssen sich die anderen mitverändern. Dieser Aspekt - geäußert von der systemischen Familientherapeutin Ilona Lorenzen auf der 2. Fachtagung Angehörigenarbeit der Deutschen AIDS-Hilfe (DAH) - gilt ganz besonders für die von Krankheit betroffenen Familiensysteme, was auch die TeilnehmerInnen der Fachtagung aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen als Angehörige von Menschen mit HIV und AIDS bestätigten.

Das Wissen um die HIV-Infektion sowie ihr Fortschreiten verändern den Alltag und die Perspektiven einer Partnerschaft radikal. Krankheitsbedingte neue Rollenanforderungen und damit verbundene Anpassungsprozesse können für alle Beteiligten zum Streß werden.

Die wichtigste Erkenntnis aus beiden DAH-Fachtagungen zur Angehörigenarbeit (1995, 1996) ist, daß PartnerInnen von Menschen mit HIV und AIDS dazu neigen, in der gemeinsamen Bewältigung der Krankheit mehr Verantwortung zu übernehmen, als ihnen längerfristig gut tut. Sie trauen sich nur selten, für sich selbst Unterstützung einzufordern, neigen dazu, die Verantwortung für sich selbst zurückzustellen.

Verantwortung für sich selbst übernehmen, heißt auch, sich selbst Entlastungsmöglichkeiten zu verschaffen. Egal welches Mitglied des Systems sich Entlastung verschafft: sie kommt letzten Endes allen Beteiligten zugute; denn wenn einer sich verändert, müssen sich die anderen mitverändern.

Die Veröffentlichung dieser Dokumentation ist Teil eines inzwischen zweijährigen Prozesses der Konzeptentwicklung, der Ende 1996 mit einer Neubestimmung von Zielen und Inhalten der Angehörigenarbeit der DAH abgeschlossen werden soll.

Strukturelle Prävention als Konzept - systemische Sicht- und Herangehensweise als Methode: damit lassen sich Präventionskonzept und Arbeitsansatz der DAH am treffendsten umschreiben. Die Verschränkung von Verhaltens- und Verhältnisprävention auf allen drei Präventionsebenen - Primär-, Sekundär-, Tertiärprävention (Infektionsverhütung, Gesundheitsförderung, Versorgung von Menschen mit HIV/AIDS) - trägt der Tatsache Rechnung, daß die Erlebens- und Verhaltensweisen von Menschen multifaktoriell bestimmt sind und nur in der Einbindung in ihre Lebenswelt (Kontext: Familie, Netzwerke, Subkulturen) und vor dem Hintergrund ihrer Lebensweise (Kontinuum: die eigene Geschichte und deren Prägung durch die jeweiligen gesellschaftlichen Verhältnisse) angemessen verstanden und beeinflußt werden können.

Eine stärkere Verankerung der systemischen Perspektive in unsere Arbeit bedeutet, das bisher praktizierte Primat der "Parteilichkeit im Interesse der Menschen mit HIV" in einer übergreifenden "Parteilichkeit für die von HIV betroffenen Systeme" aufgehen, aber nicht vollends untergehen zu lassen. Auf politischer Ebene muß sich AIDS-Hilfe-Bewegung als Verband weiterhin für die Interessen und Rechte aller von HIV-Bedrohten und -Betroffenen einsetzen, um die Selbsthilferessourcen des Einzelnen und der Netzwerke zu erweitern. Auf fachlicher Ebene gilt es, Bedingungen für eine "allparteiliche" Beratungs- und Betreuungsarbeit zu schaffen. Denn für die Situation von Menschen mit HIV und AIDS gilt ganz besonders, daß die Beziehungsqualitäten in ihren Netzwerken (Partnerschaft, Familie, Freundeskreis, Community) sowie der Rückhalt und die Unterstützung, die sie durch diese erfahren, einen direkten Einfluß auf die Gesundheit und das persönliche Wohlbefinden haben.

Karl Lemmen
Referat Fortbildung und Psychosoziales

Uli Meurer
Referat Menschen mit HIV und AIDS

EINLADUNG ZUR FACHTAGUNG

HIV in der Partnerschaft - Ausgangssituation

Wirft man einen Stein in ein stehendes Gewässer, bilden sich nach und nach konzentrische Kreise. Ähnlich komplex sind die Auswirkungen der HIV-Infektion auf das soziale Umfeld:

Vom Virus ist nicht nur der infizierte Mensch betroffen, sondern mittelbar auch sein Partner, seine Partnerin, das Familiensystem, die Herkunftsfamilie, FreundInnen und ArbeitskollegInnen. Die Beteiligten durchleben täglich Zustände von Spannung, Nähe oder auch Entfremdung, die zwischen Einzelnen von ihnen, zwischen den familiären Systemen oder im Kontakt mit gesellschaftlichen Systemen auftreten.

Beispiel: Die Auswirkungen der HIV-Infektion auf die Partnerschaft

Bereits das Wissen um die HIV-Infektion führt in der Regel zu tiefgreifenden Veränderungen im Zusammenleben. Wie die Infizierten müssen sich auch ihre PartnerInnen zunächst mit dem Schock des positiven Testergebnisses auseinandersetzen. Fragen tauchen auf: Wie wird die Infektion verlaufen? Wird mein Partner erkranken, wohlmöglich sterben? Wie kann ich ihr helfen, ihn unterstützen? Wie kann Sexualität in der Beziehung jetzt noch gelebt werden?

Der Wunsch, den betroffenen Partner nicht zusätzlich mit eigenen Sorgen, Nöten und Ängsten zu belasten, führt häufig dazu, daß der Lebenspartner gar nicht oder nur sehr begrenzt über seine Gefühle spricht. Wird der geliebte Mensch dann tatsächlich krank, verstärkt sich der seelische Druck. Der Partner übernimmt die Rolle des Begleiters, hilft bei der Bewältigung des Alltags, unterstützt emotional, erträgt es, wenn der Kranke unleidlich ist - ist da, wenn er gebraucht wird.

Die in der Begleitung und im Zusammenleben auftauchenden Gefühle von Ohnmacht und Hilflosigkeit, die mögliche Erkenntnis, überfordert zu sein, die Befürchtung "es" nicht zu schaffen, die stets präsente Angst, den Lebenspartner zu verlieren, müssen, um handlungsfähig zu bleiben, teils aufgeschoben, teils verdrängt werden. Mit der Zeit können sich Zorn, Wut und Bitterkeit einschleichen - und Schuldgefühle, weil dergleichen empfunden wird.

Auch in einer tragfähigen Beziehung ist es kaum möglich, alle mit der Erkrankung zusammenhängenden Gefühle, Sorgen und Ängste miteinander zu besprechen. Für Menschen mit HIV und AIDS gibt es heute zahlreiche Angebote, um sich zu entlasten: Sie können sich den MitarbeiterInnen einer AIDS-Hilfe anvertrauen, eine Positivengruppe besuchen, einen ehrenamtlichen Betreuer anfordern... Anders sieht die Situation der PartnerInnen aus. Wer anfangs noch vom Freundeskreis unterstützt und getragen wurde, muß oft erleben, daß irgendwann auch FreundInnen und Bekannte überfordert sind und sich zurückziehen. Zurück bleibt das Gefühl, alleingelassen und isoliert zu sein.

Handlungsbedarf

AIDS-Hilfe-Arbeit steht nach wie vor im Spannungsfeld zwischen den Bedürfnissen von Menschen mit HIV und denen ihrer PartnerInnen und Angehörigen. Die 1995 durchgeführte Fachtagung hat gezeigt, daß die bisherigen Konzepte der Angehörigenarbeit gründlich überarbeitet werden müssen. Erste Schritte hierzu sind bereits getan. Die diesjährige Angehörigentagung will die Auswirkungen der HIV-Infektion aus der Perspektive der LebenspartnerInnen beleuchten und dabei an das bereits Erarbeitete anknüpfen.

Ziele der Fachtagung

Die Fachtagung will dazu beitragen, die Möglichkeiten und Grenzen der Angehörigenarbeit in AIDS-Hilfen zu reflektieren und zu bearbeiten.

Eine Sensibilisierung für die Problematik der von HIV betroffenen Systeme setzt voraus, daß vertraute Denkgewohnheiten und Modelle ("AIDS-Hilfe = Parteilichkeit im Interesse der Menschen mit HIV und AIDS") hinterfragt werden. Um die Komplexität, die Interaktion und Dynamik innerhalb der Systeme und zwischen ihnen besser verstehen zu können, soll das gemeinsame Gespräch, der Austausch von Wissen und individuellen Erfahrungen im Zentrum der Tagung stehen. Außerdem soll der im letzten Jahr begonnene Aufbau von Kooperations- und Vernetzungsstrukturen in der Angehörigenarbeit intensiviert und gefestigt werden.

Zielgruppe

Bisherige Erfahrungen sollen reflektiert und erweitert werden, und zwar aus der Sicht

- der LebenspartnerInnen (der schwulen und heterosexuellen, der von Blutern und DrogengebraucherInnen, der positiven und negativen/nicht getesteten) und der Familien mit Kindern
- der Eltern
- der AIDS-Hilfe-MitarbeiterInnen
- der TheoretikerInnen und PraktikerInnen
- der ExpertInnen auf dem Gebiet der Angehörigenarbeit

Die unterschiedlichen Lebenshintergründe der zu dieser Fachtagung Eingeladenen lassen auf neue Impulse für die Weiterentwicklung der Angehörigenarbeit, auf einen nutzbringenden Transfer von Wissen, Erfahrungen und Kompetenzen und eine Vertiefung der Kooperation mit anderen Verbänden und Institutionen hoffen.

PROGRAMM DER FACHTAGUNG**Freitag, 22. November 1996**

- 16.00 - 16.30 Uhr - Begrüßung (Mischa Hübner, Mitglied des Vorstands der DAH)
- Vorstellen des Programms (Grit Mattke)
- 16.30 - 17.10 Uhr - Einführungsreferat "Auswirkungen lebensbedrohlicher Erkrankungen auf Familie und Partnerschaft" (Ilona Lorenzen, Berlin)
- Diskussion
- 17.10 - 17.50 Uhr - Impulsreferat "Die trennende Kraft des Virus. HIV in der Partnerschaft aus der Sicht eines schwulen Lebenspartners" (Roland Sazinger, Stuttgart)
- Diskussion
- 18.20 - 19.10 Uhr Impulsreferat "Partnerschaft und Familie, Drogen und AIDS" (Gabriele Schwarz, Frankfurt)
- 19.10 - 19.50 Uhr Impulsreferat "Parteilichkeit für die von HIV betroffenen Systeme. Die Wahlfamilie und schwule Lebensgemeinschaften" (Karl Lemmen, Berlin)
- 19.50 - 20.15 Uhr Zusammenfassung und Abschluß des ersten Arbeitstages

Samstag, 23. November 1996

- 9.30 - 10.00 Uhr Plenum: Vorstellung der AG-Themen und Aufteilung der Arbeitsgruppen:
- AG I: "Die Situation der PartnerInnen von HIV-positiven Männern und Frauen"
(Moderation: Andreas Hemme, Gabriele Schwarz)
- AG II: "Familien, Drogen und AIDS"
(Moderation: Uli Meurer, Ulrike Sonnenberg-Schwan)
- AG III: "HIV in der Partnerschaft"
(Moderation: Kai-Uwe Merkenich)
- AG IV: "Schwule Partnerschaften und HIV" (Moderation: Karl Lemmen)
- 10.00 - 13.00 Uhr Beginn der AG's I - IV
- 15.00 - 15.30 Uhr Zwischenplenum:
- Zusammenführung der Ergebnisse
- neue Schwerpunktsetzungen der AG's
- 15.30 - 19.00 Uhr Fortsetzung der Arbeit in AG's I - IV

Sonntag, 24. November 1996

- 10.00 - 13.30 Uhr - Plenum: Auswertung der Arbeitsgruppen
- Abschluß der Fachtagung

EINFÜHRUNG

Eröffnungsrede¹

Mischa Hübner, Mitglied des Vorstands der DAH

Guten Tag, meine Damen und Herren,

ich freue mich, Sie so zahlreich hier zu sehen und hoffe, daß Sie eine gute Anreise hatten.

Die Fachtagung im vergangenen Jahr hat deutlich gemacht, daß die bisherigen Konzepte der Angehörigenarbeit in der AIDS-Hilfe gründlicher Überarbeitung bedürfen. So wurde im letzten Jahr damit begonnen, die Arbeit mit Angehörigen vor dem Hintergrund vorhandener Angebotsstrukturen zu reflektieren und zu überprüfen. Fragen wurden aufgeworfen und erörtert: Wer ist eigentlich Angehöriger? Wodurch zeichnen sich Angehörige von Menschen mit HIV und AIDS besonders aus? Wie ist die Situation der Angehörigen? Welchen Belastungen müssen sie standhalten? Welche Unterstützungsangebote gibt es, welche müssen erst noch geschaffen werden? Unterschiedliche Bedürfnisse, abhängig von der individuellen Situation und Betroffenheit, und sich daraus ableitende Anforderungen an regionale AIDS-Hilfen sowie an den Dachverband wurden deutlich.

Aus der Struktur der TeilnehmerInnen der im Vorjahr durchgeführten Fachtagung ergab sich, daß die Probleme und Konflikte in der Herkunftsfamilie, die Situation der Mütter und Väter von HIV-positiven und AIDS-erkrankten Kindern, größeren Raum einnahmen. In Anknüpfung an die letztjährige Fachtagung wünsche ich uns eine Fortsetzung und Vertiefung der Auseinandersetzung. Wir wollen in dieser Fachtagung den Fokus auf die PartnerInnen von Menschen mit HIV und AIDS richten und ihre Situation aus unterschiedlicher Sicht betrachten.

Wir wünschen uns einen fruchtbaren Wissens- und Erfahrungsaustausch zwischen den ExpertInnen aus Betroffenheit und den professionellen HelferInnen, mit dem Ziel, zu weiterer Sensibilisierung für die Lebenssituation HIV-Betroffener beizutragen und neue Anstöße für die Entwicklung von Perspektiven in der Angehörigenarbeit zu erhalten. Darüber hinaus erhoffen wir uns eine Intensivierung und Festigung der bereits vorhandenen Kooperations- und Vernetzungsstrukturen in der Angehörigenarbeit.

Ich freue mich ganz besonders, daß ich Ihnen ein Ergebnis der letzten Fachtagung präsentieren darf. Der Band "Partnerschaft, Familie, Freundeskreis - Herausforderungen durch HIV und AIDS" aus der Reihe AIDS-FORUM DAH ist innerhalb eines halben Jahres fertiggestellt worden - in Rekordzeit also. Mit diesem Band ist es gelungen, die Komplexität der Anforderungen und Belastungen von PartnerInnen und Angehörigen aufzuzeigen und die Thematik einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

An dieser Stelle möchte ich allen danken, die durch ihre Mitarbeit, durch ihre Bereitschaft, Beiträge zu verfassen und Interviews zu geben, und durch ihr persönliches Engagement das Zustandekommen dieses Buches ermöglichten. Auch hieran wird deutlich, wie sehr wir als Deutsche AIDS-Hilfe auf die Mitarbeit von Betroffenen angewiesen sind. Nochmals herzlichen Dank und ein gutes Gelingen dieser Fachtagung.

¹Die Eröffnungsrede sowie Einführungs- und Impulsreferate sind im Wesentlichen im Wortlaut wiedergegeben. Die sich anschließenden Diskussionsbeiträge wurden zusammengefaßt dokumentiert. Zusammenfassende und ergänzende Anmerkungen der Autorin sind *kursiv* gedruckt.

EINFÜHRUNGSREFERAT "AUSWIRKUNGEN LEBENSBEDROHLICHER ERKRANKUNGEN AUF FAMILIE UND PARTNERSCHAFT"

Ilona Lorenzen

Ich bin Dipl. Psychologin, Familientherapeutin und vertrete den systemischen Ansatz. Ich arbeite als Supervisorin, Familientherapeutin und Gutachterin für Familien- und Vormundschaftsgerichte.

Mein Bezug zum Thema ist meine Supervisionstätigkeit in diesem Feld. Ich habe auch HIV-positive Freunde. Ich möchte ihnen heute meine Sichtweise dieses Themas vorlegen, und Sie werden auswählen, was Sie davon gebrauchen können.

Im Zusammenhang mit Krankheit und besonders im Zusammenhang mit HIV werden von den Betroffenen viele innere Dialoge geführt:

"Ich muß es meinem Partner sagen. Aber wann? Er wird mich verlassen. Er darf jetzt nicht gehen, gerade jetzt nicht. Vielleicht sage ich es ihm nicht sofort. Wie sage ich es ihm am besten? Ist er da, wenn ich krank bin?"

"Wenn ich es sage, wird meine Frau erfahren, daß ich sexuelle Kontakte zu Männern habe. Hoffentlich erzählt sie es nicht meinen Eltern oder ihren Freundinnen. Wird sie zu mir halten? Was wird aus meinen Kindern, wenn ich krank bin? Den Kindern erzähle ich es erst, wenn es nicht mehr anders geht; sie dürfen nicht belastet werden."

"Wenn ich meinen Eltern etwas von HIV erzähle, kommt auch heraus, daß ich schwul bin. Wem könnte ich es sagen? Ich muß niemandem sagen, daß ich positiv bin. Auf keinen Fall dürfen meine Eltern wissen, daß ich AIDS habe. Mein Partner darf mich nicht verraten. Meine Eltern verkraften das nicht. Und was sagen erst die Nachbarn? Vielleicht verstoßen mich meine Eltern. Ob meine Geschwister mir helfen?"

"Wenn 'es' rauskommt, wird hier im Dorf keiner mehr mit mir reden. Wo finde ich einen Arzt, damit es geheim bleibt? Ich werde es geheimhalten, sonst kommt niemand mehr zu mir."

Dies sind nur einige Beispiele aus dem Spektrum der Betroffenen. Wie Sie vielleicht bemerkt haben, beziehen sich alle Gedanken auf andere Personen, auf Personen, die ihr oder ihm emotional nahestehen. Die Gedanken beschäftigen sich mit befürchteten und erwarteten Reaktionen und den daraus entstehenden Folgen, mit den Einstellungen der anderen, auch damit, wie mit den anderen nun umzugehen ist, ob sie z.B. geschützt werden müssen. Die Betroffenen leisten ab dem Zeitpunkt der Diagnosemitteilung verstärkt Gedankenarbeit, die sich um die Bezugspersonen dreht, ohne daß diese es wissen.

Ich erwähnte eingangs meine systemische Sichtweise und möchte an dieser Stelle noch einmal kurz darauf zurückkommen. Partnerschaften und Familien können mit einem systemischen Blick gesehen werden. D.h. wir als Berater oder Therapeuten schauen nicht mehr auf die Einzelperson, sondern auf das ganze System, in dem der oder die Betroffene lebt. Wenn Sie sich an die vorher gegebenen Beispiele erinnern, dann bemerken Sie, daß alle beteiligten Personen in vielfältiger Weise miteinander verbunden sind. Jede Person bildet einen Teil des Gesamtsystems, das sich dann als Partnerschaft oder Familie darstellt.

Kennen Sie das Spiel "Gummi-Twist"? Meistens spielen es kleine Mädchen, die sich zu zweit im Abstand von vielleicht ein, zwei Metern in ein großes Gummiband stellen und es mit den Beinen auf Spannung zu halten. Ein drittes Kind in der Mitte springt über die beiden Bänder oder zwischen ihnen bestimmte festgelegte Figuren. Jede Bewegung des Gummibandes teilt sich den an das Band angeschlossenen Kindern mit. So können Sie versuchen, sich auf der Beziehungsebene die unsichtbaren Verbindungen zwischen Partnern und ganzen Familien mit drei oder vier Mitgliedern vorzustellen.

Sobald einer sich "bewegt", hat dies Auswirkungen auf die "Angeschlossenen". Bewegt sich also einer in der Weise, daß er mitteilt, er sei HIV-positiv, wird sich das auf die Mitglieder seines Familiensystems auswirken. Umgekehrt gilt das Gleiche. Die Reaktionen der Familienmitglieder, der Menschen, die an ihn emotional angeschlossen sind, haben Auswirkungen auf den HIV-positiven Angehörigen. Jedes Mitglied des Systems Partnerschaft oder Familie wirkt auf jedes andere Mitglied des Systems. Das ist, vereinfacht gesagt, Teil der Gesetzmäßigkeit der Systemtheorie.

Ich will Sie mit diesen theoretischen Dingen jetzt nicht weiter belästigen. Vielleicht behalten Sie einfach die Gummi-Twist-Idee im Kopf, wenn ich noch etwas über die Möglichkeiten von Krankheitsbewältigung sage, und zwar auf Grundlage dieser Ansichten.

Im Rahmen einer familiendynamischen Sichtweise gehen wir davon aus, daß es in Familien und auch in Partnerschaften verteilte Rollen gibt. Jeder hat in einer bestimmten wiederkehrenden Weise Verantwortungen oder nicht, verteilt ist auch der Umgang mit Gefühlen, so daß wir z.B. einen haben, der "cool" ist und eine, die sich sensibel zeigt. So entsteht ein Geflecht von überwiegend unabgesprochenen Haltungen und Handlungen, die sich wechselseitig bedingen, ineinander verzahnt sind und sich über die Dauer des Zusammenlebens mehr und mehr verfestigen können.

Das bedeutet, daß eine neu gezeigte Haltung oder veränderte emotionale Befindlichkeit einer der beteiligten Personen sich immer auf die anderen auswirkt. Dagegen kann diese Person nichts tun. Auch wenn sie z.B. nicht über Gefühle oder Sorgen spricht, wird sie darüber nachdenken, und das vermittelt sich den anderen Beteiligten auch ohne Worte - von Unbewußtem zu Unbewußten - und über die Kommunikation ohne Worte, z.B. einen bestimmten Gesichtsausdruck oder daß jemand nicht mehr lacht.

Ein Schritt, um Krankheit zu bewältigen, ist, sich mitzuteilen: man spricht darüber. Stellen Sie sich vor, ein Mann sagt zu seinem Partner: "Ich fühle mich schlapp und elend, ich kann den Haushalt nicht mehr schaffen." Wenn das geschieht, werden die Rollen, die Haltungen, die emotionalen Festlegungen - das, worin man sich innerlich innerhalb der Partnerschaft eingerichtet hat - neu zur Disposition gestellt. Nach der Mitteilung, HIV-positiv zu sein, kann dieses Gleichgewicht nicht mehr stimmen. In den meisten Fällen beginnen die Rollen, die Haltungen, die emotionalen Festlegungen sich zu verändern. Für alle Beteiligten.

Mit Sicherheit entstehen neue Rollenanforderungen. Diese müssen erkannt und akzeptiert werden. Die Partnerin oder der Partner kann durch die Erkrankung des anderen plötzlich seine bisherige Rolle verlieren, weil der Erkrankte sie jetzt einnimmt, ob er will oder nicht, z.B. die Rolle des Versorgten. Der Partner steht dann vor der Entscheidung, ob er die Rolle des Pflegenden annimmt oder nicht. Wenn er dies ablehnt, wird dann seine Liebe in Frage gestellt?

Die Aufgabe der Neu- und Umverteilung von Rollen und emotionalen Einstellungen, der eine Partnerschaft sich nun gegenüber sieht, ist nicht freiwillig gewählt und stellt sich außerdem meist plötzlich.

Die Neuorganisation kann als hilfreich oder als belastend erlebt werden. Oft ist sie mit emotionalen Erschütterungen verbunden. Im Alltagsleben kann sich zeigen, daß mehrfacher Rollenwechsel zu bewältigen ist, je nach Verlauf der Erkrankung.

Wir sehen also, daß die Erkrankung eines Menschen in einer Partnerschaft schon auf der Handlungsebene den Partner betrifft, ob er will oder nicht.

Die Verzahnung der Lebensläufe zweier Menschen über kürzere oder längere Zeit führt dazu, daß sie eine gemeinsame Zukunft denken. Die Zukunft beider fängt immer wieder *jetzt* an, nicht nach der nächsten Untersuchung. Es gibt, differenzierter betrachtet, drei Arten von Zukunft: die gemeinsame, die des Betroffenen und die des Partners/der Partnerin. Im Rahmen einer familiendynamischen Sichtweise bedeutet dies, daß jeder der

Beteiligten sich mit den drei Entwürfen beschäftigt. Diese Gedanken werden veröffentlicht oder auch nicht. Vorhanden sind sie. Irgendwann entstehen Fragen wie "Wer trägt die Mineralwasserkästen nach oben in die Wohnung?" oder "Wieviel Alkohol sollte im Haushalt sein?" Im praktischen Alltagsdenken, -planen und -handeln verschränken sich die Zukunftsentwürfe. Weder der Betroffene noch der Partner können dem ausweichen, solange sie zusammen bleiben.

Nehmen wir an, die Themen, besonders solche, die die gemeinsame Zukunft betreffen, werden nicht veröffentlicht. Erfahrungsgemäß führt das zu Phantasieproduktionen ungeahnten Ausmaßes. Diese Phantasien, Erwartungen, Vermutungen, Befürchtungen werden im schlimmsten Fall handlungsbestimmend, z.B.: "Ich kann meinen Partner sowieso nicht pflegen. Außerdem habe ich noch andere Bedürfnisse, als nur im Krankenzimmer zu sitzen. Der will doch, daß ich immer da bin. Ich kann nicht mehr, ich ziehe aus."

Sie wissen aus eigener Erfahrung als Betroffene oder als Angehörige der Helfersysteme, daß vielfältige Anforderungen zu bewältigen sind. Ich habe zu Beginn beschrieben, daß in Partnerschaften und Familien emotionale Verbindungen wirken. Diese Verbindungen können auch als eine Kraftreserve verstanden werden, als Ressource, die genutzt werden kann. Diese Verbindungen zwischen den Partnern - erinnern Sie sich an den Gummi-Twist - sind belastbar und nutzbar, um zur Bewältigung der hohen Anforderungen beizutragen. Aber sie müssen auch gepflegt werden und sich erholen können. Die Mädchen legen ihr Gummiband, wenn sie nicht spielen, in ihre Schultasche. Dort ist es entspannt. Ständiger Gebrauch läßt es ausleiern.

Das bedeutet, daß Unterstützungsmöglichkeiten für die Partnerschaft oder die Familie als Ganzes hilfreich sind. Auch Unterstützungangebote für Partner allein sind notwendig. Gerade wenn es Partner sind, die selbst pflegen. Die Verbindungen dürfen nicht überstrapaziert werden, wenn sie ihre Kräfte entfalten sollen.

Die Selbsthilfeidee wird dabei nicht verraten. Die Partner oder Familienangehörigen können Betreuung und Hilfe erfahren, um mit dem Betroffenen angemessen umgehen können: ihn schonen, wo es hilft, und ihn konfrontieren, wo es hilft, damit er mit seinem Schicksal in ihrer Mitte bleiben kann.

ZUSAMMENFASSUNG DER DISKUSSION

In der sich anschließenden Diskussion wurden verschiedene Aspekte des Impulsreferats aufgenommen:

Wenn einer sich verändert, müssen sich die anderen mitverändern

Vom systemischen Standpunkt betrachtet, wirkt sich demnach jede Veränderung eines Beziehungspartners oder eines Angehörigen des Familiensystems auf den oder die anderen aus.

Für den Partner ergeben sich neue Rollenanforderungen

HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung führen zu veränderten Rollenanforderungen, die in der Partnerschaft häufig zu Konflikten führen. Eine Teilnehmerin berichtete: "Mein Mann ist im Vollbild AIDS und inzwischen berentet. Er versorgt unsere vier Kinder und kümmert sich um den Haushalt. Ich bin die 'Ernährerin' der Familie. Diese veränderten Rollen in unserer Familie sind mit vielen Konflikten im Alltag verbunden. Ich fühle mich z.B. in meinen Rechten und Pflichten in der Kindererziehung beschnitten. Mein Gefühl ist, daß das, was ich in den vergangenen 20 Jahren aufgebaut habe, von ihm praktisch immer wieder untergraben wird. Mein Mann hat ganz andere Vorstellungen, die er ja in den ganzen Jahren seiner Berufstätigkeit kaum eingebracht hat. Ich soll jetzt quasi seine Rolle übernehmen. Wenn ich nach Hause komme, möchte er, daß ich mich hinsetze, ausruhe und von ihm bedienen lasse. Er kann es nicht ertragen, wenn ich im Haushalt aktiv werde. Wenn ich

sehe, daß die Fenster schmutzig sind, traue ich mich nicht zu sagen: 'Die müssen geputzt werden.' Ich traue mich aber auch nicht, das selbst zu machen, weil damit ein Streit vorprogrammiert wäre."

Solche Konstellationen sind deshalb so anstrengend, weil die Partner erahnen müssen, was in der jeweiligen Situation für den anderen passend sein könnte. Ein konstruktiver Ausweg besteht darin, miteinander in einen Dialog zu treten und diese Konfliktthemen offen zu verhandeln.

Entlastungsmöglichkeiten sind wichtig

Wer den höchsten Leidensdruck hat, und das muß nicht unbedingt der HIV-Positive sein, steuert das Geschehen. Häufig ist es dasjenige Mitglied des Systems, das über die wenigsten Bewältigungsstrategien verfügt, mit dieser Situation umzugehen. *Uli Meurer (DAH):* „Ich erlebe immer wieder, daß nicht der HIV-positive Partner in die Beratungsstelle kommt, sondern der nicht-infizierte, weil er einfach das viel größere Problem hat und vom Berater Strategien erfahren möchte, wie er mit seinem infizierten Freund umgehen soll.“

Nimmt wenigstens einer der beiden Partner Gesprächs- und Entlastungsmöglichkeiten in Anspruch, kann sich bereits dies günstig auf das Beziehungsgeschehen auswirken. *Ilona Lorenzen:* "Wenn Einzelne in die Therapie kommen, können sie, wenn sie zurückgehen, etwas bewirken. Oft reicht ein Gespräch schon aus, um in der Partnerschaft eine Entlastung und Entspannung herbeizuführen."

Dennoch sind angemessene Unterstützungsangebote für *beide* Partner wichtig und notwendig. Gemeinsame Gespräche können nicht verordnet werden, die Bereitschaft dazu muß auf beiden Seiten vorhanden sein. Wenn Sprachlosigkeit eine Beziehung beherrscht und die Partner nicht (mehr) in der Lage sind, miteinander zu reden, weil sie Angst haben, bestimmte Themen zu berühren, kann es sinnvoll sein, sich von außen Unterstützung zu holen. Diese dritte Person, der Berater oder der Therapeut, kann solche (Tabu-)Themen oftmals eher einbringen und ansprechen. Damit wird die Erlaubnis gegeben, diese Themen in der Paarbeziehung zu verhandeln.

Allparteilichkeit

Systemische Beratung und Therapie setzt eine allparteiliche Haltung voraus. *Sie ermöglicht es dem Therapeuten, sich empathisch in jeden Beziehungspartner/jedes Familienmitglied, in dessen Position und Notlage innerhalb des Systems einzufühlen, seine Verdienste zu erkennen und entsprechend für ihn Partei zu ergreifen. Diese Haltung bedeutet, daß der Therapeut einen auf das System bezogenen Sinn für Gerechtigkeit besitzt und jedem einzelnen Mitglied das Gefühl persönlichen Wertes vermitteln kann.*

Ilona Lorenzen: "Wenn ein Partner bereits Kontakt zu einem Therapeuten hatte und dann der andere Partner dazukommt, ist man als Therapeut nicht mehr allparteilich. Wir achten aber in den Gesprächen immer darauf, daß die Allparteilichkeit erhalten bleibt, damit beide Partner die gleiche Chance haben, sich zu öffnen und sich einzulassen. Die schlimmsten Phantasien hat der Dazukommende darüber, was bereits im Vorfeld über ihn gesprochen wurde, obwohl das vielleicht gar nicht so schlimm war."

Hilfe und Unterstützung für HIV-Positive bedeutet, auch das von HIV betroffene System einzubeziehen. *Eine entsprechende Sichtweise und ggf. Weiterqualifikation der AH-MitarbeiterInnen im Hinblick auf die Paar- und Familienberatung scheint hier notwendig und wünschenswert. Andererseits ist zu überlegen, wie PartnerInnen, Familienangehörige und FreundInnen von HIV-positiven und AIDS-kranken Menschen (möglichst frühzeitig) so angesprochen werden können, daß sie den Weg in die AIDS-Hilfe finden .*

IMPULSREFERAT "DIE TRENNENDE KRAFT DES VIRUS"

Roland Sazinger

Ich studiere in Stuttgart Medientechnik. Mein Freund ist vor ca. zwei Jahren gestorben, und über die Zeit von der Infektion bis zum Tod möchte ich hier berichten.

Irgendwann 1989. Ich warte zu Hause auf meinen Freund, der einen Arzttermin hat. Der Arzt hat im nahegelegten, einen HIV-Test zu machen, da er vermutet hatte, daß eine Infektion vorliegen könnte. Zu diesem Zeitpunkt kennen wir uns bereits etwa vier Jahre, wohnen zusammen in einer kleinen Wohnung in Stuttgart und sind wohl das, was man ein ganz normales schwules Paar nennt.

Bisher hatte sich mein Freund standhaft geweigert, einen Test zu machen, da er das Ergebnis nicht wissen wollte. Jetzt, auf Drängen des Arztes, hat er doch einen gemacht.

Er kommt nach Hause, legt eine Tüte mit Medikamenten auf den Tisch und sagt nur: "Die muß ich jetzt nehmen." Ich war wie vom Donner gerührt, brachte kaum ein Wort heraus, tausend Gedanken schwirrten durch meinen Kopf. Meine ersten Gedanken waren: "Das ist das Ende, er stirbt und ich kann nichts dagegen tun." Wohl aus Angst vor Ablehnung oder aus Angst davor, daß sich das Verhalten unserer Freunde und Bekannten ändern könnte, wollte er, daß niemand von seiner Infektion erfahren sollte; alles sollte so bleiben, wie es war.

Anfangs hatte ich das Gefühl, daß er jetzt sterben würde, daß unsere Zeit abläuft und es nur eine begrenzte Zukunft für uns gibt. Mit der Zeit habe ich gemerkt und gelernt, daß ich mit dieser Einstellung nicht leben konnte, daß ich eine Perspektive brauchte, sowohl für mich als auch für uns zusammen. Noch war er nicht im Vollbild, und so hieß es, die Zeit so gut wie möglich zu nutzen. Wir haben einfach erst mal Zeit gebraucht, jeder für sich, aber auch für uns. Wir wollten weiterhin so normal wie möglich leben, ausgehen, Spaß haben, eine Amerikareise machen, Pläne für die Zukunft schmieden.

Das größte Problem war damals für mich, daß niemand von seiner Infektion erfahren sollte und ich nicht immer mit ihm darüber sprechen konnte und es auch nicht wollte, da es ja ihn und somit auch mich betraf. Wir füllten einige Vollmachten aus, daß ich ihn im Krankheitsfall im Krankenhaus besuchen darf usw., und uns war klar, daß wir alles regeln mußten, damit alles in Günthers bzw. meinem Sinne geschehen konnte.

Mein Studium ging weiter wie bisher, ich begann mein Praxissemester in Frankfurt. Das war im März 1994. Wir waren noch im Februar an der Nordsee im Urlaub, und Günther beklagte sich über diffuse Sehstörungen, die wir aber zum damaligen Zeitpunkt nicht einzuschätzen wußten. Ende März mußte er umgehend ins Krankenhaus, eine CMV hatte seine Augen betroffen, und es war nicht sicher, ob man sein Augenlicht retten konnte.

Für mich brach damals eine Welt zusammen. Blind - mein Freund! Allein die Vorstellung, nichts mehr sehen zu können, blind zu sein, ließ all meine Hoffnung verfliegen. Ich mußte ihn einfach sehen, auch wenn ich nicht wußte, was ich sagen sollte, noch wie ich ihn trösten sollte.

Ich nahm den nächsten Zug nach Stuttgart, ging ins Krankenhaus, es war schon Abend. Da lag er im Zimmer, ich mußte meine Tränen zurückhalten, es war so schrecklich. Um ihn herum hektisches Treiben, Infusionen anlegen, Medikamente, eine Port-OP stand an und wir mitten drin. Es war mir fast unmöglich zu gehen, ich wollte ihn einfach nur sehen, ihn spüren, mit ihm zusammen sein. Ich wurde aufgefordert, das Zimmer zu verlassen, und so blieb mir nichts anderes übrig, als zu gehen und am nächsten Tag wieder zu kommen. Anrufe von seinen Eltern, seinem Bruder, ich wußte kaum noch Ausreden, es sollte ja keiner etwas erfahren. Ausflüchte, Halbwahrheiten. Uns wurde bewußt, daß es jetzt an der Zeit war, die Dinge zu regeln, die noch zu regeln waren. Da war als erstes das Testament, Vollmachten für mich, Mietvertrag usw.

Es war manchmal sehr seltsam, Dinge zu planen, die über den Tod des einen hinweggingen und in eine Zukunft verwiesen, die ich ohne ihn haben sollte. Ein Leben ohne meinen Freund? Es ging ihm zunächst immer schlechter im Krankenhaus. Durchfälle, Fieber, Abgeschlagenheit, Kopfschmerzen, und ich saß neben ihm und mußte zusehen und konnte nichts unternehmen. Hoffen, daß die Infusionstherapie anschlägt und er das Augenlicht behält. Mit der Zeit ging es aber wieder bergauf, die Therapie zeigte Wirkung - erste Runde überstanden. Zwischendurch Besuche von seiner Mutter und dann ein gewaltiger Schritt nach vorn: Ich durfte meiner Familie von seiner Infektion erzählen. Ich glaube, es kann sich kaum jemand vorstellen, was für eine Last mir da genommen wurde, als ich endlich mit meinen Geschwistern und Eltern darüber sprechen konnte. Endlich all die angestauten Gedanken, Ängste, Gefühle loswerden und aufgefangen zu werden, das war ein ungeheuer befreiendes Gefühl. Die durchweg positiven Reaktionen meiner Familie haben jedoch nicht dazu beigetragen, auch seinen Eltern die Wahrheit zu sagen. So blieben mir also wieder mal nur Ausflüchte auf Fragen, die mit der Zeit immer bohrender wurden.

Nachdem es meinem Freund wieder besser ging, durfte er nach Hause. Die Infusionstherapie mußte er weiterhin fortführen, er konnte sich aber wieder alleine versorgen. Mein Praxisssemester neigte sich dem Ende zu, ich ging wieder zurück nach Stuttgart - mit was für Gefühlen. Frankfurt, das war noch weg von Stuttgart, ein Ort, an den ich mich zurückziehen konnte, keine Krankheit, kein Tod, einfach nur Alltag und der Versuch, mich abzulenken.

Dann ein Urlaub auf Lanzarote, das war sein Wunsch. Schon bei der Abreise ging es ihm nicht besonders gut, er fühlte sich matt und schwach. Den Koffer gefüllt mit Infusionen und Medikamenten. Auf Lanzarote angekommen, war er kaum in der Lage, das Hotelzimmer zu verlassen, vor lauter Müdigkeit und Schmerzen. Nach einer Woche war klar, daß wir den Urlaub abrechnen mußten. Also wieder zurück nach Deutschland, wieder ein Tiefschlag, wie so viele in der letzten Zeit. Wir hatten uns so auf den Urlaub gefreut und nun das. Alle Hoffnungen wieder zerstört.

Immer wieder Pläne zu machen, die dann oft in letzter Minute geändert werden mußten oder die sich kurz vorher zerschlugen, immer und immer wieder. Leben mit AIDS - langsames Sterben an AIDS, ganz langsam, immer mehr. Ich habe meinen Freund Stück für Stück verloren, immer mehr. Ich habe versucht, die Dinge zu sehen, die er noch konnte. "Er kann noch aufstehen und gehen", dachte ich, "er kann noch sehen". Aber Stück für Stück ging auch das immer schlechter. Günther wurde immer schwächer, und es wurde für ihn immer schwerer, den Alltag zu bewältigen.

Ich hatte in der Zwischenzeit das Studium unterbrochen und war nur noch zu Hause.

Dann der nächste Einbruch. Es fing wieder alles eher harmlos an. Er wollte zum Geburtstag seiner Mutter fahren, klagte aber über Kopfschmerzen und Müdigkeit. Das Ganze steigerte sich derart, daß er aufhörte zu essen, die Medikamente zu nehmen und nicht mehr dazu zu bewegen war, das Bett zu verlassen. Es folgte ein erneuter Krankenhausaufenthalt. Sein Zustand war alles andere als gut, Antibiotika, Computertomografie, Schweißausbrüche. Aufgrund einiger Verwirrheitszustände wurde ich gebeten, im Krankenhaus zu übernachten, da die Nachtwache nicht die ganze Zeit sein Zimmer beaufsichtigen konnte. Wieder Besuche von seiner Mutter und nun auch von seinem Bruder, der von mir die wahren Gründe von Günthers Zustand wissen wollte. Da ich nach wie vor auf dem Standpunkt war, daß ich nichts tun wollte, was nicht in Günthers Sinne war, machte ich ihm den Vorschlag, mit dem Arzt zu sprechen. Günthers Zustand war jetzt kritisch, und ich wollte nicht, daß die Familie zu spät erfährt, daß er sterben würde. So erfuhr der Bruder denn vom Arzt von Günthers HIV-Infektion. Er beschloß, seinen Eltern nichts zu sagen. Wie ernst die Lage war, wußten sie jedoch, da ich sie über seinen Zustand nie belogen, sondern versucht hatte, die Dinge realistisch darzustellen. Wir feierten den Geburtstag von Günthers Mutter am Krankenbett.

Günthers Zustand verbesserte sich dann so weit, daß aus medizinischer Sicht kein Grund

mehr vorlag, ihn länger im Krankenhaus zu behalten. Wir beschlossen auch, nach Möglichkeit nicht mehr ins Krankenhaus zu gehen, da man hier versuchte, bis zum Schluß zu therapieren. So suchten wir nach Alternativen und beschlossen, beim nächsten Mal in das Stuttgarter Hospitz zu gehen. Aber zunächst ging es erst mal nach Hause.

Zu Hause war bereits alles vorbereitet, und das Schöne war, daß wir unseren Tag so gestalten konnten, wie wir es für richtig und nötig fanden. Günther wurde bedeutend ruhiger und entspannter, die Umgebung, der Rhythmus trug sehr zu seinem und auch meinem Wohlbefinden bei. Trotzdem verschlechterte sich sein Zustand, die Pflege wurde immer intensiver, die Wohnung glich eher einem Krankenhaus, die Nächte wurden unterbrochen durch Aufstehen und Betten. Meine ganze Welt bestand nur noch aus unseren vier Wänden und meinem Freund. Wir hatten in unserer Beziehung jetzt eine solche Tiefe erreicht, die kaum noch überboten werden konnte. Diese Tiefe und Harmonie waren es auch, die uns ungeheuer schöne und ergreifende Momente erleben ließen. Ich glaube, daß es das Schönste ist, sich derart geliebt zu wissen. Auf der anderen Seite habe ich auch gemerkt, wie schwer es sein kann, die volle Verantwortung für jemanden zu tragen, für sein Leben verantwortlich zu sein.

Die gute Zusammenarbeit mit unserem Hausarzt ermöglichte es mir, die Pflege komplett zu Hause zu übernehmen, und dann kam es auch zu der Entscheidung, daß er zu Hause sterben wollte. Als feststand, daß es jetzt nur noch eine Frage der Zeit war, daß mein Freund stirbt, habe ich seine Mutter informiert, daß sie kommen sollte. Da ich schon lange nicht mehr richtig geschlafen hatte und meine Kräfte anfangen nachzulassen, halfen meine Familie und unsere Freunde mit, ohne die ich die Zeit sicher nicht so überstanden hätte. Es war wichtig für mich zu wissen und zu fühlen, es gibt Menschen, auf die ich mich verlassen kann, die mich auffangen. Das gab mir sehr viel Rückhalt.

Am Tag vor seinem Tod kam noch einmal seine ganze Familie, um sich zu verabschieden. Es war ein sehr intensiver und anstrengender Tag. Wie immer sah ich mich als Vermittler, versuchte alles, um die Sache einigermaßen erträglich zu machen. Kurz davor war seine Mutter noch drei Tage zum Helfen da gewesen. In dieser Zeit erfuhr sie doch noch von Günthers HIV-Infektion. Ihre Reaktion darauf waren Fragen nach dem Woher und nach meinem Status und "daß die Verwandtschaft nichts davon erfahren soll". Die Fassade sollte also weiterhin aufrechterhalten werden, was dann sogar noch bei der Beerdigung der Fall war. Offensichtlich gibt es kein AIDS, sondern nur "die Krankheit", die es zu verschleiern gilt. Tausend Fragen und Eindrücke prasselten auf mich ein: Die Familie, welche Rechte hatte sie? Wie wurde ich als Günthers Lebenspartner gesehen? Wurde mir der Respekt und die Achtung entgegengebracht, die einem Lebenspartner zustehen? Gespräche mit der Familie, die zu spät stattfanden.

Günther hat der Besuch sehr gut getan, es war ein guter Abschied, und er war genau zur richtigen Zeit. Und ich bin glücklich, daß alle noch einmal die Möglichkeit hatten, sich zu sehen, wenn auch aus so einem traurigen Anlaß. Der Abschied war entsprechend schmerzvoll.

In der Nacht der erste Krampfanfall. Der ganze Körper zuckte und verkrampfte sich, ähnlich einem epileptischen Anfall. Danach folgte eine tiefschlafähnliche Phase, in der Günther sehr entspannt wirkte, aber auch sehr weit weg war und nicht erreichbar. Wieder zu sich gekommen, wußte er von nichts mehr, hatte aber auch keine Schmerzen. Morgens wieder ein Anfall. Mittags folgte der dritte. Ich lag neben Günther auf dem Bett, konnte ihn halten und wartete, daß er wieder zu sich kam. Horst, ein Pfleger eines ambulanten Pflegedienstes, war dabei. Zuerst merkte ich nicht, wie nah Günther seinem Tod war, aber immer mehr Zweifel kamen auf, ob er noch einmal zurückkommt. Das war es dann auch, was ich Horst fragte: "Kommt er noch einmal zurück? Können wir etwas für ihn tun?" So oft hatte ich mir versucht vorzustellen, wie das sein wird - und nun? Zu spüren, daß jetzt der endgültige Abschied gekommen ist, die letzten Minuten noch zusammen verbringen. Ein ganzer Film lief vor mir ab. Stop, die Zeit anhalten, noch nicht gehen. Es gäbe noch so viel zu sagen, aber ich liege einfach nur da und halte ihn fest. Ein Moment, wie ich ihn an Tiefe

und Nähe noch nie erlebt habe. Und dann konnte ich ihn auch loslassen, wenn auch unter Tränen. Er hat einfach aufgehört zu atmen, plötzlich diese Stille - das Ende.

Der Pfleger ging aus dem Zimmer. Günther lag da und ich schaute ihn an und schaute und schaute, als wollte ich mir alles haargenau einprägen, bloß nichts vergessen. Nicht vergessen wie er ausgesehen hat, wie er gerochen hat, wie er sich angefühlt hat. Die ersten Telefonate mit Verwandten und Freunden. Über Nacht blieb Günther noch zu Hause. Der Arzt kam und stellte den Totenschein aus. Meine Mutter blieb über Nacht, eine Freundin kam noch einmal vorbei. Ich ging immer wieder in das Zimmer, streichelte ihn, schaute ihn an. Mit jedem mal ein Stück mehr Abschied. Noch einmal Musik auflegen, seine Lieblingsmusik, und ich hatte das Gefühl, als könnten wir sie gemeinsam hören.

Am nächsten Morgen ging ich zum Bestattungsunternehmer und organisierte Günthers Überführung nach München, wo er beerdigt werden wollte. Zwei Stunden später wurde er abgeholt. Jetzt war die Wohnung endgültig leer.

ZUSAMMENFASSUNG DER DISKUSSION

Die biologische Familie nimmt sich zuviele Rechte

In seinem sehr persönlich gehaltenen Referat beschrieb Roland Sazinger die Auswirkungen der HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung auf die Beziehung zu seinem Partner und den Herkunftsfamilien. Zusätzlich zu den Belastungen, die sich aus der Pflege des erkrankten Freundes und der Bewältigung von Verlusterfahrungen ergaben, galt es immer wieder, sich gegen Grenzüberschreitungen der biologischen Familie zur Wehr zu setzen. *Roland Sazinger*: "Es gibt Eltern, die ignorieren, daß es eine Partnerschaft gibt. Günthers Eltern wußten, daß wir seit vielen Jahren zusammenwohnten, sie wußten, daß ihr Sohn schwul ist und sie wußten, daß ich sein Lebenspartner bin. Trotzdem erlebte ich immer wieder, daß ich von ihnen zum 'Pfleger' degradiert und nicht als Lebenspartner anerkannt und respektiert wurde."

Schwulen Paarbeziehungen fehlt oftmals die Anerkennung und Akzeptanz des Umfeldes, häufig auch die der biologischen Familien. Sie befinden sich nach wie vor in einem rechtlosen Raum. Ein möglicher Weg, dieser Rechtlosigkeit als Lebenspartner zu begegnen, ist, bereits im Vorfeld bestimmte Dinge zu regeln.

Peter Stuhlmüller (DAH): "Ich formuliere heute auch Ansprüche an Positive, indem ich sage, wenn ihr in einer Partnerschaft seid, dann müßt ihr auch etwas geben. Für mich sind drei Punkte wichtig, die es im Zusammenleben zu klären gilt: Wer übernimmt die Mietzahlungen, und wie sind beide Partner im Mietvertrag abgesichert? Wer pflegt den Kranken? Man kann vom Partner nicht erwarten, daß er neben seiner Berufstätigkeit ganz selbstverständlich auch noch ganz allein pflegt. Der dritte Punkt betrifft alle übrigen materiellen Fragen, z.B. Testament und Erbe sollten frühzeitig geregelt werden. Mein Appell an positive Menschen ist, nicht nur ihre Krankheit zu sehen, sondern, wenn sie mit einem Partner zusammenleben, sich auch dessen Situation bewußt zu machen und hier Verantwortung zu übernehmen."

Oft geschieht eine solche Klärung nicht rechtzeitig. Dafür gibt es zahlreiche Gründe: Man möchte den kranken Partner nicht zusätzlich belasten; man will ihn nicht mit Themen, z.B. seinem Sterben, konfrontieren, die ihm Angst machen, ihn verletzen könnten...

Für die Beteiligten ist die Situation häufig so, daß es kaum einen geeigneten Zeitpunkt gibt, diese heiklen Themen zu besprechen. Zögert man zu lange, können das Fortschreiten der Erkrankung und neurologische Beeinträchtigungen eine gemeinsame Klärung verhindern und unmöglich machen.

Pflege zu Hause

Grundsätzlich müssen sich der Erkrankte und sein Partner mit der Frage auseinandersetzen, wo der Kranke seine letzten Tage und Wochen verbringen will: im Krankenhaus, in einem Hospiz oder zu Hause?

Die Rolle des Pflegenden ist auf Dauer sehr belastend. Die ausschließliche Pflege des Freundes zu Hause birgt die Gefahr der Abkapselung vom Alltag und der völligen Isolation. *Roland Sazinger*: "Man trägt viele Gedanken mit sich herum, die man mit dem Partner nicht bereden will, weil es auch um ihn geht. Einen Außenstehenden einzubeziehen, hat mir oft sehr gut getan und geholfen, weil dieser einfach etwas anderes gesehen hat und anders helfen konnte."

Zu wissen, daß die eigene Kraft begrenzt ist, bedeutet, sich frühzeitig Gedanken darüber zu machen, wie eine Entlastung aussehen könnte. *Roland Sazinger*: "Ich hatte die letzten drei Tage noch einen ambulanten Pflegedienst. Da mußte ich mir genau überlegen, wie oft der kommen konnte und was das kostet. Schließlich habe ich noch die AIDS-Beratung der evangelischen Gesellschaft eingeschaltet, um eine Nachtwache zu bekommen."

Britta Pfennig (DAH): Das Pflegereferat arbeitet zur Zeit daran, die Finanzierung von Laienpflegekursen sicherzustellen. 1997 soll es die Möglichkeit geben, als Angehöriger z.B. einen Grundpflegekurs zu besuchen. Dies bedeutet, daß Pflegekräfte der DAH-Spezialpflegedienste nach Hause kommen und dort Angehörige in der Pflege anleiten. Neben der praktischen Pflege soll es auch darum gehen, als Angehöriger eigene Grenzen zu erkennen und ggf. bestimmte Aufgaben zu delegieren.

Die Auseinandersetzung mit dem Sterben

Der Bericht Roland Sazingers könnte in dem Sinne interpretiert werden, daß es eine "ideale" Form des Abschiednehmens und Sterbens gibt. Jedes Abschiednehmen, jedes Sterben ist aber ein individuelles Geschehen und von den jeweiligen Umständen, Menschen und dem Verlauf der Krankheit abhängig. Ich möchte Roland Sazinger noch einmal abschließend zitieren: "Es war mein Weg, und andere sollen ihren Weg gehen."

IMPULSREFERAT "PARTNERSCHAFT UND FAMILIE, DROGEN UND AIDS"

Gabriele Schwarz

Ich arbeite seit neun Jahren in Frankfurt mit drogenabhängigen HIV-infizierten Müttern und Vätern, deren Kindern und Angehörigen. Ich selbst bin mit einem HIV-infizierten Mann verheiratet.

In Partnerschaft und Familie zu leben, Kinder zu bekommen, sind Lebensformen, die sich vermutlich die meisten Menschen wünschen. Der Wunsch und seine Realisierung gilt gesellschaftlich als normal². Es gilt zumindest so lange als normal, wie diese Lebensform nicht von suchtkranken und/oder HIV-infizierten Menschen angestrebt werden.

Suchtkrank zu sein und in Partnerschaft zu leben, ist gerade noch akzeptabel. Suchtkrank zu sein und eine Familie gründen zu wollen - schon der Gedanke daran ist doch verwerflich, oder nicht? Ich sehe es allerdings auch als problematisch an, Kinder versorgen, betreuen und erziehen zu wollen und gleichzeitig akut drogenabhängig zu sein. Es ist den Kindern eigentlich nicht zumutbar.

HIV-infiziert zu sein und in Partnerschaft zu leben ist auch akzeptabel, wenn damit kein anderer belästigt wird. HIV-Infizierte sind ja auch nur Menschen, es sei denn, sie sind aufgrund ihrer Lebensweise selbst Schuld an ihrer Infektion.

HIV-infiziert zu sein und eine Familie mit Kindern gründen zu wollen - schon der Gedanke sollte verboten werden. Suchtkrank und HIV-infiziert zu sein und sogar noch den Wunsch nach einem Leben in einer Familie zu haben - das ist unverantwortlich, verwerflich und kriminell. Kann man den Wunsch und erst recht seine Verwirklichung nicht per "Gesetz zur Verhinderung einer Familiengründung durch Mitglieder aus unerwünschten Randgruppen" unter Strafe stellen? Das ist es wohl, was in vielen Köpfen herumspukt. Das ist auch die Botschaft, die unsere suchtkranken und HIV-infizierten Mütter und Väter täglich vermittelt bekommen.

Betroffene Väter und Mütter sind nicht suchtkrank und schon gar nicht HIV-infiziert geboren. Sie haben in ihrer Entwicklung die gesellschaftlichen Normen "Partnerschaft und Familie" sowie "Kinder gehören zur Erfüllung des kulturellen Standards" internalisiert. Sicher kann man argumentieren: "Leute, überlegt euch doch, ob ein Kind zu bekommen in eurer Lebenssituation vernünftig ist und verantwortlich gegenüber dem Kind." Schwanger zu werden und ein Kind zu bekommen ist aber nur zum Teil eine rationale Entscheidung.

Vor allem Menschen aus Randgruppen setzen oft ihre ganze Hoffnung auf gesellschaftliche Integration, auf den Status als Mutter oder Vater. Sie hoffen, die Kinder mögen sie fortan vom Drogenkonsum bewahren. Sind sie zudem HIV-infiziert, so hoffen sie, daß sie durch ihre gesunden Kinder - und ich kenne keine Mutter und keinen Vater, der nicht inständig hofft, daß das Kind gesund ist - normal, lange und auch über den Tod hinaus weiterleben.

Es sind starke emotionale Beweggründe, warum sie eine Familie gründen wollen und dies auch tun. Es gibt sicherlich auch HIV-infizierte suchtkranke Eltern, die es über das Kind, aber nicht auf dessen Kosten schaffen, drogenfrei und gesellschaftlich integriert zu leben. Aber das ist ein schwerer Weg. Eine Frau, die ich betreue und die seit vier Monaten Mutter ist - seitdem zwar noch abhängig, aber nicht mehr akut auf Droge -, hat das so beschrieben: "Früher habe ich mein Leben geträumt. Heute lebe ich meine Träume."

Oft ist der Konsum von Drogen ihre am meisten geübte und erlebte Bewältigungsstrategie

²Vom psychiatrischen Standpunkt aus ist psychisch normal, wer mit sich und seiner kulturellen Umgebung in Harmonie lebt. Er ist in Denken und Verhalten in harmonischer Weise an die Standardforderungen seiner Kultur angepaßt. Vergl. *Psychiatrie und medizinische Psychologie von A-Z*. Urban & Schwarzenberg, München; Seehamer Verlag GmbH, Weyarn

im Alltag. Oft sind unsere Eltern schon im Alter von 12, 13, 14, 15 Jahren drogenabhängig geworden. Sie haben kaum andere altersadäquate Lebensstrategien entwickeln können. Aber drogenfrei sind sie durchaus genauso kompetente oder inkompetente Eltern, wie alle anderen auch. Meine Erfahrung zeigt, daß sie bessere Chancen haben, ein normales Familienleben zu führen, wenn sie noch Kontakt zu ihren Angehörigen haben. Wenn Vater oder Mutter, Oma, Opa, ein Bekannter oder der Partner (sofern diese nicht auch drogenabhängig sind) ihnen den Rücken stärken und sie unterstützen. Was das allerdings für die Angehörigen bedeutet, vor allem für die Eltern, kann ein Nichtbetroffener kaum ermessen.

Ich beschränke mich hier auf die Eltern drogenabhängiger und/oder HIV-infizierter Menschen, denn diese leben auch noch mit dem Gefühl der "Mit-Schuld" am Familienschicksal. Das Verhältnis zwischen Eltern und ihren oft jahrelang drogenabhängigen Kindern ist oft geprägt von

- der Angst um ihre Kinder
- Hilflosigkeit, Resignation und Wut bis hin zu dem verzweifelten, aber verständlichen Wunsch, daß ihre Kindern endlich sterben mögen
- einem Leben in Anonymität, denn sie fühlen sich oft als Verursacher des Schicksals
- hohen wirtschaftlichen Einbußen
- Vereinsamung und dem Rückzug von Freunden
- absolutem Vertrauensverlust gegenüber ihren Kindern
- Vorwürfen und Mißachtung seitens anderer

Eltern drogenabhängiger oder HIV-infizierter Menschen leiden Höllenqualen. Suchen sie Entlastung bei Beratungsstellen, werden sie oft mit dem Spruch abgespeist, ihre Kinder doch einfach rauszuschmeißen. Und trotzdem, vor allem, wenn sie Großeltern werden, beißen sie die Zähne zusammen und unterstützen ihre Kinder. Dahinter mag der Drang stehen, an ihren Enkelkindern gut zu machen, was sie glauben, an ihren Kindern versäumt zu haben.

Die Droge hat die Macht. Der Werbespot "Keine Macht den Drogen" trifft den Kern der Sache. Die Droge hat Macht über Menschen, die von ihr abhängig sind und ihre Wirkung erfahren haben. Die Droge duldet auch keine Konkurrenz neben sich, seien es nun die eigenen Kinder, die Partner, Eltern, Verwandten, Freunde oder ein Virus. Für Angehörige von Drogenabhängigen ist das ein Drama. Das Virus geht - ohne Behandlung - unbeirrt seiner Wege. Der Droge und auch dem Dealer ist das völlig egal.

Den Moment, in dem das positive Testergebnis mitgeteilt wird, erleben die Menschen so, (Zitat) "als hätte mich ein Panzer überrollt". Die Endlichkeit des eigenen Lebens wird bewußt, und das ist grausam. Nun geht ein suchtkranker Mensch mit jedem Konsum mehr oder weniger das Risiko ein, zu sterben. Tod ist nicht das Ereignis, vor dem diese Menschen Angst haben. Sie haben Angst vor dem Sterben. Und mit dieser Angst leben sie im Spektrum der gesellschaftlichen Normalität. Und gegen diese wie auch andere Ängste - z.B. die Angst, als Eltern zu versagen - hilft die Droge.

Im Alltagsleben suchtkranker Menschen, Mütter und Väter, die sich über Jahre hinweg mit dem Tod arrangiert haben, rückt das Virus in seiner Bedeutung oft an eine nachgeordnete Stelle. Sie richten ihr Leben nicht nach dem Virus aus, es ist nicht der Feind Nummer eins. HIV wird erlebt als Mitläufer unter allen sonstigen Lebensproblemen. Das Virus ist für sie ähnlich wie elektrischer Strom: Man weiß, daß er Lebensgefahren in sich birgt, aber man sieht ihn erst mal nicht. Spielt der Verstand mit, ist klar, man/frau ist infektiös. Sind Emotionen, ist sexuelle Lust mit im Spiel, ist der Verstand über Bord. Das "Feeling" hat Vorrang. Drogen fördern regressives Erleben und Verhalten.

Akut Drogenabhängigen ist wichtig, was ihnen Erleichterung und ein - wenn auch vielleicht kurzfristiges - gutes Gefühl vermittelt: sei es das Glück, ein Kind zu haben, sei es, sich erfolgreich in die Gesellschaft zu integrieren (was beschwerlich ist), sei es - wenn alles mißlingt - die Droge.

Auch wenn sie das Virus nicht als Dreh- und Angelpunkt ihres Lebens erleben, gehören suchtkranke HIV-infizierte Mütter und Väter zu uns, den HIV-Betroffenen und deren Angehörigen. Und wir sollten auch die Eltern nicht vergessen, die sich mit ihren Problemen oft nicht an die Öffentlichkeit trauen, weil sie die Erfahrung gemacht haben, daß ihnen eine Mitschuld am Trauma ihrer Kinder zugeschrieben wird.

ZUSAMMENFASSUNG DER DISKUSSION

Die Situation der Eltern

Eltern drogengebrauchender Kinder wird häufig direkt oder indirekt vorgeworfen, in der Erziehung versagt sowie die Drogensucht und in der Folge auch die HIV-Infektion ihrer Kinder mitverschuldet zu haben. Gesprächs- und Unterstützungsangebote speziell für Eltern oder Angehörige von DrogengebraucherInnen mit HIV fehlen größtenteils. Drogen-, aber auch AIDS-Beratungsstellen fühlen sich oft nur teilweise zuständig und im Hinblick auf die Doppelproblematik "HIV und Drogenabhängigkeit" überfordert. Noch schwieriger wird die Situation der Eltern, wenn ihre drogengebrauchenden Kinder selbst Kinder bekommen.

Gabriele Schwarz: "Gefühle zwischen Scham, Entsetzen und Hoffnung stehen im Vordergrund. Hoffnung, daß ihre Kinder nun durch die Elternschaft doch noch ordentliche Menschen werden. Zweifel, ob und wie das funktionieren wird. Ich erlebe immer wieder, daß Eltern von drogenabhängigen Schwangeren dann wirklich da sind und sagen: 'Okay, jetzt sind wir nochmal an der Reihe, und das schulden wir unseren Enkelkindern.' Oft bedeutet das für sie eine totale Überforderung, aber sie tun ihr Bestes."

Der sich über Jahre erstreckende Prozess der Drogenabhängigkeit ist in der Regel durch stets wiederkehrende Gefühle von Hoffnung und Enttäuschung gekennzeichnet. Eltern von DrogengebraucherInnen sind bereits hierdurch bis an die Grenze ihrer physischen und psychischen Belastbarkeit gefordert. Die hinzukommende Sorge und Verantwortung für die Enkelkinder ist dann kaum noch zu tragen. Hier gilt es, ein Hilfesystem zu etablieren, das die Eltern und Großeltern wie auch die Kinder unterstützt, um einem Zusammenbruch des Familiensystems entgegenzusteuern.

Die Situation der DrogengebraucherInnen

Die Situation drogengebrauchender Elterpaare ist von der Kriminalisierung des Drogengebrauchs bestimmt. Unverständnis und Schuldzuweisungen von außen, damit verbundene Anfeindungen und Diskriminierung führen oft zu Rückzug und Isolation der betroffenen Paare und Familien.

Drogen, HIV und Kinderwunsch

Gabriele Schwarz: "Es ist müßig, darüber zu diskutieren, ob drogengebrauchende HIV-infizierte Frauen Kinder bekommen sollen oder nicht. Sie kriegen Kinder, und die Kinder sind da." Trotz dieser Feststellung entwickelte sich im Plenum eine heftige, emotional geführte Diskussion um diese Frage.

Gabriele Schwarz: "Vater oder Mutter zu sein, ist immer noch etwas Legitimes, etwas gesellschaftlich sogar Erwartetes und Gefordertes. Frauen ohne Kinder müssen immer wieder begründen, warum sie keinen Nachwuchs haben. Warum sollen Menschen aus Randgruppen eine Ausnahme darstellen?"

Die Situation der Kinder

Kinder von akut Drogenabhängigen haben äußerst schlechte Lebens- und Sozialisationsbedingungen. Ihre Bedürfnisse können oft nicht adäquat befriedigt werden, da die Droge im Mittelpunkt des Alltagsgeschehens steht. Die Bedürfnisse und Verhaltensweisen der Eltern konkurrieren in der Regel mit denen der Kinder. Hinzu kommt,

daß die Wahrscheinlichkeit, als HIV-infizierte Mutter ein positives Kind zu bekommen, zwischen 12 und 20 % beträgt. Auf dieses Risiko sollte in der Beratung hingewiesen werden.

Ulrike Sonnenberg-Schwan (Psychologin): "Einerseits sind diese Prozentzahlen für viele Frauen ermutigend, andererseits sind sie, so wie sie teilweise verwendet werden, gefährlich. Wir kommen schnell in die Gefahr zu sagen: trotzdem sind es immer noch 15 %, die möglicherweise positiv auf die Welt kommen. Frauen wird Verantwortungslosigkeit vorgeworfen, wenn sie dieses Risiko eingehen. Dahinter verbirgt sich unter Umständen der Gedanke, daß positive Kinder kein Recht auf ein Leben haben, daß positives Leben gleichgesetzt wird mit lebensunwertem Leben. Ich halte diese Sichtweise für sehr gefährlich."

Weitere Ausschnitte aus der Diskussion:

Uli Meurer (DAH): "Ich ärgere mich darüber, daß man alles an HIV festmacht. Wieviele Kinder kommen heute mit allergenen Reaktionen oder anderen Erkrankungen auf die Welt! Welche Mutter weiß denn schon hundertprozentig vor der Geburt, daß ihr Baby nicht irgendeine Behinderung haben wird? Früher war die Quote, ein behindertes oder krankes Kind zu bekommen, viel niedriger, weil viele Babys bereits bei der Geburt gestorben sind. Heute ist die Rate sehr viel höher. Allerdings sind inzwischen auch die Mediziner besser in der Lage, diese Behinderungen und Einschränkungen zu begleiten und angemessene Unterstützung zu geben. Warum machen wir das nur an HIV fest? Wenn es heißt, man solle keine HIV-positiven Kinder in die Welt setzen, warum geht man dann nicht so weit zu sagen: wir untersuchen die Frucht genetisch und schauen, was für Formen dabei herauskommen, um dann zu entscheiden, was wir zur Welt bringen wollen. Vielleicht ist es irgendwann auch möglich, Homosexualität genetisch zu definieren, und dann können wir uns entscheiden, ob wir ein homosexuelles Kind zur Welt bringen möchten."

Aus dem Plenum: "Ich denke, daß es einen Unterschied macht, ob gesunde Eltern ein behindertes Kind bekommen oder ob Eltern von vornherein wissen, daß sie selbst einer lebensbedrohlichen Krankheit ausgeliefert sind und dann auch noch Angst um ihr Kind haben müssen. Da entstehen doch noch ganz andere Fragen: Wer sorgt sich um unser Kind, wenn wir sterben? Wie wird es ihm ohne uns gehen? Was passiert, wenn unser Kind ebenfalls erkrankt und vielleicht sterben muß? Ich denke schon, daß man das wirklich trennen muß."

Uli Meurer: "Eine Beratung sollte 1. dahin führen, daß Eltern sich bewußt werden, in welcher Situation sie leben und 2. aufzeigen, welche Hilfen sie in Anspruch nehmen können. Sich des Kinderwunsches und der damit verbundenen Verantwortung bewußt zu werden, ist oft ein langer Prozeß. Oberstes Prinzip meiner Arbeit ist das Selbstbestimmungsrecht des Menschen.

Es gibt schließlich auch keinen 'Eltern-Führerschein'. Ich wünsche mir, daß Paare, die Kinder in die Welt setzen wollen, auf ihre Qualifikation als Eltern überprüft werden, aber das dürfen nicht immer nur die Junkies sein. Als Berater haben wir die Aufgabe darauf hinzuweisen, welche Hilfesysteme es gibt, die die Eltern entlasten, und dafür zu sorgen, daß das Kind, angemessen versorgt und unterstützt wird, wenn es beiden Eltern gesundheitlich so schlecht geht, daß sie sich nicht mehr um die Erziehung kümmern können. Schließlich leben wir in einer Gesellschaft, die von sich behauptet, human zu sein."

Peter Stuhlmüller: "Wenn Selbstbestimmung das oberste Ziel ist, dann stoßen wir auch sehr schnell an den Begriff 'Verantwortung'. Jede Frau und jedes Paar hat das Recht, für sich eine Entscheidung zu treffen. Sie müssen sich aber auch überlegen, welche Situation sie sich damit schaffen. Sie sollten sich darüber im Klaren sein, welche Verantwortung sie damit übernehmen. Ich hätte mir in meiner Betreuungssituation als schwuler Mann weiß Gott keine Kinder hinzugewünscht. Wenn sich ein Paar entschließt, sie wollen trotzdem ein Kind haben, dann ist es ihr gutes Recht. Selbstbestimmung - das Wort höre ich bei

Schwulen sehr oft - hat meist auch etwas mit Egoismus zu tun. Und da muß man auf der anderen Seite auch die Verantwortung sehen."

Uli Meurer: "Auf jeden Fall sollte man mit den Eltern besprechen, wie sich die Zukunft mit einem Kind gestalten würde: 'Wie wird es aussehen, wenn es euch mal schlechter geht? Wer wird euch dann unterstützen?' Das wird jedoch die wenigsten Frauen davon abhalten, ihr Kind zur Welt zu bringen. Sicher, jeder Einzelne trägt Verantwortung für das, was er tut oder unterläßt. Aber auch die Gesellschaft hat eine gewisse Verantwortung, denn es gibt gesellschaftliche Faktoren, die Menschen dazu bringen können, abhängig zu werden. Damit ist auch die Gesellschaft verantwortlich für die Folgen des Drogenkonsums."

Die heftig und emotional geführte Diskussion spiegelte anhand der Begriffe "Selbstbestimmung", "Verantwortung", "Mutterschaft", "Schuld" und "Moral" unterschiedliche Normen und Werte wider. Da Normen und Werte unser Verhalten leiten und bestimmen, d.h. letztlich die Basis unserer Arbeit bilden, ist eine Auseinandersetzung darüber gerade innerhalb des Systems AIDS-Hilfe notwendig und unvermeidbar.

IMPULSREFERAT „SCHWULE PARTNERSCHAFTEN UND HIV“

Karl Lemmen

Ich möchte die spezifische Situation schwuler Partnerschaften mit HIV anhand von acht Thesen aufzeigen:

1. AIDS stellt für die Gay Community ein kollektives Trauma dar. Traumatisierend ist die "erlebte Bedrohung durch AIDS". Sie trifft Infizierte und Nichtinfizierte gleichermaßen.

Von dem kollektiven Trauma sind schwule Männer selbst dann betroffen, wenn sie nicht positiv sind und auch keinen Positiven kennen. Die Verbindung zwischen Homosexualität und HIV ist in unserer Gesellschaft nach wie vor naturwüchsig, was sich dadurch erklären läßt, daß immer noch 60 % der Erkrankten und auch 60 % der Neuinfizierten schwule Männer sind. Für einen schwulen Mann gibt es heute in der Bundesrepublik keine Möglichkeit, von HIV nicht berührt zu sein, selbst wenn er in einem Dorf im Bayerischen Wald lebt und alle Schwulen, die er kennt, HIV-negativ sind. Man kann diesen Umstand zwar verdrängen, aber das Verdrängte hat nun mal die unangenehme Folge, daß es irgendwann wieder an die Oberfläche drängt.

2. HIV belastet schwule Partnerschaften durch Ansteckungsängste, Angst vor dem Verlust oder Tod eines Partners. Verlusterfahrungen bedingen nicht nur psychischen Streß, sondern führen auch zur Ausdünnung des gemeinsamen Beziehungsumfeldes.

In Roland Sazingers Beitrag ist bereits deutlich geworden, zu welchen Belastungen HIV in der Partnerschaft führt. Meiner Ansicht nach gehen die HIV-bedingten Belastungen weit darüber hinaus. Schwule Männer erleben auch außerhalb ihrer Partnerschaft vielfache Verluste: im Freundeskreis, im weitläufigeren Bekanntenkreis. Wer seit 20 Jahren als schwuler Mann hier in Berlin lebt, ist immer wieder mit dem Sterben von Menschen in der Szene konfrontiert. Das Sterben um einen herum ist wahrnehmbar. Es führt dazu, daß das gemeinsame soziale Umfeld, das auch für die Partnerschaft eine wichtige Rolle spielt, ausgedünnt wird. Eine Paarbeziehung existiert in der Regel nie nur für sich selbst, sondern ist immer eingebunden in ein soziales Umfeld, das die Partnerschaft entweder stützt oder auch schwächt, je nach dem, wie sich das Umfeld zur Beziehung verhält.

3. Das Praktizieren von Safer Sex bedeutet gleichermaßen die Anerkennung und Überwindung des tiefen Grabens, den das Virus zwischen Infizierten und Nichtinfizierten aufgerissen hat.

Vor allem in diskordanten Beziehungen, in denen ein Partner HIV-positiv und der andere HIV-negativ ist, ist das Praktizieren von Safer Sex zugleich der Versuch, das Trennende zwischen den Partnern zu überwinden. Aber bei jedem dieser Versuche wird auch das Trennende in der Partnerschaft erlebt.

Ich habe eine Ausbildung als Paarberater für heterosexuelle Paare gemacht und viele Paartherapien durchgeführt. Meine Erfahrung in dieser Arbeit war, daß eine Partnerschaft nur dann Bestand hat, wenn sie Verbindendes und Trennendes miteinander vereinbaren kann. Eine Paarbeziehung, in der die Partner alles miteinander teilen und es keinen Raum für individuelle Aktivitäten und Interessen gibt, wird irgendwann sehr anstrengend für beide Beteiligten und kostet sehr viel Kraft. Eine Partnerschaft, in der die Partner nichts mehr miteinander teilen, ist keine Partnerschaft. In jeder Partnerschaft geht es demnach darum, das gemeinsame Verbindende zu finden, aber auch das Trennende wahrzunehmen und zu erleben bis hin zu der Frage: Wie kann das, was uns trennt, auch wieder Verbindung schaffen? Voraussetzung hierfür ist allerdings die Anerkennung des Trennenden, wobei häufig befürchtet wird, daß damit die Partnerschaft in Frage gestellt ist. Die Partnerschaft braucht jedoch beides: Verbindendes und Trennendes.

In Liebesbeziehungen ist das konsequente Praktizieren von Safer Sex am schwierigsten.

Der Grund hierfür ist meines Erachtens, daß es schmerzhaft ist, dieses Trennende zu erleben und auszuhalten. In der Arbeit mit Paaren ist es daher wichtig, dahin zu kommen, diesen Unterschied anzuerkennen. Daß es einen Unterschied macht, ob man HIV-infiziert ist oder nicht, ist eine Tatsache. Irgendwann bricht die Realität der Krankheit in die Beziehung ein, dann gehen bestimmte Dinge verloren, dann verändern sich die Rollen innerhalb der Partnerschaft.

4. Sexualität, einer der wichtigsten Bereiche seelischer Reproduktion, verliert ihre Unbeschwertheit: Liebe wird zum Risiko.

Die Verkörperung dieses Risikos ist das Kondom. Es kann als etwas Trennendes erlebt, gleichzeitig aber auch als Versuch gesehen werden, die Trennung zu überwinden.

5. Schwule Männer verfügen über keine gesellschaftlich anerkannten Bindungs- und Ablösungsrituale.

Ich möchte den Schwerpunkt auf die Ablösungsrituale legen, weil es z.B. in Dänemark und den Niederlanden bestimmte Formen gibt, eine schwule Ehe zu vollziehen. Diese stellen sehr stark das Bindungsritual in den Vordergrund, indem der Betreffende seinem Partner und einem Teil seiner Umwelt erklärt, daß er sich mit seinem Partner verbunden fühlt.

Die heterosexuelle Ehe ist nicht nur ein Ritual der Bindung, sondern zugleich eines der Ablösung von der Herkunftsfamilie. Wer geheiratet hat, weiß, wie das passiert: Der Vater, der gegengeschlechtliche Elternteil, führt seine Tochter zum Traualtar und legt ihre Hände in die des Bräutigams. Mit diesem Ritual gibt der Vater bestimmte Ansprüche an seine Tochter an seinen Schwiegersohn, den Bräutigam, ab. Die Wirkung dieses Rituals darf nicht unterschätzt werden. Trauzeugen haben die Aufgabe, die Bindung wie auch die Ablösung von den Eltern hinterher gegenüber der Gesellschaft zu bezeugen.

In einer schwulen Partnerschaft müßte ein vergleichbares Ritual anders aussehen: Die beiden Mütter würden ihre schwulen Söhne zum Traualtar führen, ihre Hände ineinander legen und damit den Anspruch an das eigene Kind an den Partner, den Schwiegersohn, übergeben. Diese Form der Bindung und Ablösung fehlt bei schwulen Männern.

Die Schwierigkeit, sich abzulösen, haben nicht nur die Eltern, sondern ebenso die Kinder. Wenn ein schwuler Mann eine Partnerschaft eingeht, ist es seine Aufgabe, irgendwann vor die Mutter zu treten und ihr zu erklären: "Das hier ist mein Mann. Ich möchte, daß du als Mutter diesen Mann als meinen Mann anerkennst. Dann werde ich dich in Zukunft weiterhin lieben können, wie bisher." Es ist sehr schwierig, der eigenen Mutter zu vermitteln, daß ein Mann fortan an die Stelle tritt, die sie bisher in seinem Leben eingenommen hat. Ein solches Verhalten setzt bei den schwulen Männern ein enormes Selbstbewußtsein und Selbstakzeptanz als schwuler Mann voraus. Die Bedingungen, unter denen schwule Männer in dieser Gesellschaft immer noch leben, die Angst vor Ausgrenzung und Diskriminierung verhindern dies häufig. Hinzu kommt, daß schwule Männer es schwerer haben als Heterosexuelle, da sie über kein Ritual verfügen, das sie dabei unterstützt. Die Abgrenzungsarbeit muß daher aus eigener psychischer Kraft geleistet werden. Das ist wesentlich schwieriger, weil Rituale letztlich immer dazu da sind, bestimmte Notwendigkeiten im Leben zu erleichtern.

Bei der Trauerfeier helfen uns Rituale, Abschied zu nehmen. Jorgos Canacakis schreibt: "Rituale regeln und ordnen die Begegnung mit sich selber, mit anderen, mit dem Numinosen - in diesem Fall dem Tod, dem Sterben und der daraus entstehenden Trauer." (aus: "Ich sehe Deine Tränen". Zürich 1987, S. 89) Auch eine Eheschließung hilft, die psychische Arbeit der Ablösung leichter vollziehen zu können.

7. Schwule Partnerschaften haben nur Pflichten, aber keine Rechte.

Bei einer Eheschließung werden bestimmte Rechte und Pflichten beider Partner gesetzlich

festgeschrieben. Schwule Partnerschaften dagegen besitzen nur Pflichten. Diese erwachsen letztlich aus der Beziehung heraus, aus einem Sich-miteinander-verbunden-Fühlen. Diese Verpflichtung kann so stark sein, daß ein Partner den anderen im Krankheitsfall jahrelang begleitet und bis zum Tode pflegt. Rechte in Form von Mitbestimmung, Übernahme der Wohnung und Erbschaft entstehen dadurch in keiner Weise. Man könnte fast sagen, schwule Partnerschaften sind unter dem Vorzeichen "HIV" im Prinzip ein schlechtes Geschäft. Als Partner zahlt man viel ein, und damit man etwas rausbekommt, muß man sich erheblich anstrengen.

8. Diese Rechtlosigkeit erschwert nicht nur die Möglichkeiten gemeinsamer Planung und Fürsorge, sondern fördert auch die Demütigung schwuler Hinterbliebener und setzt denen keine Grenzen, die einen Verstorbenen post mortem seiner Identität berauben wollen.

Es geschieht nicht selten, daß der eigene Partner von den Angehörigen in fremder Erde beerdigt und sein Leben als schwuler Mann in einer schwulen Partnerschaft im Nachhinein verschwiegen und unterschlagen wird.

ZUSAMMENFASSUNG DER DISKUSSION

Selbstakzeptanz als schwuler Mann

Durch die direkte Verbindung von Homosexualität und HIV ist die Identitätsentwicklung und Selbstakzeptanz als schwuler Mann beschädigt. Schwule Männer müssen sich nicht nur damit auseinandersetzen, wie sie ihr Coming-out gegenüber Umwelt und Eltern gestalten wollen, sondern auch mit der Frage, ob sie sich bereits mit HIV infiziert haben oder wie sie sich auf Dauer schützen können. *Karl Lemmen*: "Tays Maasen hat das in dem Buch 'Der Spiegel des Gay-Pride ist zerbrochen' beschrieben. Es gibt so etwas wie einen Sprung, und der darf meiner Ansicht nach nicht verleugnet werden."

Anerkennung des Lebenspartners

Die Anerkennung oder Nicht-Anerkennung schwuler Lebensgemeinschaften hängt vielfach mit gesellschaftlichen Vorurteilen und Sichtweisen zusammen. So wird bei homosexuellen Paaren ein promisker Lebensstil und damit Bindungsunfähigkeit vermutet.

Karl Lemmen: "Wenn über Promiskuität geredet wird, ist mir immer ein wenig unwohl. Unter schwulen Männern wie auch in der Gesellschaft wird so getan, als gebe es die 'Guten', die ins Töpfchen, und die 'Schlechten', die ins Kröpfchen gehören. Ich denke, daß beide Seiten sowohl 'gut' als auch 'böse' sind. Auch gebundene schwule Männer gehen gerne mal in die Szene und reißen einen Mann auf. Schließlich möchte man nicht immer Karamelpudding, sondern vielleicht auch mal Vanillepudding essen. Das gibt es sicherlich auch bei Heterosexuellen, wenn auch nicht so ausgeprägt."

Deutlich wurde in der Diskussion, daß es unter Schwulen eine Bandbreite von Lebensformen gibt, die auch in der übrigen Gesellschaft zu finden sind. Selbst- und Fremdakzeptanz hängen wesentlich von der Anerkennung des gesamten Spektrums schwulen Lebens ab.

Sprache schafft und verändert Wirklichkeiten

Wenn z.B. eine Mutter den Freund ihres Sohnes als ihren Schwiegersohn bezeichnet, sagt sie damit etwas über die Beziehung zu dem schwulen Paar und über ihr Selbstverständnis als Mutter eines schwulen Sohnes aus. *"Der Gebrauch von Sprache ist daher nicht nur ein Kommunikationsmittel, sondern auch ein Wahrnehmungsorgan. Die Art und Weise unserer Wortwahl schafft Wirklichkeiten. Sprache kann demnach ein Mittel sein, Sichtweisen und gesellschaftliche Strukturen zu manifestieren, andererseits aber auch aufzuweichen und zu verändern."* (Schlippe, Schweitzer: "Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung". Vandenhoeck & Ruprecht, 1996, S. 95 ff.)

Rituale für Ablösung und Bindung fehlen

Rituale schaffen den Bezug zu bestimmten Ereignissen und Situationen im Leben und helfen uns, Übergänge zu bewältigen, indem sie eine feste äußere Ordnung entgegensetzen, an der wir uns festhalten bzw. entlangtasten können. Unsere Gesellschaft stellt für bestimmte, tabuisierte Ereignisse keine Rituale zur Verfügung. Obwohl es sich um emotional hochbesetzte Lebensabschnitte handelt, gibt es für die Scheidung, die erste Menstruation, für schwule Bindungen usw. keine anerkannten Rituale (vergl. auch Imber-Black, E.: "Ritualthemen in Familien und Familientherapie". 1993, S. 73 ff.).

Für Schwule fehlen nicht nur unterstützende Rituale der Ablösung (z.B. vom Elternhaus), sondern auch Bindungsmodelle, vorausgesetzt, sie wollen sich in irgendeiner Form binden. Vermutlich gibt es deshalb mehr einsame kranke Schwule als einsame kranke Heterosexuelle.

Karl Lemmen: "Die Lösung des Problems besteht für mich nicht darin, die schwule Ehe zu fordern, weil es letztlich wieder ein Stück Vergewaltigung werden könnte: Mit dem Begriff 'Ehe' ist ein bestimmtes Modell von Beziehung verbunden, nämlich in erster Linie eine Versorgungsgemeinschaft für Kinder zu schaffen. Wenn Kinder da sind, entsteht eine andere Form von Verantwortung, die wiederum eine andere Beziehung bedingt. In unserer Gesellschaft gibt es heute viele heterosexuelle Beziehungen, die nicht mehr die Funktion haben, Kinder zu zeugen und großzuziehen, sondern eher eine Versorgungsgemeinschaft darstellen. Auch hierfür fehlt ein Modell, das eine gegenseitige Versorgung ermöglichen würde."

Rechtlosigkeit

Solange man jung, gesund und erfolgreich ist, ist diese rechtliche Absicherung nicht unbedingt erforderlich. Das ändert sich, wenn man alt oder krank, hilflos und bedürftig wird. Schwule Lebenspartner haben kaum Möglichkeiten, für diese Situation vorzusorgen, während heterosexuelle selbst noch auf dem Sterbebett heiraten und eine Versorgungsgemeinschaft herstellen können.

ERGEBNISSE DER ARBEITSGRUPPEN

Die Themen der am Samstag tagenden Arbeitsgruppen gingen zum einen aus den Diskussionen des Vortages hervor, zum anderen waren sie von der Vorbereitungsgruppe der Fachtagung festgelegt worden. Die Zwischenergebnisse wurden nach der Mittagspause im Plenum vorgestellt. In Absprache mit den AG-ModeratorInnen und den TeilnehmerInnen wurden weitere thematische Schwerpunkte geklärt. Am Sonntagvormittag erfolgte im Plenum die Auswertung und Diskussion der AG-Themen.

Die AG-Ergebnisse werden in Form einer Zusammenfassung dokumentiert. Wortbeiträge aus den Diskussionen im Plenum wurden gekürzt. Anmerkungen und Stellungnahmen der Verfasserin sind durch *kursive* Schreibweise kenntlich gemacht.

AG I "DIE SITUATION DER PARTNERINNEN HIV-POSITIVER MÄNNER UND FRAUEN"

Moderation: Andreas Hemme (Arzt und Familientherapeut, Berlin)

Die Arbeitsgruppe bestand aus sieben TeilnehmerInnen, von denen eine als Co-Moderatorin fungierte. Was partnerschaftliche und familiäre Konstellationen anbetrifft, boten die AG-Mitglieder ein breites Spektrum:

- Partnerin eines HIV-positiven, ehemals drogengebrauchenden Mannes, der zur Zeit substituiert wird
- Partnerin eines HIV-positiven hämophilen Mannes; Partnerschaft mit Kindern
- Partnerin eines HIV-positiven bisexuellen Mannes; Partnerschaft mit Kindern
- Partnerin einer HIV-positiven Frau
- Partner einer sog. Konduktorin für die Erbkrankheit Hämophilie

Die Darstellung dieser Konstellationen diente als Ausgangspunkt für die Arbeit dieser AG. Ihre Zusammensetzung ermöglichte Offenheit und Transparenz im Hinblick auf gemeinsame Problemstellungen.

Schutz der Anonymität

Bei HIV-betroffenen Familien und Partnerschaften, die in Kleinstädten oder ländlichen Regionen leben, ist die Angst vor dem Verlust der Anonymität besonders groß. Dieser Aspekt wurde auf der Fachtagung wiederholt hervorgehoben. Die intensive Beschäftigung mit den Problemen isolierter Familiensysteme erlaubte es, einen Blick über den Tellerrand der meist großstädtischen Sichtweise zu werfen. Eine auf dem Lande lebende HIV-betroffene Familie, die sich gegen eine Veröffentlichung ihres "Geheimnisses" entschieden hat, stößt auf viele Barrieren und kann kaum auf Hilfsangebote zurückgreifen. Selbst der Erhalt eines mit DAH-Absender versehenen Briefes kann Angst auslösen. Diese Angst ist nachvollziehbar und sollte ernst genommen werden.

Es ist grundsätzlich möglich, DAH-Post ohne DAH-Absenderstempel zu erhalten. Wer eine neutrale Zusendung wünscht, muß dies jedoch mitteilen. Vielleicht ließe sich auch das EDV-Programm der DAH-Seminarorganisation um eine entsprechende Rubrik erweitern.

Anhand einer Assoziationsmethode wurden Gedanken und Ideen zum AG-Thema gesammelt und visualisiert. Schließlich kristallisierte sich der Begriff "Verantwortung" heraus.

Verantwortung

Die PartnerInnen HIV-positiver Männer und Frauen übernehmen Verantwortung in vielfältiger Weise: für den/die HIV-Infizierte/n, für die Kinder, für Verwandte und Freunde, im Hinblick auf die Ansteckungsgänge und das "Einweihen" anderer Personen usw.

Verantwortung wird dagegen selten auf die eigene Person bezogen. Angesichts so vieler

übernommener Verantwortungen scheint keine Zeit mehr zu bleiben, um an sich selbst zu denken und sich Entlastung zu suchen. In der Diskussion wurde immer wieder deutlich, wie vielen Belastungen sich PartnerInnen aussetzen (müssen).

Erwartungen

Häufig besteht Diskrepanz zwischen dem, was HIV-Infizierte von ihren PartnerInnen erwarten und dem, was die PartnerInnen vermuten, daß von ihnen erwartet wird. Kommunikation hierüber kann Klarheit verschaffen und ermöglicht es zu verhandeln, welche Erwartungen realistisch sind und welche nicht.

Schuldgefühle

Ein auf der Fachtagung ständig wiederkehrender Begriff war "Schuld". PartnerInnen von HIV-positiven Männern und Frauen sehen sich in der Regel massiven Schuldgefühlen ausgesetzt: sie fühlen sich schuldig, weil ihnen die Belastungen des Alltags und die Pflege des Partners manchmal zu viel werden, weil sie sexuelle Bedürfnisse haben (die der Partner/die Partnerin aufgrund des Gesundheitszustandes nicht befriedigen kann), weil sie gesund sind, weil sie weiterleben und ihn/sie überleben werden.

Schuldgefühle, vielfältige Verantwortungen und Belastungen entwickeln sich zu einem Teufelskreis, den es zu durchbrechen gilt.

Entlastung suchen, heißt auch, Verantwortung für sich selbst übernehmen

Neben dem Austausch persönlicher Erfahrungen diente der Samstagvormittag auch der Darstellung von Entlastungsmöglichkeiten. Mit Hilfe abgewandelter familientherapeutischer Methoden, z.B. der Genogrammtechnik und Skulpturarbeit - wurde die Situation einer Familie mit HIV dargestellt. Mit beiden Methoden lassen sich z.B. Beziehungsverflechtungen sichtbar machen. Durch die Einbeziehung mehrerer Generationen eines Familiensystems und wichtiger partnerschaftlicher Beziehungen werden außerdem unterschiedliche Sichtweisen erkennbar und nachvollziehbar. *(Das Arbeiten mit Genogrammen und Skulpturen wird u.a. bei Schlippe und Schweitzer, a.a.O. S. 164 ff., anschaulich und verständlich beschrieben.)*

Die Moderatoren entschieden sich dafür, anhand einer "von außen eingebrachten" Familie mit Kindern die unterschiedlichen Beziehungen und Problemstellungen innerhalb des Systems darzustellen und die durch Interventionen eröffneten Entlastungsmöglichkeiten für die einzelnen Familienmitglieder aufzuzeigen. So wurden den TeilnehmerInnen neue Sichtweisen ermöglicht: im Hinblick auf das dargestellte Familiensystem wie auch die eigene Partnerschaftlich und Familie.

In diskordanten Beziehungen werden beide Partner entlastet, wenn jeder für den anderen wie auch für sich selbst Verantwortung trägt. Nicht nur der HIV-infizierte Mensch steht im Fokus der Entwicklung von Bewältigungsstrategien, sondern auch sein soziales Nahsystem, wozu die Herkunfts- wie auch die Wahlfamilie gehören.

Vernetzung

In der AG wurde festgestellt, daß es oft schwierig ist, Informationen über Initiativen, Selbsthilfegruppen oder Organisationen zu erhalten, die Paaren und Familien Hilfe und Unterstützung anbieten. Der Informationsfluß ließe sich z.B. durch die Einrichtung einer Infobörse verbessern. Weitere Überlegungen hierzu wurden an die DAH delegiert.

AG II "FAMILIE, DROGEN UND AIDS"

Moderation: Uli Meurer und Ulrike Sonnenberg-Schwan

Die Arbeitsgruppe beleuchtete das Thema aus drei verschiedenen Blickwinkeln: dem der DrogengebraucherInnen, dem ihrer Familien sowie dem der BeraterInnen und HelferInnen.

Neben dem Erfahrungsaustausch ging es den AG-TeilnehmerInnen vor allem darum, neue Informationen über die Situation drogengebrauchender Menschen mit HIV und AIDS zu erhalten.

Die Situation der DrogengebraucherInnen

Die Situation drogengebrauchender Menschen ist nach wie vor durch Kriminalisierung, Illegalität und Verelendung gekennzeichnet. Bis vor einigen Jahren bestand die Drogenpolitik in Deutschland darin, DrogengebraucherInnen ausschließlich im Rahmen einer Abstinenztherapie zu unterstützen. Durch HIV und AIDS sah sich die Bundesregierung schließlich gezwungen, ihre repressive Linie "against drugs" zu ändern. Man erkannte, daß die Erfolgsquote der Langzeittherapien nur bei 2 % im Jahr lag, d.h. die meisten DrogenkonsumentInnen damit nicht erreicht werden konnten. Es entwickelte sich der Begriff "akzeptierende Drogenarbeit" und die Erkenntnis, daß es *den* Königsweg in der Behandlung von intravenös drogengebrauchenden Menschen nicht gibt. Durch HIV und AIDS erfuhren DrogengebraucherInnen zum ersten Mal Mitgefühl und Anerkennung: In den AIDS-Hilfen, den Drogenberatungsstellen, aber auch in der Presse wurde die Drogenproblematik neu diskutiert.

So breit das Spektrum der Drogengebrauchenden ist, so unterschiedlich müssen auch die Hilfeleistungen sein. Substitutionsprogramme sollen helfen, DrogengebraucherInnen ein sozial integriertes, menschenwürdiges Leben zu ermöglichen. Die Zugangsvoraussetzungen hierfür sind jedoch nach wie vor problematisch: Es müssen entweder zwei erfolglose Abstinenztherapien oder das Vorliegen einer lebensbedrohlichen Erkrankung nachgewiesen werden. Kritisch ist außerdem die mit einer Substitutionstherapie verbundene rigide soziale Kontrolle durch Mediziner und Beratungsstellen.

Gabriele Schwarz wies in diesem Zusammenhang auf die in der Szene immer populärer werdenden Drogen Kokain und Crack hin. KonsumentInnen dieser Drogen zeigen sehr häufig eine hohe Gewaltbereitschaft und sind für Substitutionsprogramme kaum zu gewinnen. Die Deutsche AIDS-Hilfe ist hier aufgefordert, in der Drogenarbeit umzudenken und sich auf die veränderte Situation einzustellen.

Leben in der Szene

Obdachlosigkeit und Verelendung sind wesentliche Aspekte des Szenelebens. Trotzdem wollen viele der sehr lange in der Szene lebenden Menschen dieses Leben nicht aufgeben. Die Szene bedeutet Abenteuer, hier entstehen wichtige Kontakte, die häufig eine Art Familienersatz darstellen. Dementsprechend hat die Szene eine gewisse Haltekraft.

Der Einstieg in den Drogengebrauch hat oft mit Lust und Anarchie zu tun, mit der Suche nach anderen Formen der Lebensbewältigung. Kommen aber Beschaffungskriminalität und -prostitution hinzu, kann das Leben in der Szene schnell zur Last werden.

Die Situation im Strafvollzug ist von Konkurrenz und Hierarchien geprägt, der anschaffende Junkie steht ganz unten. Drogengebrauchende mit HIV und AIDS werden aber auch "draußen" in ihren Szenen ausgegrenzt, in der Regel dann, wenn sie sich in bestimmte Hilfesysteme, AIDS-Hilfe oder Drogenberatungsstelle eingliedert haben.

(Die Diskussion im Plenum ergab, daß das Maß an Akzeptanz oder Ausgrenzung von HIV-infizierten DrogengebraucherInnen in der Szene regional unterschiedlich ist.)

Sozial integriertes Leben

Die Mehrheit der DrogengebraucherInnen konsumiert Drogen kontrolliert, z.B. ausschließlich am Wochenende. Sie sind sozial integriert und weitgehend unauffällig. Auch hier stellt sich die Frage, wie tragfähig das nähere soziale Umfeld, insbesondere das Familiensystem ist, um ein drogengebrauchendes Mitglied auf Dauer unterstützen zu können.

Bedrohung durch Krankheit und Tod

Ob sozial integriert oder nicht: alle DrogengebraucherInnen sind durch Krankheit und frühzeitigen Tod bedroht. Dies wird deutlich, wenn man sich die Zahl der Drogentoten vergegenwärtigt. Die meisten auf öffentlichen Toiletten gefundenen Drogentoten begingen nicht absichtlich Suizid, sondern wurden Opfer der Unwägbarkeiten des Drogenschwarzmarkts, sprich: des schwankenden Reinheitsgrades der Droge. Durch HIV und AIDS kommt ein neuer Aspekt hinzu. Die Endlichkeit des Seins, die Begrenztheit des Lebens wird durch die Infektion bewußter denn je. Innerhalb der Familiensysteme löst das Wissen um die HIV-Infektion eine neue Dynamik aus. Die (finanzielle) Versorgung durch PartnerInnen und/oder die Eltern erlangt unter dem Vorzeichen "HIV" einen neuen Stellenwert.

Opfer oder Täter?

Sind Drogenkonsumierende Opfer unserer Gesellschaft oder sind sie Täter und damit für ihr Tun selbst verantwortlich? Diese Frage, die auch im Plenum kontrovers diskutiert wurde, schließt die Frage nach Schuld oder Unschuld ein.

Aus Sicht der Gesellschaft ist die Antwort hierauf ziemlich eindeutig. Sie weist Drogenabhängigen in der Regel die Täterrolle zu, mit dem Argument, diese würden durch kriminelles Verhalten und Beschaffungsprostitution die Gesellschaft schädigen und untergraben.

Partnerschaft, Drogen und HIV

Drogengebrauchende Paare organisieren sich entsprechend ihren Bedürfnissen. Sie schaffen sich Strukturen und entwickeln Strategien, um den Alltag mit Drogen zu bewältigen. Auf der Szene entstehende Bindungen entwickeln sich nicht selten zu symbiotischen Abhängigkeitsverhältnissen, weil die (finanzielle) Versorgung des Partners/der Partnerin im Vordergrund steht. Versucht einer den Ausstieg aus dem Drogengebrauch, kann dies die Partnerschaft destabilisieren, da die gemeinsame Beziehungsgrundlage entzogen wird.

Obwohl viele Drogengebrauchende angeben, Sexualität spiele für sie eine untergeordnete Rolle, so belegen Untersuchungen, daß der häufigste Übertragungsweg in dieser Gruppe nicht das "needle-sharing", sondern der ungeschützte Geschlechtsverkehr ist.

Die Situation der Familien

Äußere Einflüsse

Äußere, auf das Familiensystem einwirkende Einflüsse können dieses bedrohen und aus der Balance bringen. Gemeint waren damit die Aspekte "Kriminalisierung" und "Legalisierung illegaler Drogen". Die AG befaßte sich unter anderem mit der Frage, wie sich der Wegfall der Bedrohung durch Knast und Kriminalisierung auf die Familien auswirken würde.

Wie Angehörige den Drogenkonsum erleben und bewältigen, hängt nicht zuletzt von bestimmten *Krankheitsmodellen* ab, Erklärungsmustern also, die wir uns zur Entstehung von Sucht zurechtlegen. Geht man z.B. davon aus, daß labile Menschen mit schwacher Persönlichkeit dazu neigen, ihre Defizite durch Drogenkonsum auszugleichen, so hat diese Sichtweise Auswirkungen auf das Erleben und die Verarbeitung der Drogenabhängigkeit innerhalb des Familiensystems.

Die Situation der Eltern

Leiden, Ohnmacht, Erschöpfung, Haß, Aggression, Zerrissenheit, Schuld und Angst charakterisieren die Situation von Familienangehörigen. Durch den jahrelangen Drogengebrauch des Kindes entstehen bei den Eltern vielfältige Kränkungen, Verletzungen und Enttäuschungen. Ihre auf das Kind bezogenen Ideale, Wünsche und Vorstellungen werden in der Regel nicht erfüllt. Enttäuschungen über den Umgang miteinander, Verheimlichung, Lügen und Diebstähle - all diese Erfahrungen prägen die Eltern und strapazieren ihre Belastungsfähigkeit oft über die Grenzen.

Die verlorenen Illusionen über die Macht elterlicher Liebe

Eltern (und auch PartnerInnen) hoffen meist über lange Zeit, die Macht ihrer Liebe möge Heilung herbeiführen. Zu erleben, daß alle aufgebrachte Liebe, aller gezeigter Einsatz nicht stark genug ist, um die Macht der Droge zu brechen, zieht eine schwere Kränkung und das Gefühl nach sich, als Eltern versagt zu haben

Schuld und Scham

Schuld,- und Schamgefühle sind eng miteinander verknüpft. In der Auseinandersetzung des Familiensystems mit Drogengebrauch (oder Homosexualität) lautet die zentrale Frage der Eltern: "Was haben wir in der Erziehung falsch gemacht?" Oft wird über lange Zeit versucht, durch aufopfernde Hilfeleistungen etwas von dieser vermeintlichen Schuld abzutragen und wieder gut zu machen. Aufgrund des Stigmas AIDS und der Angst vor den Reaktionen der Umwelt trauen sich nur wenige Eltern, Hilfe und Unterstützung für sich in Anspruch zu nehmen. Nach außen stellen sich solche Familien oftmals als intakt dar.

Die Situation der Geschwister

Mit der Drogenabhängigkeit des Bruders/der Schwester geht in der Regel ein "Bündnispartner" - gegen die Eltern, aber auch gegen Freunde und Bekannte - verloren. Diese Rolle beinhaltet, daß mit den Geschwistern etwas geteilt wird, was mit den anderen nicht geteilt werden kann. Kann ein Geschwister diese Rolle nicht mehr erfüllen, treten Verletzungen und Kränkungen auf.

Geschwister, die mit einem/einer drogengebrauchenden Bruder/Schwester konfrontiert sind, sehen sich nicht selten gezwungen, den Eltern zu "assistieren": Sie sollen aufpassen und kontrollieren, manchmal auch zwischen den Eltern und dem drogenabhängigen Kind vermitteln. Dadurch werden Geschwister mitunter in Funktionen eingebunden, die sie nicht erfüllen können und die sie überfordern.

Auch die Geschwister müssen sich mit Lügen, Betrug und dem Gefühl des Hintergangenwerdens auseinandersetzen.

Die Konzentration auf das drogenabhängige Kind kann bei den Geschwistern zu Neid und Eifersucht führen. Die Beziehungen untereinander sowie zu den Eltern werden hierdurch in Mitleidenschaft gezogen.

Die Situation der PartnerInnen

Jedes Paar entwickelt eine gemeinsame Zukunftsperspektive und jeder Partner eine Perspektive für sein eigenes Leben. Der Drogengebrauch stellt eine massive Bedrohung dieser Perspektiven dar. Da der Kampf gegen die Droge in den meisten Fällen nicht gewonnen werden kann, muß auch hier die Illusion von der Macht der Liebe aufgegeben werden.

Die Situation der Kinder

Die Situation der Kinder ist gekennzeichnet durch massive Kränkungen und Verluste: dem Verlust von Zuwendung, Fürsorge und Schutz und nicht zuletzt dem Verlust der Kindheit. Oft werden Kinder schon sehr früh in die Versorgung der Familie einbezogen, was bis zu deren Einbindung in die Beschaffungskriminalität gehen kann. In Extremfällen müssen Kinder sogar dafür sorgen, daß Spritzen da sind, oder Heroin beschaffen, wenn die Eltern dazu nicht mehr in der Lage sind.

Zwar sind nicht alle Kinder drogengebrauchender Eltern solch extremen Belastungen ausgesetzt. (Andreas Hemme wies in diesem Zusammenhang auf die Tatsache hin, daß nur ca. 10 % der Drogenabhängigen in der offenen Szene leben.) Dennoch besteht die Gefahr, daß die kindlichen Bedürfnisse nicht ausreichend wahrgenommen werden. Kinder sehen sich durch die Übernahme von Verantwortung in Rollen gezwungen, die sie überfordern. Kennzeichen ihrer Situation sind mangelnder Schutz und Rechtlosigkeit.

Angst

Da in Deutschland hauptsächlich schwule Männer und DrogengebraucherInnen von HIV betroffen sind, besteht in der Familie die Sorge, daß durch die Infektion oder Erkrankung eines ihrer Mitglieder dessen Drogenabhängigkeit oder Homosexualität aufgedeckt wird.

Hinzu kommt die Angst vor dem Verlust des Kindes/der Eltern/des Partners. Die unvermeidbare Auseinandersetzung mit Sterben und Tod ist meist sehr bedrohlich. Die Angst kommt auf, den Erwartungen und Rollenanforderungen nicht gerecht werden zu können, als helfender Angehöriger überfordert zu sein und zu versagen. In der Pflege entstehen nicht selten diffuse Ängste vor einer Ansteckung mit HIV.

Die Situation der HelferInnen

Aufgaben und Ziele der Beratung

Wie wichtig in der Beratungsarbeit die Einbeziehung der Familiensysteme ist, wurde bereits mehrfach erwähnt. Dies bedeutet nicht, daß zu allen Familienmitgliedern oder nahestehenden Bezugspersonen ein persönlicher Kontakt herzustellen ist. Jedoch gilt es, den Blick auf das gesamte Beziehungsnetz zu richten und den Kontext der Interaktionen zu berücksichtigen. Dies setzt Allparteilichkeit voraus, deren Grundlage eine "dialektische Betrachtung" der Beziehungen ist. Diese Haltung verhindert einseitige Bewertungen einer Beziehungsposition und erlaubt es, unterschiedliche Positionen auszubalancieren.

Das wichtigste Beratungsziel ist Hilfe zur Selbsthilfe. Das bedeutet, Familien darin zu unterstützen, ihre Kräfte und Ressourcen zu mobilisieren oder wieder zu entdecken und ihnen bei der Bewältigung des Alltags Hilfestellung zu geben (z.B. beim Organisieren der Pflege).

Auflösung des Täter-/Opferstatus:

In der AG blieb strittig, ob diese Auflösung in der Beratung von Familien grundsätzlich angestrebt werden soll. *Uli Meurer*: "In vielen Fällen bewirkt das Täter-/Opfermodell eine Stabilisierung des Systems; die Familie hat gelernt, sich mit diesem Modell zu arrangieren. Nimmt man der Familie dieses Modell weg, entsteht ein Vakuum, und es bleibt offen, was an seine Stelle tritt."

Solche Modelle sind Hilfskonstruktionen, um mit der Realität, wie sie sich dem Individuum zeigt, besser klarzukommen. Modelle, die eher Leid, Schuldgefühle und Versagen implizieren, sind daher kontraproduktiv und sollten meines Erachtens durch andere ersetzt werden. Ziel der Beratung muß daher sein, solche Modelle auf ihren Nutzen für die Stabilisierung des Familiensystems zu überprüfen und alternative Sichtweisen anzubieten, die für die Problembewältigung hilfreicher erscheinen.

Annahme und Akzeptanz:

Ob das Annehmen und Akzeptieren betroffener sozialer Systeme nur ein Beratungsprinzip oder vielmehr Grundvoraussetzung jeder Hilfeleistung ist, blieb in der AG offen. In der Beratungsrealität ist dieses Prinzip jedenfalls keine Selbstverständlichkeit. Was Drogengebrauch und HIV-Infektion angeht, sollten HelferInnen deshalb ihre eigenen verinnerlichten Normen und Werte kritisch hinterfragen und reflektieren.

Grenzen der Beratungsarbeit

Für BeraterInnen gilt es ebenso, die eigenen Grenzen in diesem Arbeitsfeld zu erkennen. Dies kann bedeuten, daß der Berater eine Familie an einen Kollegen weiterleitet, weil er festgestellt hat, daß ihre Problematik ihn überfordert oder er die Familie aufgrund seiner Moral- und Wertvorstellungen nicht annehmen und akzeptieren kann. Auch die eigene Qualifikation kann Grenzen setzen. Sie zu erkennen, ist nicht immer einfach und gelingt oftmals nur durch den Austausch und die Unterstützung im Kollegenkreis oder im Rahmen einer Supervision.

Neben diesen persönlichen Grenzen gibt es noch strukturelle, die durch die materiellen (staatliche Förderung/Privatmittel), personellen und sonstigen Rahmenbedingungen der jeweiligen Einrichtung gesetzt werden.

Gefühle und Gedanken im Rahmen der Beratungstätigkeit

Auch bei den BeraterInnen kommen Gefühle von Ohnmacht, Enttäuschung, Kränkung und Wut auf. AG-TeilnehmerInnen berichteten jedoch auch von Spaß an der Arbeit mit Junkies.

Zum Abschluß eine selbstkritische Aussage zum Thema "überfürsorgliche HelferInnen" von *Uli Meurer*: "Der zentrale Gedanke des professionellen Helfers ist 'Hurra, daß es mich gibt' und das damit verbundene Gefühl."

AG III "HIV IN DER PARTNERSCHAFT - AUS SICHT HIV-POSITIVER PARTNER UND PARTNERINNEN"

Moderation: Kai-Uwe Merkenich (Psychologe, Berlin)

Bei der Annäherung an das innere Erleben HIV-positiven PartnerInnen kristallisierten sich folgende Themenkomplexe heraus:

Helfen und Hilfslosigkeit

In der AG wurde das Spannungsfeld zwischen dem Wunsch, helfen zu wollen, und der Gefahr der Überfürsorge aufgezeigt und diskutiert. HelferInnen beschäftigen sich in der Regel mit dem Gedanken, ob sie belastbar genug sind, den Angehörigen in allen Phasen seiner Krankheit zu begleiten. Der Anspruch, stark sein zu müssen, kollidiert sehr häufig mit dem Gefühl der eigenen Hilfslosigkeit und der Frage, wie diese bewältigt werden kann. Einzelgespräche mit MitarbeiterInnen einer regionalen AIDS-Hilfe können Entlastung bieten. Hier kann z.B. auch über die Möglichkeit der Teilnahme an einer PartnerInnen- oder Angehörigengruppe gesprochen werden.

Zukunft

Infektion und Krankheitsverlauf beeinflussen die Zukunftsperspektiven der BeziehungspartnerInnen. Wünsche und Vorstellungen, Ängste und Sorgen, die sich auf die Zukunft - die eigene, die des Partners, die gemeinsame - beziehen, können jeweils unterschiedlich sein.

Geheimhaltung der HIV-Infektion

Die AG diskutierte, ob die Bekanntgabe des HIV-Serostatus am Arbeitsplatz, gegenüber der Familie oder im Bekanntenkreis immer sinnvoll ist. Das Öffentlichmachen der HIV-Infektion schafft meist Selbstvertrauen und Zuversicht, während das Verschweigen die Seele belasten kann und nicht selten in die Isolation und Einsamkeit führt. In manchen Zusammenhängen kann es jedoch besser sein, die HIV-Infektion geheim zu halten. Hierbei wurde auch die Rolle der Medien problematisiert.

Leben mit HIV und AIDS

Das Leben mit HIV und AIDS ist häufig geprägt von Ängsten, die sich auf den Krankheitsverlauf, auf krankheitsbedingte körperliche Beschwerden, auf die mit der medizinischen Behandlung verbundenen Belastungen sowie auf Sterben und Tod beziehen. Gefühle von Enttäuschung, Wut, Angst, Resignation, Depression, Freude und Zuversicht wechseln einander ab. Phasen der Verdrängung gehen einher mit Phasen der Auseinandersetzung und Verarbeitung. Dieser Prozeß der Krankheitsbewältigung erstreckt sich in der Regel bis zum Tod des Betroffenen. *Für PartnerInnen und Angehörige ist es wichtig zu verstehen, daß Verdrängung ein Anpassungsmechanismus ist, der für den Betroffenen sinnvoll sein kann. Die Begleitung eines AIDS-kranken Menschen bedeutet daher, sich auf die jeweiligen Phasen der Krankheitsbewältigung einzustellen, sie zu akzeptieren und zu vermeiden, den Kranken in eine bestimmte (Entwicklungs-)Richtung zu drängen.*

Die psychischen Belastungen von Menschen mit HIV und AIDS sind für den gesunden Partner nicht immer nachvollziehbar. Im Umgang mit Sexualität stellen sich Fragen wie "Muß ich sagen, daß ich HIV-positiv bin, wenn ich jemanden kennenlerne? Wie lange werde ich sexuell noch attraktiv sein? Werde ich ausgegrenzt, wenn ich meinen Serostatus veröffentliche?" Sexualität in der Partnerschaft wurde vor allem unter dem Aspekt "Welche stabilisierenden Elemente gibt es noch in einer Partnerschaft, wenn Sexualität nicht mehr möglich ist?" thematisiert.

AG III: GRENZEN UND BEGRENZUNGEN

Abgrenzung

PartnerInnen und Angehörige, aber auch ehrenamtliche und professionelle HelferInnen erleben es immer wieder, daß sich Infizierte/Erkrankte von ihnen abgrenzen. Die Erfahrung zu machen, daß Hilfsangebote abgelehnt werden, Zuwendung nicht angenommen wird und er/sie sich isoliert und zurückzieht, ist schmerzhaft und schwer auszuhalten. Nicht selten führt die Zurückweisung der Helfenden zu schweren Konflikten in der Beziehung.

Doppel- oder Mehrfachbelastung

Charakteristisch für die AG-TeilnehmerInnen war eine Doppel- und Mehrfachbelastung. Denn fast alle dieser Angehörigen oder PartnerInnen eines HIV-infizierten Menschen waren zugleich ehren- oder hauptamtlich im AIDS-Bereich engagiert. Die Lebenssituation zu bewältigen, fällt oft sehr schwer und ist nur unter großem Energieaufwand möglich. Ein Engagement im AIDS-Bereich kann einerseits hilfreich sein: man lernt Menschen kennen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden, kann Erfahrungen austauschen, Hilfestellung geben und erhalten. Die ständige Konfrontation mit dem Thema AIDS kann andererseits aber auch zu Überforderung führen. Und je länger ein solches Engagement dauert, desto intensiver werden die Bindungen an die Menschen in diesem Umfeld. Ein Ausstieg aus der Arbeit wird zunehmend schwieriger. Die physischen und psychischen Belastungen nehmen zu. Ein Kreislauf kann entstehen: Hat sich die private Situation ein wenig stabilisiert, kommt es im beruflichen oder ehrenamtlichen Kontext zu Problemen und umgekehrt.

Vor allem schwule Männer treffen im privaten Umfeld auf HIV-infizierte und AIDS-erkrankte Freunde und Bekannte. Je enger die soziale Bindung ist, desto weniger kann sich der Betreffende seiner Verantwortung und Verpflichtung entziehen und sagen: "So, jetzt hör ich auf und kümmerge mich nur noch um meine eigenen Bedürfnisse."

Supervision/Entlastung

Das Engagement von PartnerInnen und Angehörigen wird meist als selbstverständlich angesehen. Erholungs- und Entlastungsmöglichkeiten sind kaum vorhanden. Im Sinne einer Burn-out-Prophylaxe müssen Möglichkeiten geschaffen werden, einer emotionalen Erschöpfung entgegenzuwirken. Supervisionsangebote, wie sie für professionelle MitarbeiterInnen bereits Standard sind, sollten daher auch für ehrenamtlich tätige Angehörige und PartnerInnen zur emotionalen Entlastung und Unterstützung angeboten werden.

Überwindung und Auflösung von Grenzen

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung werden für die Erkrankten wie auch für ihre PartnerInnen und Angehörigen Grenzen der Zukunftsplanung, des Zusammenlebens und der Kommunikation immer deutlicher spürbar. Nicht selten entstehen von Ohnmacht, Sprach-, und Hilflosigkeit geprägte Situationen. HelferInnen neigen dann dazu, eigene Ängste und Unsicherheiten über Handlungen und Aktivitäten am Krankenbett zu kompensieren. Wem es aber gelingt, diese Grenzen wahrzunehmen und zuzulassen, leistet zugleich ein Stück Trauerarbeit: er kann sich von dem lösen und verabschieden, was in der Beziehung oder im Zusammensein mit dem anderen nicht mehr möglich ist. Einige AG-TeilnehmerInnen berichteten von ihrer Erfahrung, daß während einer längeren Zeit der Betreuung und durch die intensive Bindung an den Kranken Grenzen teilweise überwunden werden konnten.

Selbstverständnis und Konzept des Helfens

Helferkonzepte gehen davon aus, daß durch ein bestimmtes zielgerichtetes Handeln Schwierigkeiten und Probleme innerhalb gewisser Zeit gelöst werden können. *Im Krankenpflegebereich wird z.B. der Erfolg des Helfens an der Heilung des Patienten gemessen.* Geht es um AIDS (*oder andere unheilbare Krankheiten*), greifen diese Konzepte ins Leere. Hier muß ein anderes Verständnis von Hilfe (*und Erfolg*) entwickelt werden. Die Einführung neuer Helferkonzepte und "Erfolgsmodelle" ist dringend erforderlich, um die "Zufriedenheit" von haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, aber auch von PartnerInnen und Angehörigen zu fördern. Auf der psychischen Ebene gilt es für HelferInnen, sich von der Idee des ziel- und ergebnisgeleiteten Handelns zu lösen und das gemeinsame Erleben mit dem Kranken - die eigene Präsenz - als wertvolle Hilfe und Unterstützung anzuerkennen und zu akzeptieren.

AG IV "SCHWULE PARTNERSCHAFTEN UND HIV"

Moderation: Karl Lemmen

Die AG setzte sich aus sieben schwulen Männern und zwei weiteren TeilnehmerInnen zusammen. Nach der Kennenlernphase schlug der Moderator vor, einen Innenkreis zu bilden, in welchem sich die schwulen Männer über ihre Beziehungen im Kontext von HIV und AIDS austauschen konnten. Die beiden anderen TeilnehmerInnen sollten außerhalb des Kreises sitzen. Durch dieses methodische Vorgehen gelang es, die Trennung zwischen den schwulen und den heterosexuellen Teilnehmern sichtbar zu machen und das Trennende zu akzeptieren. Auf dieser Basis wurde der nächste Schritt ermöglicht: die "Außenstehenden" stellten den schwulen Teilnehmern im Innenkreis Fragen zu deren Lebenswelt, um diese näher kennenzulernen.

HIV hat etwas Verbindendes und etwas Trennendes zwischen einem ICH und einem DU

In konkordanten Partnerschaften (beide Partner sind HIV-positiv) entsteht oft durch das Virus eine Gemeinsamkeit und enge gegenseitige Bindung. Diskordante Paare (ein Partner ist HIV-positiv) erleben dagegen die Infektion als etwas Trennendes. Dieses Trennende umfaßt den gesamten Lebens- und Beziehungsalltag: den Umgang mit der Infektion, die Planung und Gestaltung der Zukunft, die Sexualität usw. Im Zusammensein mit dem Partner ergibt sich in der Regel der Wunsch, diese Trennung zu überwinden. Die Voraussetzung dafür ist auch hier, das Unterschiedliche zu erkennen und das Trennende zu akzeptieren (*siehe auch These 4, Impulsreferat Karl Lemmen*).

Schuldgefühle - Schuldzuweisungen - Schuldabbau

Ein zentrales Thema dieser AG war "Schuld". Dabei ging es um das persönliche Empfinden von Schuld und nicht um Schuldzuweisungen von außen.

Karl Lemmen: "Diese Trennung vorzunehmen ist deshalb wichtig, weil Menschen mit HIV und AIDS häufig angeklagt und verurteilt werden, an ihrer Infektion selbst schuld zu sein. Unabhängig davon entsteht in bestimmten Situationen das Gefühl, an etwas schuld zu sein. Das ist kein Spezifikum von Menschen mit HIV und AIDS. Auch nichtinfizierte Haupt- und EhrenamtlerInnen im System AIDS-Hilfe fühlen sich schuldig: weil sie gesund sind und glauben, in ihrem weiteren Leben mehr Möglichkeiten zu haben."

Die Mitarbeit in AIDS-Hilfe bietet Menschen die Möglichkeit, ihre persönlich empfundene Schuld abzubauen, indem sie für andere aktiv werden. Es findet ein Ausgleich im Geben und Nehmen statt. Auch Menschen in der Selbsthilfe beziehen ihre Motivation daraus, daß sie sagen: "Wenn ich etwas für mich tue, kommt dies letztlich auch anderen zugute."

Trotz intensiver Öffentlichkeitsarbeit zu HIV und AIDS gibt es nach wie vor gesellschaftliche Stigmatisierungen und Schuldzuweisungen. Diese sind graduell unterschiedlich. Hämophile und Kinder sind "unschuldige Opfer" des Virus. Homosexuelle und Drogengebraucher dagegen sind "schuldig", für ihre Infektion selbst verantwortlich. Für Letztere gilt: "AIDS kriegt man nicht, AIDS holt man sich."

Zukunft

Ausgangspunkt der Diskussion waren die eng miteinander verwobenen Themen Zukunft, Erwartungen und Grenzen. In ihrem Verlauf kristallisierten sich unterschiedliche Vorstellungen von Zukunft heraus. Für einige TeilnehmerInnen umfaßte sie Dimensionen von Monaten oder Jahren, für andere war die Zeitspanne wesentlich kürzer. Solch unterschiedliche Sichtweisen wirken sich auch auf das Erleben und Verhalten der Menschen aus. *Walter Ullmann:* "Wenn Menschen keine Zukunft für sich sehen, haben sie sich in der Regel aufgegeben. Ohne Perspektiven bleibt ihnen nur noch die Resignation."

Zu erkennen, daß die Zukunft begrenzt ist, birgt die Chance, die verbleibende Zeit - und wenn es nur wenige Tage sind - aktiv zu gestalten.

Die Kraft der "inneren Bilder"

Tatsache ist, daß wir unsere Zukunft nicht kennen. Was uns beschäftigt, ängstigt oder hoffnungsvoll stimmt, sind Bilder, die wir uns von der Zukunft machen. Es gibt zwei Kategorien von "Bildern" der Zukunft: solche, die uns beunruhigen und Angst auslösen, und solche, die uns Zuversicht geben.

In der Analyse dieser Bilder geht es vor allem darum, zu überlegen, welche Möglichkeiten es gibt, angstausslösende Bilder in Zuversicht gebende zu verwandeln. *Herr Schmelter* (PflegeLebensNah, Rendsburg) berichtete in diesem Zusammenhang von einem Pfarrer, der sich Sorgen um die Pflege seiner sterbenskranken Frau machte und ihn deshalb aufsuchte.

Im Laufe der Beratung sprach der Pfarrer über seine Zukunftsbilder und die Angst, die diese in ihm auslösten. Nachdem es gelungen war, verschiedene Punkte zur Versorgung der Ehefrau abzuklären, verwandelten sich die angstmachenden Zukunftphantasien in Bilder, die den Pfarrer mit mehr Vertrauen und Zuversicht in die Zukunft blicken ließen.

"Was man nicht kann ändern, das muß man lassen schlendern..."

(Zitat Ursula Lenz)

Zeit ist ein wichtiger - und notwendiger - Faktor, wenn es darum geht, innerhalb eines Paar- oder Familiensystems Veränderungsprozesse in Gang zu setzen. Im Leben gibt es aber auch Dinge und Situationen, die unabänderlich sind und - so schmerzhaft dies auch sein mag - akzeptiert werden müssen.

"Sich über ungelegte Eier den Kopf zerbrechen" oder "Kommt Zeit, kommt Rat"

Diese Sprichwörter spiegeln zwei Verhaltensextrême wider, die bei der Bewältigung problematischer Lebenssituationen zum Tragen kommen können. Es erscheint sinnvoll, beide Modelle miteinander zu verbinden: sich einerseits Gedanken über die Zukunft zu machen und bestimmte Dinge - soweit dies möglich ist - zu regeln, andererseits Gelassenheit zu entwickeln, abzuwarten und zu akzeptieren, was sich nicht ändern oder beeinflussen läßt. Das eigene unwiderrufliche Schicksal anzunehmen und sich nicht dagegen aufzulehnen, setzt ein Stück Demut und "Ergebenheit" voraus.

Hierzu ein Gebet aus dem 17. Jahrhundert: "Herr, gib mir den Mut und die Kraft, Dinge zu verändern, die ich ändern kann, schenke mir die Gelassenheit, Dinge anzunehmen, die ich nicht ändern kann und schenke mir die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden."

Austausch verändert Bilder

Jedes Individuum besitzt eine eigene "innere Landkarte", individuelle Bilder, die sein Verhalten und den Umgang miteinander bestimmen. Nicht selten glauben wir zu wissen, was der andere denkt, fühlt oder an Unterstützung benötigt. Für PartnerInnen oder Eltern ist es daher hilfreich, mit dem Betroffenen über die eigenen Bilder zu sprechen. Das gemeinsame Gespräch kann die Voraussetzung für das Entstehen neuer Bilder und Begegnungen schaffen und dazu beitragen, sich von belastenden Bildern zu befreien oder sie zu verwandeln.

Ein solcher Austausch mit dem Betroffenen ist jedoch nicht immer möglich, manchmal auch nicht sinnvoll. In solchen Fällen ist das Gespräch mit einem Außenstehenden (BeraterInnen, TherapeutInnen, FreundInnen) eher geeignet. Sich Unterstützung von außen holen und Schwäche zeigen zu dürfen, war eine wichtige Erkenntnis in der AG.

EXKURS "DIE SITUATION DER HINTERBLIEBENEN"

Wilfried Breuer (IGH e.V. Bonn) wies im Abschußplenum auf die Gruppe der Hinterbliebenen hin, die seiner Ansicht nach zu wenig in der Angebotsstruktur der AIDS-Hilfen berücksichtigt werden. In der sich anschließenden Diskussion wurden folgende Punkte deutlich:

Das DAH-Referat "Menschen mit HIV und AIDS" bietet regelmäßig pro Jahr im Waldschlößchen zwei Veranstaltungen für Hinterbliebene an. Die Erfahrung der letzten Jahre zeigt jedoch, daß es sehr schwer ist, Hinterbliebene für dieses Angebot zu gewinnen. Die Gründe hierfür liegen zum Teil darin, daß Hinterbliebene oftmals mit dem Tod des Angehörigen aus diesem Hilfeleistungssystem herausfallen. Trotz intensiver Öffentlichkeitsarbeit (persönliche Ansprache der AIDS-Hilfen, der Schwerpunktpraxen usw.) gelangen Informationen über diese Veranstaltungen nicht an die Adressanten. Hinzu kommt bei vielen Hinterbliebenen das Bedürfnis, sich nach dem Tod des Angehörigen zurückzuziehen und mit dem Thema AIDS abzuschließen.

Die Seminare für Hinterbliebene werden in der Regel von trauernden Müttern, Geschwistern oder Ehefrauen besucht. Spezifische Konzepte für schwule Männer/Witwer fehlen und müssen dringend erarbeitet werden. *(In Berlin gründet sich gerade eine Selbsthilfegruppe von Männern, deren Partner vor einem oder mehreren Jahren gestorben sind. Information: Marion Rible, HIV e.V.)*

Die Unterstützung und Begleitung von PartnerInnen und Angehörigen ist ein Prozeß, der über den Tod des AIDS-Kranken hinaus andauert. Das Bereithalten von Angeboten für Hinterbliebene gehört zu den Aufgaben von AIDS-Hilfe. Es gilt, angemessene, d.h. ausdifferenzierte Angebote zu entwickeln, die von individueller Nachsorge in Form von Einzelgesprächen mit AH-MitarbeiterInnen bis hin zu kollektiven Möglichkeiten der Trauerbewältigung (zielgruppenspezifische Selbsthilfegruppen, Hinterbliebenentreffen usw.) reichen.

ZUSAMMENFASSUNG

Die heterogene Zusammensetzung der TeilnehmerInnen ermöglichte eine differenzierte Bearbeitung und Analyse der spezifischen Situation von PartnerInnen HIV-infizierter und AIDS-kranker Menschen. ExpertInnen aus Betroffenheit und Fachwissen lieferten kompetente und zum Teil sehr persönliche Beiträge, die das Thema aus unterschiedlicher Perspektiven beleuchteten. Die stets spürbare Solidarität ließ es zu, in den Arbeitsgruppen und Plenardiskussionen auch Brisantes und Tabuisiertes aufzugreifen.

Die Problem- und Bedürfnislage der TeilnehmerInnen variierte je nach persönlicher Betroffenheit, regionaler Herkunft und spezifischen Kontextbedingungen. Die Rechtlosigkeit schwuler Partner gegenüber der Herkunftsfamilie, die Notwendigkeit der Geheimhaltung der HIV-Infektion in ländlichen Gebieten und die damit einhergehende Isolation oder die mit dem Drogengebrauch eines Angehörigen verbundenen Belastungen seien hier beispielhaft erwähnt.

Trotz dieser unterschiedlichen Problematiken wurde Übergreifendes und Verbindendes sichtbar. Massive Schuldgefühle, die Übernahme von zu viel Verantwortung und Ängste, in der Begleitung und Pflege des Angehörigen zu versagen, waren den meisten TeilnehmerInnen ebenso vertraut wie das Unvermögen, Entlastungsmöglichkeiten in Anspruch zu nehmen.

Als weiteres Ergebnis ist festzuhalten, daß die im Aufgabenbereich der DAH-Bundesgeschäftsstelle angesiedelten Angebote den unterschiedlichen Bedürfnislagen von PartnerInnen und Angehörigen weitgehend gerecht werden. Im Bereich der Angehörigenarbeit ist trotzdem noch einiges zu leisten, z.B. die Einrichtung einer Infobörse oder das Entwickeln von Angeboten, die der Doppel- und Mehrfachbelastung von PartnerInnen und Angehörigen Rechnung tragen. Trotz der offensichtlichen Notwendigkeit, Angehörigen beizustehen, sind entsprechende Angebote in vielen regionalen AIDS-Hilfen nicht selbstverständlich. Mithin gilt es, die MitarbeiterInnen vor Ort noch mehr für die Situation Angehöriger zu sensibilisieren.

Voraussetzung für die Unterstützung von Menschen mit HIV und AIDS ist ein Engagement für die von "HIV betroffenen Systeme". Die Einbeziehung der Herkunfts- und Wahlfamilie in die Arbeit mit den Betroffenen bedeutet nicht zuletzt, sich von einem "Entweder-oder-Denken" zu lösen und im Sinne einer "Sowohl-als-auch-Perspektive" weiterzuplanen.

Für Angehörigenarbeit zuständige MitarbeiterInnen der DAH:

Karl Lemmen, Leiter des Referats "Fortbildung und Psychosoziales"
Uli Meurer, Leiter des Referats "Menschen mit HIV und AIDS"
Helga Thielmann, Elternbeauftragte



