

AIDS-FORUM D.A.H.

BAND XX

LANGZEITPOSITIVE – ASPEKTE
DES LONGTERM SURVIVAL

Peter Wießner (Hrsg.)



Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

AIDS-FORUM D.A.H.

Band XX

LANGZEITPOSITIVE – ASPEKTE
DES LONGTERM SURVIVAL

Peter Wießner (Hrsg.)

INHALT

Uli Meurer Langzeitpositive – eine Einführung	5
Peter Wießner Verarbeitungsstrategien bei langzeitpositiven homosexuellen und bisexuellen Männern – Konsequenzen für die Beratung zur Lebensführung	9
Armin Bader Yokohama Special: Longterm survival	53
Bernd Aretz Wertequartett – Lästerliche Bemerkungen eines schwulen, infizierten Mannes	61
Peter Wießner Interviews mit Langzeitpositiven	69
<i>André</i>	69
<i>Karin</i>	74
<i>Martin</i>	79
<i>Michael</i>	85
<i>Rolf</i>	90
<i>Uwe</i>	96
<i>Walter</i>	101
<i>Daniel und Klaus, Langzeitpositiven-Gruppe Köln</i>	109
Über den Herausgeber	117

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

November 1995

Redaktion: Klaus-Dieter Beißwenger, Christine Höpfner
Gestaltung und Satz: CaJa Carmen Janiesch
Druck: medialis
alle Berlin

ISSN 0937-1931
ISBN 3-930425-12-2

Spendenkonto: Deutsche Apotheker- und Ärztebank, Berlin,
Konto 000 3500 500 (BLZ 100 906 03)

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

LANGZEITPOSITIVE – EINE EINFÜHRUNG

Auf der 6. Bundesversammlung der Menschen mit Hiv und Aids 1995 in Köln wurde neben vielen anderen Veranstaltungen auch ein Workshop zum Thema „Langzeitüberlebende“ angeboten. Er war geplant als Erfahrungsaustausch von Menschen, die sehr lange mit Hiv leben. Viele von ihnen sehen sich einem Zwiespalt ausgesetzt: einerseits haben sie die „mittlere Überlebenszeit“ mit Hiv, die in Statistiken beschrieben ist, überlebt, ohne eine gesicherte Erklärung dafür zu haben; andererseits werden sie von anderen Betroffenen immer wieder nach dem „Patentrezept“ für ihr „Langzeitüberleben“ gefragt. Zum Workshop, für 20 TeilnehmerInnen geplant, erschienen weit über 60 Männer und Frauen, die in dieser Situation leben, und es mußten mehrere Gruppen gebildet werden.

Am Ende des Workshops standen vor allen anderen zwei Forderungen: das Thema künftig intensiver und unter verschiedenen Aspekten zu beleuchten sowie die Bezeichnungen „Langzeitüberleben“, „Langzeitüberlebende“ usw. abzuschaffen. Letzteres vor allem deshalb, weil der Begriff „Überleben“ suggeriert, daß es einen Zeitpunkt gebe, an dem Menschen, die mit Hiv leben, statistisch betrachtet an den Folgen der Infektion sterben müssen. Abgesehen davon, daß dieser statistische Zeitpunkt in den letzten Jahren immer wieder zugunsten der Betroffenen revidiert werden mußte, werden dadurch Hiv-Positive in der Öffentlichkeit als Todeskandidaten vorgeführt.

Die neuen Bezeichnungen, die künftig benutzt werden sollen, lauten „Langzeit-Positivsein“, „Langzeitpositive“ usw. Auch diese beinhalten noch die Dimension Zeit, allerdings ohne sie einzuschränken. Mit dem vorliegenden Band der Reihe AIDS-FORUM D.A.H. werden die neuen Bezeichnungen erstmals in die Terminologie der Deutschen AIDS-Hilfe eingeführt.

Eine zweite Neuerung in diesem FORUM-Band betrifft die Schreibweise von Hiv und Aids. AIDS definiert das Endstadium der Hiv-Infektion und ist somit ein medizinischer Begriff. Wir benutzen seit zwölf Jahren diesen Begriff für die gesamte Thematik um die Hiv-Infektion herum, also auch die Arbeit der AIDS-Hilfen, das Engagement der Selbsthilfegruppen und dergleichen. Den Begriff AIDS als „Endmarker“ halte ich heute für überholt. Er beschreibt ein Stadium, das – einmal erreicht – nicht mehr revidiert werden kann. Dies stimmt heute faktisch nicht mehr. Außerdem signalisiert die Großschreibung der aufeinander folgenden Buchstaben, die sich aus jedem Text heraushebt, eine Bedrohung, die auf die Menschen, die mit dem Virus leben, zurückfällt. Ich schlage daher vor, Aids und Hiv künftig klein zu schreiben und in medizinischen Zusammenhängen von der Hiv-Infektion zu sprechen, wo dies möglich ist. Entsprechend wurde in der vorliegenden Publikation verfahren. Nur in Eigennamen, feststehenden Be-

zeichnungen und soweit auf die medizinische Definition nach offizieller Nomenklatur Bezug genommen wird, steht noch AIDS.

Spätestens seit der IX. Internationalen AIDS-Konferenz 1993 in Berlin sind Menschen, die lange mit der Hiv-Infektion leben, in das Zentrum der Diskussion um Hiv gerückt – unter ganz unterschiedlichen Gesichtspunkten. Die Wissenschaft, BeraterInnen, die Medien und vor allem die Menschen selbst, die mit Hiv leben, suchen nach Erklärungen für ein – je nach Sichtweise – vermeintlich „von der Norm abweichendes, außergewöhnliches Phänomen“ oder ein hoffnungsvolles Beispiel für das Leben mit einer chronischen Infektion.

Von Beginn an ist Aids mystifiziert sowie von vielen Seiten politisch-ideologisch mißbraucht und ausgeschlachtet worden. Es können nicht nur die bei Aids berührten Tabus sein – Sexualität und Krankheit, insbesondere in deren Verknüpfung –, die derartige Reaktionen hervorrufen. Die Hiv-Infektion trifft in erster Linie Menschen jungen und mittleren Alters. Durch das häufig frühe Sterben der Betroffenen wird eine ganze Gesellschaft mit der gerne verdrängten „anderen Seite der Medaille“, mit dem zum Leben gehörenden Tod konfrontiert.

Lange schien es so und wurde auch entsprechend propagiert, als führe die Hiv-Infektion unweigerlich zu AIDS – und zum Tode. Diese fatalistische Verknüpfung wurde auch von vielen Betroffenen in ihrer Verzweiflung über das Hiv-positive Antikörper-Testergebnis akzeptiert. Außer acht gelassen wurde dabei, daß der kurze „Beobachtungszeitraum“ eine Schlußfolgerung mit der postulierten Endgültigkeit keinesfalls zuließ. Trotzdem wurden aufgrund von Statistiken Prognosen über die angeblich verbleibende Lebenszeit gestellt, die es vielen Menschen, die mit Hiv leben, schwer machten, neue Perspektiven für ihr Leben zu entwickeln.

In den ersten Jahren nach Aids haben wir, ob als Schwule, als DrogengebraucherInnen, ob in Beratung, Betreuung, Behandlung oder Pflege, erleben müssen, daß viele unserer Partner, Freunde, Klienten oder Patienten an den Folgen der Hiv-Infektion verstorben sind. Von dergestalt traumatischen Erfahrungen geprägt, erschien uns die Situation ausweglos. Die Medizin – wir hatten uns längst an deren steten Fortschritt und die damit verbundenen „Heilsversprechungen“ gewöhnt – sah sich mit den Grenzen ihrer Möglichkeiten konfrontiert, hatte nichts Durchgreifendes gegen Hiv und Aids anzubieten. Die Konzepte der psychosozialen Versorgung und der Selbsthilfe, die von der Aids-Hilfebewegung entwickelt wurden, waren „nur“ dazu angetan, individuelles Elend und persönliche Katastrophen zu mildern. Auch hier war die Lösung der Aids-Krise nicht zu erwarten. Die Medien taten das ihre, um die Situation zuzuspitzen, indem sie apokalyptische Bilder der Bedrohung und des Ausgeliefertseins zeichneten.

In den beginnenden neunziger Jahren wurde allmählich immer deutlicher, daß es eine Gruppe von Menschen gibt, die, obschon mit Hiv infiziert, doch sehr lange, vielleicht lebenslang, keine Hiv-bedingten Krankheitszeichen entwickeln – dies trotz Fehlen eines kausalen Therapeutikums, bei erweiterten medizinisch-therapeutischen Möglichkeiten. Nur allzu verständlich, wenn sich seitdem unterschiedliche Akteure mit unterschiedlichen Motiven, Interessen und Perspektiven auf die Erforschung und Erklärung dieser Tatsache stürzen.

Die Medizinwissenschaft erhofft sich von der Analyse virologischer und biochemischer Vorgänge im Immunsystem der Langzeitpositiven Aufschlüsse für neue therapeutische Ansätze. Ziel ist hier nicht in erster Linie das Heilmittel oder der Impfstoff; es gibt ohnehin nur sehr wenige virale Infektionen, bei denen solche Wege erfolgreich und nachhaltig beschritten werden konnten. Die Hoffnung besteht darin, immunologische Erkenntnisse über bislang noch wenig erforschte Vorgänge im Organismus zu erhalten. Dies könnte dazu beitragen, Therapeutika zu entwickeln, welche die Hiv-Infektion wenn schon nicht heil- so doch „behandelbar“ machen. Der Beitrag A. Baders im vorliegenden Band geht auf den Stand einiger dieser Forschungsansätze ein, wie er auf der letzten Internationalen AIDS-Konferenz 1994 in Yokohama präsentiert wurde. Sehr schnell wird bei der Lektüre allerdings deutlich, daß es sich hierbei um Grundlagenforschung handelt, deren Ergebnisse sich, wenn überhaupt, frühestens in einigen Jahren auswirken werden, sprich: in Therapien anwenden lassen. Ob direkt, ob indirekt betroffen: wir fühlen uns oft wie gelähmt in unserer Hilflosigkeit gegenüber der Hiv-Infektion. Verständlich, daß wir uns in solcher Situation an jeden sich bietenden Strohalm klammern. Angesichts des Gefühls, von der „Schulmedizin“ verlassen zu sein, sind es oft „alternative“ Behandlungsansätze, bisweilen auch fragwürdige, die hier einen hohen Stellenwert erhalten.

Sozialwissenschaftliche Ansätze untersuchen individuelle Bewältigungsstrategien, nähern sich den Langzeitpositiven z.B. mit Methoden des Neurolinguistischen Programmierens (NLP) und Erkenntnissen der Psychoneuroimmunologie, um „Lösungen“ für ein langes Leben mit Hiv zu entwickeln. Peter Wießner legt in seinem Beitrag dar, daß noch keine Untersuchung aus diesem Bereich Ergebnisse erbracht hat, die verallgemeinerbar oder allgemeingültig wären: Noch keiner gelang der Nachweis spezifischer Verhaltensweisen beim untersuchten Personenkreis, die für ein langes Leben mit Hiv eindeutig verantwortlich gemacht werden könnten. Zur Zeit bleiben nur die Unterstützungsmodelle, die AIDS-Hilfen, Freundeskreise und Selbsthilfegruppen entwickelt haben, um zumindest den sozialen Tod durch das Stigma Aids und materielle Härten einigermaßen abfedern zu können.

Die Medien, seit dem ersten Auftauchen von Aids wesentlich an seiner Mystifizierung beteiligt, sind selbstverständlich auch beim Thema „Langzeitüberleben“ wieder dabei: Im Vordergrund ihres Interesses steht die vermarktete Story. Sie schüren im übrigen überzogene Hoffnungen, ähnlich wie immer wieder auch bei neuen Medikamenten. Von ihnen ist keine wesentliche Unterstützung bei der Lösung des Problems zu erwarten.

Menschen, die selbst mit dem Virus leben, stehen unter einem besonderen psychischen Druck. Auch für Langzeitpositive bedeutet das Leben mit Hiv die ständige Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit. Auch wenn im Lauf der Jahre zumindest bei asymptomatischer Hiv-Infektion diese Konfrontation an Härte verlieren mag, stellt sie doch über einen so langen Zeitraum eine ungeheure psychische Belastung dar. Es ist nicht nur die Angst vor der eigenen Krankheit, dem eigenen Tod. Dazu kommt das Miterleben des Sterbens von Freunden und Freundinnen. Zu erleben, was den Mitbetroffenen widerfährt, bedeutet ja auch immer die Konfrontation mit dem möglichen eigenen Lebens-

und Leidensweg. Belastend kann für Langzeitpositive auch sein, daß sich Menschen, die noch nicht lange um die eigene Infektion wissen, von ihnen das Patentrezept erhoffen. Die abgedruckten Interviews mit einigen Langzeitpositiven verdeutlichen all dies eindrucksvoll.

Auch wir können mit diesem FORUM-Band selbstverständlich keine „Lösung“ anbieten. Was wir dagegen können: das Thema einem größeren Kreis direkt und indirekt Betroffener näherbringen, unterschiedliche Sichtweisen vorstellen, verschiedene Perspektiven aufzeigen und weitere Diskussionen anregen. Die große Zahl von Menschen, die bei der 6. Bundesversammlung der Menschen mit Hiv und Aids zu diesem Thema zusammenkam, zeigt, wie notwendig dies ist. Trotz aller derzeit noch offenen Fragen ist eines sicher: wir werden unsere Arbeit besser auf die Lebenssituation von Menschen ausrichten haben, die lange mit Hiv leben.

Der Autor arbeitet als Referent für Menschen mit Hiv und Menschen mit Aids in der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

Peter Wießner

VERARBEITUNGSSTRATEGIEN BEI LANGZEITPOSITIVEN HOMOSEXUELLEN UND BISEXUELLEN MÄNNERN

KONSEQUENZEN FÜR DIE BERATUNG ZUR LEBENSFÜHRUNG

Der folgende Beitrag basiert auf der Diplomarbeit des Autors zur Erlangung des Grades eines Sozialpädagogen an der Alice-Salomon-Fachhochschule für Sozialarbeit und Sozialpädagogik Berlin (eingereicht im Wintersemester 1994)

Inhalt

Auszug aus den „Denver-Prinzipien“

1. Einleitung

2. Kriegsmetaphorik und Aids

3. Langzeit-Positivsein

3.1 Definition „Longterm survivor“ („LTS“)

3.2 Verschiedene Kategorien Langzeitpositiver

3.3 Verschiedene Erklärungsansätze für die Ursachen des Langzeit-Positivseins

3.4 Erklärungsansatz der Psychoneuroimmunologie

3.5 Zusammenfassung

4. Psychosoziale Belastungen von Hiv-positiven und mit Aids lebenden homosexuellen und bisexuellen Männern

4.1 Bedrohung der körperlichen Existenz

4.2 Bedrohung der sozialen Existenz

4.3 Bedrohung der psychosexuellen Existenz

4.4 Zusammenfassung

5. Erforschung von Verarbeitungsstrategien

5.1 Begriff „Bewältigung“

5.2 Begriff „Streß“

5.3 Das Transaktionsmodell nach Lazarus

5.4 Das Modell der „erlernten Hilflosigkeit“ nach Seligman

5.5 Das stufenzentrierte Modell nach Kübler-Ross

5.6 Zusammenfassung

- 6. Verarbeitungsstrategien bei Langzeitpositiven
 - 6.1 Übernahme einer aktiven Rolle in der medizinischen Behandlung
 - 6.2 Bewahren einer positiven Grundhaltung
 - 6.3 Möglichkeit, sich das Leben zu nehmen
 - 6.4 Bedeutung von Freundschaften und Beziehungen
 - 6.5 Zusammenfassung
- 7. Konsequenzen für die Beratung zur Lebensführung
 - 7.1 Überprüfung der eigenen Einstellung und Motivation
 - 7.2 Perspektive ändern: Aids als Chance wahrnehmen
 - 7.3 Konsequenzen für die Auswahl der Methoden
 - 7.4 Zusammenfassung

8. Abschließende Gedanken

Literatur

Auszug aus den „Denver-Prinzipien“

„Wir verurteilen alle Versuche, uns als ‘Opfer’ abzustempeln, eine Bezeichnung, die ‘Niederlage’ beinhaltet, und wir sind nur gelegentlich ‘Patienten’, ein Begriff, der Hilflosigkeit, Passivität und Abhängigkeit von der Pflege anderer beinhaltet. Wir sind Menschen, die mit Aids leben... Wir haben das Recht, in Würde ... zu leben.“

1. Einleitung

Die Bezeichnung „Longterm survival“ („LTS“) begegnete mir zum ersten Mal 1993. Ich leistete zu dieser Zeit mein Praktikum bei der New Yorker Organisation „Partnership for the Homeless“, einer Organisation, die Hilfen für obdachlose Hiv-positive und mit Aids lebende Menschen anbietet. Ein Flugblatt über die Charakteristika von „Longterm survivors“ („Langzeitüberlebende“, im folgenden von mir als „Langzeitpositive“ bezeichnet) erregte meine Aufmerksamkeit und gab letztlich den Ausschlag dafür, dieses Thema zum Gegenstand meiner Diplomarbeit zu machen.

Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich das Thema Hiv/Aids vorwiegend unter dem Gesichtspunkt des Sterbens und der Sterbebegleitung wahrgenommen. Die Möglichkeit, Hiv und Aids in einem positiveren, ermutigeren Zusammenhang zu betrachten, war für mich eine Art Herausforderung. Ich stellte mir folgende Fragen:

- Gibt es bestimmte Verhaltensweisen, Charaktereigenschaften oder Verarbeitungsmuster, die ein „Überleben“ mit Hiv und Aids wahrscheinlicher machen oder die sich zumindest günstig auf den Verlauf der Infektion auswirken? Wenn ja, welche sind dies?
- Welche Erfahrungen machen Langzeitpositive? Können aus diesen Erfahrungen Konsequenzen für andere direkt oder indirekt Betroffene abgeleitet werden?
- Wie gehen Langzeitpositive mit ihrer Hiv-Infektion um? Welche Bedeutung haben für sie Sterben und Tod? Werden damit zusammenhängende Schwierigkeiten verdrängt oder neigen Langzeitpositive eher dazu, Probleme direkt und offensiv anzugehen? Welche Rolle übernehmen sie in der Behandlung durch Ärzte?
- Schließlich: Was kann die Sozialarbeit dazu beitragen, um ein Überleben mit Hiv und Aids (- falls dies wirklich möglich sein sollte -) wahrscheinlicher zu machen? Welche Konsequenzen sind zu ziehen, welche Betrachtungsweisen zu ändern?

Als erstes Problem bei der Bearbeitung des Themas erwies sich, daß es kaum entsprechende Fachliteratur gab (und gibt). Offensichtlich hatte die Erfor-

schung des Langzeit-Positivseins bisher nicht im Mittelpunkt des wissenschaftlichen Interesses gestanden. Glücklicherweise hatte ich in New York Gelegenheit, einen auf diesem Fachgebiet führenden Wissenschaftler kennenzulernen: Robert Remien von der New Yorker Columbia University stellte mir dankenswerterweise seine eigenen Studien und andere wichtige Materialien zur Verfügung. Viele Anregungen habe ich auch durch das Buch „Surviving Aids“ von Michael Callen erhalten. Darüber hinaus fanden verschiedene Veröffentlichungen aus New Yorker Magazinen Verwendung.

Ein kurzer Überblick über das weitere Vorgehen:

In Kapitel 2 „Kriegsmetaphorik und Aids“ werden einige der uns vertraut gewordenen Wortschöpfungen und Vorstellungen zum Thema Aids untersucht. Damit wird dem Gedanken Rechnung getragen, daß Sprache immer auch die Betrachtungsweise der Sprechenden beeinflusst und bestimmt.

In Kapitel 3 werden unterschiedliche Erklärungsversuche zum Langzeit-Positivsein vorgestellt.

In Kapitel 4 wird der Versuch unternommen, die Situation der Hiv-positiven und mit Aids lebenden Menschen möglichst umfassend zu beschreiben. Dabei werden auch die besonderen Belastungen, mit denen die Betroffenen leben müssen, berücksichtigt. Hier wird auch deutlich, warum sich diese Arbeit auf die Gruppe der homo- und bisexuellen Männer mit Hiv beschränkt.

Kapitel 5 befaßt sich mit den theoretischen Grundlagen zum Thema Verarbeitungsstrategien. Dabei habe ich mich auf solche Ansätze beschränkt, die ich unter Zugrundelegen der Aussagen von Langzeitpositiven als wichtig identifizieren konnte.

In Kapitel 6 schließlich kommen Langzeitpositive selbst zu Wort und berichten über ihre jeweiligen Verarbeitungsstrategien.

Die notwendigen Konsequenzen für die Sozialarbeit sind Gegenstand des Kapitels 7.

Besonders interessant und wichtig am Thema erscheint mir die Frage, ob unterschiedliche Betrachtungsweisen der Hiv-Infektion Auswirkungen auf deren Verlauf haben.

Explizit biologische, genetische oder medizinische Erklärungsversuche der Langzeitpositivität sind nicht Gegenstand dieser Untersuchung. Ebenfalls nicht berücksichtigt wurde die Diskussion zur Frage, ob Hiv wirklich Aids verursacht.

Außer acht gelassen wurden darüber hinaus die medizinische Beschreibung der Wirkungsweise von Hiv auf das Immunsystem sowie die Stadieneinteilung von der Hiv-Infektion ohne Symptome bis zum „Vollbild Aids“.

An dieser Stelle sei allen herzlich gedankt, die zu dieser Arbeit beigetragen haben. Ich schließe ausdrücklich die Berliner Langzeitpositiven ein, die sich zu Interviews bereiterklärt hatten, zu denen es dann aber nicht mehr kam, da ich aus persönlichen Gründen überraschenderweise für längere Zeit nach New York mußte.

2. Kriegsmetaphorik und Aids

Die im Zusammenhang mit Hiv und Aids gebrauchte Sprache, die Worte, die geprägt und die Bilder und Vergleiche, die gewählt wurden – all das gibt Auskunft über die Denkweise der Sprechenden, ihre psychologische Struktur, ihre Verarbeitungsmuster, Intentionen, ihr Wissen und mitunter auch über ihre politischen Absichten.

Sprache kann wort-gewaltig sein. Die Sprache, die Hiv und Aids benennt, ist dies in besonderem Maße. Wort-Gewalt hat etwas mit Machtausübung zu tun. Wenn Gewalt ausgeübt wird, finden sich Täter und Opfer: „Aids-Opfer“.

Um dies zu verdeutlichen, hier einige der vertraut erscheinenden Wörter und Begriffe (wie auch Anmerkungen zu deren Entwicklung):

Als 1981 den Centers for Disease Control (CDC) in Atlanta Berichte über ungewöhnliche Erkrankungen unter homosexuellen Männern zugekommen waren, wurde die Ausbreitung der „neuen“ Krankheit sogleich mit homosexuellen Lebensstilen und mit Promiskuität in Verbindung gebracht. Die Krankheit erhielt die Bezeichnung „GRID“ („Gay Related Immune Deficiency“), „die auf Homosexuelle bezogene Immunschwäche“.

Als immer deutlicher wurde: die Krankheit breitet sich nicht ausschließlich in der Randgruppe der Homosexuellen aus (dabei hatte die Boulevardpresse bereits die Bezeichnung „Schwulenpest“ kreiert), wurde dem Krankheitsbild eine zutreffendere, weniger diskriminierende Bezeichnung gegeben: „Aids“ („Acquired Immune Deficiency Syndrome“), „erworbenes Immunschwächensyndrom“.

Daß die Krankheit mit (homo)sexuellem Verhalten, mit Promiskuität und mit Drogenkonsum in Verbindung gebracht wurde, hat die Reaktion der Gesellschaft stark beeinflusst: Ängste wurden aktiviert, Vorurteile scheinbar bestätigt, Abscheu und Faszination gleichermaßen provoziert.

Um die Betroffenenengruppen ein- (und damit zugleich auch aus-)zugrenzen, sprach die Fachwelt anfangs von „Risikogruppen“ – ein Begriff, der zumindest im Deutschen doppeldeutig ist: Zum einen kann er bedeuten „aktiv: (andere) einem Risiko aussetzend“, zum anderen „passiv: einem Risiko ausgesetzt sein“ (vgl. Clement 1991, S. 4).

Der Begriff der Risikogruppe ist äußerst fragwürdig, weil er Vorstellungen von „Opfer“, „Täter“ und „Krankheit als Schuld“ beinhaltet. Der „Täter“ (der Homosexuelle, Perverse, Fixer...) hat Aids aufgrund seines zügellos-enthemmten Lebens. Demzufolge wird er mit Krankheit, Leiden und Tod der „gerechten“ Strafe zugeführt. Dem stehen die „unschuldigen“, ohne eigenes Zutun infizierten Opfer gegenüber: Bluttransfusionsempfänger, Bluter, Kinder, Heterosexuelle. Aufgrund der diskriminierenden Doppelbedeutung von „Risikogruppe“ verwendet man heute den sachlicheren, weniger ausgrenzenden Begriff der „Betroffenengruppe“.

Betrachtet man die Kriegsmetaphorik, die sich in der Beschreibung der Wirkungsweise von Hiv zeigt („Killerzellen“, „Abwehr“, „Schaltstellen“, „Unterdrückerzellen“, „Angriff“ usw.), kommt man nicht umhin, eine TV-geschädigte, Raumschiff-Enterprise-geprägte, irgendwie doch „kranke“ Phantasie unter den

für diese Sprache Verantwortlichen zu vermuten. Wir befinden uns plötzlich im Mittelalter: Der Körper eine Festung... Angriff durch das Virus: die Festung wird gestürmt und fällt...

Interessant erscheint mir die Frage, warum Wissenschaftler, z.B. Ärzte, eben diese Sprache verwenden, um Laien, z.B. Kranken, das komplizierte Geschehen in ihrem Körper „verständlich“ zu machen? Warum diese Horror- und Kriegsszenarios? Warum werden nicht andere Bilder und Vergleiche gewählt? Betroffene leiden unter den Folgen dieser in den Körper projizierten Kriegs-, Gewalt-, Macht- und Ohnmachtphantasien der Wissenschaftler und Ärzte. Man könnte doch statt dessen das Geschehen im Körper z.B. als einen aus dem Gleichgewicht geratenen Kreislauf beschreiben. So therapierte R. Dilts seine an Krebs erkrankte Mutter (erfolgreich) damit, daß er sie die weißen Blutkörperchen als Schafe visualisieren ließ, die sich auf einer Wiese um das zu hoch gewachsene Gras (die Krebszellen) kümmerten... (vgl. Dilts 1991, S. 173).

Geht man davon aus, daß die Wirkungsweise des Immunsystems durch psychische Faktoren wie z.B. Ausgeglichenheit beeinflusst werden kann, dann spricht einiges dafür, daß sich diese angstmachenden, in den Körper projizierten Szenarios von Kriegsgeschehen, von Gut und Böse außerordentlich nachteilig auswirken. Sie sind einerseits hinderlich, wenn der Infizierte durch Methoden wie Meditation, Autogenes Training usw. ins Gleichgewicht zu kommen sucht, andererseits beeinflussen sie die subjektive Betrachtungsweise der Infektion nachteilig, indem sie den Infizierten in das Schema des hilflos ausgelieferten Kriegsoffiziers pressen.

Daß solche Zusammenhänge nicht wahrgenommen werden, mag man als mangelndes Einfühlungsvermögen in psychische Zusammenhänge werten und als Zeichen für eine geistig spirituelle Verarmung innerhalb unseres gesellschaftlichen Seins interpretieren.

Die gleichen Mechanismen, wie sie bei Beschreibung der Wirkungsweise von Hiv anzutreffen sind (das Böse, das von außen kommt, der Körper als Festung, das anstürmende Virus usw.), findet man in den Entstehungsmythen über Hiv: Es ist doch bemerkenswert, daß der Angreifer, das Virus, immer aus entfernten Gegenden stammen soll. So lokalisieren amerikanische und europäische Wissenschaftler Afrika als Ursprungsort des Virus. In diesem Zusammenhang weist Susan Sontag berechtigt auf das rassistische Stereotyp der Verbindung von „primitiver“ Vergangenheit, animalisch-freizügiger Sexualität und Schwarzen hin (vgl. Sontag 1989, S. 55-56). Wissenschaftler aus Zaire und dem übrigen Schwarzafrika kommen dagegen zu der Überzeugung, daß das Virus aus den USA nach Afrika eingeschleust worden sei. Für den Leiter des medizinischen Beirates der indischen Regierung gilt Aids gar als „rein ausländische“ Krankheit, und ein südafrikanischer Außenminister kommt zu dem Ergebnis, daß es sich bei Aids um eine von Bergarbeitern aus „rein schwarzen“ Nachbarländern importierte Krankheit handele (vgl. Raddatz in: Aktuell. Das Magazin der Deutschen AIDS-Hilfe, Feb. 1994, S. 26).

Diese Erklärungsversuche spiegeln m.E. eher unsere Ausgrenzungs- und Abwehrmechanismen gegenüber Krankheit und Leid wider, als daß sie etwas über die Realität auszusagen wüßten. In schroffem Gegensatz dazu steht das Gerangel um die Lorbeeren der Entdeckerwürde des Virus Hiv: Bekanntlich mußte

erst vor kurzem höchststrichterlich entschieden werden, daß der französischen Wissenschaftlergruppe um Luc Montagnier (vor den US-Amerikanern um Gallo) die Entdeckerrechte zukämen.

Mythen, die sich um Hiv und Aids ranken, haben die Funktion, Unfaßbares begreifbar zu machen. Im Zusammenhang der Entstehungsmythen und in den Erklärungsversuchen der Wirkungsweise von Hiv tauchen folgende Gegensatzpaare immer wieder auf:

Krieg vs. Frieden – bekannt vs. fremd – Helfer vs. Feind – gut vs. böse – Tod vs. Leben – Angriff vs. Verteidigung – außen vs. innen.

Diese Gegensatzpaare verstärken die Mythologisierung von Aids und tragen auf der innerpsychischen Ebene dazu bei, sich die Bedrohung vom Leibe zu halten. Auf gesellschaftlicher Ebene führen sie zu Ausgrenzungsmechanismen unterschiedlicher Art, unter denen die Betroffenen zu leiden haben.

Allgemein wird bisher davon ausgegangen, daß Aids als streng definiertes, irreversibles Endstadium einer Hiv-Infektion unweigerlich zum Tode führe. Die Stadieneinteilung des Krankheitsverlaufs impliziert diesen Gedanken. Die Existenz von Langzeitpositiven zeigt aber, daß es unseriös ist, über den Verlauf einer Hiv-Infektion endgültige Aussagen zu machen. Auf die Frage nach den (unbewußten) Ursachen dieses befremdlichen, man möchte beinahe vermuten: lustvollen Festhaltens an der These, daß Aids zu 100 % tödlich sei, an späterer Stelle mehr. Dort werden dann auch die psychischen Auswirkungen dieser Aussage für Betroffene, deren Krankheitsverlauf, deren Behandlung durch Fachleute, Ärzte, Berater, Freunde, Familie, Sozialarbeiter usw. näher untersucht.

In den Medien wird im Zusammenhang mit Hiv und Aids oft von „Aids-Kranken“ gesprochen, wenn „Hiv-Infizierte“ gemeint sind. Eine Differenzierung wird oft unterlassen, obgleich sie für das Verständnis wichtig wäre: Im ersten Fall kann es sich um schwerst erkrankte Menschen, im zweiten um gesunde Virusträger handeln (vgl. Fesenfeld 1992, S. 35).

Ich persönlich ziehe die im amerikanischen Sprachraum übliche Bezeichnung „People Living With Aids“ („PWA“, „Menschen, die mit Aids leben“) vor. Durch diese Bezeichnung, die ich auch im weiteren Verlauf dieses Beitrags meistens gebrauche, wird der Schwerpunkt der Wahrnehmung auf das Leben und Lebendigkeit der Betroffenen und nicht auf deren möglichen Tod gelegt. Anstatt von „Aids-Kranken“ zu sprechen, wünschte ich mir auch in unserem Sprachraum die Übernahme der Bezeichnung „mit Aids Lebende“, wo dies angebracht ist.

Mit der gleichen Argumentation erscheint mir die Bezeichnung „Langzeitpositive“ gegenüber der bisher üblichen Bezeichnung „Langzeitüberlebende“ zutreffender und humaner zu sein. Die Bezeichnung Langzeitpositive stellt die Möglichkeit des „Überlebens“ mit Hiv und Aids nicht in Frage. Dagegen definiert sich der Begriff Langzeitüberlebende noch durch den wahrscheinlichen Tod.

Zum Abschluß dieses Kapitels ein Zitat von Luc Montagnier, dem Entdecker des Virus Hiv:

„Aids führt nicht unweigerlich zum Tode, insbesondere dann nicht, wenn man die Co-Faktoren ausschaltet, welche die Krankheit fördern. Es ist außerordent-

lich wichtig, dies Hiv-Infizierten zu sagen. Psychologische Faktoren sind bei der Unterstützung der Immunfunktionen wichtig. Wenn Sie nun diese psychische Unterstützung versagen, indem Sie jemandem sagen, er sei zum Sterben verurteilt, werden alleine diese Worte den Menschen verurteilt haben. Es ist schlichtweg nicht wahr, daß das Virus zu 100 % tödlich ist.“ (nach Mann in PWA-Newsline, April 1994, S. 18)

3. Langzeit-Positivsein

In den USA machen Langzeitpositive bereits seit einigen Jahren auf ihre Existenz aufmerksam – freilich ohne daß ihnen bisher größeres wissenschaftliches Interesse entgegengebracht worden wäre. Nach der IX. Internationalen AIDS-Konferenz 1993 in Berlin begann sich dies – wenn auch nur allmählich – zu ändern. Aldyn McKean, neben Michael Callen einer der führenden US-amerikanischen Aids-Aktivisten, hatte in Berlin die versammelten Wissenschaftler, Ärzte und Betroffenen aufgefordert, ein weltweites Netzwerk aufzubauen, um das Phänomen des „Longterm surviving“ mit Hiv und Aids zu erforschen.

Noch gibt es zu wenige wissenschaftliche Untersuchungen, die sich mit der Frage des Langzeit-Positivseins beschäftigen. In der Presse ist das Thema überhaupt nicht präsent: Mit Langzeitpositiven lassen sich weder Schlagzeilen noch Werbung à la Benetton machen. Langzeitpositive passen nicht in das Klischee des leidenden, auf dem Sterbebett liegenden Aids-Kranken. Man möchte beinahe vermuten, sie paßten auch nicht in das Konzept der auf Spenden und öffentliche Gelder angewiesenen Aids-Organisationen.

Im deutschsprachigen Raum gibt es meines Wissens noch keine fundierte Literatur, die sich speziell mit dem Thema befaßt. Im englischsprachigen Raum ist die Situation nur unwesentlich besser. Zwar gibt es eine Reihe wissenschaftlicher Untersuchungen, doch sind diese nur schwer zugänglich. Neben dem Buch von Michael Callen (Callen 1990) konnte ich – zuzüglich zu dem Material, das mir Dr. Remien in New York zur Verfügung stellte – auf einige interne Publikationen aus New Yorker Aids-Organisationen zurückgreifen.

Mitarbeiter der Stuttgarter AIDS-Hilfe haben die Forderung aus der Berliner AIDS-Konferenz aufgegriffen. Sie arbeiten an einer Studie, die klären helfen soll, was Betroffene in ihrem Lebensalltag tun können, um den Ausbruch opportunistischer Infektionen zu verzögern, vielleicht sogar ganz zu verhindern. In dem 3. Studienentwurf der sog. HOPE-Studie werden folgende zwei Fragen formuliert (vgl. Bader u. Schnaitmann 1994, S. 3):

- Gibt es wissenschaftliche Daten, die belegen, daß Menschen mit großen psychischen Problemen und einer nicht adäquaten Aufarbeitung der eigenen Hiv-Infektion in signifikant kürzerer Zeit an opportunistischen Infektionen erkranken?
- Gibt es – zumindest in Ansätzen – Empfindungs-, Handlungs- und Verhaltensweisen, die ein längeres Überleben mit Hiv ermöglichen?

Bevor ich auf die Definition und verschiedene Erklärungsansätze für Langzeit-Positivsein eingehe, hier eine Klarstellung: Bei der Suche nach den Ursachen für „Longterm surviving“ geht es nicht darum, dem „Rezept der Unsterblichkeit“ auf die Spur zu kommen, wie ein Hiv-positiver Berliner Arzt in einem Interview vermutet (vgl. Die Tageszeitung, Berlin, 29. Nov. 1993).

Aids-Aktivisten erklären die Forderung nach Erforschung des Langzeit-Positivseins mit der Notwendigkeit, die Opferrolle zu durchbrechen, in die Hiv-Positive und mit Aids Lebende so häufig gedrängt werden. Dies wird unter anderem in den sog. Denver-Prinzipien, einer Art Grundsatzprogramm der Würde und des Selbstwertgefühls Hiv-Positiver und mit Aids Lebender, deutlich ausgedrückt (vgl. Zitat am Beginn dieses Beitrags).

3.1 Definition „Longterm survivor“ („LTS“)

Die Centers for Disease Control definieren einen LTS als jemanden, der die durchschnittliche Überlebenszeit nach der Diagnosestellung „AIDS“ um mindestens das Doppelte überschreitet. Hierbei ist zu beachten, daß die durchschnittliche Überlebenszeit seit Jahren kontinuierlich steigt. 1990 betrug sie nach der Diagnosestellung „AIDS“ 18 Monate. Als LTS galt demzufolge jemand, der drei Jahre nach Diagnosestellung noch lebte (vgl. Katoff in PWA-Newsline, Juni 1992, S. 32; Callen 1990, S. 22).

Die Mitarbeiter der Stuttgarter HOPE-Studie erweitern die Definition. Demnach gilt als Longterm survivor, wer mindestens 8 Jahre Hiv-positiv ist, ohne daß sog. AIDS-definierende Krankheiten aufgetreten sind. Die Anzahl der T4-„Helferzellen“ findet dabei keine Beachtung (vgl. Bader u. Schnaitmann 1994, S. 4).

Das Kriterium „durchschnittliche Überlebenszeit“ bezieht sich allgemein auf die Gesamtheit aller Menschen mit AIDS-Diagnose. Nicht aus dem Auge geraten darf allerdings die durchschnittliche Überlebenszeit nach AIDS-Diagnose in verschiedenen Gruppen – sie variiert erheblich:

So ist diese z.B. bei Menschen mit geringem Zugang zum Gesundheitssystem niedriger als für den Rest der Bevölkerung. In den USA liegt sie besonders niedrig bei gesellschaftlichen Minoritäten wie Farbigen und Obdachlosen (vgl. Katoff in PWA-Newsline, Juni 92, S. 32). Auch das Geschlecht spielt eine Rolle: Männer überleben durchschnittlich länger als Frauen (vgl. Heyman in Aids Treatment News, März 1993, S. 17), Kinder und Jugendliche länger als Erwachsene (vgl. King 1993, S. 4). Drogengebraucher wiederum haben eine durchschnittlich kürzere Lebenserwartung nach AIDS-Diagnose als homosexuelle Männer oder Bluter (vgl. Callen 1988, S. 131).

Zu den verschiedenen Definitionen des Longterm surviving siehe auch den Beitrag „Yokohama Special“ von A. Bader in diesem Band.

3.2 Verschiedene Kategorien Langzeitpositiver

Dave Gilden berichtet in den „Aids Treatment News“ der Deutschen AIDS-Hilfe von der Konferenz des US-amerikanischen „National Institute of Allergy and Infection“ im Februar 1993, auf der drei Kategorien von LTS vorgestellt wurden:

1. Personen, die nach mindestens 7 Jahren Hiv-Infektion eine stabile T4-„Helferzell“-Zahl aufweisen. In dieser Gruppe wird das Geheimnis der erfolgreichen körpereigenen Abwehr vermutet.
2. Personen, die gesund bleiben, obwohl die Zahl ihrer T4-„Helferzellen“ im Blut erheblich abnimmt, sowie Personen, deren T4-„Helferzellen“ sich nach anfänglicher Verringerung wieder stabilisieren.

Zwei wichtige Fragen stellt diese Gruppe der Wissenschaft:

- Wie kann das Immunsystem funktionieren, wenn nur wenige T4-„Helferzellen“ vorhanden sind, um es zu „steuern“?
 - Warum stabilisiert sich die Immunsituation wieder, obwohl Hiv doch zunächst das Immunsystem schädigen konnte?
3. Personen, die im eigentlichen (definitiven) Sinne gar keine LTS sind, weil sie sich nie mit Hiv infiziert haben, deren Lebenswandel aber vermuten läßt, daß sie dem Virus in erhöhtem Maße ausgesetzt (exponiert) waren (z.B. durch unsafe Sex, Drogengebrauch mit Needle sharing usw.). Die vermutete natürliche Virusresistenz dieser Gruppe könnte der Schlüssel zu einem wirksamen Impfstoff sein (vgl. Gilden in Aids Treatment News, Dez. 1994/Jan. 1995, S. 9).

3.3 Verschiedene Erklärungsansätze für die Ursachen des Langzeit-Positivseins

Es gibt unterschiedliche Erklärungsansätze für das Phänomen des Langzeit-Positivseins. Im folgenden eine kurze stichpunktartige Übersicht:

Wissenschaftler, die ein Überleben mit Aids nicht für möglich halten, ignorieren die Existenz von Longterm survivors mit dem Hinweis, diese seien aufgrund „statistischer Schwankungen“ durchaus zu erwarten und stellen keine untersuchenswerte Besonderheit dar.

Als ein wichtiger Überlebensfaktor gilt die Virulenz (aktive Wirkung von Krankheitserregern, Ansteckungsfähigkeit) des Virusstammes, mit dem der Betroffene infiziert ist. Demnach wären LTS mit „schwächerem“ Hiv infiziert als Betroffene, deren Überlebenszeit sich im durchschnittlichen Rahmen bewegt.

Unter den Wissenschaftlern, welche die Erklärung im Infizierten selbst suchen, lassen sich drei Richtungen ausmachen:

- Die erste Gruppe sieht die Ursache in der individuell unterschiedlichen Immunfunktion. Zu den wichtigsten Vertretern dieser Gruppe gehören Luc Montagnier und Jay Levy.

- Die zweite Gruppe führt das LTS auf genetische Unterschiede der Infizierten zurück. Bekannteste Vertreterin: Susan Buchbinder aus San Francisco.
- Die dritte Gruppe geht davon aus, daß es psychische Faktoren und Coping-Strategien (Bewältigungsstrategien) sein könnten, die Einfluß auf die Abwehrfunktion haben. Zu den wichtigsten Vertretern dieser Gruppe von Wissenschaftlern gehören Salomon, Temoshok und Remien in New York (vgl. Simm in Süddeutsche Zeitung vom 15.07.1993; Neue Züricher Zeitung vom 23.02.1994; Ärzte Zeitung vom 14.06.1993. Quelle: Archiv für Sozialpolitik, Nr. 289181).

Ich werde mich im weiteren Verlauf mit dem Erklärungsansatz der dritten Gruppe näher auseinandersetzen. Damit dies sinnvoll geschehen kann, ist ein kurzer Exkurs auf das relativ neue Wissensgebiet der Psychoneuroimmunologie angebracht.

3.4 Erklärungsansatz der Psychoneuroimmunologie

Im Begriff „Psychoneuroimmunologie“ steckt bereits die Grundidee dieses neuen wissenschaftlichen Zweiges, der zu ergründen sucht, ob und wie der Mensch mit Hilfe seiner Gedanken, Gefühle und Einstellungen sein gesundheitliches Schicksal zu beeinflussen imstande ist.

„Psycho“ zielt auf den Beitrag der Gefühle, Stimmungen, Gedanken und des Bewußtseins zum Gesundheitszustand. „Neuro“ deutet darauf hin, daß die physiologischen Reaktionen des Körpers, z.B. durch das Nervensystem oder das endokrine System (Hypothalamus, Schilddrüse, Nebenniere), nicht allein „mechanisch-somatisch“, sondern auch durch psychische Einflüsse gesteuert werden. Dem Nervensystem kommt dabei eine Art Mittlerfunktion zwischen der Psyche und den physiologischen Funktionen zu.

„Immunologie“ ist die Lehre von der körpereigenen Abwehr. Letztere kann durch verschiedene Hormone stimuliert oder gedämpft werden, was zu der Annahme führt, daß psychische Einflüsse über das Nervensystem und das damit in Beziehung stehende Hormonsystem das Immunsystem, d.h. die Abwehrfähigkeit des Organismus, beeinflussen (vgl. Dunde 1988, S. 33-35).

Zum besseren Verständnis dessen, was die Psychoneuroimmunologie erforscht, kann die Wirkungsweise sog. Placebos dienen. Der „Placebo-Effekt“, das Zustandekommen einer körperlichen Reaktion (- obwohl diese objektiv betrachtet eigentlich gar nicht eintreten dürfte -) alleine durch die Erwartungshaltung, gilt als Beispiel dafür, daß der gesundheitliche Prozeß durch Gedanken, Hoffnungen, positive Erwartungen oder negative Befürchtungen beeinflusst werden kann. Robert Dilts berichtet von Experimenten, die eine erstaunlich hohe Erfolgsquote von Placebos beweisen. So zeigte seine Forschung beispielsweise, daß bei 51-70% von Patienten mit starken Schmerzen Placebos ebensogut wirken wie Morphinum (vgl. Dilts 1991, S. 33). Dies bedeutet: allein die Hoffnung, der Glaube daran, daß etwas geschieht, z.B. daß sich das Immunsystem wieder stabilisiert, erhöht die Chance dafür, daß dies auch tatsächlich eintritt. Die psychotherapeutische Methode des „Neurolinguistischen Programmierens“ (NLP) arbeitet z.B. mit diesen Zusammenhängen.

Mittlerweile gibt es zahlreiche Forschungsergebnisse aus der Psychoneuroimmunologie, die etwas Licht in das Dunkel der zu erforschenden Zusammenhänge bringen. So präsentierte Geoffrey Baruck auf der VIII. Internationalen AIDS-Konferenz 1992 Ergebnisse seiner wissenschaftlichen Untersuchung; sie zeigten, daß die Anzahl der T4-„Helferzellen“ bei depressiven Patienten um 38% schneller sank als bei Patienten, die nicht depressiv waren (vgl. Heyman in: Aids Treatment News, März/April 1993).

An der Universität von Miami wurde eine Studie durchgeführt, die den Einfluß von Aerobic auf das Immunsystem untersuchte. Nach einem fünfwöchigen Trainingsprogramm mit Hiv-positiven und Hiv-negativen Teilnehmern wurde festgestellt, daß die Anzahl der T4-„Helferzellen“ bei den Hiv-positiven um durchschnittlich 50 pro Mikroliter Blut, bei den Hiv-negativen Teilnehmern um ca. 200 pro Mikroliter Blut angestiegen war.

Die Psychoneuroimmunologie erschließt Wissen, das in unserem Kulturkreis vielfach nur noch „verborgen“ (z.B. in Redensarten) vorhanden ist, in anderen Kulturen aber seit Jahrtausenden bekannt ist, z.B. in der chinesischen Medizin. Ein kurzes Beispiel zur Illustration: Stehen wir unter großem Streß, sprechen wir gerne davon, „die Nase voll“ zu haben. Die „Nase voll haben“ entspricht in etwa dem Erscheinungsbild des herkömmlichen Schnupfens. Ein Schnupfen stellt sich bekanntlich dann ein, wenn das Immunsystem nicht in ausreichendem Maße die Kraft hat, die Schnupfenerreger abzuwehren.

In einer psychoneuroimmunologischen Studie zum Thema „Psychischer Streß und Schnupfenanfälligkeit“ fanden Forscher heraus, daß die Infektionsrate bei Schnupfen in direkter Beziehung zu psychischem Streß stand (vgl. Heyman in: Aids Treatment News, März/April 1993, S. 17). Das Beispiel zeigt: in Redensarten steckt bisweilen eine meist nicht bewußte Kenntnis der gegenseitigen Abhängigkeit von Körper (die Nase voll haben), Gemütszustand (Streß, ich fühle mich nicht gut) und Krankheitssymptom (Schnupfen haben, das Immunsystem ist geschwächt). Ähnliche Zusammenhänge sind festzustellen, wenn man sich Redewendungen wie „der Glaube kann Berge versetzen“ oder „das geht mir an die Nieren“ (- die Niere gehört zum endokrinen System -) näher betrachtet.

Die Wissenschaft der Psychoneuroimmunologie steht erst am Anfang. Viele Zusammenhänge liegen noch im verborgenen (vgl. Dunde 1989, S. 51).

3.5 Zusammenfassung

Die Erforschung des Longterm surviving (LTS), des Langzeit-Positivseins, steht erst am Anfang. Endgültige Aussagen können derzeit nicht gemacht werden. Als Erklärungsansatz des LTS erscheint mir der psychoneuroimmunologische besonders geeignet und hilfreich, da er – im Gegensatz zu manch anderen Erklärungsversuchen – den Betroffenen Einflußmöglichkeiten, z.B. durch Körpertraining, Meditation usw., zugesteht und somit deren „Emanzipation“ und Eigeninitiative fördert.

Es muß jedoch betont werden, daß psychoneuroimmunologische Erkenntnisse und Annahmen zwar Chancen eröffnen, aber keine neuzeitlichen „Wundermittel“ gegen Aids darstellen. Ganz sicherlich wird Aids nicht ausschließlich und

sofort durch „Geisteskraft“, eine veränderte Betrachtungsweise der Infektion oder durch „positives Denken“ geheilt werden. Noch immer ist es dringend notwendig, eine medizinische Antwort auf Aids zu finden. Eine Gefahr des psychoneuroimmunologischen Ansatzes liegt sicherlich darin, daß man denen, die nicht zu den Langzeitpositiven gehören, einreden könnte, sie machten etwas falsch. So hat man Krebskranken lange Zeit Schuldgefühle eingeredet, indem man ihnen „Introversion“ unterstellte. Dem entgegenwirkend sollten Langzeitpositive als mutmachende Beispiele, als Integrationsfiguren dargestellt werden. Für Moral im Sinne des „erhobenen Zeigefingers“ und für Schuldzuweisungen ist dagegen kein Platz.

Auch wenn der einzelne durch bestimmte Einstellungen und Verhaltensweisen den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen vermag, das Bedingungsgefüge aus persönlichen und außerpersönlichen Faktoren einschließlich des Zufalls ist zu komplex, als daß daraus ein einfaches „Überlebensrezept“ abgeleitet werden könnte. Es gibt also sicherlich nicht die „guten“ Positiven, die alles richtig machen und deshalb Langzeitpositive sind, und die anderen, die „schlechten“ Positiven.

4. Psychosoziale Belastungen von Hiv-positiven und mit Aids lebenden homosexuellen und bisexuellen Männern

Homosexuelle und bisexuelle Männer mit Hiv und Aids sind besonderen Belastungen ausgesetzt. Diese sind in vielfältigen Verdrängungs- und Ausgrenzungsmechanismen und in der allgemeinen Homophobie unserer Gesellschaft begründet. Obwohl die Immunschwächekrankheit 1987 soviel Aufmerksamkeit auf sich gezogen hatte, daß die Bezeichnung „AIDS“ von der „Duden Redaktion“ zum „Wort des Jahres“ erklärt wurde, erfahren die Betroffenen, die Hiv-Infizierten und mit Aids Lebenden, damals wie heute meist eine rücksichtslose Ausgrenzung.

Infiziert zu sein oder gar an Aids zu erkranken, führt zu einer existentiellen Belastung. Diese ist mit psychischen, körperlichen und sozialen Besonderheiten verbunden, die es notwendig erscheinen lassen, die Situation der Betroffenen differenziert darzustellen.

Dieser Beitrag beschränkt sich auf die Untersuchung der psychischen Belastung in der Gruppe der homosexuellen und bisexuellen Männer. Helmut Zenz weist darauf hin, daß sich das Ausmaß der psychischen Belastung unter den Betroffenen hinsichtlich der individuellen Persönlichkeit, der Vorgeschichte und der psychosozialen Lage erheblich unterscheidet (vgl. Zenz 1989, S. 11). Auswirkungen dieser individuellen Komponenten spiegeln sich in der Art und Weise wider, in der das Individuum die Infektion bzw. die Erkrankung verarbeitet. Für die psychische Verarbeitung eines positiven Testergebnisses ist die Lebensgeschichte des Betroffenen von besonderer Bedeutung. Unter Homosexuellen ruft das Wissen, infiziert zu sein, oft massive Selbstzweifel und Schuldgefühle hervor. Es aktiviert Ängste, die an das schwule „Coming out“ erinnern. Betrof-

fene beschreiben den Verarbeitungsprozeß einer Hiv-Infektion vielfach als ein zweites „Coming out“. Dessen Erfolg bzw. Mißerfolg steht in direkter Beziehung zu den Erfahrungen und Ängsten, die während des „Coming out“ als Homo- oder Bisexueller in einer Gesellschaft durchlebt wurden, die Homosexualität geseztlich zwar duldet, im alltäglichen Leben aber immer noch verspottet, ächtet und – vor allem in kirchlichen Stellungnahmen – als unmoralisch und verfehlt verurteilt. Ulrich Clement beschreibt die psychische Reaktion auf eine Hiv-Infektion mit Gefühlen der Verzweiflung, Trauer, Schuld und Depression, die von verschiedenen anderen Autoren auch als „Trauma der HIV-Diagnose“ interpretiert werden.

Marzuk fand 1987 heraus, daß die Suizidrate in der Gruppe der Menschen, die mit Aids leben, 36fach höher lag als in der entsprechenden Altersgruppe ohne Aids (vgl. Clement 1991, S. 17).

Während meines Praktikums mit Aids-betroffenen Obdachlosen in New York erzählten mir mehrere Betroffene, ihre erste Reaktion auf das positive Testergebnis sei ein unterschiedlich lange anhaltendes Gefühl der Taubheit, des „Nichts-fühlen-Könnens“ gewesen. Ich werte diese Reaktion als einen ersten Abwehrmechanismus, ausgelöst vom Gedanken an die Bedrohung durch Tod und Sterben. Erst nach und nach konnten diese Betroffenen die Bedrohung in Form unterschiedlicher Ängste differenzierter wahrnehmen.

„Unter Abwehrmechanismen versteht man unbewußte, psychologische Prozesse, deren Aufgabe darin besteht, die Funktionsfähigkeit des Individuums bei der Bewältigung von verschiedenen alltäglichen Anforderungen zu sichern... Generell wird die Funktionsfähigkeit einer Person in erster Linie durch überstarke Angst beeinträchtigt.“ (Wittkowski 1990, S. 101)

Die Angst vor der Erkrankung aufgrund von Hiv wird in ihrer Differenzierung als Bedrohung der körperlichen, der sozialen und auch der psychosexuellen Existenz erfahren. Dunde weist darauf hin, daß Angst zu den unangenehmsten Gefühlen gehört, die Menschen haben können. Angst kann die Seelenruhe eines Menschen bis auf den Grund erschüttern. Fassbinder drückte dies zutreffend in einem Filmtitel aus: „Angst essen Seele auf“.

Ein Zitat von Levitt drückt m.E. treffend aus, daß Angst kein eindimensionales, vielmehr ein sehr komplexes psychisches Movens sein kann: „Die Angst hat ein Janushaupt. Sie kann den Menschen zur Selbstvervollkommnung, zur erhöhten Leistung und zur Tüchtigkeit anspornen oder sie kann sein Leben und das seiner Umgebung schwer beeinträchtigen. Wie bei vielen anderen Erscheinungen im menschlichen Leben erscheint es auch bei der Angst lediglich eine Frage des Grades, ihrer Intensität zu sein, ob sie sich vorteilhaft oder verderblich auswirkt.“ (Levitt 1973, zitiert nach Dunde 1986, S. 33)

4.1 Bedrohung der körperlichen Existenz

Die offensichtlichste Bedrohung durch einen positiven Hiv-Antikörpertest ist die der körperlichen Existenz, ist die Aussicht auf eine verkürzte Lebenserwartung, die Angst vor Leiden, einem qualvollen, langen Sterben, ist die Angst vor dem Tod (vgl. Clement 1992, S. 19).

Am schwerwiegendsten ist an dieser Bedrohung vielleicht der eventuelle Autonomieverlust, die Möglichkeit, bettlägerig und von der Hilfe anderer Menschen abhängig zu sein. Berücksichtigt man die Altersgruppenzugehörigkeit der Betroffenen, so wird die besondere Belastung evident: 46,9% der Hiv-Positiven sind zwischen 20 und 29, 25,6% zwischen 30 und 39 Jahren alt (vgl. Quartalsbericht II/1994, Robert Koch-Institut, Berlin) – also in einem Alter höchstmöglicher Autonomie.

Das Virus droht das Nervensystem zu beeinträchtigen. Symptome des „Aids-Dementia-Komplex“, der Hiv-Enzephalopathie können räumliche und zeitliche Desorientierung, Verringerung des Erinnerungsvermögens und eine Beeinträchtigung der geistigen Kapazitäten sein. Der mitunter schleichende Krankheitsverlauf verstärkt die Unsicherheit des Betroffenen. Die Möglichkeit des Verlustes oder der Beeinträchtigung seiner geistigen Kräfte erschüttert das Selbstbewußtsein. Betroffene beschreiben ihr Lebensgefühl oft mit dem Bild, eine „tickende Zeitbombe“ in sich zu tragen. Auch wenn der Betroffene sich vielleicht kerngesund fühlt, erlebt er seine Zeit als „verbleibende“ Zeit. Die Bedrohung durch den in vermeintliche Nähe gerückten Tod überschattet den Alltag.

Oft treten psychosomatische Auffälligkeiten, Depressionen, Angstzustände auf, Symptome, die dann als erste Hiv-Krankheitszeichen (miß)interpretiert werden können. Bisweilen berichten Betroffene, sie seien über erste Anzeichen einer Hiv-Erkrankung sogar froh gewesen, da diese die Unsicherheit, das „Warten“ beendeten. Die Bedrohung sei dadurch „greifbarer“ geworden, es habe konkrete Ansatzpunkte für mögliche Behandlungen gegeben.

Langzeitpositive berichten fast immer von der Wichtigkeit eines guten Verhältnisses zwischen Arzt und Patient. Dies deshalb, weil der Betroffene seine Autonomie meist zuerst in der Abhängigkeit von Ärzten und deren Kontrolluntersuchungen zu verlieren droht. Das Zählen der T4-„Helferzellen“, der Blutkörperchen, die Beobachtung der Verminderung dieser Werte und vor allem die damit verbundenen negativen Interpretationen können den Betroffenen sich krank, hilflos, abhängig und ausgeliefert fühlen lassen – dies auch dann, wenn es objektiv (noch) keinen Anlaß zu solchen Reaktionen gibt. Öfter haben mir Langzeitpositive darüber berichtet, ab einem bestimmten T4-„Helferzellen“-Wert aufgehört zu haben, sich diese Werte nach den Untersuchungen vom Arzt geben zu lassen. Dieser Akt der Verdrängung habe für sie eine befreiende, heilsame Wirkung gehabt.

Häufig vermindert sich die Lebensqualität unter der Bedrohung und dem Leid. Die hohen Selbstmordraten belegen das Maß an Frustration und Hoffnungslosigkeit. Inwieweit der einzelne sein Leben noch als erträglich oder lebenswert erachten kann, hängt m.E. auch davon ab, welche Unterstützung er erhält, welche Vorstellungen er von seinem Leben hat und inwieweit er fähig ist, seine Ideale, Träume und Wünsche der Realität anzupassen.

Ob die eigene Identität angesichts der Krankheit und der Begrenztheit noch als vollständig erlebt wird, hängt damit zusammen, ob die nötigen Anpassungsleistungen erbracht werden können. Tendenzen, Krankheit auf gesellschaftlicher wie auf innerpsychischer Ebene auszugrenzen, belasten diesen Prozeß der Anpassung.

4.2 Bedrohung der sozialen Existenz

Die gesellschaftlichen Ausgrenzungen von Krankheit, Leid und (schwuler) Sexualität führen bei den Betroffenen zu einer Vielzahl von Belastungen, die zu einer existentiellen Bedrohung heranwachsen können. Angesichts des hohen Anteils Homosexueller unter den Betroffenen wird die Krankheit allgemein mit homosexuellem Lebensstil in Verbindung gebracht. Das führt häufig dazu, daß Betroffene ihr Positivsein verbergen und Familienangehörige wegen der vermeintlichen „Anrühigkeit“ der Krankheit nur hinter vorgehaltener Hand darüber sprechen. Immer wieder hört oder liest man, daß Familienangehörige selbst am Sterbebett nicht wissen sollten oder wollten, welche Krankheit der Betroffene hat.

Es gibt sicherlich Bereiche, in denen es, um Nachteile zu vermeiden, ratsam sein kann, das Positivsein zu verbergen. Dazu zählen Arbeitswelt, Wohnumfeld, Schule. Die Frage, wer zu welchem Zeitpunkt von dem Hiv-positiven Testergebnis erfahren soll, wird sich jeder Betroffene früher oder später selbst stellen. Begleitet wird diese Frage von Ängsten vor negativen oder unkontrollierbaren Reaktionen. Manche Betroffene entwickeln auch Schuldgefühle gegenüber denjenigen, die von ihnen noch nicht informiert und ins Vertrauen gezogen wurden, auch gegenüber jenen, die „belogen“ wurden.

Die Bedrohung der sozialen Existenz gründet auch auf dem möglichen Verlust des Arbeitsplatzes bei fortschreitender Erkrankung. Bei dem meist jungen Alter der Betroffenen bringt Arbeitsunfähigkeit entweder die Abhängigkeit von der Sozialhilfe oder den „Rückfall“ in die Abhängigkeit vom Elternhaus. Die damit eventuell verbundenen Veränderungen des Lebensstils, der Verlust der Wohnung, das Aufgeben sozialer Kontakte – all das kann zum „sozialen Tod“ des Betroffenen beitragen.

Aids bringt immer auch die Qualität und Tragfähigkeit von sozialen Beziehungen auf den Prüfstand. Wenn der Betroffene Schwierigkeiten hatte, innerhalb der Schwulenszene(n) ein tragfähiges Beziehungsnetz zu knüpfen – und das ist angesichts der dort oft herrschenden Oberflächlichkeiten, der Überbetonung von Körperlichkeit und Sex m.E. nicht allzu selten –, kann er bei Erkrankung schnell vereinsamen.

Ein nicht zu vernachlässigender Grund für das „soziale Vakuum“, in das Betroffene – und hier gerade Langzeitpositive – häufig geraten, liegt in der Tatsache, länger als andere Positive zu leben bzw. „übrigzubleiben“. David Hockney dazu in einem Interview:

„Es ist einfach eine schreckliche Situation, wenn viele Freunde, etwa im gleichen Alter wie man selbst, so früh sterben. Zuerst denkt man, 'merkwürdig, der war doch jünger als ich'. Wenn dann aber acht, zehn Freunde nicht mehr da sind, mit denen man gemeinsam alt werden wollte, möchte man verzweifeln.“ (Raddatz 1994, S. 27).

Innerhalb von Beziehungen und Partnerschaften kann es aufgrund von Hiv-Infektion und Aids zu Rollenverschiebungen und zur Verlagerung von Machtverhältnissen kommen – bis hin zum Auseinanderbrechen der Beziehung. Aus einem „gleichwertigen“ Partner kann ein abhängiger, Hilfe benötigender Pflegefall werden, ein Partner, der als wichtig erachtete Rollen in der Beziehung nicht mehr zu erfüllen imstande ist.

Rollenverschiebungen in der Familie, z.B. vom selbständigen zum erneut von den Eltern abhängigen Sohn, oder in der Gesellschaft, z.B. vom produktiven, anerkannten Arbeitnehmer zum Sozialfall, erschüttern verständlicherweise die Existenz und das Selbstbild des Betroffenen. Sie erfordern gewaltige Anpassungsleistungen sowohl der direkt wie auch der indirekt Betroffenen. Erschwert wird dieser Prozeß durch stigmatisierende Zuweisungen in der Gesellschaft („hilflose Opfer“, „zum Tode verurteilt“ usw.). Die Fixierung des Betroffenen auf eine ihm zugewiesene, angeblich angemessene Rolle, z.B. „Hilfe anzunehmen“, „dankbar zu sein“, „nicht mit dem Schicksal zu hadern“, „in das Sterben einzuwilligen“ usw., nimmt ihm die Hoffnung und Kraft für die notwendigen Anpassungsleistungen und ist m.E. mit dem (unbewußten) Wunsch der Gesellschaft zu erklären, Themen wie Tod und Leid auszugrenzen. Zum Abschluß ein Zitat von Mark Crowther, das die zwiespältige Situation Betroffener, wie ich glaube, ganz gut trifft:

„Wir Menschen mit Aids haben die unbewußte Angst, daß wir es nicht wert sind, geliebt zu werden, und oft fällt es uns schwer zu verstehen, wie uns jemand, trotz unseres Hiv-Status, lieben kann. Die Tatsache, daß wir mit dem Tod in Verbindung gebracht werden, macht das alles noch schwieriger.“

Wer mag schon mit jemandem ausgehen, der tot umfallen könnte? Was macht es für einen Sinn, mit jemandem eine Beziehung anzufangen, wenn der kirchliche Segen, der die Verbindung bekräftigen könnte, womöglich eher während der Beerdigung denn während der Hochzeit ausgesprochen wird?“ (Mann 1992, S. 17-18).

4.3 Bedrohung der psychosexuellen Existenz

Aids als sexuell übertragbare Krankheit erfordert vom Betroffenen Anpassungsleistungen, die seine psychosexuelle Existenz und seine Identität als homosexueller oder bisexueller Mann gefährden. Der Geschlechtsverkehr – größtmöglicher Ausdruck von Vertrautheit und Intimität zwischen Liebenden – ist seit Aids durch die Fokussierung auf das Ansteckungsrisiko davon bedroht, seines Wertes beraubt, pervertiert und reduziert zu werden. Safer-Sex-Regeln können daran wenig ändern. Die Unsicherheiten und Unwägbarkeiten, die der sexuelle Übertragungsweg mit sich bringt, erschweren das „Coming out“ homosexueller Jugendlicher. Das Ausleben der eigenen Homosexualität unter der Bedrohung durch Hiv und Aids kann allzu leicht als gefährliche und somit „falsche“ Sexualität bewertet werden.

Der sexuelle Übertragungsweg verlangt von Betroffenen die Abwägung der Frage, ob, wann und wie die eigene Infektion dem möglichen Sexpartner mitgeteilt werden soll. Darüber zu reden kann zu peinlichen Situationen führen und wird mitunter als sehr schmerzhaft erlebt. Deshalb verzichten nicht wenige Betroffene gänzlich auf sexuelle Kontakte oder begrenzen diese auf ebenfalls Hiv-positivem Sexpartner.

Ein Hiv-positives Testergebnis belastet und gefährdet bestehende Beziehungen. Oft kommt es zu Vorwürfen und Beziehungsabbrüchen. Die eventuelle Schuld daran, einen geliebten Partner angesteckt oder einer Gefährdung aus-

gesetzt zu haben, kann den Betroffenen unerträglich belasten und seine Lust auf Sex mindern.

Die Angst angesteckt zu werden, kann für den nicht infizierten Partner in einer Beziehung so groß sein, daß Sex mit dem infizierten Partner nicht mehr möglich erscheint. Die entstehende Frustration kann die Beziehung ernsthaft gefährden und das Selbstwertgefühl des Betroffenen stark belasten.

Eine weitere Quelle der Frustration kann – im Laufe des möglichen Fortschreitens der Erkrankung – die Veränderung des körperlichen Erscheinungsbildes darstellen. Möglicherweise entstehen Gewichtsverluste und Kaposi-Flecken den Betroffenen und machen seine Infizierung sichtbar. Das kann dazu führen, daß sich Betroffene aus Angst vor negativen Reaktionen gänzlich zurückziehen. Um diesbezüglich Abhilfe zu schaffen, müßte auch das Wunschbild des makellosen und durchtrainierten Körpers aufgegeben werden, eine Anpassungsleistung, die angesichts des vorherrschenden Schönheitsideals sowohl von direkt als auch von indirekt Betroffenen und ganzen Szenen geleistet werden müßte. Umgekehrt kann auch ein hohes Körpergewicht, das bei länger anhaltenden Erkrankungen zum lebensrettenden Faktor werden kann, ebenfalls ein gewisses Maß an Selbstbewußtsein und eine kritische Distanz zu den unter Homosexuellen vorhandenen Schönheitsidealen erfordern.

4.4 Zusammenfassung

In einer 1991 in New York unter 53 Longterm survivors mit Aids und 115 Hiv-Positiven durchgeführten Studie wurden die Männer gebeten, Auskunft über ihre mit Hiv und Aids zusammenhängenden Belastungen zu geben. Als schwierigstes Problem erwies sich die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit. An zweiter Stelle wurde, von einem Drittel der Befragten, die Aufgabe genannt, die Eltern, insbesondere die Mutter, über die Infektion zu informieren. An dritter Stelle standen Schwierigkeiten, die mit der Krankheit zusammenhängen, z.B. Entscheidungen bezüglich der medizinischen Behandlung zu treffen, die Unerforschtheit der Krankheit, die physischen Begrenzungen zu akzeptieren, von anderen abhängig zu werden, schließlich der Gedanke, andere eventuell angesteckt zu haben.

Gezielter nach den mit Hiv in Verbindung stehenden täglichen Schwierigkeiten befragt, benannte ein Drittel der Männer die Aufrechterhaltung des Tagesablaufes, Besorgungen, Aktivitäten usw. als besonders belastend. Ein weiteres Drittel der Männer gab finanzielle Probleme und solche mit Versicherungen an. Ein Viertel der Befragten erwähnte mit Hiv und Aids in Verbindung stehende Diskriminierungen, u.a. im Beruf oder auch durch Zurückweisung in der Familie. Als weitere, den Tagesablauf belastende Schwierigkeiten wurden genannt: Angst verbreitende und stigmatisierende Berichte in den Medien, Unsicherheit über die eigene Zukunft, Erinnerungsverluste und Verlangsamung der intellektuellen Fähigkeiten (vgl. Remien 1992, S. 341-342).

Es gibt keinen allgemein gültigen Maßstab des Grades der Belastung, die Hiv und Aids für den Betroffenen darstellen. Hier spielen individuelle Unterschiede eine Rolle, ebenso Erfahrungen, Widerstandskraft und Persönlichkeit des Be-

troffenen. Oft ist auch nicht zu unterscheiden, ob der Betroffene mehr unter der tatsächlichen Erkrankung oder unter den damit in Verbindung stehenden Reaktionen der Umwelt leidet.

Im nachfolgenden Kapitel werden verschiedene Verarbeitungsstrategien dargestellt. Inwiefern sich Langzeitpositive durch spezifische Strategien von anderen Positiven unterscheiden, steht im Mittelpunkt meines Interesses. Ob die durch Hiv und Aids bei den Betroffenen ausgelöste Krise zu einer „Chance für ein neues Erleben der Identität“ werden kann (vgl. Kast 1988, S. 11), hängt sicherlich auch davon ab, ob es in der Beratung und Betreuung Betroffener möglich ist, auf die Besonderheiten der Erkrankung und die damit in Verbindung stehenden Schwierigkeiten differenziert einzugehen.

5. Erforschung von Verarbeitungsstrategien

Die Auseinandersetzung mit Hiv und Aids macht Anpassungsleistungen des Betroffenen erforderlich, um Gefühle der Angst, der Ohnmacht und der Hilflosigkeit zu kompensieren, zu entschärfen oder zu verhindern. Dies geschieht durch Verarbeitungs- oder Coping-Strategien sowie durch Abwehrprozesse, die oft gleichzeitig oder auch nacheinander zur Anwendung kommen. Den besonderen Stellenwert, den Verarbeitungsstrategien im Verlauf einer Erkrankung einnehmen können, unterstreicht das folgende Zitat:

„Es steht außer Frage, daß der Ausgang einer Erkrankung oder Lebenskrise oft weniger durch die Art und Schwere des belastenden Ereignisses selbst, sondern weitaus mehr davon bestimmt wird, welche Bewältigungsmöglichkeiten einem Menschen in einer bestimmten Situation zur Verfügung stehen.“ (Rüger 1990, S. 9)

Die Bewältigungsforschung untersucht die Bemühungen, mit denen eine Person auf Beeinträchtigungen, Bedrohungen und Herausforderungen, wie sie z.B. Aids mit sich bringt, reagiert. Bewältigungsstrategien lassen sich grob in Bearbeitungs- und Rückzugsreaktionen unterteilen. Bearbeitungsreaktionen sind Reaktionen, die direkt an der belastenden Situation ansetzen, um etwas zu verändern bzw. um die entstandene Spannung zu reduzieren. Rückzugsreaktionen haben zwar das gleiche Ziel, eine Veränderung oder Spannungsreduktion wird jedoch dadurch erreicht, daß sich die Person zurückzieht, d.h. die entstandene Spannung aus ihrem Bewußtsein ausklammert und sich anderen Bereichen zuwendet (vgl. Rosch-Inglehart 1988, S. 16-17).

Bei anderen Autoren wird das Begriffspaar von Bearbeitungs- und Rückzugsreaktion auch „approach“ und „avoidance“, „sensitization“ und „repression“ oder auch „intrusion“ und „denial“ genannt. Diese Begriffe haben gemeinsam, daß sie entweder die Bewegung hin zu oder diejenige weg von dem bedrohlichen Ereignis beschreiben. Sie werden als persönlichkeitsabhängige Tendenzen prinzipiell nicht bewertet. Beide Prozesse können zum Erfolg führen, beide können abwechselnd oder auch gleichzeitig ablaufen (vgl. Clement 1991, S. 77-78).

Eine detaillierte Darstellung der verschiedenen Ansätze der Coping-Forschung sprengte den Rahmen dieser Arbeit. Nachfolgend soll deshalb lediglich auf das „Transaktionsmodell“ von Lazarus, „das Modell der erlernten Hilflosigkeit“ von Seligman sowie das stufentheoretische Modell von Kübler-Ross näher eingegangen werden. Im Rahmen dieser Arbeit interessiert besonders die Frage, inwieweit sich die Verarbeitungsstrategien von Langzeitpositiven mit den genannten Modellen in Verbindung bringen lassen.

5.1 Begriff „Bewältigung“

„Sowohl im englischen als auch im deutschen Alltagssprachgebrauch wird mit dem Begriff ‘Coping’ bzw. ‘Bewältigung’ in der Regel die erforderliche Auseinandersetzung mit einer Belastung bezeichnet.“ (vgl. Brüderl 1988, S. 14).

Lazarus und Launier definieren Bewältigungsverhalten als „... Gesamt der sowohl aktionsorientierten wie intrapsychischen Anstrengungen, die ein Individuum unternimmt, um externe und interne Anforderungen, die seine Ressourcen beanspruchen oder übersteigen, zu bewältigen (d.h. zu meistern, tolerieren, reduzieren oder minimieren).“ (zitiert nach Rüger 1990, S. 19)

Dieser Definition entsprechend stellt Coping einen Prozeß dar, der in subjektiv bedeutenden Situationen zur Anwendung kommt. Diese Situationen können sowohl positive als auch negative Anforderungen beinhalten. Das Wesentliche an ihnen ist, daß sie nicht „routiniert“ beantwortet werden können, sondern „bewältigt“ werden müssen. Krohne weist darauf hin, daß Bewältigung als ein sich ständig verändernder Prozeß zu verstehen sei: „Nicht das Ergebnis dieses Prozesses soll als Bewältigung bezeichnet werden, sondern der Vorgang selbst.“ (zitiert nach Brüderl 1988, S. 16). Im Kontext dieser Definitionen ist der Begriff „Verarbeitungsstrategien“, den ich in diesem Beitrag bevorzuge, den Begriffen „Bewältigung“ und „Coping“ gleichzusetzen.

5.2 Begriff „Streß“

Die Theorie der Bewältigungsprozesse von Lazarus hat ihren Ursprung in der Streßforschung, was es notwendig erscheinen läßt, sich mit dem Begriff „Streß“ näher zu beschäftigen.

Es gibt verschiedene Streßdefinitionen, von denen ich hier nur einige vorstellen möchte:

- Die „situationsorientierte Streßdefinition“ versteht Streß als externe Anforderungssituation an eine Person, auf die jene mit Bewältigungsvorhaben reagiert.
- Die „reaktionsorientierte Streßdefinition“ erklärt Streß als die typische Reaktionsweise einer Person auf der emotionalen, der physiologischen und der Verhaltensebene, unabhängig von den auslösenden Bedingungen.
- Die „transaktionale Streßdefinition“, die besonders von Lazarus propagiert wird, versteht unter Streß eine „... bestimmte Art der Beziehung zwischen

einer Person und ihrer Umgebung. Diese Beziehung ist dadurch gekennzeichnet, daß bestimmte Umgebungsbedingungen (oder auch interne Bedingungen) von einer spezifischen Person als Bedrohung ihres Wohlbefindens wahrgenommen werden, und sie gleichzeitig glaubt, für deren Veränderung oder Vermeidung keine routinemäßig einsetzbare Handlungsweise zur Verfügung zu haben. Eine solche Konstellation wird in der Regel auch von mehr oder weniger starken emotionalen Reaktionen begleitet sein, die ihrerseits eine Belastung für die betroffene Person darstellen können und mit denen sie sich dann auseinandersetzen muß.“ (zitiert nach Brüderl 1988, S. 15)

Diese Definition erscheint mir besonders geeignet, um die Situation von Hiv-Positiven und mit Aids Lebenden zu erhellen. Sie nimmt Umgebungsbedingungen (Prozesse der Ausgrenzung, Stigmatisierung usw.) ebenso in den Blick wie die Bedrohung des Wohlbefindens (Krankheit, Schmerz usw.) und die aufsteigenden Emotionen (Angst, Trauer usw.). Weiterhin geht sie auf den Aspekt der nicht im ausreichenden Maße vorhandenen Bewältigungskapazität ein, die als Hilflosigkeit oder als Herausforderung empfunden werden kann.

5.3 Das Transaktionsmodell nach Lazarus

Das transaktionale Bewältigungsmodell nach Lazarus geht von einem bidirektionalen Ursache-Wirkungsverhältnis aus: Nicht nur die Situation wirkt auf die Person, sondern auch letztere wirkt, durch das Bewältigungsvorhaben, auf die Situation ein. Dabei ist von zentraler Bedeutung, daß die Transaktion von Situation und Individuum auf kognitiven Prozessen, z.B. wertenden Wahrnehmungen, Schlußfolgerungen und Gedanken, beruht. Dies bedeutet, daß bei Lazarus eine Situation erst dann z.B. als „bedrohlich“ gilt, wenn sie in der Wahrnehmung der Person auch als solche bewertet wird. Demzufolge sind bei Lazarus mit Angst und Streß besetzte Situationen immer auch das Produkt des individuellen Bewertungsvorgangs von Ereignissen durch die Person selbst.

Lazarus unterteilt den Bewertungsprozeß von Ereignissen in „primäre Bewertung“ und „sekundäre Bewertung“. Im „primären Bewertungsvorgang“ beurteilt eine Person ein Ereignis danach, ob es für ihr Wohlbefinden relevant, irrelevant, positiv oder streßvoll ist. Bei einer irrelevanten oder positiven Bewertung tritt kein Streß auf, ebensowenig kommt es zu einem Bewältigungsvorhaben. Wird das Ereignis als streßvoll bewertet, setzen Bewältigungsversuche ein. Dabei spielt eine wichtige Rolle, ob sich die Bewertung des Ereignisses auf die Vergangenheit, die Gegenwart oder die Zukunft bezieht: Bezieht sich die Bewertung des als streßvoll erlebten Ereignisses auf die Vergangenheit oder die Gegenwart, kann es in Form eines Verlustes („loss“) oder einer Beeinträchtigung („harm“) auftreten. Bezieht es sich auf die Zukunft, kann das streßvolle Ereignis im positiven Sinne als „Herausforderung“, im negativen als „Bedrohung“ eingestuft und erlebt werden.

Weitere Kriterien zur Beurteilung eines Ereignisses sind die Ressourcen und Reaktionsmöglichkeiten, die einer Person zur Verfügung stehen. Der Coping-Prozeß als Reaktion der Bewertung des Individuums zur Veränderung proble-

matischer Sachverhalte wird bei Lazarus in „direkte“ und „palliative“ Handlungen unterteilt. „Direkte“ Handlungen zielen direkt auf eine Veränderung der Begebenheit, „palliative“ Handlungen dienen der Regulierung der aufkommenden Gefühle. Vier Arten des Coping-Verhaltens werden beschrieben, die entweder direkt oder palliativ eingesetzt werden können. Diese sind: Informationen suchen, direkte Handlungen vornehmen, direkte Handlungen vermeiden und intrapsychisch reagieren. Ein kurzes Beispiel kann dies erläutern:

Stellen wir uns vor, ein Hiv-positiver junger Mann möchte, um nicht entlassen zu werden, vermeiden, daß sein Arbeitgeber von seinem Hiv-Testergebnis erfährt. Um nicht negativ aufzufallen, geht er auch dann zur Arbeit, wenn er offensichtlich krank ist und besser zu Hause bleiben sollte. In dieser Situation könnte der Mann sich an eine Beratungsstelle wenden, um sich über seine Rechtslage ein klares Bild zu verschaffen (Informationssuche). Er könnte sich dazu durchringen, mit dem Arbeitgeber zu sprechen oder sich mit der Gewerkschaft in Verbindung zu setzen (direkte Handlungen). Er könnte auch erst einmal abwarten, bis sich seine Ängste gelegt haben (vermeiden direkter Handlungen) und gleichzeitig über seine Lage nachdenken (intrapsychische Reaktion). Die in dem Zusammenhang entstehenden Ängste könnte er dadurch unterdrücken, daß er Autogenes Training betreibt, meditiert oder Beruhigungstabletten einnimmt (palliative Handlungen).

Lazarus bewertet die unterschiedlichen Handlungen nicht: Direktes Handeln ist nicht höherwertig als palliatives Handeln. Er bemerkt, daß erst dann direkt bewältigt werden kann, wenn die aufsteigenden Emotionen reguliert werden konnten. Meistens lassen sich in Bewältigungsvorhaben beide Komponenten des Coping finden. Der relative Anteil von direktem und emotionsorientiertem Coping ist abhängig von der Qualität der belastenden Ereignisse. Im Kontext „Krankheit“ überwiegt z.B. emotionsorientiertes Coping, im Kontext „Arbeit“ überwiegt direktes Coping.

Bewältigungsverhalten ist auch von der Bewertung der Situation abhängig. Dies zeigt sich z.B. darin, daß in Situationen, die als veränderbar eingestuft werden, direktes Coping vorherrscht. Werden Situationen als unveränderbar eingestuft, z.B. bei „unheilbaren“ Krankheiten, herrscht emotionsorientiertes Coping vor. Wird die Diagnose „AIDS“ als unveränderbar eingestuft, hat dies eine entsprechende Auswirkung auf das Coping-Verhalten des mit Aids Lebenden. Eine Aussage, die sich bei Langzeitpositiven immer wieder findet, ist, daß sie sich weigern, die AIDS-Diagnose als Todesurteil zu betrachten – ein Sachverhalt, dessen mögliche Dynamik durch das dargestellte Modell erklärt werden kann.

Nach dem Ergebnis des Bewertungsprozesses ist das Coping-Verhalten außerdem abhängig von den Ressourcen und Reaktionsmöglichkeiten einer Person. Lazarus führt vier Faktoren an, die das Coping-Verhalten beeinflussen:

1. Mit zunehmender Unsicherheit steigt die Suche nach Informationen an, direkte Handlungen werden vermieden.
2. Je bedrohlicher die Situation eingeschätzt wird, desto „primitiver“ sind die Reaktionsweisen (Panik, Wut, Ärger).
3. Je konfliktreicher eine Situation eingeschätzt wird, desto höher ist das Maß der emotionalen Betroffenheit.

4. Hilfflosigkeitserfahrungen wirken sich direkt auf den Coping-Prozeß aus.

Dieser letzte Faktor veranlaßte mich, dem Modell der „erlernten Hilfflosigkeit“ von Seligman einige Aufmerksamkeit zu schenken (vgl. Rosch-Inglehart 1988, S. 28-32; Rüger 1990, S. 18-27).

5.4 Das Modell der „erlernten Hilfflosigkeit“ nach Seligman

Von einer Erfahrung der persönlichen Hilfflosigkeit spricht man dann, wenn man annimmt, in einer bestimmten Situation weder Kontroll- noch Einflußmöglichkeiten zu haben. In seiner Theorie der erlernten Hilfflosigkeit rückt Seligman einen besonderen Aspekt des Selbstwertzweifels in den Mittelpunkt: nämlich die geringe oder fehlende Überzeugung, durch eigenes Tun Einfluß auf die Umwelt nehmen und angestrebte Ziele erreichen zu können. Seligman hatte durch Experimente festgestellt, daß Tiere weniger Initiative und Lösungsmöglichkeiten zeigten, wenn sie Situationen ausgesetzt wurden, in denen sie keine Möglichkeiten der Kontrolle über und der Einwirkung auf ihre Situation (elektrische Stromstöße) hatten. Diese Erfahrung der nicht vorhandenen Kontrollierbarkeit führte zur kognitiven Haltung/Einstellung der Hilfflosigkeit (vgl. Ulrich 1985, S. 28-30).

Unterschieden werden die „persönliche Hilfflosigkeit“ und die „universelle Hilfflosigkeit“. Eine Person, die davon ausgeht, daß nur sie alleine ein Problem nicht lösen kann, alle anderen hingegen schon, kann als „persönlich hilflos“ bezeichnet werden. Hingegen bezeichnet man jemanden, der davon ausgeht, daß niemand das Problem lösen kann, als „universell hilflos“. Diese Unterscheidung ist deshalb bedeutend, weil aus ihr unterschiedliche Konsequenzen zu ziehen sind: Das Selbstwertgefühl einer Person mit Erfahrungen der persönlichen Hilfflosigkeit ist weitaus stärker in Mitleidenschaft gezogen als das einer Person mit Erfahrungen universeller Hilfflosigkeit.

Das Modell der „erlernten Hilfflosigkeit“ ist vor allem ein „Defizit-Modell“. Es erklärt Defizite, die Personen in ihrem Handlungsspielraum beeinträchtigen und das Coping-Verhalten belasten. Bezüglich Hiv und Aids spiegelt es die Realität vieler Menschen wider („hilflose Opfer“ zu sein, nicht mehr eigenständig zu handeln, sondern behandelt zu werden). (Vgl. Rosch-Inglehart 1988, S. 35-37)

5.5 Das stufenzentrierte Modell nach Kübler-Ross

Unter den verschiedenen stufenzentrierten Modellen, die Gesetzmäßigkeiten in der Reaktionsweise auf kritische Lebensereignisse beschreiben, ist das Stufenmodell nach Elisabeth Kübler-Ross am bekanntesten. Sie entwickelte dieses, um den Sterbeprozess besser verstehen zu können. Es werden fünf Stufen beschrieben, die als Reaktionen der Auseinandersetzung mit einer tödlichen Krankheit von der Diagnose bis zum Tod durchlaufen werden. Diese Stufen sind: – Verleugnung der Diagnose; – Isolation; – Wut, Verhandeln, Depression; – Akzeptanz und schließlich – Einwilligung in den Sterbeprozess.

Diese Phasen müssen nicht in der genannten Reihenfolge durchlaufen werden, einzelne können übersprungen oder auch erneut durchlebt werden. Kübler-Ross geht davon aus, daß allein schon das Bewußtsein über den Verlauf dieser Phasen den direkt und indirekt Betroffenen hilft (vgl. Rosch-Inglehart 1988, S. 24-25).

Kübler-Ross hat mit ihren zahlreichen Publikationen zum Thema Sterben zweifellos einen bemerkenswerten Beitrag zur Enttabuisierung des Todes in der Gesellschaft geleistet. Bei der Lektüre ihres 14. Buches „Aids – Herausforderung zur Menschlichkeit“, mit dem die Autorin 1987, rechtzeitig zum Höhepunkt der Aids-Hysterie, den Markt bereicherte, entstand bei mir allerdings der Eindruck, es gehe ihr mehr um Bestätigung ihrer Thesen als um Hilfestellung und Verständnis für die Betroffenen. In dem Kapitel „Loslassen“ (vgl. Kübler-Ross 1987, S. 155-170) schildert Kübler-Ross Gespräche mit ausnahmslos „Todeskranke(n)“, mit „Aids-Opfern“. Durch die Art und Weise, wie sie Fragen stellt, dem Gespräch eine von ihr gewünschte Richtung gibt, Schwerpunkte setzt und Hilfestellungen anbietet, um den Kranken schließlich dahingehend zu beeinflussen, in sein Sterben einzuwilligen, wird deutlich, was ich mit diesem Eindruck meine.

Berücksichtigt man die Erkenntnisse der Psychoneuroimmunologie, kann man sogar die Frage aufwerfen, wieviele an Aids Gestorbene vielleicht heute noch leben würden, wären sie nicht im Sinne von Kübler-Ross beraten und begleitet worden. Dabei ist vor allem an die Betroffenen zu denken, die ihr Leben durch Suizid beendeten. Ich persönlich meine, daß eine Beratung, die den Schwerpunkt auf die Akzeptanz des Sterbeprozesses legt, das letzte ist, was Menschen, die mit Aids leben, gebrauchen können. Ich will nicht leugnen, daß es zum angebrachten Zeitpunkt richtig und notwendig sein kann, sich mit dem Sterben auseinanderzusetzen. Ich empfinde es jedoch als unerträglich, wenn im Zusammenhang mit Hiv und Aids dann vom Sterben geredet wird, wenn Hilfen zur Lebensbewältigung angebracht wären.

Kübler-Ross zeigt in ihrem Buch, daß sie zu einer entsprechenden Differenzierung offenbar nicht fähig ist. Die Auswirkungen, die ihr Gedankengut auf die Beratung und Begleitung von Betroffenen mit Hiv und Aids hat, sind äußerst kritisch zu betrachten und können m.E. durchaus als tragisch bezeichnet werden.

5.6 Zusammenfassung

Für das Verstehen der Verarbeitungsstrategien von Langzeitpositiven mit Aids scheint mir das Transaktionsmodell von Lazarus besonders geeignet. Bestehend ist v.a. der Gedanke, daß Krisenerfahrungen, Unglück, Verluste usw. an sich neutrale Begebenheiten sind, die erst durch die Macht der Beurteilung abgeschwächt oder verstärkt werden. Diese Grundidee des Modells läßt sich auch mit Aussagen der Logotherapie nach Victor Frankl in Verbindung bringen. Frankl beschreibt die Möglichkeit der Verwirklichung von „Einstellungswerten“ in Lebenssituationen, in denen Schicksalhaftes und Unabänderliches hingenommen werden müssen, in denen „schöpferische Werte“ und „Erlebniszerte“ kei-

ne Veränderung mehr erzielen können. Durch die Veränderung von „Einstellungswerten“ hat der Mensch die Möglichkeit, Sinn in Lebenssituationen zu finden, die alles andere als „sinnvoll“ oder „gerecht“ zu sein scheinen (vgl. Frankl 1987, S. 145).

Der Zusammenhang von Hilflosigkeitserfahrungen und Passivität, aus dem Langzeitpositive anscheinend herauszutreten imstande sind, wird durch Seligman's Modell der erlernten Hilflosigkeit erhellt. Anzukreiden ist Seligman m.E. allerdings, daß er Abhängigkeits- und Machtmechanismen sowie Interessengegensätze außer acht läßt. So gibt es durchaus Menschen und Institutionen, die von hilflosen Menschen profitieren und die daran interessiert sind, daß diese auch hilflos bleiben. Eine differenzierte Betrachtung der Beziehungen zwischen „Helfern“ und „Hilfsbedürftigen“, zwischen „Arzt“ und „Patienten“, „Therapeuten“/„Sozialarbeitern“ und „Klienten“ wäre in diesem Zusammenhang wünschenswert und wichtig.

Das stufentheoretische Konzept von Kübler-Ross ist m.E. für die Arbeit mit Hiv-Positiven und mit Aids Lebenden nicht geeignet. Mit Aids Lebende sind in erster Linie als Lebende und nicht als Sterbende zu betrachten. Daß Kübler-Ross in nahezu jeder psychosozialen Veröffentlichung über Hiv und Aids wohlwollend zitiert wird, erscheint mir so unerklärlich wie unerträglich.

6. Verarbeitungsstrategien bei Langzeitpositiven

Die bei Hiv und Aids notwendigen Verarbeitungsstrategien Betroffener wurden 1991 von den New Yorker Wissenschaftlern Remien, Katoff und Rabkin in einer Studie mit 53 homosexuellen „Longterm survivors“ mit Aids (alle Männer lebten zu diesem Zeitpunkt mindestens 3 bis maximal 9 Jahre mit der Diagnose „AIDS“) untersucht. Die Studie verglich die Verarbeitungsstrategien von Langzeitpositiven mit Aids mit den Verarbeitungsstrategien von Positiven, deren Überlebenszeiten die ärztlichen Prognosen nicht überstiegen.

Trotz vielfacher Krankheiten, Stressoren, Verluste sowie einer großen Bandbreite körperlicher Beeinträchtigungen zeichneten sich die untersuchten LTS im allgemeinen durch einen recht ausgeglichenen Gemütszustand aus. Sie äußerten sich zu ihrer medizinischen Versorgung, ihren sozialen Beziehungen, ihrer Arbeit, ihrem allgemeinen Zustand und ihrer Lebensqualität eher zufrieden als unzufrieden. Anzeichen von Depression und Angst waren gering und hingen mit dem Grad der Gesundheitsbeeinträchtigung zusammen. Ihre Fähigkeit, Vergnügen und Zufriedenheit zu empfinden, wurde durch den körperlichen Allgemeinzustand nicht beeinträchtigt. Der Grad an Hoffnungslosigkeit war ebenfalls gering und hing vom jeweiligen gesundheitlichen Allgemeinzustand ab. So waren jene mit schlechterem Gesundheitszustand weniger optimistisch, was ihre Zukunft anbetraf. Unter den LTS kam es zu keinen Selbstmordversuchen. Suizidale Gedanken wurden nicht geäußert, obgleich sich einige der Männer die Möglichkeit bewußt offenhalten wollten, sich das Leben zu nehmen, falls der Gesundheitszustand unerträglich werden sollte.

Angesichts der Situation, in der sich die untersuchten Langzeitpositiven befanden – die meisten von ihnen hatten im Laufe ihrer Erkrankung mindestens eine, oft mehrere lebensbedrohliche Infektionen gehabt –, ist die Frage nach den Quellen dieser erstaunlichen geistigen und körperlichen Widerstandskraft sowie nach den Gemeinsamkeiten in den Verarbeitungsstrategien der Betroffenen besonders interessant.

Der Frage nach den Verarbeitungsstrategien wurde in verschiedenen Themenbereichen nachgegangen. Untersucht wurden die täglichen Schwierigkeiten, die mit Aids in Verbindung stehen, und die kognitiven und verhaltensmäßigen Verarbeitungsstrategien der Betroffenen. Die Erklärungsansätze der Betroffenen selbst und ihre Ratschläge für neu mit AIDS Diagnostizierte wurden in den Interviews ebenfalls ausgewertet.

Die Wissenschaftler kamen zu dem Ergebnis, es sei nicht möglich, eine einzige oder einige wenige Verarbeitungsstrategien zu identifizieren, die eindeutig zum LTS beitragen. Vielmehr käme bei Langzeitpositiven eine relativ große Bandbreite von Verarbeitungsmechanismen zum Zuge, z.B. das Übernehmen persönlicher Verantwortung für die medizinische Versorgung, die Fähigkeit, persönliche und berufliche Ziele der gesundheitlichen Situation anzupassen, die Fähigkeit, soziale und befriedigende Aktivitäten aufrecht zu erhalten.

Mögen sie auch individuell unterschiedlich ausgeprägt sein – es gibt bei Langzeitpositiven einige eher als „typisch“ zu bezeichnende Verarbeitungsstrategien. Diese will ich nachfolgend – unterteilt in verschiedene Themenbereiche – darstellen. Dabei bringe ich die Ergebnisse der Studie mit Interviews in Verbindung, die Michael Callen mit Langzeitpositiven führte.

6.1 Übernahme einer aktiven Rolle in der medizinischen Behandlung

Die Wichtigkeit einer guten medizinischen Versorgung wird von den meisten in Remiens Studie untersuchten Langzeitpositiven unterstrichen. Auffällig ist ihre hohe Zufriedenheit mit ihrer medizinischen Versorgung, mit Therapien und Behandlungen. Die meisten von ihnen scheinen, was die Behandlung ihrer Erkrankung betrifft, erstaunlich realistisch und pragmatisch zu sein. Sie erkennen die Notwendigkeit einer guten medizinischen Betreuung und einer „aggressiven“ Behandlung opportunistischer Infektionen. 45 der 53 untersuchten Männer wechselten mindestens einmal ihren behandelnden Arzt, oft nach der Mitteilung des Hiv-positiven Testergebnisses. Obwohl Qualität und Fachkenntnis des Arztes als wichtig erachtet werden, hängt ihr Überleben mit Aids ihrer Meinung nach eher von persönlichen Faktoren, z.B. der aktiven Verarbeitung, als vom behandelnden Arzt ab.

Zusammenfassend kommt die Studie zu dem Ergebnis, daß das Fehlen von Verleugnung, die hohe Wachsamkeit gegenüber körperlichen Symptomen und medizinischer Versorgung, sowie die Annahme aktiver, vielfältig kognitiver und verhaltensmäßiger Verarbeitungsstrategien mit der Widerstandsfähigkeit gegenüber opportunistischen Infektionen und dem verlängerten Überleben mit Aids in Verbindung gebracht werden können (vgl. Remien 1992, S. 334).

Das Erkennen der persönlichen Verantwortung für den eigenen Gesundheitszustand und der Glaube, diesen durch eigenes Zutun positiv beeinflussen zu können, führt zu einem weiteren Charakteristikum, das Langzeitpositive kennzeichnet: Sie betonen die Wichtigkeit einer guten Beziehung zu ihrem behandelnden Arzt. In einem Interview mit Dave Gilden beschreibt Dr. Remien die Besonderheit der über das gewöhnliche Arzt-Patienten-Verhältnis hinausgehenden Beziehungen, die er bei den von ihm untersuchten Langzeitpositiven feststellte. Diese Beziehungen werden von den Betroffenen mit den Worten „Allianz“ oder auch „gemeinsame Arbeitsgemeinschaft“ umschrieben. Langzeitpositive entscheiden aktiv über ihre Behandlung mit, scheuen sich nicht, zusätzlich die Meinung eines zweiten oder dritten Arztes einzuholen und lassen sich bezüglich ihrer Behandlung nicht „das Blatt aus der Hand nehmen“. Für sie muß ein geeigneter Arzt fähig und bereit sein, Dialoge zu führen und neue Behandlungsmethoden anzunehmen (vgl. Gilden 1993, S. 331).

In einem Interview mit Michael Callen beschreibt der Langzeitpositive Gary Mackler die Beziehung zu seinem Arzt: „Dr. Kothler war sehr pragmatisch, als er mir meine Diagnose mitteilte. Er sagte zu mir: ‘Sie haben Aids’. Er verniedlichte den Ernst der Diagnose nicht und er übertrieb ihn auch nicht. Er sagte auch nicht zu mir: ‘Sie haben noch so und so viele Monate zu leben’, seine Haltung war: ‘Nun, lassen sie uns sehen, was wir dagegen tun können’“.

Gary beschreibt im weiteren Verlauf des Interviews, daß das Verhalten des Arztes im starken Kontrast zu dem anderer Ärzte stand, die ihm eine mittlere Überlebenszeit von neun Monaten prognostiziert hatten. Auf die Frage, was eine solche Mitteilung in ihm auslöste, sagte Gary: „Ich entwickelte eine ziemlich fatalistische Haltung. Gegenüber dem Tod war ich beinahe romantisch. Ich hatte vor, einige Reisen zu unternehmen und Plätze zu besuchen, an denen ich einst schöne Zeiten verbracht hatte.“

Sein Fatalismus änderte sich allerdings nach einiger Zeit. Er führt in dem Interview weiter aus: „Möglicherweise werde ich an Aids sterben. Ich verleugne das nicht. Es könnte aber auch sein, daß ich nicht an Aids sterbe. Nach meinem letzten Krankenhausaufenthalt stabilisierte sich mein Gesundheitszustand für eine Weile, und irgendwie war da plötzlich die Frage: Nun, was fange ich eigentlich mit meinem Leben an? Da war so eine besondere Art von Vakuum, eine Art Niemandsland der Unsicherheit.“

Nach dem Krankenhausaufenthalt nahm Gary an einem Wochenendseminar für Menschen, die mit Aids leben, teil, was seine Haltung gegenüber der Krankheit nachhaltig änderte: „Vor dem Seminar war ich mir ziemlich sicher, daß ich bald sterben würde. Heute denke ich, daß ich mich damals bereits darauf vorbereitete. Aber das Wochenende veränderte alles. Es war das erste Mal, daß ich von der Möglichkeit hörte, mit Aids auf Dauer leben zu können. Meine Haltung änderte sich. Zwar nicht über Nacht, aber ich wurde wieder der Person ähnlicher, die ich vor Aids war: ich war immer eine kämpferische, offensive Person.“

Auf die Frage, welchen Ratschlag er Neuinfizierten geben würde, antwortete Gary: „Ich würde ihnen ausdrücklich zu verstehen geben, daß sie sich nicht alleine zu fühlen brauchen. Es gab und es gibt so viele Menschen, die das gleiche durchgemacht haben, was sie durchmachen, und diese Menschen können für sie da sein. Und ich würde ihnen sagen, daß Aids kein To-

desurteil ist. Ich würde ihnen den Ratschlag geben, nach einer guten medizinischen Versorgung zu suchen und dabei offensiv zu sein. Und was immer sie auch unternehmen, sie sollten sich in der Auswahl der medizinischen Behandlungsmethoden als Gegenüber einen Mediziner suchen, der sie als ebenbürtiger Partner ernst nimmt. Ich würde sagen: Sei nicht passiv! Und am wichtigsten halte ich, daß Leute, die eben erst diagnostiziert wurden, realisieren, daß die Ursache von Aids ein Virus ist. Aids ist nichts, das sie verdienen oder das sie durch ihr Verhalten verursacht haben.“ (vgl. Callen 1990, S. 169-180)

Diese Aussagen bestätigen die Auswirkungen einer guten, partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Beziehung auf die Psyche des Erkrankten.

Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen, beinhaltet auch die Fähigkeit, auf die Signale des Körpers zu achten und den Lebenswandel den Bedürfnissen des Körpers anzupassen. Michael Callen beobachtete in seinen Gesprächen mit Langzeitpositiven immer wieder deren veränderte Einstellung gegenüber dem Körper:

„Longterm survivors hatten oft die Signale ihres Körpers bewußt vernachlässigt. Nun, nachdem sie erkannt haben, daß Aids sie umbringen könnte, legen sie diesen Signalen gegenüber eine verantwortlichere Haltung an den Tag. Sie gehen bereitwillig auf die Bedürfnisse ein, die ihr Körper hat.“ (Callen 1990, S. 188)

6.2 Bewahren einer positiven Grundhaltung

Dr. Remien berichtet in seiner Studie von den Faktoren, die Langzeitpositiven in schwierigen Situationen die Kraft zum Weiterleben geben. 50% der Interviewten bezeichneten ihren „Willen“ oder ihre „persönliche Haltung“ als ausschlaggebende Kraftquelle. Etwa ein Viertel der Männer nennt in ihrer Persönlichkeit liegende Faktoren, z.B. „ein starkes Selbstwertgefühl“, „Verantwortungsbewußtsein“, „einen gewissen Stolz“, „die Fähigkeit, sich bestimmten Herausforderungen zu stellen“ oder auch „einen Sinn für Humor“.

Etwa ein Viertel der Befragten meint, es gebe in ihrem Leben andere Menschen, für die es sich weiterzuleben lohne. Als weitere hilfreiche Quellen wurden angegeben: Religion, Spiritualität, Psychotherapie, finanzielle Ressourcen und „hilfreich sein für andere“. Auf die Frage, was sie als Gründe für ihr Überleben betrachteten, nannten beinahe 40% der Befragten ihren „Willen zu leben“ und ihre „positive Grundhaltung“. Die „Weigerung aufzugeben“ und der „starke Wunsch weiterzuleben“ werden als hilfreich bezeichnet (vgl. Remien 1992, S. 342).

Michael Callen bekräftigt in seinem Buch die Idee, daß es unter der Bedrohung von Aids zu einer „Entscheidung für das Leben“ kommen müsse. Neuinfizierten gibt er den Ratschlag, für sich zu entscheiden, ob sie wirklich leben wollen. Er berichtet von Hiv-Positiven, die niemals Verantwortung in ihrem Leben übernommen hatten. Diese Leute reagierten auf die AIDS-Diagnose mit befremdlicher Erleichterung und mit Resignation. So, als ob es letztendlich zumindest eine Sicherheit in ihrem Leben gebe: die Sicherheit zu wissen, wie es zu Ende gehen würde. Er beschreibt diese Leute als emotional verschlossen, als ob sie ihren Willen zu leben und zu kämpfen verloren hätten. Der Tod folgte – ähnlich

einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung – bei diesen Menschen oft schnell. Callen beschreibt weiter, daß das Schicksal dieser Menschen ihm selbst dabei geholfen habe, eine bewußte Wahl „für das Leben“ und dessen Kostbarkeiten zu treffen. Den Lebenswillen bezeichnet er als eine „mysteriöse, aber starke Kraftquelle“ (vgl. Callen 1990, S. 190-191).

Der Versuch, eine positive Grundhaltung zu bewahren, kann es notwendig machen, sich von negativ beeinflussenden Quellen zu distanzieren. Der Langzeitpositive Louis Nassaney berichtet in einem Gespräch mit Michael Callen: „An dem Tag, an dem mir meine AIDS-Diagnose mitgeteilt wurde, war ich in Panik. Mein Arzt erzählte mir, daß ich innerhalb von sechs Monaten tot sein würde. Im Hinterkopf hatte ich jedoch den Gedanken: Nichts ist 100% sicher, wenn es jemanden gibt, der damit fertig wird, dann bin ich es. Aber um ehrlich zu sein: Mein Selbstwertgefühl war damals eher gering.“

Louis berichtet weiter, daß er die Medienkampagne, die Aids immer im negativsten Licht darstellt, dadurch ignoriert, daß er nichts Diesbezügliches liest und den Fernseher abstellt, wenn zum wiederholten Male die „Aids-Mitleidsstory“ ausgestrahlt wird. Michael Callen beschreibt, wie aggressiv Louis wird, wenn er von der fatalistischen Aids-Berichterstattung spricht. Er berichtet von einer Begegnung zwischen Louis und Mitarbeitern des „Aids-Project Los Angeles“, die, während eines Seminars, Aids immer im Zusammenhang mit Tod und Verderben darstellten. Louis konfrontierte die genannten Mitarbeiter mit Erfahrungsberichten von Menschen, denen es, obwohl an Aids erkrankt, möglich war, eine gewisse Erfüllung im Leben zu erfahren. In dem Gespräch fährt er fort:

„Ja, Menschen sterben an Aids. Aber es gibt auch Menschen, die mit Aids leben. Sie überleben Aids auf einer 'Tag-für-Tag-Basis'. Das ist wie ein Wunder. Es ist wichtig mitzuteilen: 'Unternimm etwas, wenn du dich heute gut fühlst... sitz nicht herum und warte, bis es dir noch besser geht... mach dir klar, daß jeder Mensch stirbt. Warum ständig daran denken? Geh weiter und lebe!' Wenn ich morgen krank werde und an einer Lungenentzündung sterbe, dann werde ich mich morgen damit auseinandersetzen.“ (vgl. Callen 1990, S. 101)

6.3 Möglichkeit, sich das Leben zu nehmen

„Und jetzt liegt da dieser Zettel zwischen deinem Wertpapier: heute nehm' ich mir das Leben, um es nie mehr zu verlieren...!“ (Konstantin Wecker: „Endlich bist du wieder unten“, LP „Liebesflug“)

Vor dem Hintergrund einer Untersuchung, die über eine 36fach erhöhte Suizidrate unter Hiv-Positiven und mit Aids Lebenden berichtet (vgl. Clement 1992, S. 17), hat Judith Rabkien die Studie mit den 53 Langzeitpositiven unter dem besonderen Aspekt der Suizidalität ausgewertet. Als Ergebnis stellt sie fest: Die interviewten Langzeitpositiven hatten weder klinische Depressionen, noch setzten sie sich gedanklich fortwährend mit Tod und Sterben auseinander. Bemerkenswert findet Rabkien, daß sich einige der Interviewten die Möglichkeit der Selbsttötung bewußt offenhalten – für den Fall, daß sie „ernsthaft“ krank werden sollten. Dabei scheint es aber so zu sein, daß sich dieser Zeitpunkt bei

fortschreitender Erkrankung immer weiter nach hinten verschiebt. Das läßt die Vermutung zu, daß für diese Männer das Leben auch in schwierigen Situationen erträglicher erscheint, als vorher von ihnen angenommen. Rabkien wertet deshalb die gedanklichen Vorsätze nicht als suizidal, sondern als adaptive Verarbeitungsstrategien. Mit ihnen versuchen die Betroffenen, Kontrolle über vorweggenommene, tatsächlich vielleicht nicht zu kontrollierende Umstände zu erlangen.

Obwohl bei der Studie ein unerwartet hohes Maß an Wut unter den Männern festgestellt wurde, entdeckten die Wissenschaftler, daß viele der interviewten Langzeitpositiven ihr Leben seit der Diagnose „AIDS“ als wertvoller erachten. Ein Mann äußerte z.B.: „Seitdem ich krank bin, bin ich ein vollkommen anderer Mensch. Ich bin jetzt dem, was ich immer sein wollte, näher gekommen. Ich hatte nur nie gewußt, wann ich ernst machen sollte. Seitdem ich mit Aids konfrontiert bin, ist mir vieles klarer geworden.“

Rabkien kommt zu dem Entschluß, daß Wut, in Verbindung mit einer erhöhten Wahrnehmung dem Leben gegenüber, das Leben kostbarer erscheinen läßt. Das hat die Konsequenz, daß der drohende Verlust des als wertvoller erachteten Lebens eine größere Tragödie für den Betroffenen darstellt.

Rabkien erklärt das erhöhte Maß an kognitiven und verhaltensmäßigen Verarbeitungsstrategien, das Langzeitpositive charakterisiert, auf zweierlei Weise: zum einen seien sie besonders befähigt, dem Leben auch in schwierigen Situationen einen Wert abzuverlangen. Zum anderen sei diese überdurchschnittliche Verarbeitungskompetenz möglicherweise auf das Aufwachsen und Überleben als Homosexueller in einer heterosexuell dominierten Gesellschaft zurückzuführen (vgl. Rabkien 1993, S. 409-410).

Die „andere Seite“ einer AIDS-Diagnose beschreibt Michael Callen als Chance und Herausforderung, als möglichen Anlaß, mit dem Leben wirklich zu beginnen. Aids kann ein „Katalysator“ sein für Pläne, die bisher aufgeschoben, und Änderungen, die vorher vermieden wurden. Aids beinhaltet die Chance eines, wie er es ausdrückt, „emotionalen Frühjahrsputzes“, in dem der Betroffene die Chance hat zu entscheiden, was für sein Leben wichtig ist, welche Ziele er weiter verfolgen möchte und welche Freunde und Konflikte es wert sind, seine Zeit zu beanspruchen. Damit könnte die Bedrohung durch Aids sogar die Chance bieten, ein glücklicheres Leben zu führen (vgl. Callen 1990, S. 191).

Die Konfrontation mit Aids kann ein hohes Maß an Kreativität und Lebendigkeit freisetzen. Dabei sind Widerstände zu überwinden und Fähigkeiten zu entwickeln, etwa die, nicht mehr zu realisierende Pläne aufzugeben und durch neue zu ersetzen. Einige Aussagen in Gesprächen, die Michael Callen mit Langzeitpositiven geführt hat, belegen dies anschaulich:

„Als ich im Krankenhaus war, sah es wirklich sehr schlecht um mich aus“, gab Eddie zu. „Ich verlor viel Gewicht, jedermann sagte: ‘Hey, Eddie liegt im Sterben’. Doch verschwendete ich keinen Gedanken daran, ob ich sterben würde“, erklärte er. „Ich betrachte die Krankheit nicht als Todesurteil, vielmehr als eine Art des ‘Aufwachens’. Eigentlich fühle ich mich in einer glücklicheren Lage als viele Menschen um mich herum. Der Grund dafür ist, daß ich mir durch die Bedrohung der Krankheit Zeit nehme, um z.B. meine Umgebung wahrzunehmen. Ich sehe jetzt vieles klarer... Die Leute rennen wie vernebelt durch die Gegend...“

Ich finde, es ist nicht die Quantität, es ist die Qualität, die den Unterschied ausmacht. Das ist meine Einstellung.“

Wie für viele andere Langzeitpositive war die AIDS-Diagnose für Eddie der Auslöser, mit dem Leben und nicht mit dem Sterben zu beginnen: „Als ich aus dem Krankenhaus entlassen wurde, war das erste, was ich tat, nach Venezuela zu fahren.“ Auf die Frage: „Warum Venezuela?“ antwortete er lachend: „Weil ich zuvor nie dort gewesen war!“ Sein Ratschlag an Neuinfizierte: „Zuallererst: sei optimistisch! Viele Leute machen sich Streß, unter dem sie dann leiden. Sie denken: warum ich? oder: Das ist das Ende! Ich gebe dir den Rat: versuche positiv zu handeln. Mach die ersten Schritte und versuche damit umzugehen. Vor allem: sei gut zu dir selbst, realisiere, daß du nicht unsterblich bist. Es könnte sein, daß du morgen nicht mehr hier bist, versuche dir deshalb gleich heute einen schönen Tag zu machen.“ (vgl. Callen 1990, S. 155-156).

In einem weiteren Interview, das Michael Callen führte, beschreibt Ron, wie die AIDS-Diagnose sein Leben veränderte: „Aids war ein Wendepunkt in meinem Leben. Viele meiner früheren Freunde hatten sich verabschiedet, und ich entschied, daß ich mit ihnen nichts mehr zu tun haben wollte. Ich begann mit dem Malen. Ich entwickelte eine Maltechnik, die man in Verbindung mit Atemübungen anwendet. Ich zeichnete viel. Mein Leben ist jetzt besser und ausgefüllter. Zugegeben, ich bin manchmal sehr besorgt, ab und zu habe ich große Angst. Ich denke viel über den Tod nach. Anfangs war ich noch besorgter. Ich dachte daran, an Aids zu sterben. Aber irgendwie glaubte ich nicht daran. Ich weiß, daß es im Bereich des Möglichen liegt, aber ich glaube nicht daran, daß ich an Aids sterben werde.“ Auf die Frage, was die vor allem in den Medien ständig wiederholte Behauptung, Aids sei zu 100% tödlich, in ihm auslöse, antwortet er: „Es verletzt mich nicht wirklich, ich denke mir nur, daß solche Aussagen nicht korrekt sind. Sicherlich, wahrscheinlich werden wir alle sterben. Vielleicht in 30 Jahren – von heute an gerechnet. Und ich bin mir sicher, daß sie dann sagen werden: ‘Letztendlich ist er doch an Aids gestorben!’“ (vgl. Callen 1990, S. 159-160).

Angesichts dieser Aussagen wird deutlich, daß eine Veränderung in der Berichterstattung sowie in der Betrachtungsweise Aids-Betroffener notwendig ist. Mit Aids Lebende haben in hohem Maße dadurch Schwierigkeiten und Probleme, daß man ihre Existenz auf die Rolle des „Opfers“ und des „Sterbenden“ reduziert und dadurch den Reichtum an Leben und Erfahrungen, den sie in die Gesellschaft einbringen könnten, verleugnet. Deshalb müssen sich Betroffene „ihr Leben nehmen“, im Sinne von: „in die Hand nehmen“, „aus der Verfügung anderer entreißen“, um als vollständige Mitglieder in die Mitte der Gesellschaft zurückkehren zu können. Auch das also ist mit der Überschrift dieses Abschnitts gemeint: Möglichkeit, sich das Leben zu nehmen.

6.4 Bedeutung von Freundschaften und Beziehungen

47% der interviewten Langzeitpositiven in der erwähnten New Yorker Studie gaben auf die Frage nach möglichen positiven Aspekten ihrer Konfrontation mit Aids an, durch die Krankheit hätten sich ihre Beziehungen zu Familie und Freunden geklärt. Auf die Frage, was ihnen derzeit das größte Vergnügen be-

reite, gaben 43% der Befragten soziale Aktivitäten an, z.B. „mit Freunden zusammen sein“, „ein Essen für Freunde zubereiten“, „ein vertrauliches Zusammensein mit einem Liebhaber“ oder auch „zu wissen, daß ich von meinem Freund geliebt werde“.

Remien weist in der Zusammenfassung der Studie darauf hin, daß die Ergebnisse anderer, vorhergehender Studien bestätigt werden konnten, was die positiven Auswirkungen sozialer Beziehungen auf die psychologische Funktionstüchtigkeit des Individuums anbetrifft. Ebenfalls konnte bestätigt werden, daß sich soziale Konflikte negativ auf den psychischen Allgemeinzustand, auf die Entwicklung von Hoffnung sowie den Grad der Zufriedenheit mit der Lebenssituation auswirken. Es wurde auch festgestellt, daß die interviewten Langzeitpositiven vermehrt aktive Verarbeitungsmechanismen anwenden, wenn sie hoffnungsvoll und zufrieden sind und sich in einem guten psychischen Allgemeinzustand befinden (vgl. Remien 1992, S. 344).

Diese Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung sozialer Beziehungen als einer Voraussetzung für die positive Verarbeitung einer AIDS-Diagnose. Remien bemerkt in diesem Zusammenhang, eine der größten Schwierigkeiten, mit denen Langzeitpositive fertigwerden müßten, sei die oft vielfache Konfrontation mit dem Tod von Freunden (vgl. Gilden 1993, S. 329). Dave Gilden verweist auf eine Studie der Universität Michigan, die auf der IX. Internationalen AIDS-Konferenz in Berlin vorgestellt worden war. Sie hatte die lebensverlängernde Funktion sozialen Engagements und sozialer Beziehungen zum Inhalt. In der Studie wurde festgestellt, daß homosexuelle Männer nach ihrer AIDS-Diagnose bedeutend länger lebten, wenn sie aktiv in die Aids-Arbeit ihrer lokalen Schwulenorganisationen eingebunden waren. Zwei Jahre nach der AIDS-Diagnose war ein Drittel der „sozial Aktiven“ noch am Leben. Im Vergleich dazu lag die Überlebensrate unter den „sozial Passiven“ nach zwei Jahren bei lediglich 6 Prozent (vgl. Gilden 1993, S. 329).

Michael Callen dazu aus seinem eigenen Leben:

„Bei meinem Überleben hat die Tatsache, daß ich andere, mit Aids lebende Menschen kennengelernt habe, eine wichtige Rolle gespielt. Mit anderen, sich in einer ähnlichen Situation befindenden Menschen eine Art Netzwerk aufzubauen, ist unschätzbar wertvoll. Für mich ist die soziale Unterstützung, die ich in Gruppen für Menschen mit Aids erhalten habe, eine große Hilfe gewesen, wenn es auch oft nicht leicht war, so viele der Freunde und Kameraden sterben zu sehen. Und es ist mein Liebhaber, dem ich, ich fühle das, mein Leben verdanke. Es steht für mich außer Frage, daß ich heute nicht mehr am Leben wäre, wenn er mir nicht in besonders schlimmen Momenten meiner Erkrankung zur Seite gestanden hätte. Für mich ist es ein unglaublicher Glücksfall, ihn getroffen zu haben.“ (Callen 1990, S. 76)

Michael Callen zögert nicht, diese Erfahrung als Ratschlag an neu mit AIDS Diagnostizierte weiterzugeben: „Verliebe dich! Ich empfehle dir wärmstens, dich, wenn du es nicht schon bist, zu verlieben! Und suche dir dabei den/die Richtigen aus! Zu lieben oder geliebt zu werden kann Heilkraft haben. Verwende Aids nie als Entschuldigung gegen die Liebe oder das Sich-verlieben. Mach bloß keinen Fehler: Auch nach der Diagnose sind Leben und Liebe Möglichkeiten, die dir offenstehen.“ (Callen 1990, S. 191-192).

Des weiteren gibt Callen den Ratschlag, in Selbsthilfegruppen für Betroffene zu gehen und dann zu entscheiden, ob die Teilnahme hilfreich oder eher deprimierend ist und entsprechend zu handeln (vgl. Callen 1990, S. 191-192).

Über Gruppenerfahrungen berichtet der Langzeitpositive Roosevelt Williams in einem Gespräch mit Michael Callen: „Anfangs versuchte ich mit anderen in Verbindung zu treten. Als ich nach Kalifornien zurückkam, kontaktierte ich zweimal das Shanti-Projekt, und zweimal wurde mir gesagt, sie seien nicht besonders daran interessiert, mir zu helfen. Mein Gefühl sagte mir, daß sie mich aus rassistischen Gründen ablehnten. Vielleicht lag es aber auch an den beiden Gesprächspartnern, die mit mir sprachen, oder ich erschien dem Projekt einfach zu gesund; denn zu der Zeit war das Shanti-Projekt vor allem damit beschäftigt, Leute beim Sterben zu begleiten. Die Gründe für die Ablehnung wurden mir zumindest nie richtig erklärt.“

Er berichtet weiter aus einer Gruppe: „Die Gruppe war speziell für farbige Männer mit Aids oder ARC eingerichtet worden. Jeder war entweder schwul oder bisexuell. Unglücklicherweise fand ich die Gruppe nicht sehr hilfreich. Es hatte mich eigentlich interessiert, all die Dinge zu erfahren, die das Leben mit Aids unterstützen können. Dagegen hatte beinahe jeder der Gruppenteilnehmer sein Sterben schon akzeptiert, und es sah nicht so aus, als ob es irgendetwas im Bereich ihrer Möglichkeiten geben würde, um das zu ändern. Sie bewunderten mich und sagten auch ehrlich, daß sie meinen Elan toll fänden, aber sie hatten nicht die Willenskraft, Entsprechendes auf ihr eigenes Leben zu übertragen.“ (Callen 1990, S. 107-108)

Abschließend noch ein kurzer Auszug aus dem Interview, das Michael Callen mit dem Langzeitpositiven Emilio führte und das eine Vorstellung von der Kraft, aber auch der Trauer und Tragik vermittelt, die in Beziehungen unter mit Aids Lebenden vorhanden sein können:

„Ich habe viele gute Freunde verloren, Freunde, die mir sehr nahestanden. Und irgendwie sagte ich von mir selbst, daß ich, zumindest ich, überleben müsse. Damit die Tode meiner Freunde nicht vergeblich waren. Ich weiß, das hört sich alles ein bißchen verrückt an. Ich habe irgendwie das Gefühl, daß, hätte es in unserer Vergangenheit einiges mehr an positiven Dingen gegeben, vielleicht viele Leute länger zu überleben imstande gewesen wären.“ (Callen 1990, S. 136)

6.5 Zusammenfassung

Zusammenfassend kann festgestellt werden: unter Langzeitpositiven sind sehr wohl gemeinsame charakteristische Verarbeitungsmechanismen auszumachen, die im allgemeinen als „offensiv“ und „dem Problem zugewandt“ beschrieben werden können. Die individuellen Ausprägungen dieser Mechanismen können jedoch sehr unterschiedlich sein.

Die Interviews und die Lebensgeschichten Langzeitpositiver zeigen, daß diese auf die Herausforderung Aids individuell reagieren. Aus den beobachteten Verarbeitungsmustern kann kein verallgemeinerbares „Überlebensrezept“ abgeleitet werden. Was für die eine Person als lebenswichtig bezeichnet wird, z.B.

die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe, kann sich für die andere als wenig hilfreich und sogar deprimierend erweisen.

Es gibt für jeden einzelnen mit ziemlicher Sicherheit Mechanismen, die helfen, leichter mit dem jeweiligen Schicksal fertig zu werden, die die Lebensqualität verbessern und sicher auch dazu beitragen, die Zeitspanne des Lebens mit Aids zu verlängern. All dies läßt jedoch nicht den Umkehrschluß zu, daß es durch die „richtige“ Anwendung geeigneter Verarbeitungsmechanismen „automatisch“ zu einem verlängerten Leben kommen müsse.

Die Ergebnisse von Remiens Studie sollten mehr unter dem Aspekt der Verbesserung der Lebensqualität als unter dem der Verlängerung des Lebens betrachtet werden. Dafür sprechen auch die Statistiken der 12 bis 18 Monate nach den anfänglichen Interviews durchgeführten Nachfolgestudie. 55% der Langzeitpositiven waren 12 bis 18 Monate nach der Durchführung der ersten Studie nicht mehr am Leben. Betrachtet man die Überlebenszeiten der Männer zu Zeiten der ersten Studie (3 bis 9 Jahre), so halten die Wissenschaftler die neuen Zahlen zwar für nicht sehr überraschend, nichtsdestotrotz aber für ziemlich entmutigend. Sie erachten allerdings die unter den Männern festgestellte psychische Widerstandskraft angesichts der Tatsache, daß so viele von ihnen kurz danach starben, für um so bemerkenswerter. Die Bedeutung der von vielen der Männer geäußerten Meinung, die Qualität des Lebens sei wichtiger als dessen Quantität, wird dadurch unterstrichen. Für bemerkenswert halten die Wissenschaftler in der Zusammenfassung der Nachfolgestudie auch die Unterschiede im Gesundheitszustand der verbliebenen Langzeitpositiven. Einigen ging es schlechter, einigen aber auch deutlich besser als während der ersten Interviews. Der Verlauf der Erkrankung geht offensichtlich keineswegs stetig bergab (vgl. Remien 1993, S. 1-12).

7. Konsequenzen für die Beratung zur Lebensführung

Dieser Abschnitt darf nicht als „Abrechnung“ mit der im Hiv und im Aids-Bereich geleisteten Arbeit mißverstanden werden. Ich bin davon überzeugt: viele der Menschen im Aids-Bereich investieren ihr Möglichstes an Kraft und Phantasie in ihre Arbeit. Die Konsequenzen, die ich fordere, liegen darin, wie die von Aids Betroffenen, die mit Aids Lebenden betrachtet werden. Haben sich diese Änderungen einmal vollzogen, wird sich das wie von selbst auf die Art und Weise der Begegnung, der Hilfestellung und der Beratung durch Sozialarbeit, Ärzteschaft und Krankenpflegepersonal auswirken. So macht es beispielsweise schon einen spürbaren Unterschied, ob ich einen von Aids-Betroffenen vorwiegend – wie im deutschen Sprachraum üblich – als „Aids-Kranken“ oder – wie im englischen Sprachraum – als „mit Aids Lebenden“ bezeichne. Der Unterschied zwischen einer optimistischen und einer pessimistischen Betrachtungsweise (-bekannt ist das Beispiel der halbvollen bzw. halbleeren Flasche -) wirkt sich, wie die Zusammenhänge zwischen Hoffnung, Mut und dem Krankheitsverlauf gezeigt haben, auf den Hilfesuchenden aus.

Die Tatsache, daß die durchschnittlichen (Über)Lebenszeiten der mit Aids Lebenden steigen, Aids „behandelbar“ wird, somit aus den „todgeweihten Aids-Opfern“ dauerhaft „gesunde Virusträger“ werden können (vgl. SPIEGEL 26/1994, S. 187), wird in Zukunft vermehrt mit Aids Lebende in die Beratungsstellen führen. Dies macht eine Veränderung des Blickwinkels erforderlich, welcher m.E. noch immer zu stark pessimistisch auf das Lebensende hin geprägt ist.

Blättert man z.B. in der Bibliothek „meiner“ Fachhochschule durch die zum Thema Aids verfaßten Diplomarbeiten, so fällt auf, daß Themen wie „Sterben“, „Betreuung und Begleitung von sterbenden Aids-Kranken“ usw. eine größere Rolle spielen als Themen wie „Unterstützung und Lebensbegleitung von Betroffenen“, „Alltagsbewältigung“, „Freizeitangebote“, „Urlaubsmaßnahmen“ usw. Diese Tatsache mag die notwendige Veränderung der Perspektive verdeutlichen: weg von der Fixierung auf die im Sinne von Kübler-Ross wahrgenommenen Sterbe- und Abschiedsprozesse und hin zu einer Wahrnehmung des Lebens und der damit zusammenhängenden Problemstellungen der mit Aids Lebenden im Sinne einer Ermutigung und Unterstützung.

In dem Artikel „Tödliche Beratung: Die Nekrophilie von Aids“ setzt sich Cass Mann mit diesem Thema auseinander. Unter anderem stellt er fest:

„Als die größte Gefahr für Menschen, die mit Hiv und Aids leben, erachte ich die todesunterstützende und lebensverneinende Philosophie von ‚Beratern‘ wie z.B. Elisabeth Kübler-Ross, welche eine tragische Beeinflussung der Aids-Beratung durch vor allem im englischen Sprachraum von ihr beeinflusste Mitarbeiter mit sich brachte. Es muß viel Arbeit geleistet werden, um den Schaden unter den Menschen in Grenzen zu halten, denen in der Beratung der Ratschlag gegeben wurde, sich auf das Sterben vorzubereiten, welches nach dem Hiv-positiven Testergebnis unvermeidbarerweise folgen würde.“ (Mann 1992, S. 17)

7.1 Überprüfung der eigenen Einstellung und Motivation

Bevor es bei der Hilfestellung für Hiv-Positive und mit Aids Lebende zu einer Veränderung der eigenen Einstellung kommen kann, ist es notwendig, die Grundlage und den Gehalt der derzeitigen Betrachtungsweise zu überprüfen. Dabei ist mit großen Widerständen zu rechnen. Die Themen „Aids“ und „Tod“ sind zu tief in einen Mythos verstrickt und zum Archetypus einer ganzen Generation geworden, als daß es einfach sein könnte, die damit in Verbindung stehenden unbewußten Vorstellungen und Erwartungen ohne Widerstände zu verändern. Wie stark diese Widerstände sein können, mußte ich feststellen, als ich mich mit Krankenpflegern über Forschungsergebnisse zum Thema „Langzeit-Positivsein und Aids“ auseinandersetzte. Die ungewöhnlich emotional geprägten Reaktionen reichten von Unglauben bis zu aggressiven Äußerungen, vom Versuch, sich über das Gehörte lächerlich zu machen, bis zur Unterstellung von „Realitätsferne“. Diese zunächst schwer zu erklärenden Reaktionen werden vielleicht verständlicher, wenn man sich auf tiefenpsychologischer Ebene mit dem Mythos Aids auseinanderzusetzen versucht. Für die folgenden Ausführungen erwies sich Dieter Wartenweilers Buch „Sozialarbeit – Seelenarbeit“ als besonders hilfreich.

Wartenweiler unternimmt den Versuch, das Geschehen in der Sozialarbeit mit kollektiven Bewußtwerdungsmechanismen in Beziehung zu setzen. Angesichts der Mythenbildung um Aids halte ich einen solchen Ansatz für durchaus angebracht. Setzt man sich mit kollektiven Bewußtwerdungsprozessen innerhalb der Gesellschaft auseinander, wird man feststellen, daß die Betroffenen der Krankheit Aids oder die „Aids-Opfer“ eine wichtige Rolle in diesen Prozessen übernehmen. Sie sind gezwungen, die Rolle des „Sündenbocks“ zu übernehmen, sie verkörpern jene Beziehungen zu (unbewußten) Persönlichkeitsanteilen, die der mentale Mensch abgespalten und verdrängt, sozusagen „in die Wüste geschickt“, jedoch nicht bewältigt hat.

Diese verdrängten Persönlichkeitsanteile, aufgrund derer der mit Aids Lebende zwangsläufig zum „Aids-Opfer“ gemacht werden muß, sind dessen vermeintlich „sexuell-freizügig“ geführtes Leben, seine „Maßlosigkeit“, seine „Ausschweifungen“ sowie sein nicht konformes, von den Regeln der „anständigen“ heterosexuellen Mehrheit losgelöstes Leben. „Solange der mentale Mensch sich nicht um die andere, vernachlässigte Seite kümmert (seinen ‚Schatten‘, seine verborgenen sexuellen Bedürfnisse und Wünsche, seinen Neid auf die ‚Freiheit‘ des homosexuellen Lebensstils usw.), kann der Repräsentant dieser anderen Seite (der Schwule und Bisexuelle, das Opfer, der Bestrafte, der Fixer usw.), der Klient und Außenseiter, nicht aus seiner Fixierung (auf die Opferrolle, auf den 100%ig tödlichen Ausgang von Aids usw.) befreit werden.“ (Die Einfügungen in Klammern stammen von mir. P.W.).

Wartenweiler führt weiter aus, daß Sozialarbeiter offensichtlich zu der Menschengruppe gehören, denen eine „Befreierfunktion“ zukommt, indem sie, durch ihre eigenen Entwicklungsprozesse, den Klienten von den kollektiven Projektionen ein Stück weit entlasten.

Versteht man die Gesellschaft und den Klienten sozialer Institutionen als sich wechselseitig ergänzende Pole eines Prozesses der Entwicklung und Bewußtwerdung, dann ist es unmöglich, den Klienten zu „heilen“, ohne daß die übrige Gesellschaft einen Entwicklungsschritt tut. Im Kontext von Hiv und Aids bedeutet dies: der mit Aids Lebende wird solange in der Opferrolle fixiert bleiben, bis die Gesellschaft erkennt, was für ein unsinniges Unterfangen es ist, sich das Bewußtwerden der eigenen homosexuellen Anteile, der eigenen Sterblichkeit usw. fernhalten zu wollen (vgl. Wartenweiler 1989, S. 143-144).

Könnte die Gesellschaft einen entsprechenden Schritt nach vorne tun und ihre unbewußten Inhalte angemessener integrieren, hätte sie es wahrscheinlich nicht mehr nötig, die mit Aids Lebenden zu Opfern zu machen. Diese könnten in verschiedene Lebensbereiche integriert werden, wodurch sich ihr Leben und auch Leiden humaner gestalten ließe. Das Thema „Tod“ könnte in die gesellschaftliche Mitte zurückgeführt werden, in die es gehört, weil es uns alle angeht. Die „Lebensbedingung“ des Todes wäre dadurch in die richtige Perspektive gerückt, die mit Aids Lebenden wären weniger zu Opfern abgestempelt, dafür lebendigere, vitaler in das Leben verwickelte Individuen, die reifen, leben und sterben, wenn es an der Zeit ist (vgl. Shelby 1992, S. 225).

Positive Konsequenzen hätte ein solcher Bewußtwerdungsprozeß im übrigen nicht nur für die Opfer, sondern auch für die Täter (diejenigen, die Opfer „produzieren“, zu solchen „abstempeln“ usw.): das Aufrechterhalten der

„Mauern“ (das Verleugnen der Sterblichkeit, der eigenen homosexuellen Anteile usw.) erfordert schließlich Kraft. Mit seinem Wegfall wäre also eine gewisse Befreiung gewonnen. Positive Konsequenzen wären u.a., daß sich Sozialarbeiter nach der Arbeit weniger erschöpft oder ausgebrannt fühlten. Kirchliche „Würdenträger“ könnten aus ihrer dogmatischen Erstarrung heraustreten, stünden weniger unter dem Zwang, andere Lebensstile zu „verteufeln“, könnten mit ihren realen Gefühlen, mit ihrem sexuellen Begehren angstfreier als bisher umgehen. Wäre dieser Schritt vollzogen, gelänge die Vermittlung der „Frohen Botschaft“ sicherlich so manchem kirchlichen Mitarbeiter überzeugender und fröhlicher als bisher.

Diese Zusammenhänge betrachtend, eine Perspektivenänderung und eine Überprüfung der eigenen Wahrnehmung im Blickfeld, erachte ich es für die im Aids-Bereich Arbeitenden als unerlässlich, sich mit der eigenen Person, der eigenen Sexualität, den eigenen Todesvorstellungen und den eigenen Befreiungstendenzen auseinanderzusetzen. Inwieweit sich die gesamte Gesellschaft durch einen solchen Prozeß ändern könnte, bleibt abzuwarten. Innerhalb der „Gay and Lesbian Community“ hat der Einfluß von Hiv und Aids jedenfalls bereits bemerkenswerte Veränderungen herbeigeführt.

7.2 Perspektive ändern: Aids als Chance wahrnehmen

Verena Kast beschreibt in ihrem Buch „Der schöpferische Sprung“ die positiven Möglichkeiten, die in Lebenskrisen liegen können. Diese Möglichkeiten können m.E. auch bei Hiv-Positiven und mit Aids Lebenden angewandt werden. Kast charakterisiert eine Krise folgendermaßen:

„Der Kriselnde fühlt sich in seiner Identität, seiner Kompetenz, das Leben einigermaßen selbständig gestalten zu können, bedroht.“ (Kast 1989, S. 13)

Die Angst vor einem Autonomieverlust durch Aids wurde im Kapitel 4 bereits erwähnt. Kast beschreibt den Blickwinkel des sich in einer Krise Befindenden als eingeeengt (– in diesem Zusammenhang erscheint mir die Wortverwandtschaft von „Angst“ und „Enge“ bemerkenswert –). Er fühlt sich hilflos und hat den Eindruck, in seinem Leben könne sich nichts mehr zum Guten hin verändern (vgl. Kast 1989, S. 14). Dies entspricht exakt dem Blickwinkel, den mit Aids Lebende häufig angenommen haben bzw. den ihnen die Gesellschaft stigmatisierend zugewiesen hat. Kast beschreibt die positiven Möglichkeiten der Krisenintervention, welche dadurch geprägt ist, daß ein Mensch so zwischen den Kriselnden und dessen Krise tritt, „daß der in die Krise Geratene ein wenig Abstand bekommt und dadurch in den Kontakt mit seiner Krise treten kann, so daß die Möglichkeiten, die in der Krise stecken, genutzt werden können“ (Kast 1989, S. 14).

Bleibt die Frage, welche positiven Möglichkeiten es sind, die im Zusammenhang mit Hiv und Aids von dem Betroffenen entdeckt werden können. Michael Callen berichtet dazu aus seinen eigenen Erfahrungen:

„Seit meiner Diagnose begann ich, gut zu mir selbst zu sein. Bereits des öfteren habe ich gesagt, daß ich heute glücklicher bin, als ich es vorher jemals gewesen war. Aids war so etwas wie ein ‚kosmischer Tritt in den Hintern‘ für mich.

Es ließ mich die Besonderheiten des Lebens erkennen und wertschätzen... und wenn ich jetzt zurückblicke, dann weiß ich, daß ich mein ganzes Leben lang auf etwas Besonderes gewartet hatte, eine Kraft, eine Person, etwas, das meinen Weg kreuzt, um mein Leben radikal zu ändern... Ich phantasierte oft, daß ich im Lotto gewonnen hätte oder mich, wie Barbara Streisand in 'Funny Girl', von einem 'häßlichen Entlein' in einen 'wunderschönen Schwan' verwandeln könnte... (der ich ja schon immer war). Aber Aids hat mich aus diesen Träumen wacherüttelt. Der Schock der Diagnose veränderte mehr in mir, als zehn Jahre Psychotherapie je hätten verändern können. Ich hatte mir zum ersten Mal in meinem Leben eine wirkliche Frage zu stellen. Ich stellte mir die Frage, was aus meinem Leben werden sollte, was ich damit anfangen wollte. Und indem ich meine Erwartungen herunterschraubte, bin ich heute ein glücklicherer Mensch, als ich es jemals zuvor war. Aids hat mein Leben verändert!" (Callen 1990, S. 163).

Kast sieht die besonderen Belastungen, die in Lebenskrisen wahrgenommen werden können, in der Tatsache begründet, daß der „Kriselnde“ durch die Panik, die er in der Krise empfindet, weniger gut funktionierende Abwehrmechanismen zur Verfügung hat. Sie führt dazu aus: „Wenn wir nicht mehr wie sonst viele verschiedene Abwehrmechanismen einsetzen können, etwa projizieren, rationalisieren, delegieren, verleugnen usw.... dann treten unsere Konflikte viel offener zutage, dann werden wir viel direkter mit unseren Komplexen, besonders aber mit dem Konflikt, der in der Krise steckt, konfrontiert.“ Dann kommt sie auf die der Krise innewohnenden Chancen zu sprechen: „Unsere Konflikte, unsere Komplexe, aber auch die damit verbundenen Kräfte, die schöpferischen Möglichkeiten, die darin gebunden sind, treten viel offener – durch wesentlich weniger Abwehr verschleiert – zutage, als während der Zeit davor und der Zeit danach.“

Als Ziel der Krisenintervention beschreibt Kast die Aufgabe, den „tieferen Sinn der Krise“ herauszuarbeiten und „einen neuen Umgang mit der Angst möglich zu machen“. Darüber hinaus soll die Krisenintervention aber auch „Hilfe bei äußeren Problemen“ sein (Kast 1989, S. 21-22). Diese „äußeren Probleme“ werden sich in der Arbeit mit Menschen, die mit Aids leben, m.E. an den Fragen und Problemen orientieren, die diese in die Beratungssituation einbringen. Darunter können Probleme sein, die mit der Bewältigung und Regelung des Alltags zusammenhängen, ebenso die Verarbeitung von Verlusten, Probleme mit Partnern, sexuelle Probleme, der Umgang mit Angst, Schuldgefühle, Schwierigkeiten mit dem „Coming out“ als Positiver, familiäre und finanzielle Probleme usw.

Die Wahrnehmung der positiven Aspekte in der Beratung des mit Aids Lebenden und die durch den Perspektivenwechsel des Beraters entstandenen Freiräume können genutzt werden, um dem Betroffenen seinen Anspruch auf Würde, Leben und nach vorne gerichtete Entwicklung zurückzugeben. Durch die im Verlauf dieser Abhandlung dargestellten Interviews mit Langzeitpositiven dürfte ersichtlich geworden sein, welcher Art diese positiven Entwicklungen sein können.

7.3 Konsequenzen für die Auswahl der Methoden

Die in der Sozialarbeit, der Beratung mit Betroffenen anzuwendenden Methoden und Techniken können mehrerlei Zielen dienen: sie sollen die persönliche Eigenständigkeit und das Selbstbewußtsein des mit Hiv und mit Aids Lebenden fördern, die er braucht, um Verarbeitungsstrategien entwickeln und anwenden zu können, sie sollen seine Hoffnung auf die Möglichkeit des Weiterlebens mit der Infektion stärken und sie sollen dem Betroffenen Fähigkeiten vermitteln, die angstreduzierend, ausgleichend und die Immunfunktionen unterstützend wirken.

Langzeitpositive zeichnen sich durch die Fähigkeit aus, bei der medizinischen Behandlung eine aktive Rolle zu übernehmen. Die Etablierung der beschriebenen besonderen „Arzt-Patienten-Beziehung“ (vgl. Kapitel 6.1) erfordert eine stabile, selbstbewußte und fordernde Persönlichkeit, die Fähigkeit zur Einsicht in komplizierte medizinische Vorgänge und die Bereitschaft, Verantwortung für das eigene Wohlergehen zu übernehmen. Nicht alle Betroffenen besitzen diese Qualitäten. Viele von uns sind gegenüber Autoritäten, wie sie manche Ärzte ja so gerne darstellen möchten, verzagt, unerfahren oder eingeschüchtert. Diese Autoritäten zu hinterfragen, erfordert ein gewisses Maß an Mut und Selbstbewußtsein, das es in der Arbeit mit Betroffenen zu unterstützen oder aufzubauen gilt. Dabei dürfte es hilfreich sein, Informationsmaterial zur Erklärung von Zusammenhängen bereitzustellen, Erfahrungsberichte Langzeitpositiver zugänglich zu machen und zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen zu motivieren.

Schließlich ist auch noch die Fähigkeit des Sozialarbeiters zur Zurücknahme der eigenen „Macht“ gegenüber dem Klienten gefordert. Der Sozialarbeiter sollte zur Gestaltung seiner Beziehung mit dem Klienten die gleichen Fähigkeiten mitbringen, die Langzeitpositive (wie in den Interviews offenbar wurde) an ihren Ärzten schätzen: die Fähigkeiten, zuzuhören, andere Meinungen zuzulassen, offen zu sein für neue Methoden und Vorschläge, sich mit dem Klienten ernsthaft auseinanderzusetzen, zu diskutieren, eine Art „Allianz“ mit ihm einzugehen.

Die Erkenntnisse aus der Psychoneuroimmunologie sind für den zweiten wichtigen Aspekt der Methodenauswahl, die möglichen positiven Auswirkungen von Hoffnung und angstreduzierenden Maßnahmen auf den Krankheitsverlauf des Klienten, von entscheidender Bedeutung. Hoffnung wird nicht „vermittelt“; sie kann in der Interaktion entstehen und sie findet sich oft „zwischen den Zeilen“, z.B. in der Art und Weise, wie der Berater mit dem Klienten spricht. Die Fähigkeit, Hoffnung zu bestärken, ist sicherlich auch davon abhängig, wie gut es dem Berater gelingt, mit eigenen Frustrationen oder Anzeichen eines „Burning out“ fertig zu werden. Die Förderung der Hoffnung beim Klienten muß in der Überzeugung des Sozialarbeiters begründet sein, daß ein zufriedienstellendes, reiches Leben mit Aids möglich ist.

Angstreduzierende, sich positiv auf das Immunsystem auswirkende Methoden sind z.B.: Autogenes Training, Visualisierungen, Phantasiereisen, Meditation, verschiedene Atem- und Entspannungsübungen sowie diverse andere Körperübungen. Durch diese Übungen wird ein positives Körpererleben gefördert,

was sich wiederum gesundheitsfördernd auswirken kann. Um den sich im Verlauf der Erkrankung vielleicht verändernden Möglichkeiten und Grenzen des Körpers zu entsprechen, sind mehrere unterschiedliche Methoden aus dem Bereich des Sports, z.B. gymnastische Übungen, Aerobic, Tanzveranstaltungen, Spaziergänge usw. zu vermitteln oder zu empfehlen.

Da eine dem jeweiligen Zustand angepaßte Ernährung zur Aufrechterhaltung der Gesundheit Wesentliches zu leisten vermag, bisweilen sogar lebensrettend sein kann, z.B. bei starken Gewichtsverlusten oder bei Symptomen wie länger anhaltenden Durchfällen, ist es wichtig, Ernährungsfragen breiten Raum zu geben, auf Alternativen, z.B. makrobiotische Kost, hinzuweisen und – wo möglich – auch Kochgruppen zu bilden oder anzuregen.

Zur angestrebten Wiederentdeckung der Körperlichkeit bei den Betroffenen gehört auch das Erleben der eigenen Sexualität. Diese wird aus Gründen der Ansteckungsangst oder mangels Partnern häufig vernachlässigt. Die Ermutigung dazu, Sex angstfrei zu erleben, der Abbau entsprechender Hemmungen sollte im Gespräch erfolgen, z.B. durch Partnerberatung, Safer-Sex-Aufklärung usw., darüber hinaus aber auch durch eher „praktische“ Angebote, z.B. die Förderung sozialer Kontakte, die Organisation von Tanzveranstaltungen, Gruppenabenden, Freizeitveranstaltungen, Ferienaufenthalten, Urlaubsgemeinschaften, thematischen Wochenenden usw.

Um das Augenmerk der mit Aids Lebenden verstärkt auf das eigene „Lebendigein“ zu lenken, empfehlen sich m.E. kulturelle Angebote, kreative Ausdrucksmöglichkeiten, künstlerische Aktivitäten, z.B. Theaterspiel, Zeichnen, Psychodrama usw.

Es gibt selbstverständlich eine Vielzahl weiterer, hier unerwählter Methoden, die sich als hilfreich bewährt haben. Wer an dieser Stelle grundsätzlich „Revolutionär-Neues“ erwartet hatte, wird sicherlich enttäuscht worden sein. Die geforderten Konsequenzen in der Methodenauswahl beziehen sich vor allem auf die Änderung der zugrundeliegenden Gedanken, Vorstellungen und Philosophien der im Aids-Bereich Arbeitenden. Ändern sich diese, dann hat das „automatisch“ auch Auswirkungen auf die Entwicklung und Auswahl der Methoden und Techniken. Hier bleibt noch viel zu tun.

7.4 Zusammenfassung

Die in Kapitel 7 gezogenen Schlüsse sind ohne Zweifel dazu angetan, Reaktionen der Fachöffentlichkeit zu provozieren. Vielleicht wird sich der eine oder andere Profi von dem Geschilderten angegriffen oder auch bestätigt fühlen.

Wird die Forderung, Konsequenzen zu ziehen, ernst genommen, setzt dies den Willen voraus, ein „gutes Stück“ Arbeit zu leisten: Dazu gehören das Abschiednehmen von vielgeliebten, als wahr und richtig erachteten Bildern, Gefühlen und Vorstellungen (z.B. dem armen, meine Hilfe benötigenden Aids-Kranken), die Überprüfung von Motiven, z.B. Mitleid, die eventuelle Ersetzung dieser Motive durch andere, womöglich erst zu entwickelnde, dafür aber ehrlichere.

Die Auseinandersetzung mit dem Phänomen Langzeit-Positivsein erfordert von den Sozialarbeitern die Überprüfung eigener Einstellungen und damit eine lebendige Auseinandersetzung mit Themen wie der eigenen Sexualität oder der eigenen Sterblichkeit – was ohne Zweifel verunsichern oder gar erschüttern kann. Diesen Prozeß halte ich aber vor allem im Hinblick auf die in Abschnitt 7.1 geschilderten Projektionen für wichtig und nötig.

Vielleicht meint der eine oder andere Leser, die vorliegende Abhandlung stelle im großen und ganzen nichts anderes dar als einen Abwehrmechanismus oder dokumentiere nur, daß der Autor Sterblichkeit und Tod nicht zu akzeptieren imstande sei. Ich habe mich Diesbezügliches selbst manchmal gefragt. Ich glaube aber, gerade durch den geforderten Ansatz werden der Tod und die Möglichkeit des Sterbens nicht verdrängt. Durch die Forderung, den Tod und das Sterben in das eigene Leben zu integrieren, wird diesen nur „der Stachel gezogen“. Tod und Sterben werden natürlicher, gegenwärtiger und brauchen nicht mehr ausschließlich in das arme „Aids-Opfer“ projiziert zu werden. Das bedeutet keineswegs, daß Tod und Sterben weniger mit Schmerz verbunden oder weniger tragisch wären.

8. Abschließende Gedanken

An dieser Stelle sei noch einmal ausdrücklich betont: es geht mir nicht darum, die Tragik von Aids und das Leid, welches Aids so vielen von uns gebracht hat, zu verkleinern, wegzureden oder umzuwerten. Sicherlich gibt es angenehmere, weniger leidvolle Wege der Begegnung mit dem Selbst, dem Sinn des Lebens und den damit zusammenhängenden Fragen als durch die Konfrontation mit Aids.

Noch immer leben viele unserer Freunde nicht über die durchschnittliche Lebenszeit nach der AIDS-Diagnose hinaus. Unter den direkt und indirekt Betroffenen finden sich Gefühle der Wut und der Trauer, der Verzweiflung und der Frustration.

Wenn ich mich trotzdem mit den Langzeitpositiven intensiver beschäftige, dann geschieht dies, weil ich fest davon überzeugt bin, daß deren Erfahrungen von den übrigen Positiven wahrgenommen werden sollten. Diese Erfahrungen sind wichtig für andere Positive – und darüber hinaus.

Die vorliegende Arbeit soll nicht darüber hinwegtäuschen, daß ein medizinisches Heilmittel für Hiv und Aids dringend benötigt wird. Solange jedoch ein solches Therapeutikum nicht zur Verfügung steht, wird es notwendig sein, sich mit dem (Über-)Leben mit Aids zu beschäftigen, den Betroffenen Hilfestellungen anzubieten und Mut zuzusprechen. Es gilt, mit den Betroffenen nicht ihr Sterben, sondern ihr Überleben zu erwarten.

Zum Abschluß der Abhandlung ein Auszug aus einer an US-amerikanische Haushalte verteilten Aids-Broschüre, sowie eine kleine Begebenheit aus Michael Callens Leben.

Der Auszug aus der Broschüre:

„Aids – Die derzeitige Situation

Ungefähr die Hälfte der Menschen in den USA, von denen bekannt ist, daß sie Aids haben..., ist an der Krankheit bereits gestorben. Da noch kein Heilmittel vorhanden ist, wird die andere Hälfte vermutlich ebenfalls an Aids sterben.“ (Koop, C.: Surgeon General's Report on Aids. US Department of Health and Human Services. Zitiert nach Callen 1990, S. 18)

Die Begebenheit aus Michael Callens Leben:

„Max fragte eben, ob du schon tot bist.“ Max ist der frühreife sechsjährige Sohn des Klavierspielers aus der Band meines Freundes. Max hat mich seit einigen Monaten nicht mehr gesehen, und seine Nachfrage scheint logisch und berechtigt zu sein. Mein Freund lachte nervös, scheinbar nicht recht wissend, wie er meinen Gesichtsausdruck auf die Frage von Max interpretieren sollte... Ich war momentan wie gelähmt von der Einsicht, daß hier in Amerika die essentielle Erkenntnis über Aids so einfach ist, daß sie sogar von einem sechsjährigen Kind verstanden werden kann: Jedermann stirbt an Aids. Oder in den Worten der an jeden amerikanischen Haushalt verteilten Aids-Broschüre: „... wird vermutlich ebenfalls an Aids sterben“. Ich überprüfte kurz die Wirklichkeit: Ich habe Aids, aber soweit ich weiß, bin ich noch recht lebendig.“ (Callen 1990, S. 19)

Michael Callen starb im Frühjahr 1994, 12 Jahre nach der Diagnose „AIDS“, an den Folgen der Immunschwäche.

In Gedanken habe ich diese Arbeit für Charles geschrieben, dem ich damit gerne das Leben gerettet hätte.

Aus dem Buch „Dem Freund, der mir das Leben nicht gerettet hat“ von Hervé Guibert:

Und wenn ich vor dir gehe
Denk daran, ich bin immer da
Ich werde mich dem Regen und
Dem Wind vermählen
Der Sonne und den Elementen
Damit ich dich immer streicheln kann
Die Luft wird lau und leicht sein
Wie du es liebst
Und wenn du es nicht begreifst
Wirst du mich doch gleich erkennen
Weil ich dann gehässig werde
Mich einem Sturm vermähle
Um dir weh zu tun, damit du frierst
Die Luft wird wie mein Schmerz verzweifelt sein
Und wenn du dennoch uns vergißt

Müssen mir doch der Regen
Die Sonne und die Elemente bleiben
Und ich verlaß dich wirklich
Und ich verlaß uns auch
Die Luft wird nichts mehr sein als Wind
Wie die Vergessenheit.

Françoise Hardy

Literatur

- ADVISORY COMMITTEE OF PEOPLE WITH AIDS: The Denver Principles. PWA-Newsline, New York, June 1992
- BADER, Armin; Schnaitmann, Eiko: Die HOPE-Studie. 3. Studienentwurf, Stuttgart, 1994
- BRÜDERL, Leokadia (Hrsg.): Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung. Weinheim, München, 1988
- CALLEN, Michael: Surviving and Thriving with Aids. Collected Wisdom, Vol. 2, People With Aids Coalition, New York, 1988
- CALLEN, Michael: Surviving Aids. New York, 1990
- CHAVEZ, Cesar: Medical Matters – Preventing Illness. PWA-Newsline, New York, 1992
- CLEMENT, Ulrich: Hiv-Positiv. Stuttgart, 1991
- CROWTHER, Mark, zitiert nach Mann, Cass: The Necrophiliacs of Aids. PWA-Newsline, New York, April 1992
- DILTS, Robert: Identität und Glaubenssysteme. München, 1991
- DUNDE, Siegfried Rudolf: Aids: Was eine Krankheit verändert. Frankfurt a. Main, 1986
- DUNDE, Siegfried Rudolf: Positiv weiterleben. Frankfurt a. Main, 1988
- FESENFELD, Anke: Aids – Eine sexualisierte Krankheit und ihre Aspekte. Paderborn, 1992
- FRANKL, Victor: Ärztliche Seelsorge – Grundlagen der Logotherapie und Existenzanalyse. Frankfurt a. Main, 1987
- GILDEN, Dave: Roots of Resistance. PAAC-Notes, New York, August 1993
- GILDEN, Dave: Long Term Survival Studies. Aids Treatment News, Berlin, Januar 1994
- HEEMANN, Gregor: Aids und Arbeitsrecht. Baden-Baden, 1992
- HENDRICKSON, Peter: Alive & Well – A Path for Living in a Time of Hiv. New York, 1991
- HEYMAN, Jason: Geistig-seelische Gesundheit und das Immunsystem. Aids Treatment News, Berlin, Mai 1993
- JÄGER, Hans: Therapiechancen bei Aids. München, 1990
- KAST, Verena: Der schöpferische Sprung. München, 1989
- KATOFF, Lewis: A Personal Perspective on Living with Aids. PWA-Newsline, New York, June 1992
- KING, Michael: Aids, Hiv and Mental Health. New York, London, 1993

KOCH, Michael: Aids. Vom Molekül zur Pandemie. Heidelberg, 1987
 KRIENER, Manfred: Das Virus macht die Seele löchrig. Die Tageszeitung, Berlin, 29.11.1993
 KÜBLER-ROSS, Elisabeth: Aids – Herausforderung zur Menschlichkeit. Stuttgart, 1987
 LEVITT, E., zitiert nach Dundee 1986
 MANN, Cass: The Necrophiliacs of Aids. PWA-Newsline, New York, April 1992
 MONTAGNIER, Luc, zitiert nach Mann, Cass 1992
 RABKIEN, Judith; REMIEN, R.; KATOFF, L.; WILLIAMS, J.: Suicidality in Aids Long-term Survivors: What Is the Evidence? Aids Care, Vol. 5 No. 4, New York, 1993
 RADDATZ, Fritz: Gefallen auf dem Felde des Lasters. Aktuell. Das Magazin der Deutschen Aids-Hilfe, Berlin, Februar 1994
 REMIEN, Robert; RABKIEN, J.; WILLIAMS, J.; KATOFF, L.: Coping Strategies and Health Beliefs of Aids Longterm Survivors. New York, 1992
 REMIEN, Robert; KATOFF, L.; RABKIEN, J.; WAGNER, A.: A Follow up Study of Aids Longterm Survivors: Multiple Loss and Coping. New York, 1993
 RÖDDER, Heinz Dieter: Gelingt es, bestimmte Immunfunktionen zu erhalten, können Hiv-Infizierte zu Langzeitüberlebenden werden. Ärzte Zeitung, Berlin, 14.06.1993
 ROSCH-INGLEHART, Marita: Kritische Lebensereignisse – eine sozialpsychologische Analyse. Stuttgart, 1988
 RÜGER, Ulrich; BLOMERT, A.; FÖRSTER, W.: Coping. Göttingen, 1990
 SHELBY, Dennis: If a Partner Has Aids. New York, London, Norwood, 1992
 SIMM, Michael: Überleben mit dem Aids-Virus. Süddeutsche Zeitung, 15.07.1993
 SONTAG, Susan: Aids und seine Metaphern. New York, 1989
 WARTENWEILER, Dieter: Sozialarbeit – Seelenarbeit. 1989.
 WERDER, L. v.: Reader: Einige Typen von Lebenskrisen. Berlin, 1993
 WITTKOWSKI, J.: Psychologie des Todes. Darmstadt, 1990.
 ZENZ, Helmuth: Aids – Handbuch für die psychosoziale Praxis. Berlin, 1989

Armin Bader

YOKOHAMA SPECIAL: LONGTERM SURVIVAL

Wie „Projekt Information“¹ zutreffend berichtet, hatte die X. Internationale AIDS-Konferenz 1994 in Yokohama/Japan „keine gute Presse“. Ihr weitgehend negatives Urteil spiegelt das unwissenschaftliche Interesse der meisten Medien und der Weltöffentlichkeit wider, das ausschließlich „bahnbrechende Erkenntnisse“ und den „therapeutischen Durchbruch“ für erwähnenswert hält. Die „Wissenschaft der kleinen Schritte“ aber ist nicht spektakulär genug, um ein positives Echo in der Weltpresse zu finden.

So aber tut man allen unrecht, den Wissenschaftlern, den Klinikern und Ärzten und nicht zuletzt – und dies ist das Wichtigste – den Betroffenen selbst. Für all diese aus verschiedensten Gründen an der Erworbenen Immunschwäche interessierten Gruppen nämlich sind selbst kleine Schritte spektakulär: sie alleine vermögen realistische Hoffnung zu vermitteln, die dann nicht mehr so leicht enttäuscht werden kann.

So war es auch in Yokohama gewesen: Von kleinen Schritten nach vorn berichteten Grundlagenwissenschaftler ebenso wie emanzipatorische Gruppen von Menschen mit Hiv und Aids in der Dritten Welt. Kleine Schritte auch nach vorn in der Beobachtung und Analyse des „Longterm survival“: Wissenschaftliche Erkenntnisse zum Langzeit-Positivsein – zum ersten Mal ausführlich berichtet bei der IX. Internationalen AIDS-Konferenz in Berlin 1993 – wurden in Japan quantitativ und qualitativ erweitert.

Der folgende Artikel möchte die Ergebnisse der wichtigsten vorgetragenen Studien zum Thema Longterm survival zusammenfassen und interpretieren, um nicht zuletzt den interessierten Leser davon zu überzeugen, daß auch kleine Schritte zu faszinieren vermögen.

Die San Francisco Clinic Cohort Study

Susan Buchbinder, Ärztin am Gesundheitsamt San Francisco, hatte in Berlin Aufsehen erregt mit einer Studie, die den wissenschaftlichen Zugang zum Longterm survival mit Hiv und Aids ermöglichte: die „San Francisco Clinic Cohort Study“.

Buchbinder hatte von ihren Vorgängern einen „klinischen Datenschatz“ geerbt: In den Jahren 1978-1980 spendeten in San Francisco ca. 6.000 schwule Männer Blut für eine großangelegte Studie gegen Hepatitis B. Nach Beendigung des Projekts wurde das Blut eingefroren und im Jahr 1985 – als die ersten Hiv-AK-Tests verfügbar waren – auf Hiv-Antikörper untersucht. Über 600 Blutproben von über 6.000 wurden damals Hiv-AK positiv getestet, und bis August

1994 wurden 601 Spender dieser Blutproben beobachtet. Die neueste Auswertung dieser Studie stellte Buchbinder in Yokohama vor:

- Nach über 10 Jahren Hiv-Infektion zeigen 50% der beobachteten Schwulen in San Francisco AIDS-definierende Erkrankungen.
- Bis August 1994 sind über 30% noch nicht an Aids erkrankt. Das bedeutet: Über ein Drittel der Männer, die bereits in den Jahren 1978-1980 Antikörper gegen Hiv in ihrem Blut aufwiesen, leben noch 14-16 Jahre danach ohne schwere AIDS-definierende Erkrankungen.
- Das klinische und immunologische Bild der „Langläufer“² ist sehr unterschiedlich. Ein Drittel (11%) von ihnen – alle antiretroviral behandelt – zeigt nicht nur keine klinische Symptomatik im AIDS-Vorfeld, sondern überzeugt auch durch ein intaktes Immunsystem (CD4-Zellzahl über 500/Mikrol. Blut).
- Weitere 5% sind klinisch und immunologisch gesund, ohne jemals antiretroviral behandelt worden zu sein.

Einem exakten naturwissenschaftlichen Erkenntnisideal verpflichtet und damit einer engen Diagnosestellung in der Grundlagenwissenschaft, gelten in dieser Studie letztere 5% der Langläufer als „Longterm-non-progressors“.

Zur Definition von „Longterm survival“

Im Rahmen einer holländischen Studie (n=61) zum Thema „Langzeitüberleben mit Hiv und Aids“ entwickelte Rene Keet vom Municipal Health Service in Amsterdam vier Kategorien zur Definition des Longterm survival, die weltweit als zukünftiger Standard gelten dürfen:

1. Bei enger Diagnosestellung: Longterm-non-progressor (LTNP)

Der Longterm-non-progressor (LTNP)

- ist symptomfrei nach 10-15 Jahren Hiv-Infektion
- verfügt über ein intaktes Immunsystem
- hat nie eine antiretrovirale Therapie erhalten

Die enge Diagnosestellung scheint effektiv und sinnvoll im Rahmen von Studien, die insbesondere immunologische und virologische Aspekte des Longterm surviving untersuchen möchten, um Erkenntnisse für die Pathogenese und die Entwicklung von neuen Therapieansätzen auf der Basis der immunologischen Prozesse bei LTNPs zu gewinnen.

Abb. 1: Longterm-non-progressors

- symptomfrei nach 10-15 Jahren
- normale CD4-Zellzahl
- normale oder erhöhte absolute und/oder relative CD8-Zellzahl
- dominierender TH-1-Typus
- hohe neutralisierende Antikörper-Titer
- die Immunantwort beschleunigende HLA-Typen
- Architektur der Lymphknoten und deren endokrinale Funktion weitgehend erhalten
- geringe Virusbelastung
- NSI
- keine antiretrovirale Therapie
- ca. 5% aller Hiv-TrägerInnen

2. Bei weiterer Diagnosestellung: Longterm survivor (LTS)

Der Longterm survivor

- ist symptomfrei nach 10 Jahren Hiv-Infektion
- verfügt über ein weitgehend intaktes Immunsystem, bei dem die Abnahme der CD4-Zellzahl nur langsam voranschreitet
- kann sich in antiretroviraler Behandlung befinden

3. Bei weiter Diagnosestellung: Low-longterm survivor

Der Low-longterm survivor

- ist weitgehend symptomfrei nach 10 oder mehr Jahren Hiv-Infektion
- zeigt über viele Jahre eine CD4-Zellzahl von größer/gleich 200/μl Blut

Die weitere und weite Diagnosestellung scheinen sinnvoll und effektiv bei ärztlichen Befundberichten und Studien, die neben der Erforschung der immunologischen Prozesse des Longterm survival auch psychosoziale Aspekte berücksichtigen.

Für alle Studienentwürfe interessant ist Keets letzte Kategorie:

4. Vier Jahre Überleben nach AIDS-Definition (AIDS-Definition nach aktueller CDC-Klassifikation)

Dem Autor dieses Artikels scheint es aus wissenschaftspragmatischen Gründen plausibel, Keets 2. und 3. Kategorie unter dem Oberbegriff „Longterm survivor“ zusammenzufassen. Diese Definition könnte besonders bei psychosozialen

und psychoneuroimmunologischen Studien hilfreich sein; für diese wäre die enge Diagnosestellung des LTNP zur Gewinnung von Erkenntnissen nicht unbedingt notwendig (Näheres regelt das jeweilige Studiendesign). Auch erschwert die für die wissenschaftliche und statistische Gültigkeit einer Studie relativ geringe Zahl der LTNPs (als größte Studie gilt die Buchbinder-Studie mit 30 LTNPs) die Auswertung und Generalisierung des Datenmaterials.

Abb. 2: Longterm-Survivor

- symptomfrei nach 10 Jahren
- normale oder erniedrigte CD4-Zellzahl
- oft erhöhte absolute und/oder relative CD8-Zellzahl
- dominierender TH-1-Typus
- antiretrovirale und/oder OI-Therapie möglich
- relativ geringe Virusbelastung
- über 25% aller Hiv-Trägerinnen

Virologische und immunologische Parameter des Longterm survival

Buchbinder und ihre Mitarbeiter, Keet aus Amsterdam und David Ho vom Aaron-Diamond-AIDS-Forschungszentrum in New York, der in Yokohama eine weitere Studie zum Langzeit-Positivsein vorstellte, haben die Immunparameter von Longterm-non-Progressors ausführlich beobachtet und gemessen (siehe auch Abb. 1+2):

- Auffallend war die bei allen Studien übereinstimmende relativ geringe Virusbelastung der Studienteilnehmer. Die mit Hilfe quantitativer PCR oder branched DNA (neue Meßtechniken auf gentechnologischen Grundlagen) gemessene Virusbelastung war bei Non-Progressoren um ein Vielfaches niedriger (Beispiel Ho-Studie: bei LTNPs wurden 10/1 Virus-RNA-Titer gemessen, bei Progressoren 10/6).
- Bei Non-Progressoren fanden Keet und seine Mitarbeiter weniger aggressive Virusstämme. Das Hiv des LTNPs war – im Gegensatz zum Hiv des Progressors – nicht synzytienbildend (SI = Synzytien induzierend: CD4-Zelltod durch Verklumpung, NSI = nicht Synzytien induzierend)
- Bei Non-Progressoren wurden höhere neutralisierende Antikörper gemessen als bei Progressoren, und übereinstimmend wurde eine intakte Lymphknotenarchitektur festgestellt.
- Bei Non-Progressoren fanden sich bestimmte HLA-Typen (HLA: körpereigener individueller Pass der antigenpräsentierenden Makrophagen (Freßzellen)), die eine heftige Immunantwort vermuten lassen.
- Übereinstimmend wurden bei Non-Progressoren und Longterm survivors signifikant höhere CD8-Suppressorzellen gemessen als bei Progressoren.

Eine von allen Wissenschaftlern mitgetragene Theorie der immunologischen Prozesse beim Longterm survival wurde in Yokohama freilich nicht formuliert. Mit Ausnahme von Levys „CD8 antiviralem Faktor“ (siehe unten) wurde bisher keine Theorie zu den immunologischen Prozessen beim Longterm survival entwickelt.

Der CD8 antivirale Faktor

Die bis heute überzeugendste Theorie des Langzeit-Positivseins wurde von Jay Levy (University of California/San Francisco) zum ersten Mal in Berlin, in didaktisch aufgearbeiteter und differenzierter Form in Yokohama präsentiert.

Seine Theorie erklärt die antivirale Funktion von CD8-Suppressorzellen bei Langzeitpositiven und eröffnet faszinierende Perspektiven für die zukünftige Forschung. Levys Hauptinteresse gilt der zellulären Immunabwehr (sie regelt mit Hilfe von Immunbotenstoffen, den „Hormonen des Immunsystems“, die körpereigene Abwehr). Er und Clerice et al. beobachteten, daß bei Non-Progressoren eine Untergruppe der CD4-Zellen, die TH1-Zellen, als besondere Immunbotenstoffe Interleukin 2, Interleukin 12 und γ -Interferon produzieren. Diese Immunbotenstoffe scheinen eine Untergruppe der CD8-Zellen, die CD28-Zellen, zu veranlassen, einen weiteren Immunbotenstoff auszusenden, der mit Hiv infizierte CD4-Zellen daran hindert, Virus zu produzieren. Auf diese Weise wäre es möglich, daß bei Non-Progressoren eine CD8-Zelle 20 CD4-Zellen „kontrolliert“, während bei Progressoren 20 CD8-Zellen nur eine einzige CD4-Zelle zu kontrollieren vermögen. Diesen biochemisch noch nicht identifizierten Immunbotenstoff nennt Levy „CD8 antiviralen Faktor“ (CAF).

Sind bei Non-Progressoren die TH1-Zellen aktiv, so dominiert bei Progressoren die Gruppe der TH2-Zellen. Diese exprimieren Interleukin 10, einen Botenstoff, der die antivirale Aktivität der CD8-Zellen hemmt und so die Pathogenese der Hiv-Infektion erhöht.

Neue Erkenntnisse von Reinhardt Kurth vom Paul-Ehrlich-Institut bei Frankfurt unterstützen die CFA-Theorie. Dieser Immunbotenstoff (Kurth nennt ihn ISL = Immunodeficiency Virus-Suppressing-Lymphokin) scheint offenbar mit SIV (dem „Affen-AIDS-Erreger“) infizierte Grüne Meerkatzen, deren Organismus über sehr viel mehr CD8-Zellen verfügt als der des Menschen, vor AIDS-definierenden Erkrankungen zu schützen.

Psychosoziale Aspekte des Longterm survival

Buchbinder und Keet haben bei ihren Studienteilnehmern auch Verhaltensvariablen beobachtet. Buchbinder konnte in ihrer Studie keine signifikanten Unterschiede in Verhalten und Lebenspraxis erkennen: „Beide Gruppen, Non-Progressoren und Progressoren, bemühten sich um eine gesunde Lebensweise, viele – in beiden Gruppen – ernährten sich bewußt, meditierten und sorgten für ausreichenden Schlaf. Wie gesagt, diese gesunde Lebenspraxis beobachteten wir bei beiden Gruppen. Signifikante Unterschiede konnten wir nicht entdecken.“³

Ähnlich äußerte sich Keet: „Mit Ausnahme der Art und Weise, Probleme zu lösen (problem solving), gab es keinen signifikanten Unterschied bei den 'Coping-Strategien' der einzelnen Gruppen und Kategorien.“⁴

Gegensätzliches ist der Studie von David Ho und den in Yokohama vorgeestellten Berichten einzelner Ärzte zu entnehmen. Ho war aufgefallen, „daß alle 10 untersuchten Hiv-Infizierten emotional äußerst positiv eingestellt sind. Und das gilt auch schon für die Zeit, bevor sie wußten, daß sie sich infiziert hatten.“⁵

Die sich widersprechenden Erkenntnisse und Aussagen in der psychosozialen Forschung zum Thema Longterm survival scheinen nicht weiter verwunderlich: Tatsächlich ist das Phänomen des Langzeit-Positivseins multifaktoriell; die Beobachtung einfacher Verhaltenskategorien auf der Basis einer verhaltensanalytischen Theorie ist wissenschaftlich nicht annähernd genügend fundiert, um generalisierbare Aussagen zu treffen. Möglicherweise macht es einen Unterschied, ob infizierte Männer und Frauen aus Todesangst meditieren oder durch Meditation tatsächlich eine Steigerung ihrer Lebensqualität erfahren.

Wissenschaftliche Untersuchungen, die diese nicht einfach zu beobachtenden, aber möglicherweise für das Langzeit-Positivsein wirksamen Unterschiede theoretisch und praktisch reflektieren – wie z.B. analytisch orientierte Tiefeninterviews, Lebensweltanalysen, psychoneuroimmunologische Ansätze usw. – haben in Yokohama, wie auch schon in Berlin und vorher, gefehlt: es dominierte der Behaviorismus. Ignoriert wurde die wissenschaftlich nicht mehr zu leugnende Verbindung von Psyche und Immunsystem, von Nerven- und Hormonsystem der Forschungsansatz der Psychoneuroimmunologie (PNI). Weltweit belegen 33 klinische Studien⁶, daß zwischen CD-Zellzahl, Aids-Erkrankung und psychosozialen Faktoren ein signifikanter Zusammenhang besteht. Levys CAF-Theorie könnte psychoneuroimmunologisch erweitert werden – wissen wir doch heute um den Einfluß von schweren Depressionen auf gerade jene Immunbotenstoffe, die auch für die Produktion des CAF verantwortlich zeichnen. Doch hier endet vorläufig die Wissenschaft der kleinen Schritte. Vielleicht aber könnte ein kleiner Schritt hin zur Psychoneuroimmunologie einen großen Schritt in der Erforschung der Wirkmechanismen von Hiv bedeuten; dann könnte das Langzeit-Positivsein für noch mehr infizierte Menschen möglich werden.

Literatur

- 1 Projekt Kurzinfor, Jahrgang 2, Nr. 3, September 1994
- 2 Wienold, Matthias, Dr. med.: HIV-Pathogenese und Langzeitüberleben. Deutsche Übersetzung des Plenarvortrags von Jay Levy, M.D., gehalten auf der IX. Internationalen AIDS-Konferenz 1993 in Berlin
- 3 Buchbinder, Susan, Dr. med., in Yokohama, Evening Special Session, The Aldyn McKean Symposium on Long-Term-Survivors
- 4 Keet, Rene, Dr. med., in Yokohama, Evening Special Session, The Aldyn McKean Symposium on Long-Term-Survivors
- 5 Ho, David, Dr. med., in Yokohama, Plenarvortrag
- 6 AidsLINE 1980 bis Sept. 1994, Silver Platter International N.V.

Der Autor

Bader, Armin, Jahrgang 1957, Dr. phil., Psychotherapeut, seit 1986 ehrenamtlich in der Aids-Arbeit, 1989-1991 Streetworker in der schwulen Vor-Ort-Arbeit in Stuttgart, 1991-1992 psychosoziale Begleitung auf der AIDS-Station der Universitätsklinik Essen, seit 1992 als Psychotherapeut in der AIDS-Hilfe Stuttgart tätig, Mitentwickler der HOPE-Studie zur Erforschung der psychoneuroimmunologischen Aspekte des Longterm surviving.

WERTEQUARTETT – LÄSTERLICHE BEMERKUNGEN EINES SCHWULEN, INFIZIERTEN MANNES

„Frau Kittelmann war selber Hypochonderin, allerdings ständige. Sie konnte es nicht haben, daß ein anderer Mensch kränker wäre als sie selber war. Wurde erzählt, daß dieser oder jener krank sei, winkte Frau Kittelmann nur ab: ‚Wenn Sie wüßten, wie schlecht ich erst beieinander bin.‘ Selbst als der allseits beliebte Bürobote Nörpel unerwartet starb, nachdem er freundlich wie immer buchstäblich am Tag zuvor noch seinen Dienst getan und die Akten von Zimmer zu Zimmer geschleppt hatte, sagte Frau Kittelmann sofort: ‚Ja, auch mir war in der Nacht furchtbar elend.‘“ (Herbert Rosendorfer, Großes Solo für Anton)

Die Angst vieler schwuler Männer vor dem Alter ist abgelöst durch die Angst, es nicht zu erreichen. Während es in den Kontaktanzeigen schwuler Medien doch eher üblich ist, das Alter lieber ein paar Jahre weniger scheinen zu lassen, kann das Überlebensalter seit dem Test gar nicht hoch genug sein. Schnupperrunde eines Positiventreffens: „Ich weiß seit zwölf Jahren, daß ich positiv bin“, „ich seit März 1986“, „ich seit acht“, „ich seit dreizehn“ – immerhin drei Jahre länger, als es den Test überhaupt gibt. Ein verschämter Nachzügler weiß es seit vier Wochen und zwei Tagen.

Geben wir doch dem Nachwuchs bei den Unterhaltungen eine Chance. Nicht nur, indem man ihn bemuttert und versucht, ihn auf den eigenen Wissensstand zu heben, gepaart mit einem schönen Beischlaf, um zu zeigen: das Leben ist noch nicht vorbei. Nein, ich denke an eine gleichberechtigte Unterhaltung. Die Deutsche AIDS-Hilfe sollte endlich zur Vereinfachung mancher Unterhaltung ein Kartenspiel, ein Wertequartett herausbringen. Da hat jeder die gleiche Chance. „80 Helferzellen tief“ als Ansage könnte schon ein bißchen knapp werden. Bei den ganzen Naturheilkundlern, die doch Salze und so Zeug in Mengen schlucken, wäre aber auch „18 Pillen täglich hoch“ eine gefährliche Ansage. Nehmen wir doch lieber die Anzahl der gestorbenen Freunde? Na, ich probiere es mal mit der Ansage „ein Krankenhausaufenthalt tief“. Wer darüber liegt, muß eine Karte abgeben, wer darunter liegt, gibt zu, daß er keine ernstesten Erkrankungen hat.

Nichts scheint es zu geben, wo nicht gemessen, gewogen und verglichen würde. Positivenkonferenz Stuttgart, Workshop „Longterm survivors“. „Du mußt Haschisch rauchen!“ AZT gegen Strohhalmwurzelextrakt, gegen „Jeder muß seinen Weg finden.“ Wie wahr! Wie wahr! Wer sollte es sonst auch tun?

„Aids ist das Schlimmste, das mir widerfahren konnte.“ Wirklich? Wie wäre es mit ein bißchen Hungersnot, Klimakatastrophe, der BND vergißt sein Plutonium versehentlich im Schließfach deines Lieblingsbahnhofs, Krebs; oder wäre angenehmer eine Querschnittslähmung aufgrund eines Unfalls, Mukoviszidose, ein Atomkraftwerksunfall?

Aids ist schlimm. Nicht nur wegen der eigenen gesundheitlichen Perspektiven, sondern auch als kollektiver Einbruch in unsere sozialen Netze, als Quelle ständiger Verluste und Ängste. Trotzdem bleibt die Feststellung, daß der Menschheit individuell und kollektiv auch ganz andere Leiden drohen. Die Wetten stehen schlecht, daß man auch ohne Aids die nächsten fünfzig Jahre überlebt.

Wir sollten uns so oder so an den Gedanken der Sterblichkeit gewöhnen. Und da die Aids-Hilfe uns in allem begleitet, ruft hier die nächste Aufgabe, das Lesen von Seelenmessen als Quartärprävention. Ernsthaft, mich tröstet die Aktion „Namenssteine“ von Tom Fecht und der Stiftung „positiv leben“, mich trösten in Frankfurt der Engel und das Aids-Memorial.

Meine Lieblingsfotos von einer Aktion dokumentieren folgendes. Im strahlenden Sonnenschein nageln vergnügte ACT UP-Männer und -Frauen Holzkreuze zusammen. Bild zwei zeigt einen Berg dieser Kreuze. Auf dem dritten Bild sind sie auf einer großen Wiese aufgestellt. Das ist schon sehr anrührend.

„Wir brauchen Forschung zu Longterm surviving!“ Wirklich? Auf der biochemischen Ebene stellen sich da sicher interessante Fragen, aber ist die Frage der Lebensführung wirklich abhängig von Forschungsergebnissen, ist die Zeitdauer ein Maßstab für geglücktes Leben? Ist es wirklich so wichtig, ob Weg A ein Jahr länger dauert als Weg B? Ob ich offen leben will, kann oder muß, wird doch nicht beeinflusst davon, daß Franz mit einem versteckten Leben schon 10 Jahre dabei ist und Andreas, der Kämpfer, schon seit Jahren tot. Ob, wann und wie ich Sexualität lebe, ist zuallerletzt von gesundheitlichen Zielvorstellungen bestimmt. Was soll passieren, wenn die Forschungen ergeben sollten, daß Rauchen gesundheitsschädlich ist, man sich vernünftig ernähren sollte und Reichtum hilfreich ist? Steht dann die völlige Umstellung des Lebens an? Trotzdem ist es natürlich richtig, Erfahrungen auszutauschen. Es ist schon spannend zu sehen, wie andere Männer durch das Gestrüpp des Lebens mit all seinen Bedrohungen und Freuden hindurchkommen. Das Zulassen von Ängsten auch im Gespräch mag der erste Schritt sein, sie handhabbar zu machen. Und das wird jedenfalls nicht gesundheitsschädlich sein.

An der Diskussion begrüße ich, daß sie einen Beitrag geleistet hat, die todesüchtigen Bilder von Aids zu relativieren. Mir graust aber vor der Vorstellung, bei den Diskussionen könne der neue Musterentwurf für ein langes Leben mit Hiv herauskommen, der vielleicht auch noch im Verständnis unserer demokratischen Wirklichkeiten zuvor mit den Kirchen abzustimmen ist. Wer nach drei Jahren schon stirbt, hat etwas falsch gemacht. Wer sich im fremden Korsett nicht wohlfühlt, ist selber schuld.

Longterm survivors sind als Zeitzeugen interessant. Als solche sollten wir sie nutzen. Es ist viel zu wenig im Bewußtsein, was sich in den letzten zehn Jahren alles geändert hat. Die völlige Hysterie ist einer relativen Gelassenheit gewichen. Die schwule Szene hat sich in weiten Teilen auch sexuell auf infizierte Männer eingestellt. Internierungs- und Tätowierungsdedatten sind vom Tisch. Die Medizin vermittelt trotz aller fehlenden grundlegenden Durchbrüche nicht mehr das Gefühl der Hoffnungslosigkeit. Der individuelle Patient mit seinen Möglichkeiten wird wieder gesehen. Ob andere bei der gleichen Erkrankung sterben oder überleben, ist gleichgültiger geworden. Es gibt nicht mehr den

Automatismus, die Krankheit führe in x Monaten zum Tode. Wir haben da verdammt viel in der Auseinandersetzung mit dem Medizinbetrieb geschafft. Und ebenso in der Auseinandersetzung mit der Politik. Ich bin stolz, daß wir die Aids-Hilfe geschaffen haben, ich bin froh, daß auch ich einen Teil dazu beitragen konnte, und ich bin dankbar, daß ich gelegentlich ihre Hilfe in Anspruch nehmen kann.

Mir graust es vor den Anträgen gutsituerter Rentner auf die Finanzierung von Kühlschränken oder ähnlichem bei der Stiftung „positiv leben“. Die Frage kann doch wohl nicht sein, was andere für uns tun, sondern die, wie wir unser Gemeinwesen erhalten. Daß wir dabei auch Hilfe von außen benötigen, ist Fakt. Trotzdem geht mir die Forderungsmentalität aufgrund einer bloßen Infektion gelegentlich sehr auf die Nerven. Wer Solidarität für sich einfordert, sollte sich auch selbst solidarisch verhalten. Es ist nicht Aufgabe der Aids-Hilfe, alle Belastungen durch Hiv und Aids aufzuheben. Mehr als Hilfestellungen für ein selbstbestimmtes Leben, auch durch eine Veränderung der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, können wir nicht geben. Wir können die soziale Not skandalisieren, aber nicht ausgleichen. Innerhalb der Bewegung scheint manches nach dem Motto „Hiv adelt, und Aids verleiht den Fürstenrang“ abzulaufen, und das soll dann heißen, daß wir allen individuellen Bedürfnissen Rechnung zu tragen haben, wenn sie nur laut genug mit der Legitimation des positiven Testergebnisses vorgebracht werden. So, als wären die eigenen sozialen Kompetenzen zur Bewältigung des Lebens durch das Testergebnis abhandeln gekommen.

Karl Heinrich Ulrichs, der schwule Vorkämpfer des vorigen Jahrhunderts, beschreibt die Bemühungen der Genossen, die Bewegung zu unterstützen und merkt zu einem Geizkragen an: „Wozu scharrst du zusammen, du kinderloser Urning? Für dein Alter? Was nützen dir im Alter Schätze, und welche Erquickung wird deinem Gemüt gewähren das schöne Land jenseits der Alpen, wenn du einst als Greis, wenn du jetzt im Lorbeerhain, wenn du stets und überall – dir sagen musst, dass du sie einbüsstest, die Achtung der Kampfgenossen, ja vielleicht doch die selbst unserer Gegner! Sprich, verdienst du sie?“

Natürlich ist es für einen Sozialstaat ein Skandal, daß würdiges Sterben im Hospiz nur über Benefize zu finanzieren ist. Aber immerhin, sie finden statt.

Longterm surviving. Das Phänomen bringt auch Probleme mit sich. Zum Beispiel für die Hilfwilligen. Manch einer, der Defizite im eigenen sozialen Umfeld durch die Begleitung eines Aids-Kranken bis zum Tode ausglich, stellt entsetzt fest, daß das sehr lange dauern kann. Konnte man früher sagen, daß nach Ausbruch der Krankheit es nicht mehr allzuviel Zeit braucht, bis man sich wegen seiner Aufopferung und Trauer bedauern lassen kann, fällt heute bisweilen das Konzept des Kanzlers, das Aussitzen, doch recht schwer. Achtung, hier ist eine Falle für Schwulenmuttis. Kranke und Sterbende können bisweilen alles andere als dankbar sein. Wenn Aids nach und nach immer mehr Energien bindet, immer mehr Zeit in die Pflege und Behandlung des Körpers gesteckt werden muß, halten nur noch die Bänder der gegenseitigen Sympathie oder Liebe oder der Professionalität mit all ihren notwendigen Abgrenzungsmechanismen.

Die Diskussion über Longterm survivors wird mir zu sehr individualisiert. Ich möchte nur dann überleben, wenn es auch meine Freunde tun. Mit ihnen, solange sie leben, lebendige Beziehungen zu pflegen, ist das Entscheidende für

mich. Ich würde mir dabei gelegentlich die anderen oder mich in einem anderen Gesundheitszustand wünschen, aber entscheidend für die Intensität, den Frust und die Bereicherung durch Beziehungen ist das nicht.

„Kannst du mir was zu den Nebenwirkungen von AZT und möglichen Spätschäden erzählen?“ Eine typische Anfängerfrage. Nun habe ich, will ich darauf eingehen, zwei Möglichkeiten. Ich zerbreche mir über Virusstrukturen, Angriffsmöglichkeiten und Blutwerte den Kopf oder aber ich lasse mich darauf ein, mit dem anderen über Ängste vor Erkrankung oder Tod zu sprechen. Wie wird man Longterm survivor? Ändert das was? Enthebt mich das der Aufgabe, heute zu leben, wenn möglich in sozialer Einbindung? Und wenn das Leben seinen Preis fordert, kann denn dann die Alternative sein, es nicht in vollen Zügen zu erleiden, zu genießen? Leben auf Sparflamme, damit die Energie länger hält? Mein Weg wäre das nicht.

Klaus Mann schrieb über Tschaikowski: „Wie hätte ich nicht alles von ihm wissen sollen? Die besondere Form der Liebe, die sein Schicksal war, ich kannte sie doch, war nur zu bewandert in den Inspirationen und Erniedrigungen, den langen Qualen und den flüchtig kurzen Seligkeiten, welche dieser Eros mit sich bringt. Man huldigt nicht diesem Eros, ohne zum Fremden zu werden in dieser Gesellschaft. Wie sie nun einmal ist, man verschreibt sich nicht dieser Liebe, ohne eine tödliche Wunde davon zu tragen.“

Die andere Seite des Überlebens. Ein jahrelanges Wechselbad. Mit dem positiven Testergebnis kommen auch die Bilder, fremde und eigene. In einer Amsterdamer Kneipe kam ich mit einem äußerst dekorativen Ballettänzer ins Gespräch. Vorsorglich flocht ich meine Viren beiläufig in die Unterhaltung ein, es hätte sich ja eine sexuelle Begegnung daraus ergeben können. Ich war damals noch auf dem Stand, dies möglichst frühzeitig abzuhaken. „Wie lebst du damit? Du rauchst und trinkst Alkohol? Das solltest du nicht tun. Du mußt auf deine Gesundheit achten.“ Dies von einem Mann zu hören, der sich in seinem Beruf wissentlich seine Gelenke kaputt tanzt, verblüfft schon.

Ebenso unerfreulich ist die plötzliche Verengung des Blickwinkels. Man wird als Sterbender wahrgenommen. Oder als Gefahr. „Es kann nun nicht noch mehr Verständnis für Randgruppen geben... Diese Randgruppe muß ausgedünnt werden, weil sie naturwidrig ist“, merkte der bayerische Kultusminister Hans Zehetmair 1987 über die Homosexuellen an. „Wandelnde Mörderbomben“ sollten wir sein, über Tätowierungen, Berufsverbote wurde ebenso nachgedacht wie – durch Horst Seehofer – über die „Absonderung in speziellen Heimen“. Gleichzeitig sollten wir realisieren, daß das positive Testergebnis nicht mehr und nicht weniger besagt, als daß man mit dem Virus in Kontakt gekommen ist. Man ist gesund. Man ist gefährlich.

Man sollte die Viren nicht unangemessen in den Vordergrund schieben, schließlich hat man durch das positive Testergebnis ja nur die alte Erkenntnis von der Endlichkeit des Lebens noch einmal bestätigt bekommen.

Die Einvernahme durch den Medizinbetrieb macht uns zu Kranken, auch wenn es im Forschungsinteresse zunächst einmal nur um Verlaufsbeobachtungen geht. Über Jahre hinweg wird der Verfall der Laborwerte dokumentiert. Im Rahmen eines Frankfurter Forschungsprojektes wurden eine Zeitlang Schriftproben gesammelt, um so vielleicht frühzeitig neurologischen Veränderungen

auf die Spur zu kommen. Das hat mich sehr berührt, verwies es doch darauf, welche Einschränkungen im alltäglichen Leben drohen. Aus dramatischen Krankheitsverläufen im Freundeskreis wissen wir um den Wert der Prophylaxe. Die ist aber damit verbunden, ständig Medikamente zu sich zu nehmen. Das macht es schwieriger, Hiv aus der alltäglichen Normalität auszublenden.

Das positive Testergebnis verändert den Blickwinkel. Die Bilder von Aids betreffen uns als eigene, möglicherweise realistische Perspektive. Bei Beerdigungen von Freunden haben wir alle Stadien von Aids sinnlich erfahrbar vor Augen. Junge Männer am Stock oder im Rollstuhl, schlabbrige Hosen, wo früher einmal ein praller Arsch war. Losgelöst von der Frage der Gefährlichkeit der Sexualität droht deren völliger Verlust. Körperliche Einschränkungen beschneiden auch die sexuellen Ausdrucksmöglichkeiten. Zusehen, wie die Krankheit immer mehr Besitz von engen Freunden oder Liebes- und Lebenspartnern nimmt, immer mehr Energie bindet, und dabei die alltägliche Normalität zu bewahren, ist gelegentlich Schwerstarbeit.

„Es wird Zeit, daß ich wieder zu Kräften komme,“ meinte mein Freund. Ich wies darauf hin, daß wir besser daran täten, uns wieder mal auf einer anderen Stufe der Normalität einzurichten und davon auszugehen, daß der jetzige Zustand sich nicht verbessern wird. Dies heißt aber auch, immer wieder das Glück neu zu entdecken. Die Begegnungsmöglichkeiten verändern sich. Nähe findet heute viel mehr als früher im Händchenhalten statt. Mein Freund braucht immer mehr Energien für sich, immer längere Ruhephasen, und die Kräfte für die Beziehung werden weniger. Und dennoch ist er derselbe geliebte Mann. Mit anzusehen, wie er dahinschwimmt, ist kaum auszuhalten. Ich möchte ihn aber auch nicht missen. Ich will ihn in einem anderen Gesundheits- und Kräftezustand. Ich weiß, daß es den nicht mehr geben wird. Es drängen sich immer wieder Todesphantasien auf. Und doch ist das alltägliche Leben mehr. Wir leben und wir lieben uns. Und wir lachen miteinander und mit unseren Freunden, und gelegentlich wird auch mal geweint.

Mein Freund Teufel, ein langjähriger alter Vertrauter in meiner Biographie, liegt auch darnieder. Neulich hatte er schon mit seinem Leben abgeschlossen. Er schenkte mir den Ring, den er von seinem gestorbenen Freund übernommen hatte. Wenige Tage danach begab er sich dann doch noch einmal auf die 68, die Aids-Station in Frankfurt, um sich zusammenflicken zu lassen. Er bestätigte mir auf meine Nachfrage, daß sein Abschiedsgeschenk an mich dann doch etwas voreilig war. Jetzt trägt er den Ring seines Freundes Jürgen, der früher einmal dessen Großvater gehörte, als meine Leihgabe wieder. So erhalten manche Gegenstände eine eigene Geschichte. Ich habe Angst davor, daß ich ihn irgendwann wieder bekomme. Mich ehrt es aber, daß es so geschehen wird.

Die eigene Perspektive. Der drohende, auch körperlich sichtbare Verfall ist auch nicht das, was ich mir wünsche. Dazu die Befürchtung, dann allein zu sein. Wenn schon ich als infizierter Mann gelegentlich denke, daß mir infizierte oder kranke Männer nicht mehr in den Freundeskreis kommen mögen – das Maß meiner Belastbarkeit ist voll –, dann frage ich mich, wie ich mich denn anderen zumuten kann.

„Manche Kranken finde ich egoistisch, unangenehm und dumm. Sie sind nie mit dem Leben zurechtgekommen. Das hat sich auch durch AIDS nicht geän-

dert. Darf ich das denken und sagen?“ fragte mich meine in Sachen Aids sehr engagierte Berliner Stammwirtin. Natürlich darf sie das. Sie hat doch recht. HIV macht aus Trotteln keine Intelligenzbolzen.

Manche Forderung aus der „Positiven“-Szene finde ich auch unangemessen. Schon die Selbstdefinition als „Positiver“ finde ich problematisch. Es gaukelt eine eigenständige Identität aufgrund von Blutwerten vor, wo doch die Identität viel eher davon geprägt ist, in welchem Land, in welcher Familie, mit welchen Freunden und mit welchem Geschlecht man aufgewachsen ist.

Die Verlagerung der eigenen Ängste auf die Feststellung, für die „Positiven“ werde nichts getan, schon gar nicht von der Aids-Hilfe, verkennt die Realitäten. Ich erlebe viele engagierte Männer und Frauen, die sich professionell, sei es bezahlt oder ehrenamtlich, in einem Maße der an Aids Erkrankten annehmen, wie es bei keiner anderen Erkrankung der Fall ist. Künstlerinnen und Künstler, die Medien widmen sich teilweise mit außergewöhnlichem Engagement unseren bedrohten Szenen und leisten Hilfe. Die Ausgrenzungsversuche Mitte der achtziger Jahre wurden quer durch alle Bevölkerungsschichten zurückgewiesen. Bei allen leider immer wieder stattfindenden Diskriminierungen ist doch insgesamt festzustellen, daß gesellschaftlich eher Mitgefühl und der Versuch, unsere Lebensbedingungen zu verstehen, angesagt sind. Ein Projekt der Deutschen AIDS-Hilfe, „Dignity“, das Diskriminierungsfälle dokumentieren sollte, ist eingeschlafen, weil in unseren Breiten dokumentationswürdige Diskriminierungen von HIV-infizierten oder an Aids erkrankten Menschen nur in Einzelfällen, nicht aber als gesellschaftliche Tendenz stattfinden.

Die Befangenheiten im Umgang, die durch Bilder im Kopfe erfolgende fürsorgliche Belagerung können wir nur selber durch die Möglichkeiten zur Begegnung aufbrechen oder durch Abgrenzung abblocken. Ich ertrage kaum noch die freundlich gemeinten Hinweise auf BILD-Zeitungsberichte über neue Heilmethoden. Ich empfinde es als Zumutung, wenn Fremde völlig distanzlos mit mir über ihre Phantasien zu meinem drohenden Tode plaudern, nur weil sie mit ihrer Auseinandersetzung, die eigene Sterblichkeit betreffend, Schwierigkeiten haben. Nach der Verleihung der Faust-Medaille für Verdienste in der Gesundheitsförderung mußte ich mir bei der Gratulationscour von mir wildfremden Menschen zum warmen Händedruck und dem tiefen Blick in die Augen den Spruch gefallen lassen: „Ich freue mich ja so, daß Sie diese Ehrung noch erhalten haben.“ Das „noch“ muß man sich auf der Zunge zergehen lassen. Ich kann auch nur noch mit Wut auf die Duesberg-Jünger reagieren, die in ihrer Verleugnung der Realitäten so weit gehen zu behaupten, Aids gebe es überhaupt nicht, es sei eine Erfindung der unersättlichen Pharmaindustrie. Trotzdem ist beachtlich, wie sich das Klima im Umgang mit dieser Krankheit innerhalb eines Jahrzehnts grundlegend verändert hat.

„Das Kostüm für eine Rolle, die Maske, die du mit soviel Sorgfalt angelegt hast, um zu deinem Vorteil aufzutreten, war die Mauer zwischen dir und der Sympathie, die du suchtest. Eine Sympathie, die du an dem Tag gewonnen hast, da du nackt dort standest“, schrieb Dag Hammarskjöld in seinen Tagebüchern. Viele machen die Erfahrung, daß die Phantasien von Zurückweisung wesentlich beängstigender sind als das, was bei einem offenen Leben tatsächlich passiert.

Nach der Hysterie der achtziger Jahre scheint heute eher eine Tendenz zur Bagatellisierung, insbesondere in den Köpfen der Gesundheitspolitikerinnen und -politiker, Raum zu greifen. Das wird unseren Lebensbedingungen und den Notwendigkeiten des Aids-Geschehens leider auch nicht gerecht. Tatsache bleibt nämlich, daß es notwendig ist, vermeidbare Neuinfektionen auch weiterhin zu verhindern und ein Leben mit der Krankheit in Würde sicherzustellen. Ein offener, selbstverständlicher Umgang mit den Viren ist hilfreich, es sei denn, man wolle in die USA einreisen. Mit einem bekannten positiven Testergebnis lassen die Amerikaner uns nicht in das Land hinein.

Ob es möglich ist, individuell den Spagat zwischen Verlusten, gesundheitlichen und sozialen Einschränkungen, Bedrohungen und Phantasien einerseits und der alltäglichen Normalität andererseits auf Dauer auszuhalten, wage ich manchmal zu bezweifeln. Ich habe für mich den Eindruck, daß sich die Verletzungen summieren. Da im gesamten sozialen Umfeld immer wieder Einbrüche vorkommen, haben die Wunden kaum eine Gelegenheit zu vernarben.

Ich lebe damit, Longterm survivor zu sein. Eine andere Form des Lebens steht mir nicht zur Verfügung. Ob ich das auf Dauer will, ist für mich jedoch eine offene Frage. In meiner augenblicklichen Lebenssituation fällt es mir schwer, mir eine unbelastete Zukunft zusammenzuphantasieren. Das setzt nämlich voraus, zunächst einmal die unrealistische Heilung oder den Tod von Freunden vorwegzunehmen. Will man das? Darf man das? Redet man damit nicht Entwicklungen, auch negative, herbei, wo vielleicht eher Hoffnung für die nächsten Monate, für das nächste Jahr angesagt ist? Machen erst die Phantasien, die vorgegenommenen Bilder von Krankheitsverläufen aus Gesunden Kranke? Wie ist es in der Begleitung kranker Lebenspartner zu schaffen, sich eigene Freiräume zu erhalten oder wieder zu erkämpfen? Wo bleiben die eigenen Bedürfnisse, wo sind die Orte, die Seele wieder einmal baumeln zu lassen?

Longterm surviving für alleinerziehende Frauen ist ein Kapitel für sich. Es bedeutet in vielen Fällen die jahrelange Angst, unversorgte Kinder zurückzulassen, sich von ihnen krankheitsbedingt trennen zu müssen. Es heißt Konsequenzen der Offenheit für die Kinder mitbedenken zu müssen, in vielen Fällen, ohne dies mit ihnen in einem gemeinsamen Entscheidungsprozeß abklären zu können. Sind die Kinder ebenfalls infiziert, wird es noch unerträglicher. Darf, muß man sich wünschen, sie mögen vor einem selbst sterben? Trägt der Freundeskreis, wenn denn nach häufig jahrzehntelangen Drogenkarrieren überhaupt noch einer vorhanden ist? Unter solchen Bedingungen erhöht sich auch die Rückfallgefahr aus der Substitution in den Gebrauch harter Drogen. Wann ist der Zeitpunkt, Kinder mit der harten Wirklichkeit zu konfrontieren, mit einer Wirklichkeit, die man kaum durchdenken kann, ohne selbst zu verzweifeln?

Während ich dies schreibe, sitze ich in Frankfurt im Harveys. Etwa sechzig Gäste sind anwesend, davon mit Sicherheit einige infiziert oder erkrankt. Die Sonne scheint auf die schönen Männer, die sich bei Kaffee und Kuchen oder einem Bier vergnügen. Wenn hier Friedhofsatmosphäre herrscht, dann nur in meinem Kopf. Mein Gott, daß alle, ausnahmslos, in der Kiste landen werden, wann auch immer, ändert nichts daran, daß alle, ausnahmslos, heute leben. So schnell wird nicht gestorben. Alles zu seiner Zeit. Und hier und heute ist sie nicht.

Manchmal habe ich das Gefühl, die Höhenflüge und die Abstürze zerreißen mich. Aber solange sie es nicht tun, habe ich keine Alternative dazu, mein Leben zu leben, und sei es mit Aids. Ich erlebe, daß darin auch viel Lust und Glück stattfinden. Ich wünsche mir wahrlich kein Aids. Ich lebe gern, und so bleibt mir keine andere Möglichkeit, als zu versuchen, Aids in der Bedeutung immer wieder auf das zu relativieren, was es ist: eine beängstigende Infektionskrankheit, in der schwule Männer, anders als infizierte Frauen, bemerkenswert viel Unterstützung erfahren, und ein Sammelsurium von Bildern im eigenen und in fremden Köpfen, die den Umgang miteinander erschweren. Ich sehe keine Alternative dazu, sie im offenen und ehrlichen Dialog zu benennen und, wenn es glücklich läuft, in Richtung auf realistische Einschätzung der Gegenwart zu verändern. Aids ist schlimm genug. Wir brauchen keine zusätzlichen Mystifikationen.

Der Autor über sich selbst

Bernd Aretz, bürgerlich-autonome Tunte, geboren 1948, aufgewachsen auf dem Land, Studium und Coming out in Bochum und Marburg, in Aids-(Selbst-)Hilfe engagiert, zeitweilig im Vorstand der Deutschen AIDS-Hilfe und Mitglied des Nationalen AIDS-Beirats beim Bundesgesundheitsministerium, Rechtsanwalt und Notar in Marburg, gelegentliche Veröffentlichungen über die Erfahrungen schwulen Lebens im Zeichen von Aids in der Provinz und den Städten Deutschlands sowie zur Schwulengeschichte, 1994 Verleihung der vom Hessischen Ministerpräsidenten gestifteten Bernhard-Christoph-Faust-Medaille für Verdienste in der öffentlichen Gesundheitsförderung durch das Engagement in der Aids-Hilfe

Peter Wießner

INTERVIEWS MIT LANGZEITPOSITIVEN

Die nachfolgenden Interviews mit Langzeitpositiven wurden – bis auf drei – während der 6. Bundesversammlung der Menschen mit Hiv und Aids („Bundespositivenversammlung“) der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. im September 1995 in Köln geführt. Die Interviews mit Walter, Michael sowie mit Daniel und Klaus von der Langzeitpositiven-Gruppe Köln fanden zu einem anderen Zeitpunkt und andernorts statt. Sämtliche Namen wurden geändert.

Interview mit André

André: Ich komme aus X, bin 48 Jahre alt und habe eine Ausbildung im Öffentlichen Dienst gemacht. Ich bin da auch heute noch und habe mich in der Verwaltung ganz schön etabliert. Meine Familie: Die Eltern sind geschieden. Weder Vater noch Mutter wissen Bescheid, daß ich Hiv-positiv bin. Die Mutter ist jetzt über siebzig. Ich bin der Jüngste in der Familie und habe mich nach der Scheidung meiner Eltern – so vor 20, 25 Jahren – zum Familienersatz, zum Vatersersatz gemacht. Da meine Mutter gesundheitlich sehr schlecht dran ist, möchte ich sie mit meiner Geschichte nicht belasten. Sie weiß nicht, was los ist. Ich weiß nicht, ob sie weiß, daß ich schwul bin. Das ist zu Hause nie ein Thema gewesen. Ich gehe davon aus, daß sie es weiß, man spricht nicht darüber. Ich habe ein bißchen darunter zu leiden, daß ich nicht offen mit der Hiv- und Aids-Geschichte umgehen kann. Ich war deswegen auch schon bei einem Psychologen, habe da Hypnose gemacht. Und der sagte: „Mit so einer Lüge kann man leben.“ Ich habe damit meine Schwierigkeiten.

Seit wann bist du positiv, und wie ist deine jetzige Situation?

André: Also ich weiß es seit 87. Bis vor vier Monaten habe ich normal, also voll gearbeitet. Habe noch diverse Nebenjobs und Ehrenämter gehabt und dadurch mein Hiv-Positivsein ganz schön verdrängen können. Habe damit leben können: Ich war lustig, war fröhlich, habe Reisen gemacht, vieles unternommen. Doch seit einem halben Jahr geht es merklich abwärts: Die Kraft schwindet. Zur Zeit baut es mich ein wenig auf, weil ich möglicherweise in eine 3TC-Studie reinkomme. Ich weiß wohl: Das ist ein Feuer, brennt vielleicht ein halbes oder auch ein ganzes Jahr. Aber ich denke, solange ich keine weiteren großen Erkrankungen habe, besteht die Chance, daß ich möglicherweise mit irgendeinem anderen Medikament in einem guten Zustand weiterleben kann. Vielleicht, was weiß ich, ein, zwei, drei, vier Jahre. Ich habe mir immer gesagt: Ich

bin ein Sonntagskind und habe schon unverschämt viel Glück gehabt; warum sollte ich da nicht nochmal Glück haben?

Welche Krankheitssymptome hast du?

André: Die ersten Anzeichen einer Erkrankung hatte ich bereits 87: starke Gewichtsabnahme, Lymphknotenschwellungen. Und dann, 92, hatte ich im Gesicht und im Auge eine Gürtelrose. Ab und zu habe ich Pilz und Soorbefall und jetzt gerade eine Speiseröhren- und Magenschleimhautentzündung. Aber das sind, denke ich, immer Geschichten, die jeder Nichtinfizierte genauso haben könnte.

Was waren deine ersten Reaktionen auf das Testergebnis?

André: Das war furchtbar. Ich konnte es, oder besser ausgedrückt: ich mußte es verdrängen. Damals hat unsere Familie erfahren, daß eine Nichte rauschgiftsüchtig ist. Sie hat ein Kind gekriegt, und das Kind ist gestorben. Und an dem Tag, an dem ich mein positives Testergebnis abgeholt habe, wurde der Säugling beigesetzt. Als ich beim Gesundheitsamt mein Testergebnis abholte – das war verdammt viel! Sehr sehr viel! Ich war geschockt. Ich mußte mich selber disziplinieren. Ich sagte mir: Du darfst, du kannst dich nicht gehenlassen!

Was dachtest du damals?

André: Der spontane Gedanke war: Jetzt geht es vielleicht noch ein, zwei Jahre, und dann mußt du furchtbar sterben, Kaposi und was weiß ich. Was man damals so grob wußte. Ich sagte mir: Das machst du alles nicht mit; wenn du einmal wirklich krank wirst, dann nimmst du dir das Leben.

Wer hat dir geholfen, den Schock zu bewältigen?

André: Anfangs habe ich mit niemandem darüber geredet. Die Aids-Hilfe war damals noch im Aufbau. Ich hatte dann ein Informationsgespräch und wurde zu einer Ärztin in X geschickt, die damals als einzige Ärztin Hiv-positive Patienten behandelt und aufgefangen hat, soweit es möglich war. Heute besteht zu der Arztfamilie, die jetzt eine Aids-Schwerpunktpraxis hat, ein freundschaftliches Verhältnis, so daß ich da auch privat verkehre. Und ich denke, dieses Aufgefangen-Werden, das unverschämte Glück, das ich dabei hatte, hat mir die Kraft zum Durchhalten gegeben.

Wie beurteilst du die Rolle der modernen Medizin?

André: Zwiespältig. Ich denke, daß die Pharmaindustrie trotz Forschung und dem vielen Geld, das dafür ausgegeben wird, nicht sehr viel bringt. Zwar bringt sie für viele – glücklicherweise – ein längeres und gutes Leben. Aber viele verrecken dann nicht an Aids, sondern an Leberzirrhose, an Leberkrebs oder sonstigen Dingen. Ich denke, daß es mit der heutigen Technik möglich sein müßte, ein Mittel zu finden. Bei der Pharmaindustrie ist kein Interesse da. Das ist meine Meinung, klar.

Was hat sich in deinem Leben durch das Hiv-positive Testergebnis verändert?

André: Das Leben hatte sich im Grunde genommen bis vor einigen Jahren nicht geändert. Jetzt hat es sich geändert: Ich bin einfach interessenlos geworden. Die Psychologen sagen immer: „Bemühe dich doch. Erfülle dir Wünsche.“ Ich muß von mir sagen: eigentlich habe ich keine Wünsche. Ich lebe in guten wirtschaftlichen Verhältnissen, habe viele Reisen gemacht – USA, Kanada, Kreuzfahrten -, Konzerte besucht, habe für eine Konzertkarte sogar schon 500 Mark ausgegeben. Für eine Karte! Ich habe viel gesehen, viel erlebt, viele nette und interessante Leute kennengelernt. Eigentlich muß ich mir sagen: Ich brauche nicht traurig zu sein. Ich habe im Moment keinen Nachholbedarf. Ich denke, wenn ich jetzt ein bißchen mehr Kraft bekomme, dann hoffe ich, daß auch wieder gewisse Bedürfnisse kommen. Auf der anderen Seite habe ich kein großes Bedürfnis, irgendetwas zu unternehmen wegen der Angst, krank zu werden. Ich habe Angst, mir irgendwo irgendwelche Infektionen einzuhandeln. Davor habe ich panische Angst. Ich möchte noch leben, möchte gut leben. Zum einen möchte ich gut leben, zum anderen weiß ich: Ich gehe immer mehr in den Tunnel rein, und der Tunnel, der wird immer enger. Und irgendwann komme ich da ins Ziel. Und dort sehe ich eine Wand, und da heißt es: „Halt! Stop! Bis hierher und nicht weiter!“

Wie ist zur Zeit deine Lebensqualität?

André: Die ist, subjektiv gesehen, nicht gut. Ich lebe alleine, habe zwar wirtschaftlich keine Probleme, aber fühle mich einsam. Mir fehlen einfach Zuneigung und menschliche Wärme. Streicheleinheiten, wie man so schön sagt. Das hat mit Sexuellem eigentlich gar nichts zu tun. Weil meine sexuellen Bedürfnisse fast null sind. Das ist bei mir manchmal beinahe wie bei einem 70- oder 75jährigen, ist bedingt durch die Medikamente und das Fortschreiten der Virusinfektion. Das ist leider Gottes so. Aber das läßt sich nicht verhindern.

Du hast vorhin von ehrenamtlichem Engagement gesprochen. Hast du dich auch im Hiv- und Aids-Bereich engagiert?

André: Damit fange ich jetzt an. Vorher war ich im Personalrat, im Verwaltungsbeirat und solchen Sachen. Jetzt habe ich vor, mich in der Aids-Hilfe an meinem Ort zu betätigen. Ich war dort bis vor einem halben, dreiviertel Jahr in einer Positivengruppe. Aber das Gelbe vom Ei sind die Positivengruppen dort nicht.

Warum?

André: Ich kann mit der Couleur des Personenkreises nichts anfangen. Da habe nicht nur ich meine Schwierigkeiten, sondern viele andere auch. Selbst der Leiter der Gruppe sagt, er hat Schwierigkeiten, irgendwelche Leute in die Gruppe reinzubringen. Das sind alles Betroffene. Die stehen alle so gut oder beschissen da wie ich auch, aber das Niveau fällt. Ich kann damit einfach nichts anfangen. Geändert hat sich meine Situation insoweit, als der ganze gute Freundes- und

Bekanntenkreis, dadurch, daß ich in letzter Zeit gesundheitlich so abgebaut habe, weggefallen ist. Keiner weiß, was mit mir eigentlich los ist. Ich habe mich von allen zurückgezogen. Und darunter leide ich.

Wie wichtig ist dir die Auseinandersetzung mit anderen Hiv-Positiven?

André: Kontakt mit interessanten Leuten, die mich geistig anregen, ist mir sehr wichtig. Ob das jetzt Homosexuelle sind oder sogenannte Normale, das spielt keine Rolle. Ich habe geistige Ansprüche und will nicht nur ausschließlich Gespräche führen über irgendwelche Kontakte in Thermalbädern, wo sie sich in den Umkleidekabinen einen blasen oder sonstige Dinge machen. Und sich dabei eine Infektion nach der anderen einhandeln. Das ist und war für mich noch nie mein Umgang, vom Niveau her. Und so möchte ich es auch heute nicht. Die Problematik ist aber, daß man sich hier in den Positivengruppen von seinem bisherigen Niveau verabschieden muß. Du mußt da im Grunde genommen einen sozialen Abstieg hinnehmen, ob du es willst oder nicht. Und da wieder neu anknüpfen, richtig nette Leute kennenlernen, einen neuen Freundeskreis aufbauen, das ist verdammt schwierig.

Was bedeutet dir das Angebot der Aids-Hilfe?

André: Ich nehme das Angebot wahr. Die Psychotherapie-Gespräche sind für mich sehr wichtig. Aktiv zu bleiben ist mir ebenfalls sehr wichtig. Ich war immer ein aktiver Mensch, habe Energie gehabt und auch sehr viel für sozial Schwache getan, z.B. Behördengänge gemacht, Briefe geschrieben usw. Deswegen ist es mir sehr wichtig, aktiv zu bleiben. Darum bin ich von mir sehr enttäuscht. Denn alles, was einmal da war, ist im Grunde genommen weg: die Spontaneität, die Flexibilität, die geistige Beweglichkeit, die Interessen. Das ist im Moment gleich null.

Gibt es etwas, was dir Mut macht?

André: Gut getan hat es mir z.B., als ich den Klaus mit seinem Team kennengelernt habe. Da bist du irgendwie ein bißchen gefordert gewesen, trotz deines desolaten Zustandes. Aber Mut? Gute Frage. Im Moment macht mir eigentlich keiner... mache ich mir selber wieder Mut. Weil ich für mich erkannt habe: Du kannst dich nicht noch mehr gehenlassen; so kann es nicht weitergehen. Weil ich mir sonst gleich einen Strick um den Hals legen kann.

Du hast vorhin das Bild von dem Tunnel gebraucht: Welche Rolle spielt für dich der Tod, die Möglichkeit zu sterben?

André: Eine große Rolle. Schon bevor ich wußte, daß ich Hiv-positiv bin, stand für mich fest: Wenn du jemals ernstlich erkrankst – an Krebs z.B. –, wirst du kein Versuchskaninchen für die Mediziner sein. Und wirst dir den Leidensweg, das Unwürdige, das würdelose Leben ersparen, mit aller Gewalt. Ich hoffe nur, daß ich geistig fit bleibe und noch die Kraft habe zu sagen: Na ja, gut, eine S-Bahn. Oder bei mir draußen, außerhalb von X, wo Eilzüge vorbeifahren. Das ist zwar

unfair und unverantwortlich gegenüber dem Zugführer, das weiß ich wohl. Aber wenn man sich da kurz, fünf bis zehn Meter ranwagt, dann kann der dich gar nicht mehr erkennen. Durch die Schubkraft hast du die Garantie, daß du getötet wirst. Für diejenigen, die dich dann aufladen, dich zusammensammeln müssen, ist das natürlich absolut unzumutbar. Aber ich sehe im Moment keinen Weg, an irgendein Gift ranzukommen. Es ist hier auch keiner bereit zu sagen: Ich besorge dir etwas, um würdevoll Abschied nehmen zu können.

Was tut dir persönlich gut, was hilft dir?

André: Was mir derzeit helfen oder auf jeden Fall guttun würde, wären Freunde. Nicht alleine sein. Ich habe wegen meiner Homosexualität immer verdeckt gelebt, nie offen. Und im Grunde genommen muß ich das jetzt büßen. Irgendwie muß ich das büßen. Was mir einfach fehlt, sind wirkliche, ehrliche Freunde. Die dich in den Arm nehmen können, die dich einmal streicheln, die auch mal zuhören. Und wo man aus Überzeugung sagen kann: Sie tun es nicht aus Mitleid.

Hiv-Positive oder mit Aids Lebende werden in den Medien meines Erachtens oft in ungerechtfertigter Weise zum Opfer gemacht und als Opfer dargestellt. Gab es schon einmal Situationen, in denen du wütend geworden bist?

André: Ja sicher, sie werden zur Schau gestellt. Wie ein Stück Vieh, das zur Schlachtbank geführt wird. Von der Presse, den Medien, aber auch oft von den Schwulen selbst, wenn sie mitbekommen, daß einer Hiv-positiv ist. Deswegen bin ich mir oft im Zweifel, ob es immer richtig ist, sich als Hiv-Positiver zu outen und offen damit umzugehen. Ich denke, das Stigma ist immer noch da. Ich bin mir zu schade, meine Kraft dafür zu verschwenden, um zu erklären, daß ich homosexuell bin oder was auch immer.

Was denkst du über deine Zukunft?

André: Für meine Zukunft sehe ich nicht mehr so arg viel. Für Leute, die wie ich zehn, zwölf oder gar schon fünfzehn Jahre positiv sind, ist der Zug fast abgefahren, weil die Medikamente, die bisher zur Verfügung standen, den Körper ganz schön geschädigt haben. Diejenigen aber, die in den letzten Jahren positiv geworden sind, wenn die einigermaßen vernünftig leben, dann haben sie eine große Chance, ein Medikament, das hilft, zu erleben. Das ist meine persönliche Meinung.

Was ist deine persönliche Erklärung für dein langes Leben mit der Infektion?

André: Die Ärzte und die Sprechstundenhilfen in der Praxis sagten mir schon lange, ich müßte eigentlich schon lange „verrückt sein“, auf gut schwäbisch „schon lange tot sein“. Mein Psychologe und der Arzt vermuten – man kann ja bisher immer nur vermuten –, daß irgendwelche Immunbotenstoffe und Interleukine vorhanden sind, die mich trotz der schlechten Helferzellzahl so lange am Leben erhalten haben.

Interview mit Karin

Welche deiner biographischen Daten sind im Zusammenhang mit deiner Hiv-Infektion erwähnenswert?

Karin: Ich bin Jahrgang 65, also 30 Jahre alt. Ich bin ein Einzelkind, gut bürgerlich, würde ich mal sagen, obwohl ich mit meiner Mutter alleine gelebt habe. Ich habe die Grundschule besucht, bin dann zur Hauptschule. War dann auf einer Mädchen-Realschule, habe da meine Mittlere Reife gemacht. Auf der Realschule habe ich angefangen, mit Drogen herumzuexperimentieren: Haschisch, mit 16 dann auch Heroin. Habe dann mit 18 schon den ersten Therapieversuch gestartet, der gescheitert ist. Bin nach kurzer Zeit wieder rückfällig geworden. Habe dann mit 21 Jahren erfahren, daß ich schwanger bin, obwohl mir Ärzte vorher zweimal diagnostiziert haben, daß ich keine Kinder kriegen kann.

Ich war also schwanger und stand vor einem Riesenproblem: Was mache ich – Kind austragen oder nicht? Und: Clean werden oder nicht? Ich habe mich für das Clean-Werden und die Schwangerschaft entschieden. Habe es dann sogar geschafft, mich in der Schwangerschaft runterzudosieren und schließlich auch aufzuhören. Ich habe aufgehört zu rauchen. Ja, ich habe mich tierisch auf mein Kind gefreut. Drei Tage, nachdem meine Tochter geboren wurde, mußte ich zum Chefarzt und habe dann erfahren, daß ich „AIDS“ habe. Das war 87. Damals hieß das noch nicht: „Sie sind Hiv-positiv“, sondern: „Sie haben AIDS“, mit dem Tenor: „Sie haben noch zwei Jahre zu leben.“ Was mit meiner Tochter war, das wußten die Ärzte noch nicht. Mit meiner Biographie war das natürlich äußerst brisant. Ich kannte mich nicht aus. Hatte zwar irgendwann einmal von Hiv und Aids gehört, gehöre auch irgendwie zur Risikogruppe, aber näher damit beschäftigt hatte ich mich nicht. Ich bin natürlich aus allen Wolken gefallen und dann auch schnell wieder rückfällig geworden. Das war aber nur für kurze Zeit, weil schnell für mich klar wurde, nein, das kann es nicht gewesen sein. Wenn ich mein Leben so Revue passieren lasse: immer nur Streß, nie das haben können, was ich haben wollte, nämlich eine intakte Familie und bewußt leben. Weil ich eben früh „drauf“ war.

Das Testergebnis war für mich ein tierischer Schock. Ich kann es mir jetzt vorstellen, wie es ist, völlig unter Schock zu stehen. Die hatten mir nicht gesagt, daß sie den Test machen. Die haben mir einfach das Testergebnis hinge knallt: Und jetzt schau mal, Mädchen, wie du damit fertig wirst. Ich war nicht informiert über irgendwelche Hilfsorganisationen. Ich hätte mich auch nicht getraut, es überhaupt jemandem zu sagen, daß ich positiv bin.

Wie hast du kurz nach dem Test deine Zukunft gesehen?

Karin: Ich habe gedacht: Das ist jetzt gelaufen, das ist mein Todesurteil. So wurde es mir vermittelt und so habe ich es auch erst einmal geglaubt: Es ist einfach gegessen, Mädchen; du hast jetzt noch zwei Jahre und damit gut. Und irgendwann, als der erste Schock vorbei war, ist etwas in mir hochgebrodelt und hat gesagt: Nein, das war's nicht. Das kann es nicht gewesen sein! Da muß noch etwas kommen. Ich will leben! Auch wenn es vielleicht nicht so lange ist. Aber ich will diese Zeit leben!

Wer hat dir geholfen? Wo hast du die nötigen Informationen bekommen?

Karin: Ich habe mich dann erst mal entschieden, eine Therapie zu machen. So eine Langzeittherapie. Die habe ich dann in X. gemacht. Und das Gute war, daß es da eine Therapeutin gab, die selber betroffen war. Sie war selber positiv. Und zu ihr habe ich sehr schnell einen Draht gefunden. Dann habe ich mich erst einmal informiert, bin zur Aids-Hilfe gegangen, habe gefragt. Und bei meiner Tochter war irgendwann klar: sie ist tatsächlich negativ. Das hat mich natürlich auch motiviert.

Peu à peu kam alles in Gang. Ich habe mich ein bißchen informiert: Hiv-Infektion, was ist denn das überhaupt? Wie lange kann man damit leben? Wie sieht der Verlauf aus? Und dann dachte ich mir: Okay, jetzt hast du vielleicht noch fünf Jahre. Diese fünf Jahre, die machst du dir schön. Dann habe ich mir überlegt: Ich wollte immer Soziologie studieren, habe aber nie die Kurve gekriegt; das machst du jetzt. Ich habe meine Therapie zu Ende gemacht; das ging ein Jahr. Zuerst mußte ich mein Abitur nachholen, dann fing ich an zu studieren. Dann lernte ich meinen jetzigen Partner kennen, der negativ ist. Ja, und ich habe für mich das aufgebaut, wovon ich eigentlich immer geträumt hatte, nämlich eine Familie. Ich habe mich dann ganz bewußt noch einmal für ein Kind entschieden, mit dem Wissen um meine Infektion. Das war ein schwieriger und sehr langer Prozeß. Mit vielen Diskussionen. Mit vielen Diskriminierungen. Und vielen Kämpfen, die noch bis heute andauern. Aber diesen Kampf habe ich angesagt und angetreten. Und ich muß sagen, es tut mir gut, darum zu kämpfen, mich selbst zu bestimmen.

Wie beurteilst du heute deine Reaktion kurz nach dem Testergebnis und die Hilfestellung der Ärzte?

Karin: Die Ärzteschaft, das ist ein heikles Thema. Wie gesagt: Es war ein tierischer Schock, und ich finde es unmöglich, wie man mir das mitgeteilt hat. Das ist in keinsten Weise irgendwie aufgefangen worden. Ein bißchen Mitgefühl oder eine Chance zum Weinen, die Chance, das alles erst mal zu verarbeiten, zumindest den ersten Schock – das gab's nicht. Ich merkte dann, daß es unheimlich viel Unwissenheit gibt. Auch heute noch werde ich, nach zehn Jahren Positivsein, von den Ärzten oft als Exot behandelt. Auch von Frauenärzten. In puncto Schwangerschaft ist es ein ständiger Kampf, um Informationen zu bekommen. Auch heute noch ist es unheimlich schwierig, kompetente Ärzte zu finden, an die ich auch andere Frauen weitervermitteln kann. Ärzte, die sich damit auskennen, die sich fortbilden und nicht auf dem Stand von 1985 stehen geblieben sind. Ich hatte unheimlich viel Angst. Irgendwann habe ich mir gedacht: So, es gibt zwar Statistiken, aber nicht jeder fällt darunter. Ich muß für mich schauen, wie ich damit fertig werde. Der erste Schritt war, daß ich mir Gleichgesinnte suchte. Ich habe zwar meine Familie, so ein bißchen „my home is my castle, home sweet home“, aber auch Gleichgesinnte, mit denen ich über meine Ängste reden kann, über meine Trauer. Das waren zunächst positive Frauen; der Kontakt zu positiven Männern war etwas schwieriger.

Wie ist zur Zeit deine gesundheitliche Situation?

Karin: Es sagt sich so schön: „asymptomatisch“. Mir geht es gut. Ich habe noch keine Hiv-spezifischen Erkrankungen gehabt. Ich gehe einmal im Jahr zur Uni, lasse meine Blutwerte untersuchen. Die Zahl der T4-Zellen bewegt sich um 500, und das über Jahre. Das kurz zu meinem Immunstatus. Es hat sich also auch in Sachen Konzentration oder in anderen Bereichen eigentlich nichts geändert.

Was hat sich in deinem Leben durch all das, was mit Hiv und Aids zusammenhängt, verändert?

Karin: Ich bin stark geworden. Ich habe eine unheimlich positive Einstellung bekommen. Für Leute, die gar nichts damit zu tun haben, klingt das immer ein bißchen makaber. Aber wirklich, ich habe dadurch gelernt zu leben.

Wie wichtig ist dir deine Arbeit?

Karin: Sehr wichtig. Das ist mein Herzstück, die Arbeit. Ich bin froh, daß ich diesen Job bei der Aids-Hilfe XY habe. Um den ich auch kämpfen mußte; ich habe immer das Gefühl, daß ich um alles kämpfen muß, wie auch um diesen Job. Dieser Selbsthilfebereich ist mir sehr wichtig: für Frauen von Frauen. Das ist mein Herzstück, weil ich weiß, wie wichtig es ist, darum zu kämpfen, daß wir besser informiert sind, daß wir die Möglichkeit haben, unsere Dinge selbst zu entscheiden, gerade auch bei der Frage „Schwangerschaft – ja oder nein“. Wichtig ist diese Arbeit außerdem, weil Frauen sich gegenseitig sehr gut stützen und so vieles auffangen können.

Hiv und Aids werden oft mit Leid und Trauer assoziiert. Du sagst, es geht dir relativ gut. Wie beurteilst du deine Lebensqualität?

Karin: Meine Lebensqualität ist sehr gut! (lacht) Wenn ich an meine Familie denke, an den Job und daran, daß ich all das machen kann, was ich gerne machen möchte – ich reise gerne, lerne gerne Leute kennen -, dann finde ich meine Lebensqualität gut. Das klingt jetzt alles unheimlich positiv; natürlich bin ich auch oft sehr traurig und denke: Was ist, wenn ich krank werde? Oder ich frage mich, ob ich wirklich nicht alleine bin, wenn ich sterbe. Meine Auseinandersetzung mit dem Sterben sieht so aus, daß ich es plane. Ich habe eine ganz konkrete Vorstellung davon, wie alles auszusehen hat und wer dann bei mir ist. Ich kann es mir auch räumlich vorstellen, wie alles sein wird. Und dann denke ich mir: Jeder muß sterben. Wenn ich nächstes Jahr krank würde, dann fände ich das zwar traurig. Aber es wäre auch okay. Wichtig ist für mich, daß ich dann, wenn es soweit ist, rückblickend sagen kann: Ich hab's mir aber noch schön gemacht; ich habe für mich noch etwas getan. Und das gibt mir ein sehr wohliges, warmes Gefühl. Ich finde den Tod an sich überhaupt nicht schrecklich. Meine Horrorvorstellung ist nur, alleine zu sterben, verachtet, verpönt.

Hiv-Positive und mit Aids Lebende werden in den Medien oft auf die Opferrolle reduziert. Was bewirkt das bei dir?

Karin: Ich werde manchmal tierisch wütend! Diese Opferrolle, die steht mir bis oben, weil ich kein Opfer bin, und ich will auch kein Opfer sein. Was mich auch immer tierisch ärgert, ist, daß es in den Medien so undifferenziert dargestellt wird. Wenn es dann immer heißt „die AIDS-Kranken“. Das ist so nicht wahr! Es gibt halt auch die Positiven und es gibt Kranke. Immer dieses „AIDS-Krank“. Warum kann man nicht überhaupt von Krankheit reden? Warum müssen es immer diese vier Buchstaben sein, die sich durch alles durchziehen und die mit so viel behaftet sind, mit so viel Negativem und auch Schrecklichem. Warum kann man da nicht einfach von Krankheit reden? Also das mit den Medien ist ein ganz eigenes Thema. Wie wir dort dargestellt werden, wie boshaft! Und wir, wir sind immer die Schuldigen. Die Bluter sind immer die Armen, und wir sind die Schuldigen. Wir sind ja selber schuld. Als Ex-User bist du eh' selber schuld, daß du dir deine Infektion geholt hast. Und dann noch als Frau – dann hast du sowieso nur rumgehurt! Und wenn du dich auch noch bewußt für ein Kind entscheidest, dann bist du der absolute „Loser“ in dem Spiel.

Hat dir diese Berichterstattung den Umgang mit deiner Infektion erschwert?

Karin: Ja. Dahingehend, daß ich immer das Gefühl habe, ich muß mich rechtfertigen.

Wie erlebst du die Auseinandersetzung mit anderen Hiv-Positiven? Frustriert Sie dich, wie so viele andere von sich berichten?

Karin: Ich finde das nicht frustrierend. Ich finde das Zwischenmenschliche für mich persönlich unheimlich wichtig. Und für mich gehört zum Leben nicht nur Friede, Freude, Eierkuchen, Harmonie. Da gehört Tod dazu, Leiden, Krankheit. Für mich ist das nicht getrennt. Ich kann es auch nicht trennen. Für mich gehört das alles dazu. Und ich finde das Miteinander unheimlich wichtig. Obwohl ich natürlich auch erlebe, daß es diese Solidarität, die ich mir so idealistisch vorstelle, oft nicht gibt.

Hast du erlebt, daß sich Freunde von dir abgewandt haben?

Karin: Ja, das Komische ist, daß ich diese Erfahrung eigentlich eher bei Positiven erlebe als bei Leuten, die nicht positiv sind. Ich finde viel öfter Anerkennung für das, was ich mache und wie ich es mache, bei Leuten, die nicht positiv sind, als bei Positiven. Da sind die Auseinandersetzungen oft viel schwieriger. Auch diese Diskriminierungsgeschichten zwischen positiven Frauen: Wie kannst du nur ein Kind kriegen wollen? Bist du denn verrückt, das kannst du doch nicht machen! So etwas kommt aus den Reihen, von denen man es am wenigsten erwartet.

Welche Rolle spielt das Wort „Zukunft“ in deinem Leben?

Karin: Das ist ein bißchen ambivalent. Zukunft! Also gestern saß ich mit einer Frau zusammen, und dann haben wir so geschmunzelt: Mein Gott, wieviele

Bundespositivenversammlungen werden wir denn noch mitkriegen? Das ist dann immer ein bißchen makaber. Also ich finde es auch okay, wenn ich sechzig werde. Die andere Seite ist, daß ich es mir nicht vorstellen kann. (lacht) Und ich kümmere mich natürlich auch nicht um meine Rente und die Sozialversicherung, was ich da einzuzahlen habe und so. Und da bin ich auch ganz froh, das kann ich irgendwie für mich ablegen. Aber ich plane, nächstes Jahr wegzufahren; ich plane meinen Urlaub mit meinen Kindern und organisiere ihn auch. Aber alles, was über den Zeitraum von ein, zwei Jahren hinausgeht, das plane ich nicht, das ist mir zu lange. Aber kurze Zeiträume, die kann ich sehr gut planen.

Was macht dir Mut?

Karin: Mut machen mir meine Kinder. Mut macht mir meine Familie. Mut macht mir meine Arbeit. Mut macht mir, wenn Betroffene sich solidarisch erklären. Mut macht mir, daß Leute nachfragen, interessiert sind, daß Leute, die nicht positiv sind, ihren Teil dazu beitragen wollen, Ängste und Unwissenheit abzubauen. Das macht mir Mut.

Wie erklärst du dir, daß du schon so lange mit der Hiv-Infektion lebst? Ich frage nicht nach Rezepten, sondern: welche Faktoren sind es wohl, die bewirken, daß es dir gutgeht?

Karin: Da kommt jetzt erst einmal das große Schweigen. (lacht) Das ist nicht das erste Mal, daß ich diese Frage gestellt bekomme. Ich kenne diese Frage: Sag' mir doch mal, wie machst du das? Warum geht es dir gut? Warum geht es dir so lange gut? Ich habe, wie gesagt, kein Rezept. Ich weiß nur, daß ich kämpfen kann. Das heißt nicht, daß ich gegen Aids kämpfe und gegen den Tod. Das nicht. Das habe ich angenommen. Aber es gibt irgendetwas, was immer wieder hochbrodelt und mich zum Weitermachen auffordert.

Gibt es noch etwas, was dir wichtig ist und was du sagen möchtest?

Karin: Daß ich jetzt dieses Interview gebe, ist mir wichtig. Weil ich mir wünsche, daß wir mehr werden. Und wir werden mehr! Es gibt immer mehr Leute, die schon lange mit dieser Infektion leben, ohne zu erkranken. Ich möchte, daß es auch den anderen Mut macht. Die Hiv-Infektion ist nicht gleichbedeutend mit einem Todesurteil, wie man mir das damals vermittelte, sondern mit dieser Infektion kann man sehr lange leben. Wie lange, das weiß ich noch nicht. Zuerst hieß es zwei, dann hieß es fünf, jetzt sind es zehn Jahre. Vielleicht schaffe ich ja noch fünf Jährchen, und vielleicht sind es nach 15 Jährchen nochmal zwei oder drei. Ich weiß es nicht. Aber es ist auch ein Stück Hoffnung. Keiner weiß es, keiner kann es mir sagen, das muß ich selbst herausfinden. Ich möchte auch den anderen Mut machen, damit sie sich nicht mit einem „Alles-ist-vorbei“ aus dem Fenster stürzen, sondern sagen: Es lohnt sich noch zu leben! Und dieses Leben – wir haben die Chance, es zu gestalten!

Interview mit Martin

Martin: Ich habe fast zehn Jahre lang als Schauspieler gearbeitet. Jetzt habe ich den Beruf aufgegeben. Ich bin auf dem Land aufgewachsen, außerhalb von Frankfurt, komme aus eher einfachen Verhältnissen. Meine Eltern fänden das sicher nicht so toll, wenn sie hier erwähnt würden. Sie wissen Bescheid, sie sorgen sich sehr, kümmern sich auch um mich und sind sehr hilfsbereit. Aber sie können öffentlich noch nicht dazu stehen. Als ich meinen Film gemacht habe, habe ich sie um ein Interview gebeten. Das war zuviel für sie. Das muß man ihnen ja auch zugestehen. Für mich sind sie ganz wichtige Ansprechpartner.

Wie ist deine derzeitige gesundheitliche Situation?

Martin: Ich bin seit acht Jahren infiziert. Meine momentane Situation ist im wahrsten Sinne des Wortes „beschissen“. Und zwar habe ich momentan nur noch zwei Helferzellen pro Mikroliter Blut, habe dauernd Durchfälle. Und ich bin ganz verzweifelt, weil ich das einfach nicht in den Griff kriege, obwohl ich alles Mögliche schon probiert habe. Aber ich hoffe immer noch. Jedenfalls macht mir das sehr zu schaffen. Ich habe einmal in einem Theaterstück einen Positiven gespielt. Der mußte dann sagen: „Und du hockst da in der Gasse, und die Scheiße, die läuft da aus dir raus“. Ich habe mir das damals nicht vergegenwärtigen können. Ich mußte da auch immer weinen, das war so inszeniert. Ich hätte damals nie gedacht, daß das mal etwas mit mir zu tun haben könnte. Ich hatte dazu Bilder von anderen Menschen im Kopf, aber nicht mein eigenes. Und heute hat dieser Satz eine ganz andere Bedeutung. Ich merke am eigenen Körper, was das für eine Bedrohung ist: mit anzusehen, wie du ausläufst. Ich glaube, jemand, der sich die Pulsadern aufschneidet und zuguckt, wie das rausläuft, der erlebt etwas Ähnliches. Nur noch rascher. Das ist für mich psychisch furchtbar. Ich hatte auch schon PcP, habe nun seit einiger Zeit Kaposi und jetzt noch diese Darmgeschichte, seit über einem Jahr. Ich habe das auch schon mal besser im Griff gehabt, zeitweise. Aber durch die Antibiotika-Behandlung hat der Magen-Darm-Trakt wieder einen ganz schönen Dämpfer erhalten.

Was war deine erste Reaktion nach dem Test? Welche Vorstellungen hattest du?

Martin: Vor dem Test habe ich mir immer gedacht: wenn du positiv bist, gehst du raus und sprühst es an jede Wand. Und was ist passiert? Ich habe erfahren, daß ich infiziert bin. Der Arzt hat mir gesagt, ich hätte nur noch zwei Jahre zu leben. Ich war so geschockt, daß ich ganz still war. Die erste Person, der ich es mitteilte, war damals meine beste Freundin, und die weinte. Und ich saß neben ihr und tröstete sie und war still. Also, es war wie ein „anderer Film“, würde ich heute sagen. Ich habe meinem eigenen Film zugeguckt, ohne zu reagieren. Und heute, wo die Krankheit mich direkt angreift, wo ich wirklich teilweise verloren bin oder Schmerzen habe, da weine ich. Aber nur, wenn ich alleine bin. Es gab schon ein, zwei Situationen, wo ich meinen besten Freund angerufen und am Telefon geweint habe, weil ich nicht mehr zurande kam mit den ganzen

Problemen, die auf mich zukamen. Ich habe aber vieles gefühlsmäßig in der Zeit einfach auf der Bühne ausgetragen, in meine Theaterrollen reingepackt und emotional nicht auf meine Lebenssituation übertragen.

Das hatte nichts mit dir zu tun?

Martin: Doch schon. Ich habe darüber geredet. Aber emotional habe ich es auf der Bühne auf andere projiziert. Ich habe mir gesagt, das passiert anderen, nicht mir. Meine innere Haltung war: Ich überlebe Hiv. Mich wird es nicht berühren. Ich werde nicht wie meine Freunde blaue Flecken im Gesicht haben. Ich nicht! Und jetzt habe ich blaue Flecken am Körper, beobachte meinen Zerfall. Gleichzeitig kämpfe ich auf medizinischer Ebene dagegen, wo ich nur kann, sehe aber trotzdem, daß es anfängt, mich zu überwältigen. Und das macht mich schwach.

Was hat sich in deinem Leben durch Hiv und die beginnende Erkrankung verändert?

Martin: Am schmerzhaftesten ist: ich habe gemerkt, daß ich nicht mehr auf der Bühne stehen und ein Stück durchspielen kann. Ich habe ja immer noch die Hoffnung gehabt, irgendwann wieder einzusteigen, wenn es mir besser geht. Vor ein paar Wochen erst bin ich sozusagen aus meinen Illusionen aufgewacht und habe realisiert, daß ich wahrscheinlich nie mehr auf der Bühne stehen werde. Ich kann einem Ensemble vermutlich nicht mehr die Zusage machen: in drei Monaten bin ich gesund. Oder: ich stehe drei Monate harter Proben durch. Ich weiß nur zu gut, was das an körperlicher Anstrengung bedeutet. Doch trotz allem habe ich den Film gemacht, mich da auf so eine lange kontinuierliche Arbeit eingelassen. Gleichzeitig hat mir die Arbeit am Film aber meine Kraftlosigkeit gezeigt. Ich habe mich oft, wenn Drehpause war, irgendwo in einen Stuhl gesetzt und bin sofort eingeschlafen. Ich merke eben: da ist ein Weg bergab. Und so sehr ich strample und dagegen ankämpfe: da ist etwas, das mich im Moment runterzieht, auch wenn ich meine ganze Energie dransetze, konstruktiv zu sein. Da überrollt mich etwas.

Welche Rolle spielt der Film, spielt Arbeit überhaupt für dich?

Martin: Meine Arbeit – das heißt ja sagen zum Leben. Keine Kunst mehr zu machen, ist für mich der kleine Tod. Ich habe jetzt halt meine Arbeit auf ein kleineres Maß reduziert, mache Skulpturen. Das kann ich schaffen, da habe ich kein Ensemble, das wartet, wenn ich nicht kann. Okay, der Skulptur gegenüber bin ich irgendwie verantwortlich, aber es ist nicht so dramatisch, wenn ich mal nicht daran arbeiten kann. Trotzdem bedeutet die Arbeit, immer wieder eigene Kraft zu mobilisieren und aufzustehen, sich da dran zu setzen, sich zu überwinden. Obwohl der Körper sehr oft müde und schlapp ist und eigentlich nur schlafen will. Und gleichzeitig ist Kunst für mich immer schon mit dem Reiz verbunden gewesen, über meine Kräfte hinauszugehen. Das hat den anregenden Vorteil, daß man sich wirklich fordert. Ich denke immer wieder, daß, wer sich for-

dert, sich auch fördert. Aber Hiv bedeutet ohne Zweifel einen Leistungsabfall. Jetzt nach dem Film: ich war so erschöpft! Das hat durchaus mit der vielen Arbeit zu tun.

Wie wichtig ist dir die Auseinandersetzung mit anderen Hiv-Positiven? Ist das etwas, was dich eher runterzieht oder aufbaut?

Martin: Beim Filmprojekt haben mich diese Kontakte eher runtergezogen. Das bedeutete ja: sich drei Monate lang jeden Tag mit einem anderen Hiv-Infizierten auseinanderzusetzen. Das hat eine ganz andere Qualität, als einmal in der Woche in eine Gruppe für Langzeitpositive zu gehen. Da kann man auch wieder Abstand nehmen und sich zurückziehen. In der Vorbereitungsphase des Films war das noch okay: da haben wir die Leute besucht, es gab keinen Zeitdruck, da konnte man sich auch wieder auf sich selbst besinnen. Das fand ich sehr konstruktiv. Die Dreharbeiten an sich sind halt so anstrengend. Auch aus finanziellen Gründen steht man unter einem Zeitdruck. Drei Monate lang jeden Tag einen anderen Hiv-Infizierten sprechen: das geht an die Substanz, weil man sich selbst andauernd zurücknehmen muß. Und das war in meinem erschöpften Zustand einfach schwierig.

Warum machst du es dann?

Martin: Als ich mit dem Film anfing, hatte ich gerade einige Freunde durch Aids verloren. In den Medien standen über Aids immer nur Todesnachrichten. Mich hat dagegen interessiert zu sehen, wie Menschen damit leben. Ich habe mir meinen Bekanntenkreis angesehen und festgestellt: da gibt es ja doch einige, die Langzeitpositive sind. Mal sehen, was ich selbst von denen lernen kann oder was die von mir lernen können. Ich wollte den Austausch unter Gleichgesinnten. Es gibt ja diesen Satz von ACT UP: Schweigen ist Tod. Es ist wirklich so. In dem Moment, wo du in deiner Krankheit oder in deinem Verarbeitungsprozeß einsam bist, alles nur in dich reinschluckst und nichts mitteilst, da ist das eine Art von Sterben! Und für mich ist dieses Rausgehen, In-die-Öffentlichkeit-Treten, auch mit dem Film, dieses Position-Beziehen eine Form des Kampfes. Das heißt: ich will leben!

Was macht dir persönlich Mut?

Martin: Im Moment gibt es da wenig. Ich bin gerade an einem ganz schwierigen Punkt. Natürlich sehe ich kleine Veränderungen. Ich freue mich dann darüber, daß sich jemand für meine Skulpturen interessiert, ein Interview macht und so. Aber diese stündlichen Durchfälle, dieses Auslaufen von Kraft, das macht mir permanent klar, daß ich infiziert und krank bin. Ich finde das ziemlich gemein, aber es ist halt so. Es raubt, es saugt mich aus.

Wir sind hier auf der Bundespositivenversammlung. Was meinst du zur Arbeit der Aids-Hilfen? Gibt es Angebote, die dir in Phasen wie jetzt schon mal geholfen haben?

Martin: Ich spüre jetzt diese große Gemeinde der Gleichgesinnten, der Leute, denen es genauso wie mir ergeht. Wobei das hier natürlich eine besondere Situation ist. In der Aids-Hilfe hast du dann doch eher mal mit einem Berater zu tun, der selbst nicht infiziert ist, was für mich auch nicht problematisch ist. Aber ich muß sagen, bisher hatte ich mit den Aids-Hilfen eher unter dem Arbeitszusammenhang als Schauspieler zu tun oder jetzt, um den Film zu machen. Seit einigen Wochen bin ich das erste Mal in der Situation, die Unterstützung der Aids-Hilfe in Anspruch zu nehmen. Und ich sehe, daß es da einige Sachen gibt, die wirklich wichtig sind, z.B. das psychologische Gespräch. Es war schon mal toll, jemanden zu haben, wo ich nicht, wie z.B. bei Freunden, aufpassen muß, was ich sage, weil die sich dann vielleicht zu viele Sorgen machen. Ich konnte einfach mal die Schleusen aufmachen und jemandem erzählen, was mich bedrückt. Und der hat sich dann mit mir zusammen überlegt: was machen wir denn nun? Ich fange jetzt erst an, die Angebote der Aids-Hilfe zu entdecken und für mich das herauszusuchen, was mir guttut. Deshalb finde ich sehr wichtig, was die machen. Mir hat allerdings sehr mißfallen, daß die Deutsche Aids-Hilfe von Wellcome unterstützt wurde und gleichzeitig ein Medikament von denen immer so herausgestellt hat. Das war mir zu parteiisch. Ich meine, die Aids-Hilfe muß das gesamte Spektrum der Medizin vorstellen – die Schulmedizin wie auch die Naturheilkunde. Ich bin immer wieder auch in meinem Krankheitsprozeß darin bestätigt worden, daß die Dinge, die ich aus der Schulmedizin genommen habe, auf Dauer mehr geschadet als genützt haben. Der zugegeben langwierige Prozeß über die Naturheilkunde wird nicht genügend beachtet. Dem wird in der Aids-Hilfe zu wenig Raum geschenkt. Da gibt es kleine Ansätze, die sehe ich auch, z.B. das Buch von Wolfstädter. Aber wenn ich dann wieder diese Broschüre sehe über DDI und die Kombinationstherapien, dann ist mir das zu nahe an der Pharmaindustrie. Da habe ich das Gefühl: Das ist eigentlich nicht die Aufgabe der Aids-Hilfe, die Werbetrommel der Pharmaindustrie zu rühren. Da schießt es am Ziel vorbei. Und das kritisiere ich stark.

Hast du einen guten Arzt, dem du vertraust und der dir hilft?

Martin: Ich habe einen Heilpraktiker, der sich schon einige Jahre mit der Problematik befaßt und auch einige Hiv-infizierte Patienten hat. Ich habe den zuerst im privaten Zusammenhang kennengelernt, da wußte ich noch gar nicht, was er beruflich macht. An diesem Menschen gefällt mir besonders, daß er eine unheimlich positive, aufbauende Kraft ausstrahlt. Das erlebe ich bei keinem Schulmediziner. Ich gehe in die Praxis eines Schulmediziners rein, und es kann passieren, daß ich von ihm bedauert oder auch nur analytisch beobachtet werde. Da komme ich mir vor wie ein Versuchskaninchen. Aber jemand der sagt: „Martin, das schaffst du schon“ und „das wird wieder gut!“, der gibt mir Kraft. Ob das nun eintritt oder nicht, ist völlig egal. Und selbst wenn verschiedene Leute dann von Scharlatanerie sprechen, nach dem Motto: der macht falsche Versprechungen, die nicht eintreten, ist mir das scheinbegal. Ein Arzt, der mich bedauert und sagt: „Sie sehen aber schlecht aus, Sie Armer“, der zieht mich runter! Im Vergleich dazu habe ich bei den Heilkundlern Leute gefunden, die einfach nur gesagt haben: „Ich habe da wieder etwas, das würde ich mal mit dir

ausprobieren wollen. Das hat keine Nebenwirkungen. Das können wir einsetzen. Dann beobachten wir mal, was passiert.“ Bei solchen Leuten bin ich auch bereit, mich als Forschungsobjekt zur Verfügung zu stellen. Wenn Ärzte mir dagegen ein Medikament empfehlen und sagen: Naja, in diesen sauren Apfel müssen Sie halt beißen, da gibt es diese und jene Nebenwirkung...“ Wenn ich also jetzt meine Zahnfleischprobleme gelöst habe, dann kommen als nächstes Hautprobleme. Wenn ich dann wegen der Hautprobleme hingehe, kriege ich eine Salbe und als nächstes bekomme ich von dieser Salbe Haarausfall oder so etwas. Dann wird das eine Kette von Krankheiten. Na bitteschön! Irgendwo sollten die doch mal ein Ende haben. Und wenn dann der Arzt wieder nur so einen Hammer anzubieten hat, dann gehe ich auf die Barrikaden: Das sehe ich einfach nicht mehr ein. Es ist mein Körper, und ich will selbst darüber entscheiden. Das ist bei unserer medizinischen Versorgung manchmal nicht einfach durchzusetzen.

Wie beurteilst du die Art und Weise, wie Hiv und Aids in der Öffentlichkeit dargestellt werden?

Martin: Da macht mich manches nachdenklich. Ich habe ja ganz viele Aids-Artikel zu Hause gesammelt und gelesen. Vor ein paar Monaten habe ich mein ganzes Archiv durchgearbeitet, mir die Bilder angeguckt. Mir fiel auf, daß die Bildsprache immer wieder kranke Schwule im Bett zeigt, mit Kaposi-Flecken und so. Die Bildsprache zeigt Thaimädchen, die Striptease tanzen, Drogensüchtige in der Toilette und schwarze Afrikaner in ihrem Dorf, die krank vor sich hinvegetieren. Da hat es bei mir irgendwann „klick“ gemacht und ich habe mir gedacht: das ist ja Wahnsinn! Wo sind die Freier? Wenn ich die Thaimädchen sehe: Warum zeigt die Berichterstattung nicht die Freier? Die Freier sind doch diejenigen, die es übertragen. Die Thaimädchen haben das ja nicht irgendwie von der Luft gekriegt. Warum geht die Berichterstattung nicht auch in die andere Richtung? In der Berichterstattung sehe ich dann immer wieder gesunde heterosexuelle Männer, die Ärzte sind, die irgendwelche wichtigen Positionen einnehmen, irgendwelche neuen Thesen vertreten, Medikamente anpreisen. Das stinkt mir gewaltig!

Während der Recherchen zu meinem Film haben mich einige infizierte heterosexuelle Männer angerufen, die sich nicht trauen, an die Öffentlichkeit zu gehen, wegen der Familie und so. Manche haben es der Familie noch gar nicht mitgeteilt. Ich war schon erstaunt, wie viele da zusammenkamen. Meine Adresse wurde sozusagen als Sorgentelefon benutzt. Ich denke, die Aids-Hilfen wissen da mehr Bescheid. Die Medien tun viel zu sehr so, als sei Aids eine Krankheit von Randgruppen. In dem Moment, wo du sagst: Drogenabhängige haben es, oder: Schwule können es eher kriegen, rennen vielleicht die Schwulen zum Test. Aber dann weiß ich eben nicht, wieviele Heterosexuelle es haben. Mein heterosexueller Freundeskreis ist größtenteils nicht zum Test gegangen. Woher wollen die nun wissen, ob sie es haben oder nicht? Da ist es natürlich leicht, eine Gruppe allein rauszugreifen. Durch den Umgang mit Aids werden die Opfer auch noch zur Schlachtabank geführt. Und jemand wie ich erfährt es dann eben und sagt: na gut, das ist eben eine Krankheit von uns Schwulen. Durch das Wis-

sen, positiv zu sein, hat sich viel in meinem Leben negativ verändert. Und manchmal denke ich mir: wenn ich es nur nicht gewußt hätte oder nur nicht wüßte!

Gibt es denn auch Dinge, die sich in deinem Leben positiv verändert haben?

Martin: Ich gehe mit der Zeit anders um. Ich bin entscheidungsfreudiger. Früher war ich z.B. ein Mensch, der abends auf drei Parties ging. Doch ich war auf keiner richtig. Heute würde ich sagen: Ich entscheide mich für eine Party und erlebe die dann auch sehr bewußt. Das kann ich auch auf andere Lebenssituationen übertragen. Ich frage mich heute: Meine Zeit ist begrenzt – was ist jetzt wirklich gut für mich? Was brauche ich jetzt wirklich? Dieser Entscheidungswille, der hat sich forciert. Wenn ich jetzt gleichaltrige, nichtinfizierte Freunde beobachte, sehe ich, daß die im Vergleich zu mir viel entscheidungsunwilliger sind. Manchmal wäre ich auch ganz gerne einfach so wie früher: auf drei Parties gehen können und nicht immer rechnen müssen: kannst du das noch oder nicht? Ich habe aus der Not eine Tugend gemacht. Aber ich glaube nicht, daß das unbedingt ein Gewinn ist. Die Entscheidung, alles bewußter zu tun, hätte auch noch bis sechzig Zeit. Ich habe das Gefühl, Aids bringt mich dazu, früher alt zu werden. Viele Leute finden das ganz toll und sagen: Ich werde früher reifer und so... Ich hätte ganz gerne die Verspieltheit von jemand, der um die Dreißig ist und sorglos sein kann.

Was verbindest du mit dem Wort „Zukunft“?

Martin: Zukunft ist nicht mehr planbar. Das macht mich sehr traurig. In der Zeit, als sie noch planbar war, habe ich Freunden erzählt: „Ich werde 85 Jahre alt...“ Im Moment werden die Vorstellungen kleiner. Ich hoffe, daß ich noch genug Kraft habe, einen Urlaub zu machen!

Interview mit Michael

Michael: Ich bin 38 Jahre alt. Geboren und aufgewachsen bin ich in Berlin. Vier Jahre meines Lebens habe ich im Heim verbracht, was einen großen Einfluß auf mich hatte. Anfang der achtziger Jahre lebte ich zwei Jahre lang in Hamburg.

Ein schwieriges Thema sind meine Eltern: Sie leben beide in Berlin und wurden geschieden, als ich sechs war. Ich habe dann zeitweise bei meiner Mutter gelebt. Das Verhältnis zu ihr war nicht sehr gut. Meine Mutter ist mit meinem Schwulsein nicht zurechtgekommen, und ich hatte sehr große Schwierigkeiten, mich weiterzuentwickeln. Mit siebzehn bin ich mehr oder weniger rausgeworfen worden. Ich wäre damals aber auch freiwillig gegangen. Im Laufe der Jahre hat sich das Verhältnis zu meiner Mutter dann etwas verbessert.

Seit wann bist du Hiv-positiv?

Michael: Ich weiß es seit Mai 1985. Anfangs hatte ich keinerlei gesundheitliche Probleme. Es ging mir sehr lange recht gut. Mit der Zeit wurde es dann gesundheitlich schlechter. Ich ließ leistungsmäßig nach. Lange habe ich das auf mein zunehmendes Alter und meine vielleicht ungesunde Lebensweise zurückgeführt, also auf das Rauchen, Trinken, das nächtelange Rumhängen in Bars, um „Kerle“ aufzureißen, den mehr oder weniger wahllosen Sex, um wenigstens nicht unbefriedigt nach Hause zu gehen. Irgendwann war es dann aber doch eindeutig. Es verschlimmerte sich, und ich hatte immer wieder allerlei Infektionen. Später bekam ich dann CMV im Magen-Darm-Trakt. Da ich nicht mit dem Rauchen aufhöre und viel Zucker in den Kaffee kippe, habe ich fortwährend Pilzbefall. Der ist aber nicht lebensbedrohlich. Momentan geht es mir gesundheitlich erstaunlich gut. Meine Ärzte sind immer wieder beeindruckt, daß jemand, der bereits einen Port hatte und wegen der CMV ständig Infusionen brauchte, sich wieder so gut erholt hat. Sicher, ich bin nicht mehr so leistungsfähig wie früher, aber ich kann eigentlich alles machen, was mir wichtig ist. Ich brauche dabei keine fremde Hilfe.

Meine Blutwerte sind nicht besonders gut, allerdings kenne ich die genauen Zahlen nicht. Mich interessieren diese Werte nicht mehr so sehr. Ich weiß, daß sie einmal lange Zeit auf null waren. Meine T4-Helferzell-Zahlen sind in den letzten eineinhalb Jahren etwas besser geworden. Aber richtig gut sind sie nicht.

Wie war deine erste Reaktion auf das Testergebnis?

Michael: In Anbetracht dessen, wie ich früher gelebt hatte, war es für mich klar, daß es so kommen mußte.

Ich war zum Zeitpunkt des Testergebnisses arbeitslos, hatte mich damals bei einem neuen Arbeitgeber vorgestellt und wurde auch eingestellt. Diese Ironie des Schicksals fand ich witzig. Allgemein wird das Testergebnis ja immer als Todesurteil auf Raten angesehen. Doch bei mir ging es damals sozial wieder bergauf. Das fand ich komisch. Da mußte ich damals drüber lachen. Wirklich von Herzen, nicht nur so ein bitteres Lachen! Ich war dann gespannt, wie es weiter-

geht. Klar, das war damals ein großer Brocken, den ich erst mal verarbeiten mußte. Die Konfrontation mit dem Thema Aids und dem, was damit zusammenhängt, ist ein fortwährender Prozeß. Als es mir später schlechter ging, kam dann natürlich die Auseinandersetzung mit Themen wie Krankheit, Siechtum und Sterben. Wirklich schlimme Krankheit ist mir bisher jedoch erspart geblieben. Einige Beeinträchtigungen habe ich schon: Schmerzen, Infusionen, Fieber. Im großen und ganzen komme ich aber ganz gut damit zurecht.

Ich habe mich viel mit esoterischen Themen beschäftigt. Vielleicht ist mir auch deswegen bewußt, daß Aids eine Chance sein kann. Es zwingt einen dazu, innezuhalten und an seinem Leben etwas zu verändern. Das ist die eigentliche Botschaft von Aids. Ich persönlich glaube, daß Leute, die so weitermachen wie bisher, die möglichst schnell noch möglichst viel vom Leben mitkriegen wollen, auf die Dauer keine Chance haben, weil sie ihre letzten Reserven vergeuden, statt die verbleibende Energie für sich zu nutzen. Leider wird meine Meinung durch das bestätigt, was ich sehe.

Was hat sich in deinem Leben durch das Positivsein verändert?

Michael: Weil ich nicht mehr so mithalten kann, bin ich ziemlich isoliert. Ich hatte bereits jahrelang andere, HIV-unabhängige Gesundheitsprobleme. 1991 wurden mir neue Hüftgelenke eingesetzt. Ich hatte schon lange vorher Schmerzen, konnte schlecht laufen und war nicht mehr so unternehmungslustig wie früher. Das hat sich mittlerweile aber wieder gebessert. Trotzdem kommt vieles zusammen.

Ich beobachte auch bei anderen, daß sie sich immer mehr zurückziehen, auch wenn es ihnen gesundheitlich gar nicht so schlechtgeht. Vielleicht ist das aber auch eine Frage des Alters. Wenn man älter wird und nachdenkt, kapiert man, daß das Weggehen, die Männer usw., daß all dies doch immer wieder dasselbe ist.

Was für mich sehr wichtig ist und sich wirklich verändert hat: ich habe keine Lust mehr auf Sex. Früher glaubte ich, das sei auf die Medikamente zurückzuführen. Aber vielleicht war ich da nicht ganz ehrlich. Ich weiß es nicht. Manchmal denke ich, daß es eine psychische Reaktion ist. Im Zusammenhang mit meinen esoterischen Erkenntnissen ist das sozusagen konsequent (lacht) und nicht mehr so wichtig. Sicher, ich habe auch darunter gelitten. Aber inzwischen merke ich, daß das auch große Vorteile mit sich bringt. Man verschwendet nicht mehr soviel Zeit auf die Suche nach Männern oder darauf, für andere attraktiv zu sein. Man hat viel mehr Zeit für sich selbst. Ich sage nicht, daß jeder so leben muß. Das wäre Quatsch. Aber es ist eine Überlegung wert.

Wie schätzt du deine derzeitige Lebensqualität ein?

Michael: Eigentlich bin ich ganz zufrieden. Ich sehe durchaus die Gefahr, daß man, weil es einem dabei gutgeht, krank sein möchte. Es gefiele mir zum Beispiel gar nicht, wenn ich jetzt wieder arbeiten und mich erneut dem ganzen Streß aussetzen müßte. Mein Zustand würde sich dann auf die Dauer sicher wieder verschlechtern. Da besteht eine Wechselwirkung, schätze ich mal. Wie

gesagt: Ich lebe und ich habe schon viele Leute verloren. Vielleicht habe ich nicht sehr viele wirklich enge Freunde verloren, wie mir das andere immer wieder von sich berichten. Darüber bin ich auch ganz froh. Das mag daran liegen, daß ich ein Einzelgänger bin und mich im Laufe der Jahre immer mehr zurückgezogen habe. Eines ist ganz klar: Wenn man nicht viele Freunde hat, kann man auch nicht viele verlieren (lacht). Direkt sterben sehen habe ich bisher einen Freund. Das ist kein schöner Anblick.

Welche Rolle spielt der Tod in deinem Leben?

Michael: Normalerweise denkt ein Mensch in meinem Alter nicht sehr viel an den Tod. Ich bin gezwungen, mich mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Und was ich sehe: der Tod gehört zum Leben. Der Tod bedeutet nicht das Ende. Im materiellen Sinne schon. Ich habe auch Angst davor. Würde ich das verleugnen, würde ich mir in die eigene Tasche lügen. Aber irgendwie ist der Tod etwas Natürliches. Ich möchte nicht sterben, klar, wer möchte das schon? Aber wenn es passiert, ist es okay. Es ist alles gut so, wie es ist. Auch das Kranksein. Diese Krankheit ist nicht nur ein Fluch. Sie ist auch ein Segen. Eine Chance, sich zu verändern, sich weiterzuentwickeln.

Wie beurteilst du die Rolle der Schulmedizin?

Michael: Zwiespältig. Ich habe den Eindruck, je mehr ich mich mit Ärzten beschäftige, mit Helfern, mit den vielen Tabletten, die ich nehmen sollte, und mit Therapien, desto kränker werde ich. Ich will nicht, daß das mein Leben dominiert. Ich weiß, daß es wichtig ist. Auch hat die Schulmedizin enorme Fortschritte gemacht. Ich erfahre das am eigenen Leib. Trotzdem beschäftige ich mich damit nur sehr ungern und bin auch, was die regelmäßige Tabletteneinnahme angeht, ein bißchen schlampig.

Ärzte sind notwendig. Doch bin ich ihnen gegenüber sehr kritisch. Oft frage ich z.B. im Krankenhaus: Warum dieses oder jenes? Wie funktioniert das? Ich glaube, das dann auch halbwegs zu verstehen. Wenn ich etwas in der Behandlung nicht okay finde, dann sage ich das. Auch wenn manche Ärzte das nicht so gut finden und das Gefühl haben, ich pfusche ihnen ins Handwerk. Irgendwie verstehe ich ihre Reaktion auch. Und der Alltag im Krankenhaus paßt mir überhaupt nicht! Ich sage das dann auch hin und wieder. Daher bin ich natürlich nicht sehr beliebt, obwohl ich das immer auf die nette Art zu sagen versuche.

Bist du mit deinem Arzt zufrieden?

Michael: Ich glaube, ich habe es ganz gut getroffen. Ich gehe in eine Schwerpunktpraxis in Berlin. Nicht die größte, die meisten kennen den Arzt gar nicht. Aber er hat schon lange Berufserfahrung und ist, glaube ich, einigermassen auf dem neuesten Stand. Dann gibt es natürlich auch diese Modeärzte, z.B. die Praxis Dr. X. Ich habe mir auch schon mal überlegt, dorthin zu gehen. Aber ich bleibe erst einmal bei meinem Arzt. Da fühle ich mich einigermassen gut aufgehoben.

Wie wichtig ist dir die Auseinandersetzung mit anderen Hiv-Positiven?

Michael: Eigentlich möchte ich gerne jedem Betroffenen erzählen, wie ich über die Infektion denke. Ich meine vor allem die esoterischen Gedanken und Ideen, die meines Erachtens wichtig sind, um zu erkennen, daß man mit Hiv leben kann. Ich möchte helfen, möchte Mut machen und vermitteln, wie man das managen kann. Ich höre mir auch gerne an, wie andere damit zurechtkommen. Schwierig ist, daß keiner auf mich hört. Es wäre sicher auch falsch, anderen die eigene Meinung aufzuzwingen. Jeder muß seine eigenen Erfahrungen machen. Wichtig wäre, daß Leute zuhörten. Aber wer macht das schon?

Im Krankenhaus lag ich mal mit einem im selben Zimmer. Er ist vor kurzem leider gestorben. Während der gemeinsamen Zeit mit mir lebte er richtig auf. Es ging ihm psychisch besser, und das hat sich dann auch körperlich positiv ausgewirkt. Das ist nicht nur Einbildung von mir: Auch seine Schwester hat mir das bestätigt.

Was machst du, wenn es dir schlechtgeht?

Michael: Etwas, das mir Spaß macht: Computerspiele, Musik hören. Beschäftigungen, die weder körperlich noch geistig anstrengen, die aber Spaß machen. Wie nebenbei habe ich dann die Möglichkeit, mich mit den anstehenden Problemen gedanklich zu beschäftigen. Was immer das auch sein mag. Wenn ich körperliche Probleme habe, extreme Schmerzen usw., dann versuche ich natürlich, Hilfe beim Arzt zu bekommen. Das klappt in der Regel auch. Gott sei Dank ist das aber schon lange nicht mehr eingetreten. Bei Durchfall oder bei krampfartigen Bauchschmerzen versuche ich es erst einmal mit meinen Mittelchen.

Wie denkst du über die Berichterstattung in den Medien?

Michael: In der Anfangszeit war das alles Sensationsschere. Ich denke dabei an BILD und die erste große Panikwelle. Es ist für mich schwierig zu beurteilen, wie das heute ist. Ich setze mich damit nicht mehr sehr auseinander. Ich weiß bereits alles, was ich wirklich wissen muß. Filme über Menschen, die mit Aids zu tun haben, Dokumentarfilme oder auch Spielfilme, interessieren mich nicht besonders. Ich bin davon schließlich selbst betroffen und kenne die Problematik, die sozialen wie die psychischen Aspekte. Natürlich ist jeder Einzelfall anders. Trotzdem denke ich, daß es eher zuwenig als zuviel Berichterstattung über Aids in den Medien gibt. Manchmal kommen mir die Medien ein bißchen hilflos vor. Sie versuchen dir natürlich durch die Art und Weise, wie das Leben von Aids-Kranken dokumentiert wird, Mut zu machen. Doch was junge Leute anbetrifft, wird Aids vor allem von den Kirchen immer wieder als Drohmittel eingesetzt: Wenn du dich nicht keusch verhältst, dann bekommst du AIDS! So direkt wird das zwar niemand sagen, aber wenn man die Aussagen analysiert, dann kommt das so an. Und junge Leute nehmen das dann auch wirklich so auf.

Die Berichterstattung in den Medien legt den Schwerpunkt oft auf das Sterben und den Tod von Betroffenen. Bist du darüber manchmal wütend?

Michael: Manchmal schon. Aber irgendwie ist es dann auch wieder richtig. Es ist nun mal die Realität, daß die meisten Infizierten, wenn sie erst einmal erkrankt sind, nicht mehr allzu lange leben. Und Medien haben nun mal den Auftrag, über das zu berichten, was ist, und nicht darüber, was sein könnte oder sein sollte. Es gefällt mir nicht, aber irgendwie ist es auch richtig so.

Wie interpretierst du für dich die Tatsache, daß es dir relativ gutgeht?

Michael: Ich bin einigermaßen zufrieden. Ein Gesunder würde womöglich zu dem Schluß kommen, daß er so wie ich nicht leben könnte. Es ist mir egal, was andere sagen, die können mir den Buckel runterrutschen. Gutgemeinte Ratschläge höre ich mir gerne an, doch muß ich letztendlich selber damit zurechtkommen. Wichtig und gut war, daß ich mich auf seelischer, auf psychischer Ebene sehr mit meiner Situation auseinandergesetzt habe. Doch darf die Rolle der Medizin nicht unterschätzt werden: Die hat mir auch sehr geholfen.

Wie siehst du deine Zukunft?

Michael: Wenn ich jetzt sage, die Zukunft spiele keine große Rolle, dann wird das gleich so interpretiert, als ob ich damit rechne, bald zu sterben. Ganz im Gegenteil! Aber das Wort Zukunft ist auch wieder so abgedroschen. Ich habe für die Zukunft keine konkreten Pläne. Sicher, ich habe auch ein bißchen Angst davor. Aber ich bin auch gespannt darauf. Es können so viele Dinge passieren, auch im politischen Sinne. Was ja wiederum Auswirkungen auf die soziale Situation von Schwulen und insbesondere Aids-kranken Schwulen haben könnte. Ich beobachte das mit Sorge. Allgemein betrachtet sehe ich die Zukunft jedoch nicht negativ. Ich bin gespannt darauf und freue mich auch, daß ich offensichtlich noch eine Zukunft habe. Sie ist ja auch nicht zu Ende, wenn man gestorben ist.

Wie wichtig sind dir Beziehungen?

Michael: Wenn du damit Lover meinst, die sind mir nicht mehr so wichtig. Das Sexuelle fehlt. Zwar habe ich derzeit gerade so ein nettes Erlebnis, aber mit der Tatsache, jemanden sehr gerne zu mögen und trotzdem keine Lust auf Sex zu haben, kann ich nur schwer umgehen. Derjenige, von dem ich spreche, hat dafür viel Verständnis. Ich bin erstaunt darüber. Doch komme ich persönlich damit nicht so richtig klar. Beziehungen sind mir nicht mehr so wichtig wie früher. Es wäre schön, wenn es anders wäre. Aber ich bin realistisch geworden. Wichtig sind mir nicht so sehr äußerliche Dinge, sondern eher geistige Gemeinschaft und lebendige Auseinandersetzungen über Inhalte, die mir persönlich wichtig sind. Das heißt also nicht, zu allem immer der gleichen Meinung sein zu müssen.

Interview mit Rolf

Welche persönlichen Daten erscheinen dir im Zusammenhang mit deiner Hiv-Infektion erwähnenswert?

Rolf: Das ist erst mal schwer zu sagen. Als ich von meiner Infektion erfuhr, war das erste, was mir einfiel, ein Spruch meiner Mutter: „Gottes Mühlen mahlen langsam.“ Ich weiß nicht, ob du verstehst, was damit gemeint ist. Der Spruch hat mich lange beschäftigt. Und ich dachte manchmal: Hoffentlich hat sie nicht doch recht, daß mir der liebe Gott dazwischenkommt, wie sie in bezug auf mein Schwulsein gesagt hat. Deswegen kam das dann bei mir hoch: Hiv-infiziert heißt, der liebe Gott sorgt dafür, daß du krank wirst. Aber ich habe diese Angst dann doch schnell ablegen können, weil ich mir längst ein anderes Gottesbild aufgebaut hatte. Was mir früher in der streng religiösen Familie des kleinen Dorfes vermittelt wurde, das hatte ich weitestgehend abgelegt. Und ich hatte ein neues, positives Gottesbild entwickelt, so daß dieser Satz damals nicht mehr die volle, von meiner Mutter gedachte Wirkung hatte.

Wie lange bist du schon infiziert, und wie ist deine gesundheitliche Situation?

Rolf: Das Testergebnis habe ich nun schon fast neun Jahre, und ich vermute, daß ich mich ein halbes Jahr vorher infiziert habe. Ich kann mich noch sehr gut an diese Situation erinnern, weil ich damals schon ein ungutes Gefühl hatte. Aber es ist, wie gesagt, nur ein Gefühl, daß es in dieser Situation gewesen sein könnte. Ich habe bis heute keinerlei Symptome. Und du weißt ja auch, daß ich davon ausgehe, keine Symptome zu bekommen. Von Anfang an habe ich die Einstellung gehabt, daß ich wegen der Hiv-Infektion nicht krank werden muß, wenn ich das nicht will. Ich bin der festen Überzeugung, daß ich das selbst entscheiden kann. Und das geht im wesentlichen über meine Psyche. Ich habe in den Jahren nach der Ansteckung meinen Körper bewußter wahrzunehmen gelernt. Es gab auch mehrere Situationen, wo ich sehr deutlich gespürt habe, wie Symptome, wie Beschwerden entstehen. Ich konnte das immer sehr gut auf meine Gedanken zurückführen.

Das heftigste Erlebnis hatte ich während eines schwulen Sommercamps, wo ich zu einem Mann engeren Kontakt hatte. Er zog sich dann aber wieder zurück. Ich spürte das ganz deutlich. Und in dem Moment, als ich dann sah, daß er mit einem anderen rumschmuste, bekam ich ganz massive Beklemmungen im Brustbereich. Das ging innerhalb von zehn Minuten so weit, daß ich kaum mehr Luft bekam. Den Zusammenhang habe ich sofort erkannt. Ich habe dann dafür gesorgt, daß ich mit ihm darüber reden konnte. Über Gespräche, über viele Tränen hat sich das dann wieder gelöst.

Was war deine erste Reaktion auf das Testergebnis?

Rolf: Schon bevor ich mein Testergebnis erfuhr, hatte ich einen Artikel gelesen, der die Dinge so darstellte, wie ich sie heute sehe. Und schon am Abend, bevor ich erfuhr, daß ich selber positiv bin, hatte ich einen Text für Positive geschrie-

ben, in dem ich Yoga anbieten wollte. Ein Papier, in dem ich darstellte, was Yoga mit dem Virus und dem Immunsystem zu tun hat. Am nächsten Tag erfuhr ich dann also, daß ich selber betroffen bin. Wenn ich noch keine Haltung dazu gehabt hätte, wäre ich wahrscheinlich, vor allem nach der Beratung durch den Psychologen, sehr depressiv geworden. Denn der hatte mir alles in den schlimmsten Bildern ausgemalt.

Welche Art von Bildern?

Rolf: Er hat mir aufgezeigt, daß der Weg in Richtung Krankheit und Tod geht. Und daß das nur eine Frage der Zeit ist. Er hat Beispiele gebracht usw. Er hat mir das wirklich in den negativsten Worten und Bildern geschildert.

Wie beurteilst du heute dieses Beratungsgespräch?

Rolf: Im nachhinein finde ich es einfach unmöglich, in dieser Form zu beraten. Später habe ich dann ihn beraten, als er selber betroffen war. Aber er hat die Dinge nicht wirklich verinnerlicht und ist inzwischen auch schon unter der Erde.

Was hat sich in deinem Leben durch das Hiv-Positivsein verändert?

Rolf: Das ist sehr schwer zu sagen, denn ich war zu dem Zeitpunkt schon auf der Yogaschiene. Ich hatte damals, glaube ich, schon fünf Jahre Yogapraxis und hatte meine Ernährung bereits ein halbes Jahr, bevor ich von der Infektion erfuhr, auf vegetarische Vollwertkost umgestellt. Diese Dinge haben sich dann einfach intensiviert. Ich habe mich noch mehr damit beschäftigt und mich eingehend mit dem Immunsystem befaßt, habe viele Bücher gelesen, Referate erarbeitet, diese auch selber im Aids-Bereich gehalten. Ich bin überzeugt davon, daß ich mich durch die Infektion intensiver mit all diesen Dingen auseinandergesetzt habe. Das war der Motor. Und darüber bin ich eigentlich sehr froh. Ich habe dadurch für mich selbst sehr viel Positives getan. Und ich habe auch, da ich mich in den letzten Jahren in vielen Gruppen bewegte, sehr viele Anstöße geben können.

Welche Rolle spielt für dich die Bedrohung, die oft mit Aids assoziiert wird?

Rolf: Eine Bedrohung ist es für mich immer, wenn ich diese apokalyptischen Suggestionen in den Medien lese. Da kann man bis heute immer wieder lesen: „HIV macht AIDS“. Und: „Wer AIDS hat, stirbt.“ Das kostet mich immer wieder Energie, obwohl ich das nur noch sporadisch mitkriege, da ich relativ wenige „normale“ Zeitungen lese. Ich orientiere mich mehr an esoterischen und naturheilkundlichen Zeitschriften, an „Raum und Zeit“, wo ich weiß, da werden Dinge vertreten, die auf meiner Linie liegen. Da fühle ich mich bestärkt. Wenn so ein Artikel erscheint, wie z.B. von dem Heilpraktiker Rolf Schell, dann sehe ich, da ist jemand, der genau auf dieser Linie liegt, genau dieselbe Sichtweise vertritt.

Bist du wegen der Berichterstattung schon aktiv geworden?

Rolf: Ich habe jede Menge Leserbriefe geschrieben, z.B. an örtliche Tageszeitungen, mit vollem Namen und Adresse. Da habe ich allerdings nicht geschrieben, daß ich selbst betroffen bin. Ich habe auch an einige Zeitschriften Leserbriefe geschickt. In der „Vorsicht“ erschien mein erster. Diese Zeitung gibt es heute nicht mehr. Ich habe immer wieder dagegen angeschrieben. Auch an das Fernsehen schrieb ich; von dort habe ich aber immer nur dumme Antworten bekommen.

Wie erlebst du die Auseinandersetzung mit anderen Hiv-Positiven?

Rolf: Sehr, sehr unterschiedlich. Die Positivengruppe, in der ich anfangs etwa ein Jahr lang war, hat mich eher runtergezogen, weil es da immer nur um Krankheit oder um „Kaffeeeklatsch“ ging. Das war mir letztlich alles zuwenig. Bei den Positiventreffen im Waldschlößchen habe ich, wie ich es empfand, wiederholt Aggressionen abgekriegt, nur weil ich etwas anderes als die Mehrheit vertrat. Aber ich bin im Waldschlößchen auch immer wieder auf Leute gestoßen, die an meinen Gedanken und Informationen interessiert waren. Ich habe auch Infopakete weitergegeben, habe über die Vorträge, die ich gehalten habe, auch eine ganze Reihe Leute erreicht, wobei ich die Erfahrung gemacht habe, daß Betroffene oft mehr Schwierigkeiten damit hatten als Nichtbetroffene. Nichtbetroffene konnten das alles sehr gut nachvollziehen; Betroffene aber hatten häufig das Gefühl, daß ich ihnen etwas wegnehmen will. Wenn ich erzählte, wie wichtig die Ernährung ist oder was das Rauchen im Hinblick auf das Immunsystem bewirkt, dann entstand sehr schnell der Eindruck, ich wolle ihnen das Rauchen vermiesen. Mein Anliegen war aber immer nur, und das habe ich auch wiederholt betont, daß ich informieren und aufmerksam machen will. Was der einzelne daraus macht, ist seine Sache.

Ich habe außerdem immer den Weg der kleinen Schritte vertreten, weil ich das im Laufe meiner Entwicklung auch so gemacht habe. Ich habe mich einfach von einer Stufe zur nächsten weitergearbeitet. Ich habe in meinem Leben nie etwas radikal verändert. Und wie ich dir vorhin schon sagte: so positive Reaktionen wie hier auf der Bundespositivenversammlung habe ich eigentlich noch nie erlebt. Gestern waren es mindestens fünf, sechs Leute, die sich auf mich bezogen und sagten, daß sie das ähnlich sehen, und das war heute in den anderen Gruppen ähnlich. Ich spürte: Das kam an, und man bezieht sich darauf. Ja, das tut einfach gut.

Wie wichtig ist dir deine Arbeit?

Rolf: Die Arbeit ist ein Problem. Ich bin seit einigen Jahren beruflich etwas aus dem Tritt geraten. Ich war vorher in Leitungsfunktion und habe danach beruflich nicht mehr so richtig Fuß gefaßt. Ich habe einfach nicht mehr das gefunden, was ich suchte. Es wurde dann auch aufgrund meines Alters und meiner speziellen Interessen schwierig. Ich kann nicht in jedem Bereich arbeiten; deshalb bin ich ja seit mehreren Jahren auf einer ganz anderen Schiene: ich will den Heil-

praktiker machen und hoffe, daß mir das auch gelingt. Ich könnte mir dann auch vorstellen, im Bereich Hiv und Aids aktiv zu sein.

Welche Rolle spielen soziale Beziehungen im Umgang mit deiner Hiv-Infektion?

Rolf: Sie spielen natürlich eine große Rolle. Aber das ist gar nicht so einfach. Seit neun Jahren mache ich damit Erfahrungen. Mein zweites Problem ist, daß es mir bis heute nicht gelungen ist, eine feste Partnerschaft aufzubauen. Aus den verschiedensten Gründen. In den Kontakten und Beziehungen, die ich hatte, gab es ganz unterschiedliche Erfahrungen. Ich habe, zumindest einmal, erlebt, daß sofort Schluß war, als ich erzählte, daß ich positiv bin. In anderen Beziehungen war es nicht immer so eindeutig. Es gibt da so eine diffuse Art, miteinander umzugehen, wo man sich nicht sicher ist, was da ist. In Gruppen, z.B. in Tantragruppen, habe ich erlebt, daß sehr viele Ängste entstanden, wenn ich offen damit umging. Es gab sogar Leute, die mich nicht mehr küssen konnten. Das war ganz offensichtlich. Ich habe aber auch erlebt – das war zwei Jahre später –, daß einer von ihnen auf mich zukam und mich wieder küßte. Da sagte ich: „was ist denn mit dir passiert?“ An solchen Kleinigkeiten kann man merken, daß mit den Menschen etwas passiert.

Für meine beiden letzten Freunde war das überhaupt kein Problem: die wußten, daß ich Hiv-positiv bin. Ich fühle mich wohler, wenn ich eine Freundschaft, einen Freund habe. Das erste Halbjahr in diesem Jahr war eigentlich die intensivste Zeit meines Lebens. Und momentan spüre ich schon deutlich, was mir fehlt. Ich spüre, daß ich deshalb nicht mehr so gut drauf bin. Aber das hat weniger mit dem Positivsein zu tun.

Zu welchen Ärzten gehst du? Wie stehst du der Schulmedizin gegenüber?

Rolf: Natürlich gehe ich zu Ärzten und natürlich akzeptiere ich auch die Schulmedizin. Um es kurz zu sagen: ohne Schulmedizin geht es nicht, auch was Hiv und Aids angeht. Das ist überhaupt keine Frage. Ich würde mir eine Zusammenarbeit zwischen Schulmedizin und Naturheilkunde wünschen, wie es in England der Fall ist. Meine persönliche Erfahrung mit Ärzten: Ich gehe eigentlich nur zum Arzt, um meinen Immunstatus kontrollieren zu lassen. Denn ich will verfolgen, ob die Dinge, die ich mache, etwas bewirken oder nicht. Ich habe nach einigen Jahren den Arzt gewechselt. Er hatte zwar sehr viel Zeit für Gespräche, er wollte oder konnte aber, als meine Helferzellzahl gesunken war, nur AZT anbieten. Irgendwann hatte ich gemerkt, daß ich von diesem Mann weg muß. Der war mir irgendwie zu negativ. Dann habe ich einen Arzt gefunden, der für die Dinge, die ich vertrete, offen ist und das auch voll unterstützt. Auch er wird AZT verschreiben, wenn jemand es haben will. Aber er überläßt die Entscheidung dem Betroffenen.

Erlebst du die Aids-Hilfe für dich persönlich als Unterstützung?

Rolf: Die Aids-Hilfen erlebe ich in erster Linie als allgemein informierend. In den ersten Jahren habe ich sie auch als unterstützend erlebt, durch die Treffen im

Waldschlößchen, die ja über sie finanziert werden. Aber für die Dinge, die mich immer interessierten, fand ich in den ersten Jahren keine Unterstützung. Das habe ich mir alles selbst erarbeitet. Erst Jahre später hat die Aids-Hilfe z.B. Workshops zum Thema Ernährung angeboten.

Die Aids-Hilfe insgesamt ist meines Erachtens zu sehr „virusfixiert“, als daß sie für mich eine Hilfe sein könnte. Das könnte sich jetzt etwas ändern. Ich habe das Gefühl, daß der jetzige Hiv-Referent der D.A.H. da etwas offener ist. Sonst hätte er auch nicht die Diskussion um die Groß- und Kleinschreibung von „Aids“, und was damit verbunden ist, in Gang setzen können.

Was macht dir Mut?

Rolf: Das ist schwer zu beantworten. Mut macht mir die Erfahrung oder die Gewißheit, daß ich ja letztlich doch meinen Platz in der Welt habe. Und daß es nicht der Sinn meines Lebens sein kann oder muß, über Krankheit zu mehr Bewußtsein zu finden, sondern über andere Wege und andere Anstrengungen. Mut macht mir auch, immer wieder zu erleben, daß es auch Menschen gibt, die ähnliche Erfahrungen machen, die ähnliche Wege gehen und denen es in der Regel auch relativ gutgeht.

Ich merke, daß das eine sehr schwierige Frage ist und ich im Moment Probleme habe, das zu formulieren, was in Gedanken da ist. Es ist einfach so, daß ich über Yoga und das regelmäßige Meditieren eine ganz neue Religiosität aufgebaut habe. Eine ganz neue Beziehung zu Gott. Das hat nichts mit der Kirche zu tun. Da bin ich ausgetreten, schon vor Jahren. Das war eine gewaltige Befreiung für mich, mich davon loszusagen. Ich bin noch nie in so vielen Kirchen gewesen wie in der Zeit danach. Seitdem fühle ich mich in Kirchen ganz anders. Aber ich brauche nicht diese trockenen Gottesdienste und ich brauche auch nicht dieses ganze System. Ich habe einfach eine neue Gottesbeziehung entwickelt und spüre das auch im Alltag. Ich spüre das auch dort, wo Informationen auf mich zukommen. Ich brauche manchmal gar nichts zu tun, sie fliegen mir einfach zu. Ich treffe in letzter Zeit auch verstärkt auf Menschen, bei denen ich spüre, daß ich sie treffen mußte, damit sie von mir einen Anstoß kriegen oder ich von ihnen.

Welche Rolle spielt der Tod für dich, die Möglichkeit des Sterbens?

Rolf: Mir ist schon klar, daß ich irgendwann einmal sterben muß – aber nicht an Hiv oder an Aids. Und es hat auch schon Situationen gegeben, wo ich lieber sterben wollte als weitermachen. Ich habe natürlich auch Rückschläge erlebt, auch in den letzten neun Jahren und auch manchmal deshalb, weil ich beruflich keine Sicherheit habe. Es gibt also schon Situationen, wo ich Gedanken habe wie: Es wäre eigentlich besser, tot zu sein. Aber andererseits fühle ich auch: Das kann es noch nicht gewesen sein. Ich bin einfach neugierig. Ich will weiter daran arbeiten und für mich klären, was der Sinn meines Lebens ist. Das ist für mich eine ganz zentrale Frage, auf die ich zwar Antworten habe, aber auch immer das Gefühl, die Antwort, die habe ich noch nicht; meine Lebensaufgabe, meine eigentliche Lebensaufgabe, die habe ich noch nicht, aber ich bin auf dem Weg.

Und es fügt sich für mich immer mehr zusammen. Alles, was ich in meinem bisherigen Leben gemacht habe, wird mir immer deutlicher. Ich habe mich auch mit dem Thema Tod ganz konkret auseinandergesetzt. Ich habe z.B. bei einem schamanistischen Seminar mein eigenes Grab geschaufelt und ich bin auch beleidigt worden. Das war für mich eine ganz irre Erfahrung, um die mich viele beneidet haben.

Welche Gedanken und Gefühle hast du bei dem Begriff „AIDS-Opfer“?

Rolf: Daß ich kein Opfer sein will. Ich war lange genug Opfer. Opfer meiner Familiensituation. Opfer der Kirche. Das sind beides sehr zentrale Themen bei mir gewesen, die sehr eng miteinander verknüpft sind. Ich fühle mich heute nicht mehr als Opfer.

Gibt es noch etwas, was du sagen möchtest?

Rolf: Was ich am liebsten allen Betroffenen sagen möchte, ist das: Werdet neugierig, beschäftigt euch mal mit den Dingen, von denen ich hier rede. Oder anders ausgedrückt: Guckt mal über den Zaun. Über den „Virus-Zaun“. Guckt über das hinaus, was allgemein in den Medien über Hiv und Aids geschrieben wird.

Interview mit Uwe

Uwe: Ich bin knapp vierzig – doch das Alter spielt keine Rolle. Ich bin von Beruf Zahnarzt – das spielt eine große Rolle in der Bewältigung der Probleme mit meiner Infektion. Ich komme aus einem kleinen Dorf. Ich bin ausgezogen bei meinen Eltern zu einer Zeit, als ich möglicherweise schon Hiv-positiv war, es aber noch nicht wußte. Ich habe mich infiziert durch Gerinnungsmittel, die ich als Bluter brauche, um überhaupt überleben zu können. Ich bin dann in einer für mich riesengroßen Stadt namens Bonn gelandet, weil ich dort Zahnmedizin studieren wollte. Während des Studiums habe ich dann von der Infektion erfahren. Durch einen Test. Das war zu dem Zeitpunkt eigentlich kein großes Problem, weil ich es einfach ignoriert habe. Diese Ignoranz kam auch daher, daß ich zum einen vorher, durch meine das Studium begleitende Tätigkeit, schon sehr viel mit Blut zu tun hatte: ich wußte, was „AIDS“ bedeutet. Ich wußte mittlerweile, was „HTLV-III“ – das war damals der Begriff – bedeutet. Ich wußte auch etwas von Übertragungsmöglichkeiten.

Als das erste Mal darüber berichtet wurde, daß auch die Bluter zu den Hauptbetroffenengruppen gehören, habe ich gesagt: Es ist eigentlich ganz egal. Ich verhalte mich einfach so, als wäre auch ich von der Krankheit betroffen. Das war schon eine Art Vorbereitung. Das Testergebnis war nur eine Bestätigung der Annahme. Das war '85. Was sich daraus entwickeln kann, welche Schwierigkeiten sich dadurch für mich möglicherweise ergeben, welche Probleme ich damit bekomme, das ist mir erst danach, im Laufe der Monate, bewußt geworden. Es fing an mit der Frage: Wem kann ich es überhaupt erzählen?

Jetzt kommen meine Eltern ins Spiel. Ich habe mir gesagt: Ich kann denen nichts davon sagen, weil das eine riesengroße Belastung für sie ist. Sie hatten schon früher um mich Angst haben müssen, wegen der Bluterkrankheit, die bis 1970 so gut wie nicht behandelbar war und immer wieder zu lebensbedrohlichen Situationen führte. Da habe ich gesagt: Ich kann es meinen Eltern nicht zumuten, sie wieder mit einer Geschichte zu konfrontieren, wo sie wieder Angst haben müssen um mein Leben. Der andere Grund war, daß ich mir gesagt habe: Meine Eltern werden dann sicherlich nicht nur mit mir über alles sprechen wollen. Sie werden weitere Gesprächspartner brauchen, und die würden sie sich möglicherweise im Bekannten- und Verwandtenkreis suchen oder eben im Dorf, bei Freunden. Da hatte ich natürlich Bedenken: Wenn das im Dorf die Runde macht, sind meine Eltern isoliert. Das war meine Befürchtung. Im Laufe der Zeit hat sich das Gott sei Dank ganz anders entwickelt, als ich gedacht habe.

Wer hat dich in deiner Entwicklung unterstützt?

Uwe: Daß es sich dann eher positiv entwickelt hat, dabei hat mir eigentlich niemand geholfen, zumindest nicht direkt. Weil ich die Entscheidung, wann ich wem was sage, ganz für mich alleine habe fällen müssen. Das war eine weitere Entscheidung mit einem neuen Risiko, weil ich nicht wußte, wie die Leute darauf reagieren. Es war wirklich ein Vortasten mit ganz kleinen, ganz vorsichtigen Schritten. Indirekte Hilfe habe ich dadurch erhalten, daß mich die Menschen,

die für mich wichtig sind, nicht haben fallenlassen, als ich ihnen von der Infektion erzählte. Und wenn die Partnerschaften, die es in der Zeit gab, auseinandergingen, hatte das nicht im entferntesten etwas mit der Infektion zu tun.

Wie ist zur Zeit deine gesundheitliche Situation?

Uwe: Grundsätzlich ist ein kontinuierliches Absinken bei den immunologischen Parametern festzustellen. Aber das ist, glaube ich, nicht so bedeutsam. Ansonsten gibt es immer wieder mal Erkrankungen, die ganz schnell erst einmal einsortiert werden: Hiv-assoziiert, die haben irgendetwas damit zu tun. Ich versuche aber immer, andere Gründe dafür zu finden. Es gibt immer wieder mal Pilzinfektionen. Immer wieder tauchen Lungeninfekte auf, bei denen ich aber nur eine Blutbehandlung mache, sonst gar nichts.

Was hat sich in deinem Leben durch das Hiv-Positivsein geändert?

Uwe: Ich bin, so glaube ich, zu dem Leben zurückgekehrt, das ich früher geführt habe und das ich früher auch führen wollte. Es hat zunächst eine Veränderung gegeben: Ich habe mich zurückgezogen, habe gesagt, ich kann nicht langfristig planen, Häuschen kaufen, Häuschen bauen oder irgend so etwas. Ich habe gedacht, das kann ich als Infizierter nicht machen, weil ich ja nicht weiß, was morgen mit mir los ist; ich kann nicht wie früher versuchen, regelmäßig Geld auf die Seite zu legen, damit ich, wenn ich nicht mehr arbeiten kann, auch finanziell abgesichert bin. Aber mittlerweile lebe ich nicht anders, als ich leben würde, wenn ich diese Infektion nicht hätte. Ich bin also wieder zurückgekehrt. Das halte ich für sehr bedeutsam.

Das ist das einzige, wo mir Fesseln angelegt sind: ich hätte unheimlich gerne Kinder. Aber das kann ich in die Mülltonne kloppen, auch wenn es Menschen gibt, die sagen: Ich will das Risiko einer Infektion in Kauf nehmen. Ich habe es einmal erlebt, daß eine Lebenspartnerin von mir an einer Infektion verstorben ist. Es ist zwar nicht zu 100% gesichert, wo sie sich die eingefangen hat; das ist auch nicht so entscheidend. Aber da hat man doch Verantwortungsgefühl. Das habe ich einmal erlebt und das möchte ich nie wieder erleben! Also ich trage das Gefühl mit mir herum, daß ich Verantwortung habe. Auch wenn der andere sagt: Okay, ich weiß von deiner Infektion, aber ich will den Schutz nicht, ich möchte Kinder mit dir haben. Wenn ich die Partnerin anstecken würde, könnte ich das nicht ertragen.

Welche Rolle spielen für dich Beziehungen im Hinblick auf die Bewältigung deiner Infektion?

Uwe: Ich glaube, Beziehungen sind unheimlich wichtig. Auch wenn dort Hiv und Aids gar nicht großartig thematisiert werden. Das ist eher im Rahmen meines Jobs der Fall. Ich bin zwar ausgebildeter Zahnarzt, aber ich arbeite in dem Beruf nicht, weil ich die Risiken für zu hoch halte – für beide Seiten. Deswegen mache ich etwas anderes; ich arbeite mit Hiv- und Aids-Kranken, speziell hämophilen. In der Partnerschaft rede ich eigentlich nicht viel über meine Probleme

und Ängste im Umgang mit Hiv. Ich weiß nur, wenn ich mich mies fühle, kann ich nach Hause gehen. Da werde ich ertragen. Da muß ich mich nicht auskotzen, sondern ich kann mich einfach kotzig benehmen! Ich kann dann ein richtiges Ekelpaket sein. Da wird auch nicht nachgefragt oder so was, sondern das wird einfach nur ertragen. Das ist unglaublich viel! Ich muß nicht friedlich werden. Ich werde nicht gezwungen. Zu nichts. Das ist wichtig.

Wie schätzt du die Rolle der Ärzte ein?

Uwe: Die sind sich häufig ihrer Verantwortung gar nicht bewußt. Ärzte haben unheimlich viele Steuerungsmöglichkeiten. Z.B. im Hinblick auf therapeutische Möglichkeiten, wobei Therapie ganz eingeschränkt gesehen werden muß, denken wir z.B. an AZT oder weiß der Kuckuck was. Ich sehe mit ganz großer Sorge, wie manche Patienten von Studie zu Studie weitergereicht werden, weil die Ärzte teilweise hilflos sind, in ihrer Hilflosigkeit dem Patienten gegenüber aber nicht offen. Das ist das eine. Das andere ist, daß manche Ärzte es sich verdammt leicht machen. Sie hantieren da mit ein paar Begriffen; da geht es nur noch um T4-Zellen. Wenn ihre Zahl hoch ist, geht es dem Patienten gut, wenn sie niedrig ist, geht es dem Patienten schlecht. Aber so einfach ist das bei Hiv nicht.

Die Ärzte haben doch viel mehr Möglichkeiten, mit dem Patienten umzugehen; ich sage ganz bewußt „umzugehen“. Das beschränkt sich nicht nur auf's Therapieren. Gerade in diesem Bereich müßte es zu einer neuen Medizin kommen, wo der Arzt wieder mit seinen Patienten spricht, wo er sich vielleicht sogar in sein Leben einmischet. Der Arzt muß mehr sein als ein Freund.

Was ermutigt dich in der Auseinandersetzung mit deinem Hiv-Positivsein?

Uwe: Das Elend der anderen.

Das mußst du jetzt aber erklären.

Uwe: Also, das kann ich fast nur mit einem schlechten Gewissen sagen: Ich ziehe mich wirklich an dem Scheiß von anderen hoch. Wenn ich sehe, welche Probleme andere mit sich haben, Hiv-bedingte Probleme, dann sage ich: Mensch Uwe, du schaffst doch 'ne ganze Menge! Trotz dieser Infektion! Und ich bin dann stolz darauf, was ich noch zu leisten imstande bin. Und an dem Tag, als ich das Testergebnis bekommen habe, habe ich gesagt: Ich komme ins Guinness-Buch der Rekorde. Im übertragenen Sinne. Von Anfang an habe ich gesagt: Ich will derjenige sein, der mit der Infektion am längsten überlebt. Dafür müssen die anderen aber erst mal sterben (lacht). Ich will jetzt nicht sagen, daß ich mit jedem, der stirbt, meinem Ziel ein Stückchen näher komme. Das Schlimmste, was es für mich gibt, sind nämlich Beerdigungen. Es ist aber nicht immer nur die Trauer um den, der da zu Grabe getragen wird. Auch hier habe ich mehrfach gehört, daß Leute sagten: Ich gehe nicht mehr auf Beerdigungen, das ist mir zu stressig. Ich denke, das hat damit etwas zu tun, daß die Leute einen Spiegel vorgehalten bekommen: So geht es dir irgendwann einmal auch.

Du sagtest eben, daß du einen Rekord aufstellen möchtest. Es gibt aber noch ganz andere Botschaften, die – oft unterschwellig – von Ärzten oder den Medien vermittelt werden. Wie gehst du mit diesem „AIDS = Tod“ um?

Uwe: Mittlerweile hat es sich ja nicht nur bei uns durchgesetzt, sondern man hört es auch von anderen, daß Aids nicht gleich Tod bedeutet. Ich sage mal, damals hat man eigentlich nur die Statistiken gesehen. Man kannte wenige Infizierte, weil es den Test noch nicht gab. Ich denke an '83 bis Mitte '84, bevor die ersten Probetests auf dem Markt waren. Da kannte man die Infektion noch nicht. Man sah immer nur, daß die Leute krank wurden und dann auch starben, in jedem Fall. Und jetzt hat man mehr und mehr Infizierte, die eben noch nicht erkrankt und noch nicht gestorben sind. Und deshalb ist das ja auch wieder nur ein statistischer Wert: Die durchschnittliche Lebenserwartung verschiebt sich mal wieder nach hinten. Und das bestätigt mich in der Annahme, daß es Vorgänge im Immunsystem gibt, die im Augenblick noch gar nicht geklärt sind, die manche Positive möglicherweise sogar genauso alt werden lassen wie Nichtinfizierte.

Was bewirkt bei dir der Begriff „AIDS-Opfer“? Wirst du da manchmal wütend?

Uwe: Ja, auf jeden Fall. Während des sogenannten AIDS-Skandals Ende '93, als ich häufig mit Medienvertretern sprach, sagten die oft: Jetzt sage doch einmal etwas zur Frage der Schuld der Bundesbehörden bezüglich der verseuchten Blutprodukte. Mich hat damals schon immer gestört, daß zwischen Hiv und Aids nicht differenziert wurde. Das Thema mußte schnell in irgendeine Meldung rein; und da war keine Zeit zum Differenzieren. Ich habe den Leuten dann immer gesagt: Okay, ich mache mit euch, was ihr wollt; aber wenn das Ganze sich ein bißchen beruhigt, dann arbeitet das thematisch an anderer Stelle auf – weil es mir wichtig ist, daß man da differenziert, weil es da eben eine ganze Menge Unterschiede gibt. Das hat bisher zwar nicht in dem Maße stattgefunden, wie ich es mir gewünscht hätte, aber wenn das Thema heute aufgegriffen wird, wird zumindest manchmal differenziert. Aber das ist mir einfach noch viel zu wenig.

Was hat wesentlich dazu beigetragen, daß es dir heute noch so gutgeht?

Uwe: Meine persönliche Philosophie, meine Überzeugung. Wir waren ja heute morgen in diesem Workshop gesessen, und jetzt kann ich eigentlich gar nichts mehr sagen. Ich sollte lieber den Mund halten. Das hat mich schon irritiert heute morgen. Es hat mich verwirrt und meine Überzeugung ziemlich ins Wanken gebracht. Ich habe immer gesagt: Der Körper fordert immer genau das, was er braucht. Das heißt, wenn du richtig krank wirst, dann mußt du irgendetwas tun. Was du tun mußt, wirst du schon irgendwie empfinden. Der eine wirft sich dann AZT rein, der andere macht sich einen heißen Zitronentee und der Dritte wirft dann diese berühmte Fanta-Dose in die Luft, als Vorbeugung oder als Therapeutikum. Das ist völlig egal.

Ich habe für mich entschieden zu versuchen, ein hohes Maß an Lebensqualität zu behalten. Es war für mich ganz, ganz wichtig, daß ich noch Spaß habe

am Leben, selbst wenn die Lebenszeit dadurch verkürzt werden sollte. Also jahrelanges Quälen, das ist nicht mein Ding. Die ständige Einnahme von Medikamenten empfinde ich als Einschränkung der Lebensqualität. Die Geschichte mit der besonderen Ernährung empfinde ich als Einschränkung der Lebensqualität. Wenn ich Bock auf einen Hamburger habe, dann hole ich mir den. Und wenn ich Bock darauf habe, mir ein Faß Wein in den Kopp zu gießen, dann tue ich das. So einfach ist das für mich.

Interview mit Walter

Walter: Ich komme aus einer Kleinstadt mit ein paar tausend Einwohnern. Ich bin 31 Jahre alt. Meine Eltern sind Lehrer, und ich habe noch zwei Brüder. Ich bin in der Kleinstadt aufgewachsen und bin dort geblieben, bis ich 19 war. Daß ich schwul bin, habe ich mit 13, 14 Jahren gemerkt, als ich in einen Klassenkameraden verliebt war. Ich habe das damals aber versteckt. Mit 19 habe ich angefangen, Leuten davon zu erzählen. Ich bin dann auch weggezogen, war ein halbes Jahr in Frankreich und ging dann nach Heidelberg. Dort habe ich Zivildienst gemacht und studiert, mein Coming out erlebt, war in Gruppen und habe die schwule Szene kennengelernt.

Seit wann bist du Hiv-positiv?

Walter: Ich bin mir ziemlich sicher, daß ich seit '85 positiv bin. Ich habe aber den Test erst '91 gemacht. '85 hatte ich mit meinem damaligen Freund Unsafe Sex. Er ist bereits vor vielen Jahren an Aids gestorben. Seitdem mache ich Safer Sex; von daher bin ich mir ziemlich sicher, daß ich mich damals angesteckt habe.

Wie geht es dir gesundheitlich?

Walter: Mir geht es ganz gut. Meine Werte werden langsam schlechter, aber im Moment sind meine Helferzellen bei 380 pro Mikroliter Blut. Sie waren schon schlechter, einmal bei 270, und auch schon besser. Aber sie sind ziemlich konstant seit der Zeit, als ich den Test machte. Ich habe kleinere Beeinträchtigungen, Hautprobleme oder ich merke, daß meine Energie bei der Arbeit oder auch nachts beim Ausgehen Grenzen hat, wobei ich nicht weiß, ob das jetzt mit dem Älterwerden oder mit Hiv zusammenhängt. Bekannte in meinem Alter erzählen mir, daß auch sie nicht mehr jede Nacht durchmachen können – da weiß ich nicht, was mit Hiv zusammenhängt und was nicht.

Wie war deine erste Reaktion auf das Testergebnis?

Walter: Ich war ziemlich geschockt, weil ich gedacht hatte, daß ich ein negatives Testergebnis kriege. Ich hatte nicht damit gerechnet. Ich hatte '85, als mir mein damaliger Freund mitteilte, er sei positiv, den Test gemacht, und der war negativ. Dummerweise hatte ich aber damals weiterhin Unsafe Sex, weil ich in dem Glauben lebte, daß es, wenn ich der Aktive bin, nicht ansteckend ist; gefährlich sei es nur für den Passiven. Damals gab es auch so eine Message wie „das ist gefährlich, und das ist weniger gefährlich“. Und irgendwie habe ich es so kapiert, daß der, der beim Ficken aktiv ist, nicht gefährdet ist. Na ja, das war ein Fehler. Da war ich auch noch jung, war 21, völlig unbedarft, neu in der Szene. Über Aids wußte man auch noch nicht soviel. Man war nicht so gut informiert. Ja, und '85 hatte ich den Test gemacht; der war negativ, und deshalb hatte ich gehofft, das sei so geblieben. Dem war aber nicht so. Da war ich erst einmal geschockt.

Was hast du in dieser Situation gemacht?

Walter: Ich hatte im Landestropeninstitut ein halbstündiges Gespräch. Dann bin ich, glaube ich, zu einem Arzt, bei dem ich sowieso einen Termin hatte, dann zu einem Freund, der auch positiv ist. Damals hatte ich nur einen positiven Freund, zu dem bin ich gleich gegangen. Wir haben dann Kuchen gegessen, ich habe mich in die Badewanne gelegt, er hat Nina Hagen aufgelegt und dann haben wir uns einen schönen Nachmittag gemacht. Und ab da – es waren ein paar Stunden gewesen, wo ich so geschockt war – hat es umgeschwenkt, so daß ich auf einmal ganz euphorisch war und dachte: So, jetzt lebst du vielleicht noch fünf Jahre, aber jetzt ganz intensiv. Und ich hatte so gedacht: Das Leben ist jetzt ein Fest, ich mache es zum Fest. Und ab da ging es mir monatelang so richtig gut. Ich habe mir wirklich jeden Tag etwas Schönes vorgenommen und habe mein Leben wirklich genossen.

Und das ging dann so weiter. Bis zur ersten Grippe. Im Sommer hatte ich meinen Test und im November meine erste Grippe. Das hat mich ziemlich runtergezogen. Da war ich ziemlich verzweifelt. Die Grippe dauerte dann auch drei Wochen, und ich habe gedacht: Jetzt geht es los, jetzt werde ich krank, mein Immunsystem ist geschwächt. Da ging es mir ziemlich schlecht. Dann ging die Grippe vorbei, und ich habe gemerkt, es war nur eine Grippe. Seitdem beunruhigt es mich nicht mehr so, wenn ich krank werde. Ich habe dann immer wieder mal eine Grippe gehabt und war halt nicht mehr so beunruhigt.

Hat dir damals, während du krank warst, jemand geholfen?

Walter: Am meisten geholfen hat mir, daß ich in der Zeit, als ich mein Testergebnis bekam, in einer Psychotherapie war – sonst hätte ich den Test erst gar nicht gemacht. So habe ich mich stark genug gefühlt, das positive Testergebnis zu ertragen oder zu verkraften. Und da habe ich gedacht: So, jetzt ist die Zeit reif, ich wollte es schon immer mal wissen und jetzt habe ich viel Unterstützung. Ja, das hat mir am meisten geholfen. Und dann habe ich auch gleich meinen besten Freunden erzählt, daß ich positiv bin. Und habe da auch viel Unterstützung gekriegt.

Wie denkst du heute über deine damalige Annahme, es würde nach fünf Jahren vorbei sein?

Walter: Na, die fünf Jahre sind jetzt fast um, und ich bin immer noch ziemlich gesund. Und inzwischen habe ich ein neues Ziel, nämlich das Jahr 2.000 zu erleben. Die Perspektive ist ein bißchen größer geworden. Da hat mir unter anderem das Buch „Surviving Aids“ von Michael Callen geholfen. Und auch mein Therapeut, der sagte, man solle sich nicht so an Statistiken festklammern, sondern sehen: das sind Statistiken, das sind Mittelwerte, man kann auch viel länger damit leben. Und dann habe ich auch Leute kennengelernt wie den Aldyn McKean, der 1993 auf der Berliner AIDS-Konferenz gesprochen hatte. Und ich habe über das Thema gelesen und mitgekriegt, daß viele ganz lange damit leben. Und dann bin ich auf Positiventreffen gegangen, wo auch viele andere

Leute waren, die gesund sind oder lange damit leben. Das hat mir auch geholfen. Ich habe außerdem eine Ausbildung begonnen, eine Psychotherapie-Ausbildung, und die geht fünf Jahre. Das ist eine Perspektive, wo ich mir denke, das will ich auf jeden Fall fertig machen; '98 wäre das zu Ende.

Was hat sich dadurch, daß du Hiv-positiv bist, in deinem Leben verändert?

Walter: Ich lebe konsequenter. Ich überlege viel mehr: Was will ich mit meinem Leben? Was will ich an jedem Tag? Ich will jeden Tag etwas Schönes erleben. Ich lebe, ja, konsequenter und bewußter. Und der Gedanke an Hiv und Aids gibt mir oft einen Kick, die Sachen zu machen, die ich wirklich will. Es fällt mir leichter, Entscheidungen zu treffen, weil ich mich etwas unter Zeitdruck fühle. Und die negativen Sachen: Dazu gehört, daß ich es nicht mehr wage, für lange Zeiträume zu planen. Das paßt mir eigentlich nicht. Ich denke z.B.: Wenn ich noch eine große Reise machen will, dann muß ich die jetzt machen. Oder ich überlege: Was mache ich nach der Ausbildung – eröffne ich dann eine Praxis? Es fällt mir ziemlich schwer zu planen. Das sind die belastenden Sachen.

Könnte man sagen, daß sich auch etwas zum Positiven verändert hat, oder wäre das zu hoch gegriffen?

Walter: Wenn ich die Wahl hätte, würde ich darauf verzichten, ganz klar. Ich will Aids nicht verherrlichen. Aber positiv ist schon, bewußt zu leben, konsequenter, daß ich auch Entscheidungen gefällt habe, z.B. im Berufsleben, die mir einfach leichtergefallen sind. Im Aids-Bereich habe ich viele interessante Leute kennengelernt, bei denen ich das Gefühl habe, denen geht es genauso, die leben auch konsequenter, bewußter und intensiver. Da habe ich viele tolle Kontakte geknüpft und Erfahrungen gesammelt, viele neue Freunde gefunden. Mein bester Freund ist positiv, den habe ich bei einem Positiven-Workshop kennengelernt. Andere Freunde von mir habe ich auf Positiventreffen kennengelernt. Also, da habe ich viele wichtige Erfahrungen gesammelt und Freundschaften gefunden. Auch die Freundschaften mit Nichtpositiven sind intensiver geworden.

Gibt es auch Freundschaften, die sich aufgelöst haben?

Walter: Es gibt ein paar wenige Leute, denen es schwerfällt, damit umzugehen. Die sich nicht trauen, darüber zu reden, meine Eltern z.B. Das läuft zwar nicht unter Freundschaften, aber es gibt schon Leute, wo die Beziehung schwieriger geworden ist und distanzierter.

Wie beurteilst du deine derzeitige Lebensqualität?

Walter: Die ist eigentlich ziemlich gut. Das einzige Problem ist, daß ich wenig Geld habe. Ich arbeite 25 Stunden die Woche. Ich will nicht mehr arbeiten, weil ich weiß, daß das meiner Gesundheit nicht bekommen würde. Es belastet mich ziemlich, daß ich dadurch wenig Geld habe. Ich mache auch die Ausbildung,

und die ist teuer. Ich habe mich einfach für die Ausbildung entschieden und dafür, eben nur 25 Stunden zu arbeiten. Das ist eigentlich die einzige Belastung. Und sonst? Ja, da schränke ich mich halt ziemlich ein, was das Verreisen, das Sachen-Kaufen anbelangt. Ich würde mich gerne gesünder ernähren, Bioladen und so. Aber da muß ich mich einschränken. Aber im großen und ganzen bin ich mit meinem Leben sehr zufrieden: mit meiner Arbeit, meinem Freundeskreis, damit, in Berlin zu leben, mit meinem Versorgungssystem.

Welche Rolle spielt deine Arbeit für dich?

Walter: Sie ist total wichtig, ein ganz wichtiger Lebensinhalt für mich. Ich habe den Vorteil, dort offen schwul und offen positiv leben zu können – ich arbeite in einem Schwulenprojekt. Und das ist ganz genau das, was ich machen will. Ich bin richtig zufrieden damit. Inhaltlich habe ich, wenn ich mit Schwulen arbeite, natürlich auch mit Aids zu tun. Ich kann mich selber informieren, sitze praktisch an der Quelle. Und ich arbeite auch gerne mit Positiven, überhaupt mit Schwulen. Ich habe das Lebensziel, ein guter Psychologe zu werden. Das ist mir sehr wichtig. Ich bin richtig zufrieden, wie mein Leben so läuft. Die Arbeit, die ich mache, die Ausbildung – ich bin richtig zufrieden.

Wie gehst du mit dem Sterben von Freunden um? Oft meiden wir Positive, weil wir uns dem Thema nicht aussetzen wollen oder können. Wie ist das bei dir?

Walter: Ich habe Glück, daß in meinem Freundeskreis erst zwei Leute gestorben sind. Und das war ziemlich schlimm. Einfach weil es Freunde waren. Und ich habe es nicht vermieden. Es ist mir manchmal schmerzgefallen, da hinzugehen, wenn sie krank waren. Aber ich wollte auch hingehen und dachte, das ist wichtig. Es ist für mich wichtig mitzukriegen, wie Leute sterben oder wie sehr sie krank sind. Und es war dann auch wichtig, für sie dazusein, soweit ich konnte. Ich habe auch genau gemerkt: Ich kann das nur begrenzt. Bei dem einen Freund war ich vielleicht einmal die Woche oder so. Und ich weiß genau, mehr hätte ich nicht geschafft.

Und sonst? Im Bekanntenkreis sind viele gestorben. Aber das war kein so schlimmer Verlust, weil es keine Freunde waren, eher so Szene-Bekanntschafte. Da muß ich ehrlich sagen, das ist zwar ein Verlust, aber irgendwie kann ich damit leben. Ich denke, anders hält man das auch nicht aus, wenn so viele Leute sterben, die man kennt. Man kann nicht auf jede Beerdigung rennen; also ich kann das nicht. Ich denke, das ist auch Selbstschutz, und der funktioniert bei mir ganz gut. Ich denke, ich habe Glück gehabt bis jetzt. Von meinen besten Freunden sind mindestens zwei positiv. Ich mache mir schon Gedanken, was wäre, wenn die krank werden und vor mir sterben würden. Mal sehen.

Wie beurteilst du die Berichterstattung zu Hiv und Aids? Fast immer Tod und Sterben im Mittelpunkt – macht dir das etwas aus?

Walter: Es ist mir wichtig gewesen, daß in letzter Zeit das Thema „Longterm survival“ aufgekommen ist und aufgegriffen wurde. Das macht auf jeden Fall

Mut. Gerade so ein Buch wie „Surviving Aids“ hat mir total Auftrieb gegeben. Und ich sehe das auch heute noch so.

Im Spiegel dann „Die todbringende Krankheit AIDS“; Tag und Nacht wird man bombardiert mit „Aids = Sterben“. Ich denke, irgendwo gewöhnt man sich daran. Ich habe andere Sachen, die mir Mut machen, wie gesagt, dieses Buch oder wenn ich andere Positive treffe, die schon lange mit Hiv leben.

Hast du nicht manchmal Wut?

Walter: Wogegen?

Wenn zum zehnten Mal so ein Artikel kommt, mit den entsprechenden Bildern. Oder zum zehnten Mal eine Reportage im Fernsehen, die den Schwerpunkt auf das Sterben, den Tod setzt.

Walter: Hm. Ich habe mich ganz einfach daran gewöhnt. Natürlich finde ich das beschissen, keine Frage. Aber ich lese so etwas auch kaum mehr. Was mich viel wütender macht, sind Berichte über die Aids-Forschung. Wo ich denke, die sind auf dem Holzweg. Wenn ich sehe, daß viele Medikamente nicht erforscht werden, weil die Pharmaindustrie kein Interesse daran hat, weil man kein Geld damit verdienen kann – das ist es, wo ich am meisten Wut habe. Z.B. die alternativen Heilverfahren, wo überhaupt kein Geld reinfließt, oder wenn hier Medikamente erforscht werden, obwohl man weiß, in Afrika werden die nie eingesetzt, weil sie zu teuer sind, um damit Geld machen zu können. So etwas macht mich wütend.

Was denkst von den Positivengruppen, die in den Aids-Hilfen angeboten werden? Sind sie hilfreich?

Walter: Für mich hilfreich waren die Positiventreffen. Ich bin zuerst einmal ins Waldschlößchen, weil das anonym war, weit weg von Berlin. Es war mir einfach wichtig, erst einmal mit mir selbst klarzukommen und es dann erst öffentlich zu machen. Oder die Bundespositivenversammlungen, die haben mir auch immer viel Auftrieb gegeben, oder auch mal ein Workshop von der Berliner AIDS-Hilfe – das hat mir gutgetan.

Gruppen habe ich nie besucht, weil ich das nie gebraucht habe. Ich habe auf diesen Treffen mehrere Leute kennengelernt, und das hat mir dann gereicht. Ich wollte nicht mein ganzes Leben mit Aids verbringen und ständig nur mit Positiven. Das wollte ich überhaupt nicht. Mir war es eben wichtig, genügend Informationen zu haben und daß im Freundeskreis auch Positive sind – das reicht mir. Ich finde es wichtig, daß es Gruppen gibt. Ich bin mit dem Berliner Angebot ganz zufrieden. Ich kriege da alles, was ich brauche. Was ich nutze, das sind, wie gesagt, die überregionalen Sachen und in Berlin z.B. die Sozialrechtsberatung. So etwas ist für mich sehr hilfreich. Oder so etwas wie eine „Hiv-Hiv-Hurra-Fete“ oder ein Regenbogenfrühstück – finde ich total gut, daß es so etwas gibt.

Ich selber organisiere bei uns im Projekt eine Veranstaltungsreihe zu Hiv und Aids, wo es darum geht, daß Leute informiert werden, um selbständiger

Entscheidungen treffen zu können. Da werde ich dann auch selber aktiv und kann auch Themen raussuchen, die mich interessieren, worüber ich mehr wissen will.

Wie beurteilst du die Rolle der Medizin? Hast du eine gute Beziehung zu einem Arzt? Oft fühlt man sich Ärzten gegenüber ziemlich abhängig – wie siehst du das?

Walter: Meine Einstellung ist, daß der Arzt für mich da ist und daß ich entscheide, wie ich behandelt werden will. Ich habe einen Aids-Schwerpunktpraxis-Arzt, mit dem ich sehr gut klarkomme, der sehr entgegenkommend ist, der alles macht, was ich will, was ich für richtig halte. Zu ihm gehe ich vor allem zur Diagnosestellung und um Informationen zu kriegen. So hat er mir einmal vorgeschlagen, Hypericin zu nehmen. Da habe ich ihn gebeten, mir Forschungsergebnisse zu geben; die hat er dann für mich kopiert. Ich habe sie gelesen und mich entschieden: Nein, das nehme ich nicht. Und das hat er respektiert. Das als Beispiel. Da ich noch keine ernsten Krankheiten habe, weiß ich gar nicht, ob er ein guter Arzt ist oder nicht. Auf jeden Fall ist die persönliche Beziehung hervorragend. Da bin ich mit ihm total zufrieden. Das ist mir sehr wichtig.

Und was Retrovir angeht, da respektiert er auch meine Meinung. Ich will es noch nicht nehmen, auch wenn es aufgrund der Helferzellzahlen die meisten Ärzte empfehlen. Ich habe da kein Vertrauen. Ich will es mir aufheben für die Zeit, wo es mir richtig schlechtgeht. Dann will ich entscheiden, ob ich es nehmen will oder nicht. Und er versucht mich überhaupt nicht zu überreden. Er ist damit völlig einverstanden. So wünsche ich mir, daß Ärzte mit mir umgehen.

Dann habe ich eine Homöopathin, die ich leider selber bezahlen muß, weil die nicht über die Kasse abrechnen kann. Zu ihr gehe ich eigentlich mit allem, was ich habe. Ich hole mir immer von anderen Ärzten die Diagnosen und gehe damit zu ihr. Dann gibt sie mir immer ihre Kügelchen oder ihre Tropfen oder was auch immer. Und damit mache ich ganz gute Erfahrungen. Auch da ist die persönliche Beziehung ganz hervorragend, so daß wir immer viel miteinander reden. Und die Kügelchen: mal helfen sie, mal nicht. Das Wundermittel ist es nicht. Ich habe z.B. Neurodermitis; das war der Anlaß, weswegen ich zu ihr gegangen bin. Manchmal kriegt sie es in Griff, es geht ganz toll weg, und manchmal nicht. Das ist eine Heilmethode, wo man Geduld braucht, wo man bereit sein muß, seinen Lebensstil zu ändern. Ich mache das jetzt schon ein paar Jahre und bin ganz zufrieden. Aber, wie gesagt, es ist kein Wundermittel. Auf jeden Fall hat es mich davor bewahrt, Antibiotika zu nehmen. Ich habe bestimmt seit sieben Jahren keine Antibiotika mehr genommen, obwohl andere Ärzte sie mir empfohlen haben. Ich nehme kein Cortison und habe so alle Krankheiten wieder weggekriegt. Und ich denke, das ist auf jeden Fall ein Erfolg.

Wenn du mit einem Arzt nicht zufrieden bist: wechselst du ihn dann?

Walter: Ich habe schon meinen Homöopathen gewechselt. Und habe auch schon Ärzte gewechselt, wenn das Wartezimmer zu voll war oder der Arzt keine Zeit hatte oder nicht bereit war, meine Homöopathin zu akzeptieren. Ach,

da gibt es viele Gründe, z.B. wenn er mir nicht gibt, was ich will. Ich bin da sehr kritisch. Aber ich habe immer Ärzte gefunden, die in Ordnung sind, die den Patienten respektieren und sich Zeit nehmen. Ich bin da ganz zufrieden.

Wenn du jetzt die lange Zeit deines Positivseins betrachtest: was denkst du darüber, daß es dir im Vergleich zu anderen relativ gutgeht?

Walter: Zum einen denke ich, ich habe Glück gehabt. Ich bin privilegiert. Ich bin in eine Familie reingeboren, der es materiell gutgeht, die gebildet ist, die sich um ihre Kinder gekümmert und ganz gesund gelebt hat: Wir haben viel Sport gemacht und ein relativ geregeltes Leben geführt. Das hat auch dazu geführt, daß ich auf meine Gesundheit achte, gesund lebe, daß ich ein gewisses Selbstbewußtsein habe und Probleme aktiv angehen kann. Das sind Voraussetzungen, wo ich mir denke, ich habe einfach Glück gehabt.

Zum anderen bin ich sehr aktiv geworden. Das heißt, ich gehe mit meinem Positivsein relativ offen um. Ich gehe zu Positiventreffen, hole mir Informationen und bin aktiv bei der Arztsuche. Ich bin in eine Therapie gegangen und habe da ein gewisses Selbstbewußtsein gekriegt. Das sind die beiden Sachen: ich bin aktiv geworden und ich habe Glück gehabt. Ich kann froh sein, daß ich materiell versorgt bin. Ich habe auch das Studium finanziert bekommen und so Sachen. Auch jetzt noch zahlen mir meine Eltern einen Teil meiner Therapieausbildung. Sonst könnte ich die überhaupt nicht machen. Das finde ich einfach klasse! Das ist es, wo ich meine, da habe ich Glück gehabt. Da werde ich unterstützt.

Bist du jemand, der sich auch anderweitig den Problemen eher zuwendet? Oder gibt es auch Probleme, denen du ausweichst?

Walter: Ich bin ein aktiver Mensch und ich gehe Probleme an. Aber das war nicht immer so. Das habe ich gelernt, und da hat mir meine Therapie sehr geholfen. Nein, früher habe ich auch viel verdrängt oder runtergeschluckt oder ich war ängstlich und schüchtern. Das ist im Laufe der Jahre besser geworden. Nein, sonst bin ich eher aktiv und gehe die Probleme an.

Welche Erfahrungen hast du in der Beratung gemacht? Meines Erachtens ist die Beratung, was Hiv und Aids angeht, oft zu sehr von einer negativen Betrachtungsweise geprägt.

Walter: Ich habe während der Therapie den Test gemacht und habe genau das Gegenteil erlebt, als mein Therapeut mir bewußtgemacht hat: Das sind Statistiken, es gibt Leute, die sehr lange damit leben. Er hat genau in die andere Richtung gewirkt. Und das hat mir total gutgetan. Das war ein positives Erlebnis.

Hast du Erfahrungen mit Kollegen, Freunden usw., die von einer negativen Sichtweise geprägt sind, wo es angebracht scheint, für eine positivere zu kämpfen?

Walter: Da ist bei uns im Team Konsens, da sind wir uns einig. Auseinandersetzungen habe ich eher mit Heteros geführt, die nicht soviel Kontakt mit Schwulen und Positiven haben, denen das Thema ganz fremd ist, es nur aus der Presse kennen. Mit solchen Leuten habe ich schon Diskussionen geführt und mich auch schon geärgert. Wenn die mich z.B. fragten: Wie ist es, zu wissen, daß man in fünf Jahren tot ist? Da denke ich mir, woher nehmen die sich das Recht, so etwas zu behaupten? Da streite ich mich dann mit den Leuten herum. Aber in der Schwulenszene oder mit Kollegen ist mir so etwas noch nie passiert. Ich habe auch mit meinen Ärzten nie etwas entsprechend Negatives erlebt.

Was mich vielleicht ein bißchen geärgert hat: Einmal hatte ich eine Warze, und dann hat der Arzt gesagt: „Ach, das ist ein typisches AIDS-Symptom!“ Da habe ich gedacht, na ja, andere Leute haben auch Warzen. Ich würde es jetzt nicht so dramatisieren. Ich denke, ich kann mir die Leute aussuchen, und ich suche mir dann solche aus, die eine positive Einstellung haben. Z.B. meine Homöopathin, die hat die Einstellung, sie kann mich lange am Leben halten, und wir kriegen das ganz gut hin. Ich suche mir solche Leute.

Und die strahlen das dann auch aus.

Walter: Nein, wie die drauf sind, das kriege ich durch die Unterhaltung mit. Und wenn die denkt, ach mein Gott, vielleicht nur noch zwei Jahre, dann würde ich da nicht mehr hingehen.

Mein Freund hat immer gesagt, daß er nicht auf ein „AIDS-Opfer“ reduziert werden möchte. Diese „Opfer-Geschichte“ kommt ja doch recht häufig rüber...

Walter: Da habe ich halt auch das Glück, noch nicht richtig krank zu sein. Vielleicht begegnet mir das häufiger, wenn ich mal richtig Aids habe. Ich denke, daß man hier in Berlin die Wahl hat – wenn ein Arzt eine blöde Einstellung hat, dann kann man einen anderen suchen. Man hat einfach die Wahl zwischen mehreren guten Ärzten, Homöopathen oder sonst was. Das ist Luxus!

Welche Perspektiven hast du für die Zukunft?

Walter: Na ja, wie gesagt: Ich will ein guter Psychologe werden und ein guter Psychotherapeut. Ich will meine Ausbildung fertigkriegen und möchte dann auch als Psychotherapeut arbeiten. Das ist mein Berufsziel. Was ich mir auch wünsche: eine Beziehung, wo es mir richtig gutgeht. Ich habe gerade keine, wünsche mir das aber sehr. Aber das ist jetzt nichts, was ich systematisch verfolgen. Das ist einfach etwas, wo ich mir wünsche, daß es mir irgendwann einmal wieder begegnet. Das ist mir sehr wichtig, das will ich noch einmal im Leben erleben. Das ist auch ein Ziel. Und sonst denke ich, daß ich erst einmal in Berlin bleiben werde, aus beruflichen Gründen, auch weil hier das Aids-Hilfe-System ziemlich gut ist. Und wie gesagt: Das Jahr 2.000 würde ich gerne erleben. Weiter wage ich nicht zu denken. Würde ich gerne! Aber an diesem Punkt wirken dann doch die Medienberichte und die Statistiken, so daß ich denke: Na ja, übertreibe mal nicht, Walter!

Interview mit Daniel und Klaus, Langzeitpositiven-Gruppe Köln

Wie bezeichnet ihr euch als Gruppe, wie definiert ihr euch?

Daniel: Wir in der Gruppe definieren uns als „Langzeitpositive“, ganz bewußt nicht als „Langzeitüberlebende“. Das Wort „Langzeitüberlebende“, finde ich, ist zu definitiv. Ich fühle mich ja nicht als Überlebender; schließlich habe ich mich dem Tod noch nicht sehr nahe befunden. Der Begriff „Langzeitpositive“ beinhaltet auch das Wort „positiv“ – und auch darum geht es in der Gruppe, daß die Leute grundsätzlich eine sehr positive Lebenseinstellung haben. Darum die Wortwahl „Langzeitpositive“ statt „Langzeitüberlebende“.

Klaus: Genau. Der Begriff spiegelt unsere Einstellung wider. Wir sind Hiv-positiv und wir haben demgegenüber eine positive Einstellung.

Was war die Motivation, die Gruppe zu gründen?

Daniel: Da ich diese Gruppe mehr oder weniger initiiert habe, kam es mir anfangs darauf an, einen Gedanken- und Erfahrungsaustausch zu starten, weil mir der wesentliche und größte Teil meines Freundeskreises weggestorben war. Nur einer ist davon übriggeblieben. Und ich hatte niemanden, mit dem ich meine Gedanken, Erlebnisse und Auseinandersetzungen in bezug auf die Krankheit oder das Thema Aids austauschen konnte. Ich habe zwar einen Lebenspartner, mit dem ich seit zehn Jahren zusammenlebe, aber bestimmte Dinge kann er natürlich einfach nicht nachvollziehen, weil er sie nicht durchlebt hat. Ich war auf der Suche nach Gleichgesinnten. Die habe ich in der Aids-Hilfe nicht gefunden, weil man sich dort mit dem Thema damals noch nicht auseinandergesetzt hat oder noch nicht die Notwendigkeit gesehen hat, irgendwie tätig zu werden. Ich habe dann die Initiative ergriffen, indem ich eine Zeitungsannonce geschaltet habe, worauf sich dann Leute angesprochen fühlten. Und dann habe ich irgendwann Nägel mit Köpfen gemacht, ein Datum und einen Zeitpunkt gesetzt, zu dem wir uns getroffen haben. Und was sich daraus entwickeln sollte, dachte ich, das stellt sich nachher sowieso in der Gruppe heraus, hängt natürlich von den Leuten ab, die kommen.

Klaus: So stellt sich das auch bei mir dar: daß man sich mit Leuten trifft, die in der gleichen oder einer ähnlichen Situation sind. Die Leute, mit denen man sich trifft, wissen halt, worum es geht, wenn man miteinander spricht. Das sehe ich z.B. bei uns in der Firma jedesmal recht deutlich: Wenn ich da sage, da ist dieses oder jenes, da möchte ich mal darüber sprechen, dann kommen die typischen Dinge, die von einem Gesunden kommen, aber nicht begriffen werden können.

Ich bin, als die Gruppe gegründet worden ist, von Daniel angesprochen worden und ich finde das eine sehr, sehr gute Sache.

Habt ihr Unterstützung bekommen, als die Gruppe gegründet werden sollte?

Daniel: Eigentlich habe ich gar keine Unterstützung erhalten. Allerdings bin ich auch noch nicht groß an irgendwelche Institutionen herangetreten, um sie um Hilfe zu bitten. Das ist jetzt geplant, weil ich Finanzmittel beantragen möchte, um diese Gruppentreffen ein bißchen zu unterstützen. Die Kosten, die durch Fax, Telefon, Briefpapier und ähnlichen Kram anfallen, übernehme derzeit ich, und das würde ich schon ganz gerne finanziert bekommen. Wir müssen auch sehen, ob man noch irgendwelche anderen Dinge finanziert bekommt, z.B. das Bundespositiventreffen oder Treffen wie die im Waldschlößchen. Ich würde auch gerne mal Referate halten lassen von Leuten, die etwas zu sagen haben, wie z.B. der Heilpraktiker Rolf Schell oder bestimmte Mediziner. Das machen die Leute in der Regel nicht kostenlos. Das kostet Geld, die nehmen in der Regel dafür mehrere hundert Mark. Ich würde das sehr gerne machen, damit diese Gruppe noch mehr Sinn bekommt. Ich will nicht immer nur Blabla-Abende machen, sondern die Abende sollen auch unter bestimmten Themen stehen. Und um so etwas finanzieren zu können, würde ich gerne entsprechende Mittel beantragen.

Man muß sehen, wer sich da anbietet. Ich weiß von der AIDS-Hilfe NRW – sie ist eigentlich für solche Projekte zuständig, und wir sind ja eine Art Projekt -, daß sie so etwas unterstützt. Oder die Deutsche AIDS-Stiftung, die ja auch hier in Köln ansässig ist. Oder andere Leute. Aber bisher haben wir noch keine Hilfe oder Angebote bekommen. Schon gar nicht von der Aids-Hilfe, die von dem Projekt auch weiß, weil ich damals nachgefragt habe, ob man in dieser Richtung etwas macht oder machen könnte. Die sagten damals, sie wären damit personell völlig überfordert. Die konnten mir gar nicht helfen, auch nicht beratungsmäßig.

Ihr seht euch, euer spezielles Anliegen von der Aids-Hilfe nicht vertreten?

Daniel: Nein, nein, gar nicht. Ich nannte ja bereits das Problem, daß in Köln in puncto Positive derzeit niemand angestellt ist. Und die Planstelle wird erst im Herbst besetzt. Der oder die muß sich dann ja erst mal einarbeiten. Der Bereich ist somit momentan überhaupt nicht abgedeckt. Deshalb bekommen wir auch keine Hilfe, weil sie einfach niemanden haben. Und die Leute, die da sind, fühlen sich von ihren Aufgaben ohnehin völlig überfordert, so daß man sagen muß, das soll eben jemand anders übernehmen. Ich denke, gerade in der Aids-Hilfe müßte das Thema Positivengruppen ein Schwerpunkt sein. Das ist in Köln aber nicht der Fall. Die legen da derzeit sehr viel Gewicht auf Frauen, Drogen und Suchtkrankheiten, so daß die anderen etwas am Rande stehen.

Klaus: Ich sehe das ähnlich.

Findet ihr es wichtig, daß sich auch in anderen Regionen Gruppen von Langzeitpositiven zusammenfinden?

Klaus: Das wäre eine interessante Sache, was den Erfahrungsaustausch angeht. Vielleicht läuft es bei anderen Gruppen, sofern es sie gibt, anders. Man könnte gegenseitig von den Erfahrungen profitieren, z.B. wie man an Gelder oder Unterstützung rankommt.

Daniel: Wir könnten andere dazu anregen, solche Gruppen zu gründen. Ich bekam etliche Anrufe von Langzeitpositiven aus Städten wie Berlin, München und Stuttgart. Ich sagte dann, daß es wenig Sinn hat, solche Kontakte aufrechtzuerhalten, da diese Leute sowieso nie zu den Gruppentreffen kommen könnten, außer sie würden ständig hin- und herjetten. Das scheitert bei vielen an den finanziellen und zeitlichen Möglichkeiten. Zu sehen, daß so etwas hier möglich ist, wäre für sie vielleicht ein Anreiz, es selber in die Hand zu nehmen und an ihrem Ort eine Gruppe zu gründen, sich Personen zu suchen, die das gleiche Bedürfnis haben wie sie selbst. Das habe ich auch nicht anders gemacht. Man muß sehen, ob mit der Zeit auch andere aktiv werden.

Hat sich für euch, seit es diese Gruppe gibt, etwas verändert?

Daniel: Verändert hat sich durch die Gruppe eigentlich nicht sehr viel. Außer, daß man Gleichgesinnte kennengelernt hat. Und dadurch entstehen manchmal ja auch private Kontakte. Das ist schon eine sehr schöne Sache, daß man einfach neue Leute kennenlernt, was mit der Gründung der Gruppe ja auch beabsichtigt war; denn nachdem der Freundeskreis weggestorben war, hatte ich Schwierigkeiten, neue Freunde zu finden. Ich hatte da irgendwie den Zeitpunkt verpaßt. Nun bekam ich Gelegenheit, Leute näher und auf nettere Art kennenzulernen. Es sind intensivere Kontakte, weil man sich automatisch öfter trifft; dann wird telefoniert, und so kommen, wenn man sich sympathisch ist, Beziehungen zustande. Nicht unbedingt sexueller Art; vielmehr werden Freundschaften geschlossen und gemeinsam irgendwelche Sachen unternommen. Da sagt z.B. jemand, ich gehe jetzt zum Positiven-Sport; hast du nicht auch mal Lust, dorthin zu gehen? Oder Leute erzählen einem von irgendwelchen alternativen Therapien, die sie aus prophylaktischen Gründen machen und die vielleicht auch für einen selbst interessant sein könnten. Man bekommt einfach mehr Informationen durch den Kontakt mit anderen, die schon Erfahrungen haben mit bestimmten Dingen. Aber daß sich durch die Gruppe Wesentliches verändert hätte, kann ich nicht sagen. Wir treffen uns ja auch noch nicht so lange.

Was ist denn das Besondere an einer Langzeitpositiven-Gruppe? Was ist anders als bei sonstigen Hiv-Positivengruppen oder angeleiteten Gruppen? Gibt es Unterschiede in der Themenauswahl?

Daniel: Zum einen stehen bei uns Themen wie Tod, Leid, Trauer, Ängste, Krankheit usw. eher im Hintergrund. Ich bin ja früher selber einmal in eine offene Positivengruppe gegangen, damals war ich gerade mal vier oder fünf Jahre positiv. Da wurde immer sehr viel über diese Themen gesprochen, immer viel über persönliches Leid und Ängste. Über dieses Stadium bin ich dann einfach, irgendwann, hinausgewachsen. Das heißt, mir brachte die Gruppe nach zwei Jahren nichts mehr, denn dann war irgendwie alles gesagt. Ich hatte mein persönliches Schicksal in dem Zeitraum verarbeitet. Und eigentlich hatte ich wenig Interesse daran, mir jedesmal anzuhören, daß einem gerade ein Furz quersitzt oder wer irgendeine schwere Erkrankung hinter sich hat. Daß einer eine PcP

oder dies oder das hat, damit wollte ich nicht ständig konfrontiert werden. Das brachte mir irgendwann gar nichts mehr.

In der Gruppe, die wir jetzt gestartet haben, sind die meisten, das heißt eigentlich alle über dieses Stadium hinaus, haben das auch verarbeitet. Wir leben ganz anders mit der Krankheit. Wir haben eine positive Lebenseinstellung, vom Grundsätzlichen her. Und die spiegelt sich nach zehn Jahren, wie z.B. bei mir, sehr stark wider. Das ist für mich sehr wichtig.

Unsere Gruppe unterscheidet sich auch deshalb sehr stark von den anderen Positivengruppen, weil wir keine Selbsthilfegruppe sind. Wenn man eine psychosoziale Betreuung braucht, dann ist man in der Aids-Hilfe, denke ich, wesentlich besser aufgehoben. Und das ist nicht die Intention dieser Gruppe.

Könnte man sagen, ihr fühlt euch zu selbständig oder nicht krank genug, um an Aids-Hilfe-Gruppen teilzunehmen?

Daniel: Ja, das könnte man schon so sehen. Wir brauchen ja keine Betreuung in diesem Sinne. Ich sehe mich jetzt so ein bißchen als „Rottenführer“, indem ich versuche, die Diskussion anzuleiern oder dafür Sorge, daß sich alle konzentriert über ein Thema unterhalten. Aber so etwas wie in einer Positivengruppe, wo jemand eine Leitfunktion hat und wo dieses „Stell dich mal vor. Warum kommst du denn hierher? Warum geht's dir jetzt so schlecht?“ üblich ist, so etwas findet bei uns gar nicht statt.

Wenn sich jemand von uns schlecht fühlt, dann ist natürlich ganz klar, daß er auch bei uns in der Gruppe davon erzählen kann. Es wäre ja Unsinn, solche Dinge zu verdrängen, die Leute haben ja trotzdem irgendwelche Sorgen. Aber die hängen nicht unbedingt immer mit Hiv zusammen. Das können auch andere Sorgen sein. Man braucht vielleicht ein offenes Ohr. Dafür sind wir natürlich auch da, solche Dinge werden nicht ausgegrenzt. Aber sie stehen nicht im Vordergrund.

Klaus: Diese Jammerei in den Selbsthilfegrüppchen, z.B. denen in der Aids-Hilfe, war auch für mich ein Grund, warum ich nicht mehr hingegangen bin. Ich bin zweimal dagewesen. Dieses Selbstbemitleiden fand ich so extrem und so furchtbar. Die zwei Gruppentermine ganz am Anfang meines Positivseins fand ich so scheußlich, daß ich dachte: Wenn ich da noch öfter hingehe, dann werde ich sterben an der Krankheit, in jedem Falle sterben; weil dann meine Psyche nicht mehr mitmachen wird. Deshalb habe ich das dann erst mal sein lassen. Ich habe mich dann auf mich selber besonnen. Und was wir jetzt hier machen, in unserer Gruppe, das finde ich sehr gut. Man kann miteinander reden, das Hauptthema ist nicht unbedingt Aids, sondern das „positive Leben“, und das finde ich toll.

Daniel: Bei uns findet vielmehr ein Gedanken- und Erfahrungsaustausch statt. Es geht nicht immer nur um das persönliche Schicksal.

Klaus: Genau. Man kann schon mal sagen, daß es einem schlechtgeht, aber dann ist es auch gegessen.

Daniel: Die Leute sind neugierig. Wenn der eine sagt, ich mache eine bestimmte Therapie, dann sagt der andere, ach, damit habe ich schon Erfahrungen. Wer z.B. zehn Jahre positiv ist und sich damit schon sehr stark beschäftigt hat, kann hier mit jemandem zusammenkommen, der bereits irgendwelche anderen Therapieansätze kennt. Es ist einfach sehr interessant zu hören, was der andere dazu meint. Manches könnte ja auch für mich gut sein, nur weiß ich vielleicht nicht, wie ich da rankommen kann. Von Misteln z.B. hat man schon gehört, aber man weiß gar nicht, wie sie wirken. Gerade in einer Langzeitpositiven-Gruppe sind eher Leute, die sagen können: Ja, ich habe mich schon vor Jahren damit beschäftigt. Oder: Ich habe mal an so einer Studie teilgenommen. Und so kann man von den Erfahrungen der anderen profitieren. Der eine weiß vielleicht mehr über eine Sache als der andere. Z.B. bin ich, was das Medizinische angeht, sehr gut informiert, weil ich mir einfach die Informationen besorge. Und ich habe einen Freund, der nicht soviel Ahnung hat; an den kann ich die Informationen gut weitergeben. Und diesem Zweck soll die Gruppe ja auch dienen.

Wie geht ihr mit der Erfahrung des „Übrigbleibens“ um? Du sagtest vorhin, viele deiner Freunde wären bereits gestorben. Schlägt das nicht auf's Gemüt? Oder fühlt man sich sogar als etwas Besonderes?

Klaus: Die Erfahrung übrigzubleiben, auf einmal alleine zu sein und keine Freunde mehr um sich zu haben, finde ich ganz entsetzlich. Jetzt sieht es wieder anders bei mir aus, Gott sei Dank. Ich fand das doch ganz schön schlimm. Letztes Jahr hatte ich noch dazu einen Extremfall erlebt: Ich hatte Urlaub, drei Wochen, und in der Zeit habe ich sechs Leute zu Grabe getragen. Leute aus meinem engsten Bekanntenkreis. Und das fand ich schon ganz schön schlimm. Aber ich würde mich nicht als etwas Besonderes sehen, nur weil ich jetzt so lange lebe. Ich finde es gut, daß ich noch da bin, daß ich die Chance habe, vielleicht durch ein neues Medikament, zu überleben. Aber ich sehe es nicht als etwas Besonderes an.

Wie reagierst du darauf, wenn Freunde dich fragen: „Wie machst du das, hast du ein Rezept dafür?“

Klaus: Gerade heute bin ich darauf angesprochen worden; witzig, daß du jetzt danach fragst. Ich habe gerade eben in der Straßenbahn zu einer Bekannten gesagt, wie lange ich schon positiv bin. Da fragte sie mich, wie ich damit umgehe, wie ich das mache. Ich sagte, da kann ich nichts dazu sagen, ich weiß nicht, warum ich jetzt noch lebe. Vielleicht sind es die Meditationstechniken, die ich mal gemacht habe oder die bewußtere Ernährung.

Daniel: Ich finde das mit dem „Übrigbleiben“ sehr irritierend. Man fängt natürlich an zu überlegen: Wieso bleibst du eigentlich übrig? Oder: Warum wirst du nicht krank, warum stirbst du nicht daran? Und man versucht natürlich erstmal irgendwelche Gründe zu suchen. Denn irgendwie müssen wir uns ja von den anderen unterscheiden. Sonst wären wir ja nicht noch da. Ich denke, zum einen

ist es die Lebenseinstellung; man muß sehr lebensbejahend sein, eine sehr starke Persönlichkeit, ein starkes Selbstbewußtsein haben. Sehr wichtig für mich war, daß ich in den ganzen Jahren in einer Partnerschaft gelebt habe. Dadurch sind schon eine ganze Menge Dinge aufgefangen worden. Klar ist, daß es ein sehr individueller Weg ist; es gibt kein Rezept. Man kann also keinem sagen, du mußt es so oder so machen und dann ist dir garantiert, daß du auch so alt wirst damit. Jeder muß seinen eigenen Weg finden. Wichtig ist, daß man erkennt, man muß etwas tun und an sich arbeiten. Denn von alleine geht das nicht. Was für jeden einzelnen gut und richtig ist, das muß man selber herausfinden.

Für mich war die Partnerschaft sehr entscheidend. Und vor zwei Jahren habe ich mich entschlossen, eine Art Psychotherapie zu machen. Ich gehe einmal die Woche hin. Das hat mir sehr geholfen, meine seelische Verfassung zu festigen. Ich unterwerfe mich nicht mehr so stark Stimmungsschwankungen, dem Himmelhochjauchzend und dem Zu-Tode-Betrübt. Das kann ich jetzt besser abfangen. Das passiert mir jetzt kaum noch. Ich habe eine Art innere Ruhe gefunden, und die bekommt mir gut. Ich fühle mich jetzt wesentlich besser, auch körperlich. Als ich den Stimmungsschwankungen ausgesetzt war, fühlte ich mich auch physisch mal schlechter, mal besser. Man bezieht bestimmte Dinge einfach nicht mehr ständig auf Hiv und Aids. Wenn man jetzt z.B. eine Erkältung hat, dann führt man das nicht gleich auf seine Infektion zurück und denkt gleich an Aids und daß jetzt die Krankheit ausbrechen könnte. Das hätte ich damals, als ich erst vier Jahre infiziert war, mit Sicherheit getan. Wenn ich aber jetzt, nach zehn Jahren, eine Bronchitis habe, dann denke ich doch nicht, um Gottes Willen, die hast du jetzt gekriegt, weil du Hiv-infiziert bist. Das ist nicht der Fall. Das kann jeder Arsch kriegen. Jeder wird mal krank. Das ist für mich dann ganz normal. Da reagiere ich jetzt nicht mehr mit Panik und denke, jetzt bricht die Krankheit aus.

Ihr trefft euch in einem Café. Hat es damit eine besondere Bewandnis?

Daniel: Das Café habe ich ganz bewußt gewählt. Mit Sicherheit wäre es möglich gewesen, z.B. bei der Aids-Hilfe einen Raum zu bekommen. Aber gerade weil Langzeitpositive zum großen Teil sehr negative Erfahrungen mit der Aids-Hilfe gemacht haben, haben die Leute gegenüber dieser Institution Vorbehalte. Außerdem denke ich, daß wir genauso zur Gesellschaft gehören wie alle anderen auch. Wir unterscheiden uns eigentlich nur durch das Infiziertsein von den anderen. Und wir sehen uns ja nicht als Kranke an, auch nicht unbedingt als Randgruppe, die abgesondert werden muß. So habe ich z.B. nach zehn Jahren Positivsein überhaupt kein Problem mehr damit, das auch kundzutun. Wenn mich einer fragt, ob ich positiv bin, sage ich, ja, bin ich. Ich kann darüber sehr gut reden. Mit jedem. Ich brauche mich deswegen nicht zu verstecken. Und ich finde es in einem Café viel gemütlicher als in irgendeinem nackten, kühlen Raum, in irgendeiner Aids-Hilfe vielleicht, die mit Büromöbeln ausgestattet ist. Also, jetzt nichts dagegen, aber ich finde es hier einfach netter. Man kann etwas zu trinken bestellen, kann etwas essen. Wir sitzen hier gemütlich im Warmen mit Kerzenlicht. Das ist eine viel intimere und persönlichere Atmosphäre. Wenn ich zu einer Aids-Hilfe ginge, das wäre ja so, als ginge ich zu einem Arzt,

weil ich krank bin. Das hier ist einfach ein schönerer Rahmen, und wir brauchen uns auch nicht zu verstecken, nur weil wir positiv sind.

Wie sehen eure Pläne für die Gruppe aus?

Daniel: Eine Planung gibt es eigentlich nicht, außer daß ich das Treffen zum Jahreswechsel gerne auf ein 14tägiges umstellen möchte, um alle Themen aufgreifen zu können, die die Leute beschäftigen. Es gibt etliche, die etwas zu sagen haben, und dafür ist so ein Abend im Monat immer zu schnell um. Im Wechsel könnte dann immer ein Abend stattfinden, an dem die Leute sich über Gott und die Welt unterhalten und sich näher kennenlernen können. Viele möchten hier auch private Kontakte und Freundschaften schließen; deshalb gehen wir auch mal zum Bowling oder zum Schwimmen. Das wäre nicht möglich, wenn wir uns jedesmal drei Stunden lang nur über irgendein vorher ausgesuchtes Thema unterhalten würden. Durch den 14tägigen Wechsel sollte beides miteinander verbunden werden.

Das ist die eine Sache, die ich mir für die Zukunft überlegt habe. Zum anderen gibt es noch so viele Themen, über die wir noch nicht gesprochen haben, daß uns der Gesprächsstoff in den nächsten ein bis zwei Jahren bestimmt nicht ausgeht. Außerdem sind viele Themen zu wiederholen. Wenn wir in zwei Jahren alle Themen durch hätten, könnte man sich theoretisch schon wieder über das erste unterhalten, weil sich schon wieder soviel getan hat. Es gibt ja immer wieder viele neue Informationen. Z.B. haben wir jetzt geplant, uns mehr in Richtung alternative Heilmethoden zu informieren. Das liegt im Moment sehr stark an. Die Leute in unserer Gruppe sind sehr an solchen Dingen interessiert. Da werden wir uns künftig etwas mehr reinknien, damit wir darüber mehr Informationen bekommen.

Man könnte ja auf die Idee kommen, daß es sich bei euch um einen elitären Club handeln könnte. Gibt es Anfeindungen von anderen Hiv-Positiven oder mit Aids Lebenden? Werden euch Vorbehalte entgegengebracht?

Daniel: Solche Erfahrungen haben wir überhaupt nicht gemacht. Ich glaube auch, daß viele noch gar keine Notiz von uns genommen haben. Die meisten wissen gar nicht, daß es uns überhaupt gibt. Ich weiß nicht, ob die Aids-Hilfe irgendwo groß publik gemacht hat, daß es jetzt auch eine Langzeitpositiven-Gruppe gibt. Ich denke, wir laufen im Moment ein bißchen unter „ferner liefen“, so daß wir momentan nur wirklich Interessierte ansprechen. Leute, die sich durch die Anzeigen, die ich aufgegeben habe, persönlich angesprochen fühlen. Aber Erfahrungen mit anderen Positiven, die noch nicht so lange infiziert sind oder die bereits erkrankt sind, haben wir noch nicht gemacht. Ich kann mir das auch gar nicht vorstellen. Es gibt keinen Grund, neidisch zu sein. Warum sollte man neidisch auf jemanden sein, der noch nicht erkrankt ist?

Klaus: Elitär? Auch ich habe das eigentlich nie so erlebt. Wenn man z.B. jemanden trifft, den man überhaupt nicht oder schon lange kennt, und von ihm erfährt, daß er gerade das positive Testergebnis bekommen hat, dann erzählt

man dem, hör' mal, ich bin jetzt auch schon soundso lange positiv, das ist jetzt nicht dein Todesurteil. Das wird der erst einmal gar nicht begreifen.

Dann sage ich, schau mal, ich bin jetzt auch schon acht, bald neun Jahre positiv – du kannst damit leben wie ein ganz normaler Mensch. Die ersten Jahre machst du erst einmal eine Phase des Jammertals durch, wo du durch mußt. Doch da gibt es Leute, die dir helfen können. Es gibt keinen Grund, den Kopf hängen zu lassen, nur weil du positiv bist.

Daniel: Verantwortung trägt jeder für sich selbst. Und wenn du etwas tun willst, dann kannst du das auch. Es gibt kein Rezept dafür, wie man überlebt. Jeder muß seinen Weg selbst finden. Das ist bei anderen schweren Krankheiten auch so.

ÜBER DEN HERAUSGEBER

Peter Wießner, geboren 1961, aufgewachsen in Hersbruck bei Nürnberg.

Ausbildung zum Koch, später zum evangelisch-lutherischen Diakon; mehrjährige Erfahrung in der Jugendarbeit.

Seit 1991 Studium der Sozialpädagogik (FH) in Berlin; Schwerpunkt: Hiv und Aids; verschiedene Praktika mit Hiv-positiven und mit Aids lebenden Menschen, u.a. in New York und Berlin.

Langjährige Erfahrung in der praktischen sozialen Arbeit mit Menschen in unterschiedlichen Lebenslagen, haupt- wie ehrenamtlich.

Besonderes Interesse: Darstellung des Themas Hiv und Aids in den Medien und deren Auswirkungen auf direkt und indirekt Betroffene.

BAND XVIII

STREETWORK MIT HOMO- UND BISEXUELLEN MÄNNERN

Aspekte einer Methode
der strukturellen AIDS-Prävention

Georg Bröring

In vielen Städten gibt es inzwischen Mitarbeiter von AIDS-Hilfen und Gesundheitsämtern, die – haupt- oder ehrenamtlich – in der Schwulenszene Streetwork leisten. Einige dieser Streetworker sind für die vorliegende Publikation interviewt worden. Anhand ihrer Praxiserfahrungen werden die Aufgaben von Streetwork in diesem Bereich, die Anforderungen an die Person des Streetworkers, die Orte und Einsatzbereiche sowie die notwendigen Rahmenbedingungen vorgestellt und methodische Anregungen gegeben. Damit soll Streetwork theoretisch im Konzept und praktisch in den Angeboten der strukturellen AIDS-Prävention besser „verortet“ werden: nicht als eine bloße Methode, um möglichst viele Männer aus der „Zielgruppe“ zu erreichen, sondern als ein stützendes und stärkendes Element homosexueller Lebenswelten.

ISSN 0937-1931
ISBN 3-930425-10-6

BAND XIX

ARBEIT, AUSBILDUNG UND QUALIFIKATION FÜR DROGENGEBRAUCHER IN SUBSTITUTIONSBEHANDLUNG

Heino Stöver (Hrsg.)

Als zentrales Medium der oft schnellen gesundheitlichen Stabilisierung schälte sich nach langer Blockade in der Bundesrepublik immer stärker die Behandlung Drogenabhängiger mit Opiat-Ersatzstoffen heraus. Mit der Substitutionsbehandlung wird es Abhängigen auch möglich, sich einen legalen Lebenszusammenhang zu schaffen. Zu der damit verbundenen gesellschaftlichen Reintegration gehören ganz wesentlich auch Zugänge zu Arbeit, Ausbildung und Qualifikation.

Die empirischen Untersuchungen und Praxisbeispiele im vorliegenden Band liefern einen ersten Eindruck über Notwendigkeiten, Voraussetzungen und Ausgestaltungen von Maßnahmen zur Orientierung, Fortbildung, Umschulung, Qualifikation und Arbeit für Drogengebraucher in Substitutionsbehandlung.

ISSN 0937-1931
ISBN 3-930425-11-4

BAND XX

LANGZEITPOSITIVE – ASPEKTE DES LONGTERM SURVIVAL

Peter Wießner (Hrsg.)

Lange schien es so und wurde auch entsprechend propagiert, als führe die Hiv-Infektion unweigerlich zu Aids – und zum Tode. Seit Beginn der neunziger Jahre wird immer deutlicher, daß es eine Gruppe von Menschen gibt, die, obschon mit Hiv infiziert, doch sehr lange, vielleicht lebenslang, keine Hiv-bedingten Krankheitszeichen entwickeln – dies trotz Fehlen eines kausalen Therapeutikums. Entsprechend rücken zur Zeit diese Langzeitpositiven immer mehr in das Zentrum des Forschungsinteresses und der Diskussion um Hiv. Mit diesem Band wollen wir das Thema einem größeren Kreis direkt und indirekt Betroffener näherbringen, unterschiedliche Sichtweisen vorstellen, verschiedene Perspektiven aufzeigen und weitere Diskussionen anregen.

ISSN 0937-1931

ISBN 3-930425-12-2



Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.