

AIDS-FORUM DAH

BAND XXIII

PARTNERSCHAFT, FAMILIE, FREUNDESKREIS

Herausforderungen durch HIV und AIDS



Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

AIDS-FORUM DAH

Band XXIII

**PARTNERSCHAFT, FAMILIE,
FREUNDESKREIS**

Herausforderungen durch HIV und AIDS

INHALT

1. VORWORT	7
<hr/>	
2. EINFÜHRUNG	
<hr/>	
Der Stellenwert der Arbeit mit Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS im Konzept der strukturellen Prävention Karl Lemmen	9
<hr/>	
3. DIE ERFAHRUNGEN DES NAHEN SOZIALEN UMFELDS	
<hr/>	
... and we fly wing to wing Leben mit und Sterben an AIDS: die Perspektive des HIV-negativen Freundes Peter Stuhlmüller	17
Ich habe Angst, alles zu verlieren Die Situation von Frauen HIV-positiver bisexueller Männer Carola Müller*	47
Der Sekt geht aus Ein Freund stirbt – umgeben von zärtlichen Männern, treuen Seelen und Verwandten, die die Erbschaft abchecken Bernd Aretz	53
Da sein, wenn wir gebraucht werden Betreuung schwuler Freunde in der Szene Kurt Paul*	57
Am liebsten hätte ich geschrien: Bitte geh nicht, lass mich nicht allein... Wenn es den eigenen Bruder betrifft Rosemarie Hecker	63
Jetzt weiß es jeder, hoffentlich geht das gut Der Schritt an die Öffentlichkeit Wilfried Breuer	71

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

Oktober 1996

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

ISSN 0937-1931
ISBN 3-930425-17-3

Spendenkonto: Berliner Sparkasse, Konto 220 220 220 (BLZ 100 500 00)

Die DAH ist als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt.
Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

Ich habe ihn bewundert und war stolz auf ihn Erfahrungen eines betroffenen Vaters Günter Schmitz	75
Die Angst vor dem Tod ist ein ständiger Begleiter Die Situation von Familien mit drogengebrauchenden Kindern Herr und Frau Dirkhoff*	79
Begleitung, Freundschaft, Liebe Betreuung mit Familienanschluß Volker Schröder-Witte	87
Aus meinem Tagebuch Workshops für Eltern und Geschwister von Menschen mit HIV und AIDS Helga Thielmann	93
4. DIE UNTERSTÜTZUNG DES NAHEN SOZIALEN UMFELDS DURCH AIDS-HILFE	
Geheimnis, Schuld, Verstrickung HIV-Infektion und AIDS innerhalb von Familiensystemen Andreas Hemme, Ulrike Sonnenberg-Schwan	99
Mit Positiven leben Seminare für Menschen mit HIV/AIDS, ihre PartnerInnen und Angehörigen im Freien Tagungshaus Waldschlößchen Angelika Bolte, Wolfgang Vorhagen	107
Geteiltes Leid ist halbes Leid? Erfahrungen in der sechsjährigen Begleitung einer Gruppe von Partnerinnen und Partnern Karl Lemmen, Grit Mattke	115
Oberstes Gebot: Anonymität Arbeit mit Angehörigen im ländlichen Raum Stefanie Müller	121
Angehörigenarbeit: Keine Seelentrösterrunde für verkannte Eltern Cäcilia Kersten	125
Das Leid mit den leidenden Müttern Karl Lemmen im Gespräch mit der Psychotherapeutin Michaela Müller	131
Seelsorgerliche Begleitung als Angebot für Angehörige Norbert Plogmann, O.F.M.	139

Psychologische Begleitung von pflegenden Angehörigen in der ambulanten Schwerstkrankenpflege Stefan Crämer, Marion Rible	143
Trauer und Neubeginn Die Seminare für hinterbliebene PartnerInnen und Angehörige von Menschen mit HIV und AIDS im Waldschlößchen Hans-Gerd Brunnert, Ulrike Sonnenberg-Schwan	153
Schwule Hinterbliebene Über den Umgang von Schwulen mit Tod und Trauer Norbert Zillich	161
Leben mit dem Double-Bind AIDS-Hilfe-Arbeit im Spannungsfeld zwischen Betroffenen- und Angehörigenbedürfnissen Uli Meurer	167
Autorinnen und Autoren	171
<i>* Namen geändert</i>	

1. VORWORT

Mit dem vorliegenden Band der Reihe AIDS-FORUM DAH legt die Deutsche AIDS-Hilfe (DAH) die erste umfassende Publikation zur Situation des engeren sozialen Umfelds von Menschen mit HIV und AIDS vor und dokumentiert die Arbeitsansätze von AIDS-Hilfe in diesem Bereich. Die Impulse zu einer solchen Textsammlung gehen auf die erste Fachtagung der DAH zur Angehörigenarbeit vom November 1995 zurück. Mit betroffenen Eltern, LebenspartnerInnen, Menschen mit HIV und AIDS, MitarbeiterInnen aus AIDS-Hilfen und kooperierenden Einrichtungen – vom Stationsarzt bis hin zum Gemeindegeseesorger – wurden gemeinsam Perspektiven der Arbeit mit Angehörigen erarbeitet.

Die Begleitung von Angehörigen spielte im Kontext von AIDS-Hilfe-Arbeit bisher eine nebengeordnete Rolle. Zum Teil fehlte es an Verständnis, Bereitschaft, Mut, zum Teil auch an Kompetenz und zeitlichen Ressourcen, um Energien in diesen Bereich zu investieren.

Der Sammelband nähert sich dem Thema aus mehreren Perspektiven und will zu einem größeren Verständnis für die Situation von Angehörigen beitragen. Deshalb kommen im ersten Teil PartnerInnen, Freunde und Freundinnen sowie Angehörige von Menschen mit HIV und AIDS selbst zu Wort. Als schwuler Lebenspartner, als Ehefrau, als Eltern oder Geschwister, als Freundinnen und Freunde schildern sie ihre persönliche Situation, ihre Erfahrungen und ihr Erleben auf je eigene Art. Dabei werden auch gute und schlechte Erfahrungen mit HelferInnen, Institutionen und deren Angeboten nicht ausgeklammert. In viele dieser Beiträge ist so manche Träne geflossen, wurden doch beim Schreiben zum Teil jahrelang zurückliegende schöne und schmerzliche Erfahrungen nachlebt und neu verarbeitet.

Im zweiten Teil haben nach einem Überblicksartikel aus familientherapeutischer Sicht (Sonnenberg-Schwan & Hemme) die HelferInnen mit ihren Erfahrungen das Wort und stellen ihre Arbeitsansätze vor. Mit großem Engagement haben einige AIDS-Hilfen Unterstützungsangebote für Angehörige der Herkunftsfamilien entwickelt. Die bundesweiten Workshops der Deutschen AIDS-Hilfe und des Bildungswerks AIDS & Gesellschaft im Freien Tagungshaus Waldschlößchen ergänzen diese regionalen Angebote und schließen eine „Versorgungslücke“, wo Angehörige in ihrer Region keinen Zugang zu AIDS-Hilfen finden. Vorgabe an die Autorinnen und Autoren war dabei, ihre Arbeit einschließlich der fachlichen Erwägungen für eine größere Leserschaft transparent zu machen. Sie sollten auch den Angehörigen selbst eine Orientierung geben, welche Form der Hilfe für sie angemessen sein könnte.

Insgesamt machen die Beiträge deutlich: AIDS-Hilfe-Bewegung ist in Zukunft über die unmittelbare Arbeit mit den Menschen mit HIV und AIDS hinaus ge-

fordert, auch Ansätze der Arbeit mit denjenigen zu fördern, die sich Menschen mit HIV und AIDS „angehörig fühlen“. Nur das gemeinsame Engagement für die von „HIV bedrohten Systeme“ (Partnerschaften, Familien, Netzwerke, Helferteams) kann, genau besehen, die Voraussetzungen dafür schaffen, daß Menschen mit HIV und AIDS ihr Leben in größtmöglicher eigener Verfügung gestalten können – je individuell mit Infektion, mit Erkrankung und bis hin zum Sterben. Die Entscheidung darüber, wer sie begleitet und versorgt, sollte allein ihnen vorbehalten bleiben. Voraussetzung dafür ist allerdings, daß sich die von ihnen Ausgesuchten der „Aufgabe“ auch gewachsen fühlen.

Die Unterstützung der von „HIV bedrohten Systeme“ bleibt vorerst ein Anspruch, den es in der zukünftigen Arbeit von AIDS-Hilfe weiter auszugestalten gilt. Dabei sind sowohl die Einsicht in die Notwendigkeit als auch die erforderlichen Kompetenzen zu fördern. Wir hoffen, mit diesem Band hierzu einen kleinen Beitrag leisten zu können.

Unser Dank gilt an dieser Stelle allen Autorinnen und Autoren, die innerhalb weniger Wochen und ohne Entgelt für uns Beiträge verfaßten. Durch ihre engagierte und verlässliche Mitarbeit war es möglich, diesen Band in der „Rekordzeit“ von einem halben Jahr zu erstellen.

Karl Lemmen
Referat Fortbildung und Psychosoziales
Bundesgeschäftsstelle, DAH

Uli Meurer
Referat Menschen mit HIV
Bundesgeschäftsstelle, DAH

2. EINFÜHRUNG

DER STELLENWERT DER ARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN IM KONZEPT DER STRUKTURELLEN PRÄVENTION

Karl Lemmen

Der vorliegende Band der Reihe AIDS-FORUM DAH greift auf die Ergebnisse und Impulse der 1. Fachtagung zur Angehörigenarbeit der Deutschen AIDS-Hilfe im November 1995 zurück. Unter dem Motto „Ressourcen erweitern – Zusammenarbeit fördern“ hatten sich 45 interne und externe „Experten“ der AIDS-Hilfe-Arbeit getroffen, um mit den MitarbeiterInnen der Bundesgeschäftsstelle die Perspektiven der Angehörigenarbeit für die nächsten Jahre zu diskutieren.

Zwei sich abzeichnende wesentliche Veränderungen im gesellschaftlichen Umgang mit dem Thema AIDS veranlaßten die DAH, ihre bisherigen Konzepte in der Arbeit mit Angehörigen zur Diskussion zu stellen:

1. Die Tendenz zur „Entstigmatisierung“ von HIV und AIDS eröffnet neue Möglichkeiten zu einem etwas streßfreieren Leben mit HIV und AIDS. Ihre Kehrseite ist jedoch ein zunehmendes öffentliches Desinteresse an der Krankheit, ihren Folgen und den von ihr mittelbar und unmittelbar Betroffenen.
2. Die von seiten der Architekten der Pflegeversicherung propagierte „neue Kultur des Helfens“ erzwingt im Falle der Pflegebedürftigkeit ein stärkeres Engagement der Angehörigen und des sozialen Umfelds, ohne die Besonderheiten der Krankheit AIDS mit ihren spezifischen Belastungen und Konstellationen in Rechnung zu stellen.

Diese beiden Faktoren ermöglichen, besser: erzwingen ein Überdenken und eine Weiterentwicklung der bisherigen Ansätze in der Arbeit mit Angehörigen. Von Beginn an hat die Deutsche AIDS-Hilfe *nicht* ausschließlich den „einzelnen Betroffenen“ als zu behandelndes „Objekt der Versorgung“ in den Mittelpunkt ihrer Aktivitäten gestellt. Entsprechend dem Vorrang der Selbsthilfeförderung sollten Menschen mit HIV und AIDS dazu befähigt werden, die erforderliche Unterstützung im Leben mit der Infektion und Krankheit aus ihrem vertrauten Umfeld zu mobilisieren. Bereits das 1986 herausgegebene Faltblatt „Wenn ein Freund AIDS hat“ schenkte den Angehörigen als Helfern und Hilfflosen die ihnen gebührende Aufmerksamkeit. Angehörige in ihrer Funktion als Helfer zu stärken, ihnen zu ermöglichen, mit ihren Erfahrungen von Hilflosigkeit umgehen zu können, war mittelbares Engagement für Betroffene. Der Alltag in Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und Krankenhäusern hatte uns sehr schnell gelehrt, daß von HIV und AIDS nicht alleine derjenige betroffen ist, der das Virus in sich trägt, sondern alle, die sich mit ihm oder ihr verbunden fühlen, alle, mit denen er oder sie sich aus freien Stücken verbunden hat – sei es nun die „biologische Familie“ der Eltern, Geschwister, Kinder oder die „soziale Familie“ der schwulen oder heterosexuellen Lebenspartner und Lebenspartnerinnen,

des schwulen Freundeskreises oder des selbstgewählten sozialen Netzwerks, in dem sich der oder die Betroffene bewegt.

Dementsprechend wurden die „biologischen“ und „sozialen“ Familien Betroffener durch Aufklärung, Beratung, Gruppen und Workshops in der gemeinsamen Bewältigung der Auswirkungen von HIV unterstützt. Beispielhaft seien hier genannt die „Workshops für Eltern und Geschwister“ der Angehörigenbeauftragten der Deutschen AIDS-Hilfe, die „Angehörigen- und Hinterbliebenentreffen“ des Teams im Waldschlößchen mit gemischter Zielgruppe und die zahlreichen Einzel- und Gruppenangebote seitens engagierter regionaler AIDS-Hilfen, die wiederum durch Weiterbildungsangebote des Dachverbandes in diesen Aufgaben unterstützt wurden.

Gleichzeitig galt es, die Verhältnisse, die einem Leben mit HIV abträglich sind, im Blick zu behalten und auf deren Veränderung hinzuwirken. Entsprechend ihrem Anspruch einer parteiischen Interessenvertretung aller von HIV und AIDS betroffenen und besonders gefährdeten Gruppen hat die DAH das Konzept der strukturellen Prävention entwickelt. Es „verklammert“ Verhältnis- und Verhaltensprävention und soll in der Verzahnung von Einflußnahme auf gesellschaftliche Verhältnisse und Hilfe zur Selbsthilfe den Menschen mit HIV und AIDS und ihrem Umfeld ein Leben mit maximaler Lebensqualität ermöglichen:

- So ging – und geht – es der DAH im übergreifenden „System Gesellschaft der Bundesrepublik Deutschland“ darum, einen Einstellungswandel gegenüber Menschen mit HIV und AIDS und gegenüber den Hauptbetroffenengruppen zu bewirken, der wirksame Arbeit der AIDS-Hilfen überhaupt erst möglich macht.
- So mußte – und muß weiterhin – das „System der medizinischen und psychosozialen Versorgung“ dahingehend beeinflußt werden, daß die Situation und die Bedürfnisse von Menschen mit HIV und AIDS und ihrer Angehörigen angemessener berücksichtigt werden.

Trotz der offensichtlichen Notwendigkeit, Angehörige in ihrer Funktion als Helfer zu unterstützen, ist ein entsprechendes AIDS-Hilfe-Serviceangebot vielerorts noch lange nicht selbstverständlich. Die Einsicht in die Notwendigkeit eines solchen Angebots, die Ausbildung erforderlicher Kompetenzen und die Bereitschaft, sich in diesem bisweilen konfliktreichen Arbeitsfeld zu engagieren, sollten durch die Fachtagung und die aus ihr folgenden Aktivitäten einen kräftigen Schub nach vorne erfahren.

Die Arbeit mit Angehörigen kann durchaus konfliktreich sein und besondere Herausforderungen an die MitarbeiterInnen stellen: die Mitglieder der unterschiedlichen Systeme, der „biologischen“ und „sozialen“ Familien, haben eine gemeinsame Geschichte und sind in je verschiedener Weise von HIV betroffen, was auch ihre unterschiedlichen Reaktionen und Bedürfnisse verständlich macht. Das Zusammentreffen der Angehörigen dieser Systeme verläuft nicht immer konfliktfrei und kann zu einem zusätzlichen Belastungsfaktor in der Bewältigung der Erkrankung werden:

- Ohne eine Wertung der Betroffenheiten vornehmen zu wollen, seien hier an erster Stelle die Eltern genannt. Die Betroffenen sind in der Regel junge Erwachsene. Normalerweise überleben Kinder ihre Eltern. Der Wunsch nach einem

eigenen Kind ist häufig von dem Wunsch der Eltern mitgetragen, in ihren Kindern weiterzuleben. Phantasien, Träume, Lebensentwürfe der Eltern für ihr eigenes Altern werden durch die Erkrankung des Sohnes oder der Tochter radikal in Frage gestellt, was die schmerzliche Reaktion von Eltern verstehbar macht. Die Situation verschärft sich, wenn Eltern erst mit der „Diagnose“ mit dem Lebensstil ihrer Söhne und Töchter konfrontiert werden. Man mag noch so tolerant und aufgeschlossen sein – das Schwulsein des eigenen Sohnes stellt für alle Eltern zunächst einmal einen Schock oder gar eine Kränkung dar, häufig verbunden mit einem Gefühl des Versagens hinsichtlich des „normalen Erziehungsziels“. Die Drogenkarriere des eigenen Kindes hat die Belastungsfähigkeit oft über Gebühr strapaziert oder sogar zur Zerrüttung geführt. Inwieweit in dieser existentiellen Situation eine Wiederannäherung bis hin zur Versöhnung möglich wird, hängt im wesentlichen davon ab, welche Unterstützung Eltern erhalten und inwieweit sie sich auch mit ihren schmerzlichen Gefühlen angenommen fühlen. Aufgrund des Stigmas AIDS und der Angst vor den Reaktionen der Umwelt trauen sich leider die wenigsten, sich Unterstützung und Hilfe zu holen.

- Das größte Problem der nichtehelichen Lebensgemeinschaften, allen voran der schwulen Partnerschaften, sind ihre fehlenden Möglichkeiten, sich durch eine staatliche Legitimierung in eine angemessene rechtliche Position zu setzen: das geht vom Erhalt der gemeinsamen Wohnung über die Verfügungen im Krankheitsfall bis hin zu Bestimmungen bei der Bestattungsregelung. All dies verdeutlicht auch, daß nichteheliche Lebensgemeinschaften zwar viele Pflichten, aber keine Rechte haben. Es gibt immer noch Fälle, in denen Eltern versuchen, den langjährigen Lebensgefährten aus dem Krankenzimmer zu verbannen oder ihn, nachdem er monatelang seinen sterbenden Freund aufopferungsvoll gepflegt hatte, von der Trauerfeier auszuschließen. Nicht nur daß dies rechtlich möglich ist, sondern auch daß der Verstorbene hier *post mortem* um seine Identität gebracht wird, ist skandalös.
- Infiizierte Eltern sind zumindest rechtlich in einer besseren Situation. Auf der moralischen Seite hingegen trifft sie genauso wie alle anderen und unter Umständen sogar ihre Kinder die volle Wucht des isolierenden Stigmas AIDS, die das eigene familiäre Zusammenleben schwer belasten kann und eine angemessene Vorsorge für die Kinder nicht gerade erleichtert.

Die Aufzählung ließe sich fortsetzen. Deutlich wird: Es gibt genug zu tun, um Menschen mit HIV und AIDS ein würdiges Leben mit einem größtmöglichen Ausmaß an Lebensqualität und vielleicht auch ein mit sich selbst und der Umwelt weitestgehend versöhntes Sterben zu ermöglichen. Das Engagement für die „von HIV betroffenen Systeme“ wird unter diesen Gesichtspunkten zur Voraussetzung für eine parteiische Unterstützung von Menschen mit HIV und AIDS. Nur dadurch, daß die Rechte aller Beteiligten respektiert werden, daß ihre Verdienste angemessen gewürdigt und daß ihr Schmerz und ihre Leiden gleichermaßen ernst genommen werden, kann eine unter Umständen konfliktreiche bis destruktive Dynamik eingegrenzt werden.

Im Engagement für die „von HIV betroffenen Systeme“ geht es dennoch um die Unterscheidung zwischen „vermeidbaren“ und „unvermeidbaren“ Leiden, da sie einer unterschiedlichen Herangehensweise bedürfen: Unter „vermeidba-

rem“ Leiden lassen sich hier all diejenigen Faktoren zusammenfassen, die durch die gesellschaftliche Reaktion auf AIDS und durch den Umgang mit den Infizierten bedingt sind:

- An allererster Stelle ist hier die Diskriminierung der Betroffenen zu nennen. Es ist noch gar nicht solange her, daß Angehörige sich von ihren infizierten Familienmitgliedern „trennten“, daß infizierte Kinder vom Kindergarten- und Schulbesuch ausgeschlossen werden sollten. HIV-Tests im Rahmen von Einstellungsuntersuchungen und die Kündigung von Infizierten sind teilweise immer noch an der Tagesordnung. Seelisch mindestens genauso schädlich sind wesentlich subtilere Formen der Diskriminierung wie abschätzige Gesten, Klatsch und Tratsch bis hin zur Frage, wo man sich denn dieses „schmutzige Virus“ geholt habe. Trotz aller Fortschritte der Aufklärung und eines rationaleren Umgangs mit HIV sind wir noch lange nicht soweit, daß AIDS als Krankheit wie andere auch angesehen wird.
- Das medizinische und psychosoziale Versorgungssystem steht den Herausforderungen dieser neuen Krankheit zum Teil immer noch unzureichend vorbereitet gegenüber. ÄrztInnen, Pflegepersonal, SozialarbeiterInnen und PsychologInnen fehlt oft das nötige Wissen, um Bedürfnisse und Lebenssituation sowohl der Erkrankten wie auch des sozialen Umfelds verstehen zu können. In unserem zunehmend an Wirtschaftlichkeitsgesichtspunkten orientierten Versorgungssystem geraten der Patient und sein Umfeld mit ihren jeweiligen Bedürfnissen leicht ins Hintertreffen. Das weitere Eintreten der DAH und ihrer Bündnispartner für einen humaneren Umgang mit allen Patienten mit chronischen und lebensbedrohlichen Erkrankungen tut deshalb not.
- Die „isolierende Kraft des Stigmas AIDS“ trifft nicht nur Menschen mit HIV und AIDS, sondern auch ihre Angehörigen im weitesten Sinne. Gerade in ländlichen Gegenden kann das Stigma AIDS immer noch als Schande empfunden werden. Hier gilt es, nicht nur durch Einstellungswandel daran zu arbeiten, daß die durch Infektion und Krankheit ohnehin schwer belasteten Systeme sich nicht noch zusätzlich mit einer ablehnenden Umwelt herumschlagen müssen. Da wir nicht warten können, bis sich diese Gesellschaft verändert, muß der isolierenden Kraft des Stigmas AIDS die Erfahrung von Solidarität entgegengesetzt werden. Eine wesentliche Funktion regionaler und bundesweiter Positiven- und Angehörigentreffen ist, daß sie Solidaritätserfahrung ermöglichen, die nicht zu Unrecht als „*ein Weg der Heilung*“ bezeichnet wird.

Darüber hinaus gehört auch in Zukunft zu den Zielen von AIDS-Hilfe-Arbeit, Menschen mit HIV und AIDS und ihre Angehörigen gut zu beraten, ihre Interessen gegenüber Leistungsträgern parteiisch zu vertreten und die Pflege und Begleitung Erkrankter sowie eine angemessene Trauerkultur zu fördern.

Alle diese Aspekte erfordern ein Weitergehen auf dem bereits eingeschlagenen Weg der strukturellen Prävention, der Einflußnahme auf gesellschaftliche Bedingungen; sie erfordern auch eine noch wirksamere Interessenvertretung und eine Auffächerung des Hilfsangebots. Aufgaben, die von AIDS-Hilfe nicht alleine bewältigt werden können, sondern einer solidarischen Unterstützung von seiten anderer engagierter Menschen und interessierter Institutionen bedürfen.

Unter den „unvermeidbaren“ Herausforderungen und Leiden sind all diejenigen Folgen zu verstehen, die durch die Angst und Hilflosigkeit, durch die Krankheit und den Schmerz, durch die Gefühle von Trauer und Verlust bedingt sind, die mit einer HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung meist verbunden sind. Sie können immer nur ansatzweise bewältigt werden, müssen häufig eher durchlebt und durchlitten werden. Sie bedürfen einer sensiblen Unterstützung und Begleitung, damit die „betroffenen Systeme“ nicht an ihnen zerbrechen. Um diese Unterstützung und Begleitung zu ermöglichen, sind AIDS-Hilfen nicht nur weiterhin auf eine ausreichende Zahl engagierter und kompetenter haupt- und ehrenamtlicher MitarbeiterInnen angewiesen, sondern auch auf eine breitere gesellschaftliche Unterstützung.

In diesem Sinne ist dieser Band als ein Beitrag zur strukturellen Prävention zu verstehen. Indem er versucht, die Situation der „sozialen Nahsysteme“ von Menschen mit HIV und AIDS sichtbar und verstehbar zu machen, sollen auch über den Rahmen von AIDS-Hilfe hinaus Menschen informiert, interessiert und motiviert werden, ihre eigenen Haltungen und Einstellungen zu überdenken: sei es als Arzt oder Psychologe, als Seelsorger, Kollege, Nachbar oder einfach als Mitmensch.

3. DIE ERFAHRUNGEN DES NAHEN SOZIALEN UMFELDS

... AND WE FLY WING TO WING

LEBEN MIT UND STERBEN AN AIDS: DIE PERSPEKTIVE DES HIV-NEGATIVEN FREUNDES

Peter Stuhlmüller

gewidmet Wolfgang und Michael

Eine Beziehung ist eine Beziehung ist eine Beziehung...

„Irgendetwas muß sich ändern“, dachte ich mit Mitte 20. Ich wollte etwas anderes erleben, wollte heraus aus den eingefahrenen Wegen. Ich machte mein Fachabitur, studierte Sozialpädagogik und hatte eine letzte, ziemlich turbulente heterosexuelle Beziehung, bevor ich 1988 nach Berlin zog. Ich fing bei der DAH zu arbeiten an und erlebte in diesem Umfeld sehr schnell mein Coming-out als schwuler Mann. Durch meine Arbeit lernte ich viele Leute aus dem Umkreis von AIDS-Hilfe kennen, mit einigen freundete ich mich an. Der Serostatus war nicht unbedingt Thema. Viele kannten ihn nicht oder behielten ihr Wissen wohlweislich für sich. Später sollte sich zeigen, daß fast alle meiner engsten schwulen Freunde positiv waren. Gutaussehend mit sonnigem Gemüt, Anfang 30, Typ „kräftiger Naturbursche“, vom harten Szeneleben nicht verschlissen, hatte ich als Frischfleisch auf dem Jahrmarkt der Eitelkeiten alle Chancen der Welt. Aber das promiske Leben lag mir nicht. Ich wollte etwas Festes, eine Beziehung.

Ein halbes Jahr später traf ich Wolfgang. Er war 29, zwei Jahre jünger als ich. Wir hatten uns in einer Schwulensauna kennengelernt und blieben von da an bis zu seinem Tod zusammen. Wolfgang war genau mein Typ: mit 1,86 etwas größer als ich, braune Augen, dunkle Haare, Schnauzbart, sportliche Figur. Wie sich herausstellte, hatte er Klasse. Er war neugierig, aufgeschlossen und meist guter Dinge. Er war ein Hedonist, genoß den schwulen Lebensstil in vollen Zügen: Spaß, Männer, Drogen. Sein Haschischpfeifchen gehörte zu ihm wie zu Lagerfeld der Zopf. Mit Drogen hatte er, anders als ich, viel Erfahrung. Ich bin auch heute noch abstinent, könnte immer noch keinen Joint drehen. Er erzählte mir, er würde wegen HIV auf andere Drogen verzichten. Haschisch brauche er zum Entspannen. Daß er HIV-positiv ist, sagte er mir drei Tage nach unserer ersten Begegnung. Nach den gängigen Kriterien war er aber schon im AIDS-Vollbild. Ein halbes Jahr vorher hatte er eine PcP überlebt, damals die häufigste Todesursache bei Menschen mit AIDS.

Wir hatten uns unter seltsamen Umständen kennengelernt. Ich war eher zufällig in eine Betreuungssituation geraten. Ein Arbeitskollege lag im Sterben. David war Engländer, und da er hier niemanden hatte, der sich um ihn kümmern konnte, wurde in der DAH eine Betreuung organisiert. Wohl eher, weil ich ihm einen Gefallen tun wollte, denn aus Solidarität oder gar Altruismus

stieg ich in das Team ein, völlig unvorbereitet auf das, was mich erwartete. Man hielt es für richtig, Davids Eltern zu informieren, gegen seinen ausdrücklichen Wunsch. Die Mutter, eine gebürtige Berlinerin, kam – alleine. Nun erfuhren wir auch, weshalb David ohne Beisein seiner Eltern sterben wollte. Zwei Jahre zuvor war sein Bruder an einem Herzinfarkt gestorben. David war ihr letztes Kind. Sein krebserkrankter Vater durfte nicht erfahren, weshalb die Mutter nach Berlin gereist war. Diese Frau stand nun tagsüber am Sterbebett des Sohnes und abends telefonierte sie mit ihrem Mann, die Gelassene spielend. Sie müsse bei ihm sein, wenn er vom Tod Davids erfährt, sagte sie. Er würde nicht die Kraft haben, es alleine durchzustehen. Ich habe sie nur einmal weinen sehen: als ich ihr die Nachricht vom Tod ihres Sohnes überbrachte. Er sollte eigentlich nicht im Krankenhaus sterben, starb jedoch in der Nacht, bevor er nach Hause konnte. Die Mutter war zerstört, litt mit brachialem Humor, der oft sehr schmerzte. Sie führte hier alles zu Ende und fuhr zurück nach England. Wie hätte ich damals ahnen können, daß ich irgendwann wie sie werden sollte! Ich habe später oft an sie denken müssen. Was kann ein Mensch alles aushalten? Im Alltag gibt es für vieles Leitbilder: Karriere, Schönheit, Sexsymbole. Für das Leiden gibt es wenige. Woran soll man sich orientieren?

Ich war in die Sauna gegangen, um abzuschalten und das Erlebte zu sortieren. Und da lernte ich Wolfgang kennen. Er erzählte mir, daß in der gleichen Nacht einer seiner engsten Freunde an AIDS gestorben war. Er hatte ihn mitbetret und war nun fix und fertig. Auch er wollte sich entspannen. Es folgten viereinhalb gemeinsame Jahre.

Ich habe mich oft gefragt, wie unsere Beziehung verlaufen wäre, wenn die „Positiv-negativ-Karten“ anders verteilt gewesen wären. Und: Hätte er für mich das Gleiche getan wie ich für ihn? Es ist müßig, sich solche Fragen zu stellen. Aber manchmal stehen sie eben im Raum.

Gemessen an der durchschnittlichen Dauer schwuler Beziehungen sind viereinhalb Jahre eher ungewöhnlich. Vor allem unter solchen Bedingungen. Wie in jeder Beziehung trafen auch hier zwei Menschen mit jeweils verschiedenen Wünschen und Ideen aufeinander. Der eine jedoch war ein Mann mit ausgeprägtem, langjährig und heftig gelebtem schwulem Lebensstil, der andere ein „Neuschwuler“ mit heterosexuell geprägten Wertvorstellungen, die er nicht so schnell über Bord werfen konnte und wollte. Das allein gäbe schon Zündstoff genug. Hinzu kam aber noch der Faktor HIV.

Heute sehe ich es so: Nicht nur die Liebe, auch das Virus und die Krankheit haben uns zusammengehalten – und letztlich auch getrennt. Damals war mir das nicht bewußt, ich hatte es heftigst verdrängt. Aber an jenem Tag, als ich von Wolfgangs Krankheit erfuhr, hatte sich etwas über mich geworfen, das mich immer mehr zuschnüren wollte, ein Spinnennetz, gesponnen aus lähmender Angst, blankem Entsetzen, Verzweiflung und leiser Trauer. Ich habe immer wieder versucht, es zu zerreißen, habe dagegen angekämpft. Aber ich blieb darin kleben und wartete auf die geheimnisvolle Herrin des Netzes. Ich wollte mich nicht unterkriegen lassen. Gott sei Dank hatte ich bis zum Schluß Kraft, auch wenn sie immer weniger wurde.

Heute ist mir klar, daß es für mich in dieser Beziehung zwei entscheidende Wendepunkte gab: der erste kam, als mein Ego wieder hervortrat, ich mich

nicht mehr duldsam fügte; der zweite, als Wolfgang immer mehr zum Pflegefall wurde und mir die Rolle des Pflegenden und Beschützenden zukam. Hier galt es, die Angst zu verlieren vor dem, was kommen wird, und es zu akzeptieren.

„Laß uns nicht mehr über den Tod reden, das Leben ist so schön“, sagte er zu mir. Seine letzte Zeit soll eine schöne sein, dachte ich mir und verdrängte alle Ängste. Wir ließen es uns gut gehen. Er war wieder wohlauf. Im April beschloß er, mit Freunden für vier Wochen nach Kaschmir zu reisen. Ich konnte aus beruflichen Gründen nicht mit. Zu meinem Geburtstag schickte er mir ein Telegramm aus dem Himalaya: „Ich liebe Dich!“ „Ich dich auch“, dachte ich mir. Ein paar Tage später kippte ich in der Arbeit um. Der Erste-Hilfe-Arzt tippte auf Unterzuckerung. Er riet mir, viel Schokolade zu essen. Ob er es ironisch meinte? Auf dem Nachhauseweg bekam ich in der U-Bahn keine Luft mehr. Ich mußte aussteigen, fuhr dann mit dem Bus nach Hause. Vielleicht lag es an der schlechten U-Bahn-Luft. Ich fuhr, wenn möglich, nur noch mit dem Bus. Am Wochenende konnte ich mich kaum mehr bewegen, konnte nichts tragen, außerhalb des Hauses keine drei Schritte tun. Ich stopfte alles nur irgendwie Schokoladige, das ich zu Hause fand, in mich hinein. Als ich nichts mehr fand, trank ich literweise Zuckerwasser. Es half nichts. Zu allem Unglück war mein Arzt auf einem Seminar. Ich lag zu Hause auf dem Bett und wartete, bis er zurückkam. „Wahrscheinlich ein Herzinfarkt“, jammerte ich, denn es hatten sich auch sehr starke Schmerzen in der Brust eingestellt. „Du hast panische Angst“, sagte er – und hatte Recht. Mein Mann war trotz seiner tödlichen Krankheit in den Himalaya gefahren. Er ritt auf Maultieren über schneebedeckte Pässe, schrieb von der Abgeschiedenheit und Schönheit des Landes. Es ging ihm scheinbar prima. Wir taten so, als sei alles völlig normal. Nach dem Gespräch lag es an mir wieder gut. Ein EKG bewies, daß ich kerngesund war. Später sollte es solche Herzattacken noch öfter geben, doch ich scherte mich kaum mehr darum. Irgendwann blieben sie aus, dafür bekam ich oft fürchterliche Kreuzschmerzen. Da halfen weder Massagen noch mein Wille. Nach Wolfgangs Tod waren auch die Kreuzschmerzen verschwunden. Von meiner Herzneurose habe ich Wolfgang nie etwas erzählt. Ich genierte mich.

Die Angst aber blieb. Sie wurde zwar verdrängt und vergessen, war aber immer da. Ich hatte nie Angst um mich – abgesehen von der Angst, irgendwann obdachlos auf der Straße zu sitzen. Ich hatte auch keine Angst mich anzustecken, weder beim Sex noch im alltäglichen Leben oder bei der Pflege. Ich hatte aber Angst, ihn zu verlieren, Angst, daß er genauso leiden müßte wie andere Leute mit AIDS. Sie hat sich gelegt, als mir bewußt wurde, daß es keine Hoffnung mehr gibt und ich die Krankheit und ihren tödlichen Ausgang akzeptierte. Man kann auch sagen: als ich resignierte. Es ist nur eine Frage der Sichtweise.

Als Wolfgang aus Kaschmir zurückkam, hatte er über zehn Kilo abgenommen. Daran mußte ich mich erst einmal gewöhnen. Er erzählte mir, er habe in Kaschmir sein AZT in einen See geworfen, habe es nicht mehr nehmen wollen. Nach seiner Rückkehr schlug er mir vor, zu ihm zu ziehen. Prinzipiell wollte ich. Aber ich stellte eine Bedingung: Aufnahme in den Mietvertrag. Ich hatte eine kleine, wenn auch wenig komfortable Wohnung; den Status eines Untermieters wollte ich nicht. Ich hatte mir überlegt, was mir passieren könnte, wenn er

stirbt. Ich wollte dann nicht obdachlos dastehen. Ein Untermietvertrag schien mir zu unsicher. Es kostete mich sehr viel Überwindung, ihm diese durchaus berechnete Bedingung zu stellen. Heute sehe ich es klarer, was diese Sache so prekär machte: sie nahm Wolfgang's Tod vorweg.

Er versprach, meine Bedingung zu erfüllen. Ich kündigte also meine Wohnung und zog zu ihm. Er unternahm aber nichts dergleichen. Hie und da erinnerte ich ihn zwar daran, aber nichts geschah. Die Sache spitzte sich zu, als Wolfgang kränker wurde. Ich bekam mehrmals mit, daß Männer nach dem Tod ihres Freundes auch die gemeinsame Wohnung verloren. Ein skandalöses Urteil des Bundesgerichtshofs tat ein übriges, meine Ängste zu schüren. Im Haus war es nicht verborgen geblieben, daß Wolfgang todkrank war. Ich bat Wolfgang deshalb immer wieder, die Sache nun endgültig zu regeln. Er wurde immer störrischer. „Warum bestehst du darauf“, fragte er mich einmal. Ich wußte doch, daß ich immer hier wohnen könnte, daß er mich nie rauswerfen würde. Was sollte ich darauf antworten? Weil du sterben mußt, weil ich nicht auf der Straße sitzen möchte? Irgendwann habe ich ihm alles schriftlich klargemacht und mit Auszug gedroht. Ich wollte mich auf kein Streitgespräch einlassen, bei dem ich explodiert wäre. Die Sache hat mich sehr viel Energie gekostet. Sehr spät regelte er die Angelegenheit, testamentarisch. Die Hausverwaltung war dann zwar sehr kulant; trotzdem mußte ich bei der Wohnungsübernahme das Testament vorlegen.

Den Tod konnten wir auf Dauer nicht aussparen. In der DAH starben Arbeitskollegen. Ich weiß nicht, was in den Köpfen und Herzen der anderen Kollegen wirklich vorging. AIDS wurde in der DAH eher als ein gesellschaftspolitisches Problem betrachtet. Man ging gegen Diskriminierung und Ausgrenzung an und leistete Primärprävention. Es gab HIV-positive Kollegen, aber das war kein großes Thema. Zwar bot die DAH Sterbe- und Trauerseminare an. Diese wurden auch von manchen negativen Kollegen gerne besucht, um entsprechende Erfahrungen zu sammeln. Mancher übte sich darin oft und redlich. Sobald aber ein Kollege krank wurde und das Leiden und Sterben begann, wurde darüber mehr oder weniger geschwiegen. Zu groß war vielleicht das Entsetzen darüber, daß das Virus mehr bedeutet als „Positivsein“, daß es ein gnadenloser Killer ist. Ich weiß es nicht. Ich ging damals in die Kliniken und sah, was die Krankheit anrichtet. Der eine war „nur ein Kollege“, der andere aber mein schwules Idol schlechthin. Er war der erste, der starb. AIDS zerstörte diesen schönen, hochintelligenten Mann innerhalb weniger Wochen, raubte ihm zuerst das Sehvermögen, bald darauf die Artikulationsfähigkeit, woraufhin er nur noch einen unverständlichen Wortsalat produzieren konnte. Es war grausam. Nach solchen Besuchen, zu denen ich mich manchmal förmlich aufrufen mußte, traf ich mich meist mit meinem Mann in irgendeinem Café. Dann mußte ich umschalten. Ich wollte ihm nichts erzählen, und er wollte mit Sicherheit nichts davon hören. Mit der Zeit aber erkrankten gemeinsame Bekannte und Freunde. Manchmal war Wolfgang Ansprechpartner für Leute, die an ihrer Krankheit verzweifelten. Dann haben auch wir beide darüber gesprochen. Er hatte Angst vor dem Leiden. Einmal meinte er, ich solle nach seinem Tod wieder mit jemandem zusammenziehen. Er würde das an meiner Stelle auch tun. Das sagte er aber zu einer Zeit, als es ihm relativ gut ging.

AIDS war nicht meine erste Konfrontation mit dem Tod. Ich hatte schon vorher einige Freunde verloren – Verkehrsunfälle, ein Drogentod. Den Tod kannte ich irgendwie, aber kaum das Leiden. Auch Trauer kannte ich, mehr oder weniger starke. Aber sie war (mit einer Ausnahme) nie so dicht an mir dran. Vielleicht bin ich deshalb so naiv in die Beziehung mit Wolfgang gegangen. Vielleicht waren es auch die Hollywood-Melodramen à la „Love Story“: sie drücken auf die Tränendrüse und zeigen schönes Sterben. Das Leiden der Beteiligten und der tägliche Überlebenskampf bleiben ausgespart. Wer will schon solches Elend sehen?

Was denn Sex mit Liebe zu tun habe, fragte mich Wolfgang ziemlich verständnislos, als ich ihm klarmachte, daß ich eine monogame Beziehung wolle. Ein paar Tage später meinte er ganz nebenbei, daß er so etwas auch gut fände. Wir hatten in dieser Hinsicht eine schöne Zeit. Wir machten Safer Sex. Ich hatte keine Angst, mich zu infizieren. Ein halbes Jahr später erlosch sein sexuelles Interesse abrupt. Das war, als er wieder anfang, AZT zu nehmen. Jede Pille erinnerte ihn an seine Krankheit und an das Virus. Zuerst dachte ich, sein sexuelles Desinteresse sei eine Nebenwirkung von AZT. Eine Zeitlang lebte ich zölibatär, dann sprach ich ihn darauf an. Er begründete es mit AZT, meinte aber, es würde schon wieder werden. Lange nach seinem Tod erfuhr ich von einem Freund, Wolfgang habe ihm einmal gesagt, daß er große Angst hätte, mich zu infizieren – trotz Kondom. Auch mir gegenüber erwähnte er das einmal, aber ich wischte seine Bedenken weg. Er litt unter seinem „giftigen Blut“, wie er es manchmal ausdrückte.

Mit der Zeit wurde der sexuelle Druck immer größer. In der Schwulenszene, wo Sex oft so leicht und schnell vonstatten geht wie das Wechseln eines Hundertmarkscheines, ist ein Zölibat nicht durchzuhalten. Ich war noch nicht mal Mitte 30, für ein enthaltsames Leben also noch zu jung. Ein paarmal schnitt ich das Thema an, aber Wolfgang wich aus oder reagierte aggressiv. Eigentlich hatte ich mich selbst in diese Situation gebracht. Ich wollte ja anfangs eine monogame Beziehung, nicht er. Nun wollte ich meine sexuelle Freiheit, hatte aber ein schlechtes Gewissen meinem kranken Mann gegenüber. Von „krank“ zu sprechen ist hier schwierig. Einerseits war Wolfgang todkrank, andererseits stand er quietschfidel im Leben. Er war zwar ziemlich dünn, sah aber immer noch sehr gut aus. Ich ging heimlich in die Schwulensauna, vermied aber sexuelle Begegnungen. Irgendwann kam es dort zu einer Begegnung anderer Art: mein Mann war in der Sauna, heimlich; er war gerade am Gehen und hatte mich nicht gesehen. Ich konnte mir meinen Teil denken. Eine beiläufige Nachfrage meinerseits brachte nichts zutage. Und auch ich schwieg mich aus. Im Grunde lief es bei uns wie bei vielen Schwulenpaaren, ob negativ-negativen, positiv-positiven oder positiv-negativen. So sehe ich es heute. Damals setzte ich mich immer unter dem Vorzeichen „HIV“ mit „Beziehung“ auseinander. Und weil die Beziehung mit Wolfgang so eng mit meinem Coming-out verknüpft war, hatte ich auch keine Gelegenheit, andere Beziehungsmodelle auszuprobieren.

Ich wollte ihn nicht verletzen. Aus einer Bemerkung Wolfgang's konnte ich einmal entnehmen, wie sehr er unter dem Gedanken litt, seine sexuelle Attraktivität zu verlieren. Damals waren mir die psychischen Strukturen von schwulen

Männern noch nicht so richtig bewußt. Sie brauchen, neben neuen Reizen, auch immer wieder die Bestätigung durch andere Männer, um ihr Selbstwertgefühl zu stärken. Ich habe das nie in dieser Form gebraucht. Ich verstehe es bis heute nicht, wie man sich über wildfremde Männer Selbstbestätigung verschaffen kann. Für mich war immer mein Partner wichtig, auch wenn ich gerne nach anderen Männern schaue. Mir genügt meist ein Flirt, zu wissen, daß etwas laufen könnte. Ich lebe nach dem Grundsatz „Den Appetit holst du dir woanders, gegessen wird zu Hause“. Außerdem hat mich etwas geprägt, was ich als Szeneneuling erlebte. Damals waren ziemlich viele Männer hinter mir her, was ich auch genoß. Dann hatte ich einen Verkehrsunfall, und mein Gesicht war für einige Wochen durch Schürfwunden ziemlich entstellt. Außer einem Kellner, den ich noch heute freundlich grüße, kannte mich plötzlich keiner mehr. Als die Wunden abgeheilt waren, kamen sie wieder angetanzt. Das habe ich nie vergessen. Ich fragte mich damals, wie sie mit mir umspringen würden, wenn ich Kaposi im Gesicht hätte. Ich ging auf Distanz.

Wäre ich bei Wolfgang geblieben, wenn er negativ gewesen wäre? Unter solchen Umständen wohl eher nicht. Ich kam damals zu dem Entschluß, ihm die paar Abenteuer zuzugestehen, die ihm noch vergönnt waren. Für mich war das Thema erledigt. Ab einem gewissen Zeitpunkt waren unsere Karten sowieso ungleich gemischt: Ich war gesund, sah einfach besser aus als er und hatte deshalb die besseren Chancen. Andere Männer wären für ihn nicht nur Konkurrenten gewesen, gegen die er – scheinbar – nichts hätte ausrichten können, sondern auch eine permanente Verletzung. Als er dann an die Wohnung gebunden war, änderte sich die Lage völlig. Ich löste meinen Konflikt, indem ich anonymen Sex praktizierte, im Darkroom oder in der Sauna. Später schliefen wir dann noch einmal miteinander, und kein Kondom konnte uns trennen.

Im Dezember 1989 wollten wir unseren ersten gemeinsamen Urlaub in Thailand verbringen. Zwei seiner Freunde und seine beste Freundin sollten mitfahren. Die Vorfreude wurde dadurch getrübt, daß seine Helferzellzahl dramatisch gesunken war. Er hatte Angst, wollte aber trotzdem fliegen. Mir war auch etwas mulmig, aber ich war bereit, das Risiko mitzutragen. Nun stand an, eine Reiseversicherung abzuschließen. Wolfgang wollte nur eine Gepäckversicherung, ich das „Rundum-Paket“, das auch Krankenversicherung, Heimflug usw. enthielt. Mein Mann weigerte sich strikt gegen den Abschluß eines „Rundum-Pakets“ und wollte von mir Argumente hören, die dafür sprachen. In einer negativ-negativ-Beziehung würde man so etwas unbeschwert diskutieren, hier war alles bitterer Ernst. Ich dachte, seine Freunde, ebenfalls HIV-positiv, würden mich unterstützen. Weit gefehlt. Für so etwas hätten sie kein Geld, hieß es, weshalb ich soviel Geld (DM 80,-!) ausgeben wolle. Meinen Argumenten hielt man „absolut negatives Denken“ entgegen. Man würde gesund abreisen und gesund wiederkommen, und man müsse sparen. Die gute Freundin meinte, sie möchte im Urlaub nicht mit so etwas belästigt werden. Ich verstand die Welt nicht mehr. Über Wolfgangs Kopf hinweg schloß ich zwei „Rundum-Pakete“ ab. In Thailand kam mir zwar der Gedanke, daß HIV-Erkrankungen vielleicht nicht abgedeckt waren, aber erst mal hatte ich etwas in der Hand. Er habe es sich schon gedacht, daß ich solche Versicherungen abschließen, meinte Wolfgang nur. Jetzt war es ihm gar nicht so unrecht.

In den sechs Urlaubswochen erkrankte er – dem Himmel sei Dank! – nicht ernsthaft. Er bekam aber eine Pilzinfektion im Hals, und einmal mußten wir wegen einer Kleinigkeit ein Krankenhaus aufsuchen. Als es galt, vor Ort mit der Malaria-Prophylaxe zu beginnen, wurde „das Thema“ erneut akut. Da Wolfgang AZT, Fansidar und andere Medikamente nahm, mußten die Wechselwirkungen abgeklärt werden. HIV-Positive sind in Thailand nicht erwünscht, weshalb wir beim Arzt um das Thema herumeierten. Er hat aber schließlich doch verstanden. Kein Verständnis zeigte die beste Freundin. Wir hatten in der ersten Nacht eine Gemeinschaftsunterkunft. Als Wolfgang sein Medikamentenschächtelchen öffnete, fragte sie entsetzt, was dies zu bedeuten hätte. Daß Wolfgang keine Drogen schmuggelt, war ihr wohl klar, sonst hätte sie vermutlich erst mal in diese Richtung getippt. „Meine Medikamente“, meinte Wolfgang lapidar. Drei Tage später trennte sich die Gruppe. Das kam so: Wir waren in Bangkok unterwegs gewesen, und plötzlich waren die Freunde wie vom Erdboden verschwunden. Einfach so. Ich konnte mir das nicht richtig erklären. Sie, die Freundin, wollte keine Medikamente sehen, könne es auch nicht ertragen, daß er krank ist, erklärte Wolfgang. Sie schneide ihn, er kenne sie nur zu gut. Abends traf man sich in der Herberge wieder, und ich dachte an Versöhnung. Einer der Freunde sprach mich dann auf den Krach wegen der Versicherung an: „Wir hätten nicht gedacht, daß ihr überhaupt noch zusammen verreist“. Und, ganz arglos: sie hätten auf die Versicherung auch deshalb verzichtet, weil ich dabei war, der im Fall eines Falles schon alles regeln würde. Ich war erbost. Die Gruppe trennte sich am folgenden Tag.

Der Urlaub war sehr schön, aber die Angst war mein ständiger Begleiter. Manchmal gelang es mir, sie wegzuschieben, dann wieder hat sie mich niedergestreckt und gelähmt. Manchmal hätte ich sie aussprechen wollen, um ihr etwas von ihrer Kraft zu nehmen. Und es gab Situationen, da gefährdete meine Angst um ihn letztendlich mich. Wir beide machten, auf Wolfgangs ausdrücklichen Wunsch, ein dreitägiges Dschungel-Trekking mit. Es war sehr interessant, vor allem aber strapaziös. Im Preis waren Verpflegung und Übernachtung enthalten. Da wir den dort gebotenen Standard nicht kannten, hatten wir keine Verpflegung mitgenommen. Zum Essen wurde uns scharfgewürzter Reis serviert. Wolfgang konnte wegen seiner Pilzinfektion kaum etwas davon essen. Wegen der schlechten Hygiene wagte er kaum aus den Bechern zu trinken. Am ersten Abend gab ich ihm einige Nüsse, die ich zufällig dabei hatte. Am zweiten Abend würgte er etwas Reis hinunter. Wolfgang beklagte sich zwar nicht, an seinen zickigen Reaktionen konnte ich aber feststellen, wie sehr ihn alles anstrengte. Wir mußten durch Flüsse waten, an Felsen hochklettern und drei Tage fernab jeder Zivilisation wandern. Wegen meiner ständigen Anspannung konzentrierte ich mich nicht immer auf den Weg. Es gab kein Sumpfloch, in das ich nicht getreten wäre. Wolfgang wurde immer schlapper, da er kaum Nahrung zu sich nahm. Am dritten Tag trotteten wir der Gruppe hinterher. Irgendwann rutschte ich aus und fiel. Es ging blitzschnell, und ich fand mich mit meinem Rucksack im Gestrüpp hängend ohne Boden unter den Füßen. Tief unten sah ich einen Fluß. Wenn das Gestrüpp nicht gewesen wäre... Wolfgang zog mich dann hoch.

Zurück in Deutschland versöhnte er sich wieder mit seinen Freunden. Pack schlägt sich, Pack verträgt sich. Es zeigte sich noch öfter, daß bei Krisen nicht

mit ihnen zu rechnen war. Sie kamen dann zwar zu Wolfgangs Beerdigung, aber sein langes Leiden ertrugen sie nicht. Sie hatten ihn schon lange vorher beerdigt. Ihr Verhalten hing sicherlich damit zusammen, daß sie selbst HIV-positiv waren. Man könnte aber auch auf eine gewisse Charakterschwäche tippen.

Der Gerechtigkeit halber muß ich sagen, daß Wolfgang, wenn es ihm etwas besser zu gehen schien, anderen gegenüber seinen wahren Zustand verschwieg. Deshalb nahmen seine Freunde alles anders wahr als ich. Ich bekam seine Fieberanfälle mit. Manchmal wachte ich nachts pitschnaß neben ihm auf, weil er so starken Nachtschweiß hatte. Dann wechselte ich das Bettzeug, und wir schliefen weiter, bis wieder alles durchnäßt war. Wir schliefen erst ab dem Zeitpunkt getrennt, als er Durchfälle bekam. Ich fuhr nachts mit ihm in die Klinik, als er einen Speiseröhrenpilz bekam, begleitete ihn zu den Ärzten, wenn etwas Kritisches anstand. Seine ständig sinkenden Helferzellwerte kannte nur ich. Auch durch meine Arbeit hatte ich eine andere Sichtweise als seine Freunde. Und die hat Wolfgang, zumindest manchmal, beim Verdrängen gestört. Was er mir aber nie direkt sagte.

1990 verlief ohne große Zwischenfälle. Seine Helferzellen nahmen zwar ständig ab, und er hatte phasenweise starken Nachtschweiß, aber man gewöhnte sich daran. Wolfgang hatte sich verrenten lassen und arbeitete ehrenamtlich. Wir gingen viel aus und trafen uns mit (seinen) Freunden. Ich trieb Sport, und wir führten ein beschauliches Leben mit unseren Katzen. Heute weiß ich, wie trügerisch diese Beschaulichkeit war. Wir lebten in Berlin-Kreuzberg direkt an der Mauer. Am Abend, als die Mauer fiel und nur ein paar Meter von unserer Haustür entfernt zwei Durchgänge geöffnet wurden, blieben wir zu Hause. Wahrscheinlich ging es Wolfgang nicht sehr gut, denn ihn interessierte das alles nicht. Er lag auf dem Sofa und wollte seine Ruhe. Ich auch. Unter anderen Umständen wären wir sofort dabei gewesen. Und Wolfgang wäre vermutlich einer der ersten gewesen, die auf der Mauer herumtanzten.

Mir waren seine begrenzten Perspektiven durchaus bewußt. Deshalb vermied ich es nach Möglichkeit, Dinge anzusprechen, die sich auf eine fernere Zukunft bezogen. Da Planen und Organisieren jedoch zum Alltag gehören, gab es öfter Krisen. Wolfgangs Devise: „Ich plane nicht, ich bin jeden Morgen froh, wenn ich gesund aufwache, noch lebe.“ Aber auch er kam mit zukunftsweisenden Ideen. Er wollte z.B. einen Second-hand-Laden eröffnen, ein Landhaus am Müggelsee mieten. Wolfgang ließ in der Regel seinen Worten Taten folgen. Ich bangte und hoffte also, er möge seine Ideen wieder fallenlassen. Als Pragmatiker wußte ich: wenn er sie verwirklicht, kommen früher oder später zusätzliche Belastungen auf mich zu.

Eines Tages stand er mit einem „Kampfhund“ in der Tür. Wolfgang liebte Hunde, und die Hunde liebten ihn. Auch ich mag Hunde, aber ein Kampfhund in einer Drei-Zimmer-Wohnung war mir einfach zuviel. Die Katzen flüchteten vor Schreck ins Hochbett, und ich mußte mich erst mal setzen. „Dukie“, so hieß das Ungetüm, das noch nicht mal ausgewachsen war, hatte eine Heimkindkarriere hinter sich. Ich überlegte, wie wir das Vieh wieder loswerden, ohne mit meinem Gatten in den Clinch gehen zu müssen. Damals hatte Wolfgang schon einen Krankenhausaufenthalt und diverse Kränkeleien hinter sich, und ich wußte, daß ich den Hund nicht halten konnte, wenn Wolfgang erneut erkrankt. Und danach

sowieso nicht. Das wollte ich ihm so aber nicht sagen, ich hatte ja gelernt. Als ich mich mit dem absurden Gedanken beschäftigte, „Dukie“ zu behalten, beschloß Wolfgang plötzlich, sich von ihm zu trennen. Ausschlaggebend war, daß der Hund Würmer hatte und Wolfgangs nagelneuen Wohnzimmerteppich vollkackte. Das konnte er so aber nicht zugeben. „Weißt du“, sagte er, „wenn ich mal richtig krank werde, kannst du den Hund unmöglich halten.“

Glaubt man Fritz Riemanns Theorie, daß Sammeltrieb ein Ausdruck von Angstkompensation ist, dann habe ich meine Angst mit Schallplattensammeln verdrängt. Riemann behauptet, der Sammeltrieb drücke den Wunsch nach Dauer aus, garantiere Ewigkeit, da man eine Sammlung nie vervollständigen könne. Ich hatte zwar schon eine ganze Menge Schallplatten. Als Wolfgang aber krank wurde, begann ich fast zwanghaft zu hamstern. Ich setzte mir zwei Sammelziele und trug innerhalb kurzer Zeit über 2.000, zum Teil sehr rare Titel zusammen, was ein empfindliches Loch in mein Finanzbudget riß. Heute freue ich mich über meine Sammlung. Sie ist zwar noch nicht ganz vollständig, ich suche aber nicht mehr fanatisch. Ich habe jetzt Zeit.

Nur Wolfgangs Schwester wußte von seiner HIV-Infektion. Seine Mutter und sein Stiefvater wußten nicht mal, daß er schwul ist. Er telefonierte regelmäßig mit seinen Angehörigen. Auf einer Familienfeier, zu der ich als Wolfgangs „Mitbewohner“ eingeladen war, merkte ich, daß ihm die Familie wichtig war. An jenem Wochenende erlebte ich eine etwas herbe Situation. Die Eltern saßen mit mir vor dem Fernseher, Wolfgang holte gerade Bier. Da lief ein Aufklärungsspot zu AIDS. „Damit wollen wir nichts zu tun haben“, meinte seine Mutter und schaltete um. Wenn du wüßtest, dachte ich nur. Meiner Mutter hingegen hatte Wolfgang erzählt, daß er AIDS hat. Ich fiel damals aus allen Wolken. Sie mochten sich. Er hatte sie mit seinem Charme gewonnen. Für sie war er so etwas wie ihr erster „Schwiegersohn“.

In einer Negativ-negativ-Partnerschaft wäre es mir ziemlich egal, ob die Eltern meines Freundes vom Schwulsein ihres Filius wissen. In unserer Situation war das jedoch etwas anderes.

Die befristete Lebenserwartung Wolfgangs bewirkte, daß ich mich immer stärker zurücknahm. Nichts sollte die Harmonie stören. Nicht, daß ich keine Wünsche geäußert hätte. Vieles jedoch, was genügend Grund für Auseinandersetzungen geliefert hätte, kehrte ich unter den Tisch. Ausnahmen waren die Themen Mietvertrag und Sexualität. Aber auch hier knickte ich immer wieder ein. Daß ich ein eigenes, „mein Leben“ führen wollte, kristallisierte sich gegen Ende 1990 heraus. Wir hatten uns an die Krankheit gewöhnt. Wolfgang lebte, statistisch gesehen, schon lange über seine Zeit, und das verhältnismäßig gut. Ich hatte mich bis dahin gefügt, mich den Umständen angepaßt, war aber auch immer unzufriedener geworden. Dafür gab es verschiedene Gründe, zum Teil sexueller Art. Es war aber auch die ganze Situation an sich. Ich merkte, daß ich kaum eigene Freunde hatte und der Kontakt zu meinen alten fast abgerissen war. Ich hatte meinen wichtigen Freunden aus Heterozeiten erzählt, daß ich schwul bin. Sie warteten natürlich alle auf eine Einladung nach Berlin. Wolfgang aber wollte seine Ruhe, was ich zähneknirschend akzeptierte. Ich sagte ihnen dann, daß ich einen AIDS-kranken Freund habe und Besuche deshalb problematisch seien. Sie hatten Verständnis. Einige Freunde lud ich trotzdem ein.

Es hatte sich einiges angestaut. Wolfgang war, je nach Tagesform, müde oder sehr aktiv und bestimmte unseren Lebensrhythmus. Er schmiedete Pläne oder zog sich zurück. Für sich und seine Freunde pflegte Wolfgang zum Eigenverbrauch Haschisch einzukaufen. An Fremde verkaufte er aus Prinzip keinen Shit; mich animierte er nie zum Rauchen. Irgendwann fiel mir auf, daß unsere gemeinsame Freizeit von „Dealterminen“ dominiert wurde. Gingen wir auf ein Bier, dann wartete dort schon die Clique auf den Shit. Es war ja immer recht unterhaltsam, trotzdem ging es mir auf den Geist. Es mußte sich unbedingt etwas ändern.

1990 feierten wir Silvester bei seinen Freunden. Um Mitternacht stießen wir an und wünschten uns ein gutes Neues. „Das wird mein Jahr“, dachte ich wild entschlossen. Um das zu unterstreichen, zog ich kurz nach Mitternacht in die Szene. Wolfgang hatte nichts dagegen, aber ich hätte an jenem Abend auch keine Rücksicht genommen. Ich wußte, ich würde dort den einen oder anderen Freund treffen. Immer noch stiegen Silvesterraketen hoch, überall krachte es. Jedesmal, wenn mir ein Knaller um die Ohren flog, erschrak ich tierisch. Schon begann ich zu bereuen, daß ich losgezogen war. „Stell' dich nicht so doof an“, schimpfte ich mit mir, legte die Ohren an und lief durch die Neujahrsnacht. Später sollte ich die Ohren noch recht oft anlegen müssen.

Am nächsten Tag brach Wolfgangs Krankheit endgültig durch. Meine Vorsätze und Pläne sollten für die nächsten Zeiten bedeutungslos werden – aber nicht alle. Mit war bewußt geworden, daß es mich auch noch gibt, und das sollte mir helfen, das Kommende durchzustehen. Ein Freund meinte einmal, ich wäre der Typ Mensch, der an Widerstand wachsen würde. Vielleicht hatte er recht. Wenn es kritisch wurde, dachte ich immer: „Ich lasse mich nicht kaputt machen, ich beuge mich nicht.“ Ich wollte nicht demütig und duldsam sein. Das Gefühl, etwas erdulden zu müssen, kam dann auch später nicht mehr auf. Ich habe erkannt, daß wir Menschen, obgleich wir uns so wichtig nehmen, eigentlich doch recht unwichtig sind. Bewußt wurde mir auch, wie sehr Menschen an ihrem Leben hängen können und welche Kraft sie aufzubringen vermögen, selbst wenn alles schon verloren scheint.

Am Neujahrstag 1991 bekam Wolfgang hohes Fieber. Zum ersten Mal war er über Wochen krank, er fieberte ständig und nahm noch mehr ab. Starke Durchfälle plagten ihn, und seine Helferzellen gingen auf zweistellige Zahlen zurück. Im Mai wollte er mit dem VW-Bus nach Spanien fahren. Da ich keinen Führerschein habe, würde er die ganze Strecke fahren müssen. Ich weigere mich. Wir einigen uns auf das Elsaß. Am Vorabend der Reise – alles ist schon gepackt und im VW-Bus verstaut – holt Wolfgang die Röntgenaufnahmen von seiner Lunge ab. Ich warte solange im Bus. Er kommt über die Straße gelaufen, und ich sehe, daß irgendetwas passiert ist. Er könne nicht wegfahren, müsse ins Krankenhaus, sagt er. Tränen laufen ihm über das Gesicht. Auf den Röntgenbildern waren unspezifische Schatten. Seit seiner PCP konzentriert sich seine Angst auf die Lunge. Zwei Tage später läßt er sich zum Abchecken ins Auguste-Viktoria-Krankenhaus (AVK) einweisen. Mich wundert, daß sich niemand für seine Durchfälle interessiert. Ich weise einen der Ärzte darauf hin. Wolfgang habe nichts davon gesagt, erfahre ich. Man überwacht nun seinen Stuhlgang, gibt Stuhlproben ins Labor. Nach zwei Wochen wird er entlassen. Die Lunge ist in Ordnung.

Wir warten gerade auf die Entlassungspapiere, als ein Arzt das Ergebnis der Stuhlprobe bringt: Kryptosporidien, daher seine chronischen Durchfälle. Freier Fall ins Höllenfeuer – und ich muß ruhig bleiben.

Ich wußte, was die Diagnose bedeutet. Kryptosporidiose ist kaum behandelbar, verläuft meist tödlich. 20 bis 30 wässrige Durchfälle pro Tag, Kreislaufkollaps. Für Patient und Pfleger eine große Belastung. All das schwirrte mir im Kopf herum. Man schießt sich buchstäblich das Leben aus dem Leib. Wolfgang nahm die Diagnose gelassen. Der Arzt redete um den Brei herum, murmelte etwas von „schwierig zu behandeln“. Wolfgang war froh, nichts an der Lunge zu haben. Zu Hause schlug ich immer wieder in meinem AIDS-Handbuch unter „Kryptosporidien“ nach. Ich wollte nicht glauben, was ich las und hoffte jedes mal, daß da etwas anderes stehen würde. In der Nacht schlief Wolfgang ruhig, ich lag wach neben ihm. Es war eine der schlimmsten Nächte meines Lebens. Ich weiß nicht, ob sich Wolfgang jemals über Kryptosporidien informiert hatte. Sämtliche Therapieversuche schlugen fehl. Die Durchfälle wurden immer heftiger. Über die DAH versuchte ich verzweifelt, an Informationen über Behandlungsmöglichkeiten zu kommen. Ich erinnerte mich an ein Medikament, das gegen Kryptosporidien helfen sollte. Es war nur in Jugoslawien zugelassen. Ich kannte nur den Namen des Wirkstoffs. Nach langem Hin und Her – ich war unzähligen Apothekern auf die Nerven gegangen – wurde der Handelsname auffindig gemacht. Ich wollte das Medikament über eine internationale Apotheke bestellen, da brach in Jugoslawien Krieg aus. Ich fand jemanden, der nach Jugoslawien reisen wollte, bat ihn, das Medikament zu besorgen. Es gelang ihm nicht. Bald darauf wurde es in Großbritannien zugelassen. Geholfen hat es Wolfgang nicht. Dann entschied man sich für die klassische Opiumtherapie. Sie schlug an. Ich fragte Ärzte und Pfleger und bekam stets die gleiche Antwort: „Wenn Opium nicht wirkt, wirkt nichts mehr.“ Wie lange es wirke – hilfloses Achselzucken.

Die Opiumtherapie gab erst einmal Anlaß für Witze. In Thailand hatte Wolfgang beim Trekking vorgeführt, wie man stilvoll Opium raucht. Nun wollte er das Opium nicht. Es machte ihn müde und kontrollierte ihn. Wolfgang hatte sich nie von Drogen kontrollieren lassen. Aber ihm blieb nichts anderes übrig, als es zu nehmen. Ein paar Wochen danach wollte er die geplatzte Urlaubsreise nachholen. „Solange ihr in Deutschland bleibt, wird es schon gehen“, meinte unser Hausarzt. Wieder war das Elsaß unser Ziel. In der Apotheke holte ich Opiumvorrat für drei Wochen. Ich bat die verdutzte Apothekerin, das Opium in kleine Flaschen umzufüllen. Wenn die große Flasche breche, sei alles weg.

Der VW-Bus rollt los mit zwei Männern und zwei Katzen an Bord. Wolfgang will sie unbedingt dabei haben. Wieder füge ich mich. Es könnte seine letzte Reise werden. In Würzburg machen wir erste Rast. Wir holen in der Apotheke ein neues Medikament ab, das gegen die Durchfälle helfen soll. Ich will ihm auch die Stadt zeigen, in der ich studiert hatte. Aber er kann nicht weit laufen, hat keine Kondition. Er erbricht sich öfter. Umkehren will er aber nicht. Am nächsten Tag geht es ihm wieder gut. Wir fahren weiter. Zwei Tage später bekommt er starke Bauchschmerzen. Er liegt im Bus und will seine Ruhe. Ich laufe durch eine verregnete deutsche Kleinstadt. Ich Sorge mich um ihn und bin wütend. Ich bräuchte unbedingt mal einen streßfreien Urlaub. Im Auto entdeckte

ich spanische Landkarten. Mir dämmert etwas. Ich will es nicht glauben: Wolfgang hat sich Spanien als Ziel gesetzt. Ich strecke die Waffen, weiß insgeheim, daß wir nicht so weit kommen werden. Es geht ihm einige Tage gut. In Avignon hat er wieder starke Bauchschmerzen. Wir fahren auf einen Campingplatz, wollen am nächsten Tag zurückfahren. Wir bleiben dort fast zwei Wochen. Ich hüte die Katzen und meinen Mann. Er verträgt das neue Mittel nicht, kotzt andauernd die Spüle im Bus voll. Ich räume sie mit meinen Händen wieder aus. Je nach Tagesform ist er voller Elan, dann wieder sehr matt. Auch sein Appetit terrorisiert ihn. Wir sind in einem kleinen Lokal. Die Besitzerin gibt sich alle Mühe. Das Essen schmeckt mir vorzüglich. Er läßt seines stehen, kriegt nichts runter. Die Besitzerin ist beleidigt, nennt uns „Boches“.

Es gab aber auch komische Situationen. Auf den Campingplätzen ergatterten wir stets einen Standplatz in Toilettennähe. Als wir auf dem Rückweg in Füßen im Allgäu campen, weist uns die Besitzerin einen weit vom Klo entfernten Standplatz zu. Wolfgang ist das zu weit. Wir bitten die resolute Bayerin um einen Platz an der Toilettenanlage. „Ham Sie was?“, fragt sie mißtrauisch. Ich insgeheim: „Ja, mein Freund hat AIDS und die Scheißerei“. Und dann laut: „Ich hab' mich erkältet und muß nachts immer aufs Klo“. Sie weist uns einen Platz zu und drückt mir noch einen Beutel Blasentee in die Hand. Ich bedanke mich artig, Wolfgang feixt. Am nächsten Morgen frühstücken wir auf der Terrasse. „Ham's in der Nacht oft rausmüssen?“, fragt mich die hilfsbereite Bayerin. Erstaunt blicke ich sie an: „Wieso?“. Sie ist verwirrt. Ich: „Ach so, ja, ein paar mal, aber der Tee hat geholfen. Dankschön übrigens.“ Sie gibt mir Gesundheitstips, dann auch noch die Adresse von ihrem Hausarzt. Wolfgang sitzt die ganze Zeit dabei und grinst.

Die Rückfahrt nach Berlin verläuft ohne Komplikationen. Wolfgang, der sich sonst vor wenig fürchtet, bekommt auf dieser Reise eine Tunnel-Phobie. Er hat Angst, wir könnten bei einem Stau im Tunnel steckenbleiben. Ich erinnere mich an meine Herzneurose.

Als die AZT-Therapie nicht mehr wirkte, bekam Wolfgang DDI und später ddC. Die Durchfälle zehren ihn aus. Die Wohnung wird immer mehr zu seinem Lebensmittelpunkt. Da wir im Parterre wohnen, kann er die Wohnung manchmal verlassen. Hätten wir ein Stockwerk höher gewohnt, hätte er dazu keine Kraft mehr gehabt. Immer öfter bekommt er opportunistische Infektionen. Die Gefühle fahren Achterbahn. Erst die Symptome, dann das Warten auf die Diagnose. Gott sei Dank keine Zytomegalie, keine PCP, kein Kaposi. Dafür etwas anderes, die Palette ist groß. Kaum ist eine Krankheit überstanden, tritt die nächste auf. Einmal muß er zur Lungenuntersuchung in eine Spezialklinik. Es geht um die Narkose: den Ärzten bereiten irgendwelche Blutgaswerte Kopferbrechen. Alles geht gut.

Mir machte das Unerledigte wieder zu schaffen: der Mietvertrag, Wolfgangs Familie. Die Eltern riefen regelmäßig an, manchmal war ich am Telefon. Wie es uns gehe. Was sollte ich antworten? Einmal log ich sie an. Wolfgang war im Krankenhaus. Er wollte es ihnen mitteilen, schob es aber immer wieder hinaus. Sollte ich es ihnen nun sagen? Es war alles so absurd. Das dürfe ich nicht, sagte ein befreundeter Sozialarbeiter, ich würde in seine Selbstbestimmung eingreifen; ich sei nicht Gott. „Aber seine Eltern machen mich zum Teufel, wenn sie es

zu spät erfahren“, dachte ich. Dann erlebte ich Ähnliches bei einem befreundeten Paar. Die Eltern wunderten sich, daß der Sohn sich plötzlich nicht mehr meldete. Er sei überraschend in den Urlaub geflogen, log der Freund in seiner Not. Er log auch dann noch, als sein Mann schon im Koma lag. Die Eltern wußten nichts von der Erkrankung ihres Sohnes. Auch er hatte es eigentlich nicht verschweigen wollen. Er schob den Zeitpunkt nur immer wieder hinaus. Bis es zu spät war. Die Familie erhielt die Todesnachricht aus heiterem Himmel.

Das gleiche Problem plagte Wolfgangs Schwester. Es war schon eine Hilfe, daß sie über seine HIV-Infektion Bescheid wußte. Auch sie hatte die Realität lange nicht wahrhaben wollen. Sie hielt mit Wolfgang telefonisch Kontakt und erlebte ein Wechselbad der Gefühle. Mal war er gut drauf, dann wieder kurz angebunden oder verletzend. Die Schwester nahm das immer sehr persönlich. Ich versuchte ihr klarzumachen, daß sein Verhalten an seiner Tagesform und seiner Krankheit liege. Das wiederum konnte sie nur schwer akzeptieren, weil es bedeutete, daß sich der Gesundheitszustand des geliebten Bruders verschlechtert. Es war für uns beide eine unangenehme Situation. Ich telefonierte mit Wolfgangs Schwester immer von der Telefonzelle aus. Wenn ich dann nach Hause kam, sagte mir Wolfgang oft, seine Schwester habe eben angerufen. Es hatte etwas von einem schlechten Boulevardstück. Für die Schwester verstärkte sich der Druck zusehends, und wir verstrickten uns immer mehr in Lügen.

Als sie Wolfgang im Krankenhaus besuchte, hatte sie ihre 12jährige Tochter dabei. Ihr mußte dann beigebracht werden, sie dürfe den Großeltern auf gar keinen Fall erzählen, wie es um den Onkel stehe. Am Welt-AIDS-Tag 1991 hielt die Schwester es nicht mehr aus und schenkte den Eltern reinen Wein ein. „Sie wissen es“, sagte sie mir am Telefon. „Meine Schwester hat es meinen Eltern gesagt“, teilte mir Wolfgang mit. Sie riefen an und kamen am Wochenende darauf. Wolfgang weihte sie ein. Er sagte ihnen mehr, als ich jemals gedacht hätte und mehr, als sie verstehen konnten. So groß war sein Druck. So groß war dann aber auch seine Befreiung. Er war mächtig stolz auf seine Schwester. Daß ich meine Hand im Spiel hatte, erfuhr er nie.

Ich wurde immer verbitterter, weil Wolfgang in Sachen Mietvertrag seine Zusage nicht einhielt. Dieser Vertrauensbruch verletzte mich sehr. Vor allem, als unsere Lebensumstände immer kritischer wurden und als ich ihn pflegte. Heute kann ich sein Verhalten besser nachvollziehen. Ich habe dergleichen später auch bei anderen Paaren beobachtet. Ähnlich verhielt sich Wolfgang in puncto Bankvollmacht. Es war paradox: er hatte mir zwar seine Euroschekkkarte gegeben, damit ich über sein Konto verfügen konnte, aber er schob es ständig hinaus, mir eine Bankvollmacht zu geben. Das könne er doch noch selbst regeln, meinte er. Als dann der Moment kam, wo er dazu nicht mehr in der Lage war, mußte ich mich auch noch damit herumschlagen. Ich ging zur Arbeit, besuchte ihn täglich im Krankenhaus, kümmerte mich um seine Angelegenheiten. In einer solchen Situation kann die Änderung eines Dauerauftrages zu einer nervlichen Bewährungsprobe eskalieren.

Trotzdem sind wir in jenen Tagen immer enger zusammengewachsen. Ich merkte, wie sehr er mich braucht. Nun riefen auch Freunde Wolfgangs an, die Probleme mit HIV hatten. Er hatte nun so etwas wie ein „positives Coming-out“, wurde Berater und Tröster. Freunde und Bekannte starben. Todesnach-

richten flatterten ins Haus. Jede neue erinnerte uns unausgesprochen an unsere Situation. Ich brachte ihm Bücher und Videos mit, damit er sich ablenken konnte. Eines Tages wollte er nichts mehr lesen. Er konnte nicht mehr. Wolfgang sei Opernfan, erfuhr ich irgendwann von einem seiner Freunde. Das war mir vorher gar nicht bewußt geworden, da er sich nie Opern angehört hatte. Ich lud ihn dann hie und da in die Oper ein. Er genoß es. Als ich ihn aber einmal fragte, warum er zu Hause keine Opern höre, sagte er, es würde ihn traurig machen. Er hörte nun lieber Marianne Rosenberg, Madonna und all das, was wir Schwulen angeblich so hören. Eines Tages war auch das zu Ende. Für Wolfgang wurde das Verweilen in seiner Wohnung, die ihm so viel bedeutete, unerträglich. Die Durchfälle zerrten an seinem Körper, die Monotonie und die Angst an seinen Nerven.

Anfang 1992 ging es ihm plötzlich wieder besser. Wir beschlossen spontan, nach Gran Canaria zu fliegen. Plötzlich wollte er nicht mit, gab die seltsamsten Gründe dafür an. Wir hatten einen Mordskrach, bis er zugab, daß er sich die Reise nicht mehr zutraute. Das konnte ich verstehen. Wir flogen dann doch. Zufällig war auch seine beste Freundin dort. Klar, daß man gemeinsam etwas unternahm. Sein Befinden war sehr schwankend. Damals gab es bereits Phasen, in denen er einfach nichts mehr essen konnte. Deshalb hatte ich darauf bestanden, ein Apartment zu mieten – für Wolfgang der Gipfel der Spießigkeit. So brauchte er sich aber nicht nach den festen Essenszeiten eines Hotels zu richten. Wolfgang scheute Restaurants wie der Teufel das Weihwasser. Der Grund war Appetitlosigkeit. Das wollte er aber nicht zugeben, und ich durfte nichts sagen. Irgendwann wollten die anderen auf Wolfgangs Einwände keine Rücksicht mehr nehmen. So gingen wir gemeinsam in ein Restaurant. Wolfgang bestellte eine Pizza, war ziemlich zickig und aß nichts. Er nörgelte, das Essen sei ungenießbar. Nur ich konnte seine schlechte Laune verstehen. Nachts bekam er über 40 Grad Fieber. Es sank am nächsten Tag, schnellte aber abends wieder hoch. Als seine Freundin uns besuchte, äußerte ich meine Angst. Wieder das altbekannte „Du-denkst-zu-Negativ“. „Du kannst mich nun endgültig“, dachte ich mir. So war es dann auch. Das Fieber ging so plötzlich, wie es kam, und Wolfgang war wieder einigermaßen fit.

Meine Sexualität lebte ich nach wie vor sehr verhalten in Saunen und Darkrooms aus. Mit der Zeit fand ich das aber nicht mehr geil. Es bekam für mich Notdurftcharakter. Ein großes emotionales Vakuum war entstanden. Immer war ich der Gebende, immer weniger kam zurück. Problematisch wurde es, als ich mich verliebte.

Er hieß Gerard. Wir hatten uns auf einer Geburtstagsfeier kennengelernt und danach in einer Kneipe noch ein Bier getrunken. Er hatte mitbekommen, daß ich einen kranken Freund habe und erzählte mir unter Tränen, daß sein Freund vor einem Jahr an AIDS gestorben sei. Zwei Tage später rief er mich quetschvergnügt in der Arbeit an und wollte sich mit mir in einem Schwulencafé treffen. Und wie wir uns trafen! Ich wundere mich heute noch über die Contenance des Kellners. Es war eine kurze, schöne Zeit, die durch seine Erkrankung und seinen Tod abrupt beendet wurde. Gerard tat mir einfach gut – auch wenn Wolfgang zwischen uns stand und wir beide Skrupel hatten. Sein Serostatus war übrigens nie ein Thema gewesen. Einmal jedoch überfiel mich eine Ah-

nung, die ich aber sofort wieder verdrängte. Gerard hatte wochenlang über tierische Kopfschmerzen geklagt. Ich bat ihn, zum Arzt zu gehen, was er mir auch versprach. Eines Abends ging ich zu ihm zum Haarschneiden. Er war unendlich langsam, aber ganz klar im Kopf. Ich hatte ein schlechtes Gefühl und wollte es aussprechen. Andererseits hatte ich Skrupel. „Hast du zuviel gekiffert?“, fragte ich ihn, „du bist so langsam.“ Nein, das komme daher, weil er wegen seiner Kopfschmerzen kaum noch schlafen könne, war die Antwort. „Warst du beim Arzt?“, fragte ich. „Ja. Er meint, es liege am hohen Ozongehalt.“ Ich glaubte ihm nicht. Also faßte ich mir ein Herz: „Es könnte etwas HIV-Bedingtes sein.“ Gedanklich tippte ich auf eine Toxoplasmose. Vom Hörensagen wußte ich, daß es bei dieser Krankheit zu geistigen Ausfällen kommt. Aber Gerard war geistig voll da. „Mit HIV hat das nichts zu tun“, entgegnete er scharf und warf die Schere in die Ecke. Er sei einfach nur müde. Ich ging nach Hause, fand aber die ganze Nacht keine Ruhe. Am nächsten Morgen erzählte ich Wolfgang, der ja selbst ein Pflegefall war, von meinen Sorgen. Nach unzähligen Anrufen erreichte ich mittags endlich Gerard. Ich hatte sogar im AVK nachgefragt, ob er eingeliefert worden sei. Ich brauche mir keine Sorgen zu machen, sagte er, es sei wirklich alles in Ordnung. Das war unser letzter Kontakt. Am Abend wurde er mit einer schweren Toxoplasmose ins AVK eingeliefert. Er wußte nicht mehr, wer er war. Ein halbes Jahr später schickten mir seine Eltern die Todesnachricht. Mich plagten lange Zeit Schuldgefühle: Warum habe ich ihn nicht einfach gepackt und ins Krankenhaus gezerrt?

Bei Wolfgang gab es ähnliche Situationen. Aber hier war nicht diese Distanz, es gab mehr Intimität. Ich schleppte ihn ins Krankenhaus oder zum Arzt. Aufgetretene Symptome verharmloste er meist, weil er seine fortschreitende Krankheit einfach nicht wahrhaben wollte. Manchmal war er auch genervt, weil in einer Woche zig Arztbesuche anstanden – wegen der Lunge oder der Augen, zur Prophylaxe. Dann trat ein Speiseröhrenpilz auf. „Wenn du wartest, wird es auch nicht besser“, sagte ich. Da ich keinen Führerschein habe, konnte ich ihn nicht einfach ins Auto setzen und ins Krankenhaus fahren. Ich mußte meine ganze Überredungskunst einsetzen, bis er endlich selbst fuhr.

Im Frühjahr 1992 kann Wolfgang kaum noch essen. Mir fällt es auf, weil er abends immer für mich kocht, selbst aber nichts isst. Er behauptet, er habe bereits gegessen. Irgendwann gesteht er, er verspüre abends keinen Hunger mehr, esse aber auch tagsüber nichts. Er fühlt sich zu schwach zum Kochen. Ich bestelle „Essen auf Rädern“. Ich bin zwar kein Gourmet, aber auch mir schmeckt das Essen nicht. Wolfgang läßt es unberührt stehen. Ich möchte über einen Pflegedienst eine Haushaltshilfe, die für ihn mittags kocht. Er weigert sich zuerst. Ich setzte mich durch. Die AIDS-Pflegedienste sind alle ausgebucht. Ich erkundige mich bei der Berliner AIDS-Hilfe nach ehrenamtlicher Betreuung. Dreimal rufe ich an, werde dreimal vertröstet. Keine Rückrufe, nur Versprechungen. Ich bleibe notgedrungen zu Hause, bis sich, zwei Wochen später, ein Pflegedienst findet. Bald zeigt sich, daß die zwei vereinbarten Stunden für Haushaltshilfe zu wenig sind. Wolfgang weigert sich beharrlich, mehr in Anspruch zu nehmen. Er will keine fremden Menschen in seiner Wohnung. Es kommt zu einer heftigen Auseinandersetzung. Die Haushaltshilfe springt mir bei. Wolfgang akzeptiert nun, daß sie öfter kommt. Im Nachhinein ist er ein-

sichtig. Erst später wurde mir bewußt, daß die Annahme von Hilfe für ihn bedeutete, einen weiteren Schritt in Richtung Ende zu tun.

Der vorher so selbständige, freie Wolfgang wird zusehends hilfsbedürftiger. Oft hat er keinen Appetit oder erbricht das Gegessene. Die Durchfälle dauern an. Er muß zeitweise über 20 Tabletten pro Tag einnehmen und bekommt zusätzlich Bluttransfusionen. Als er im August 1992 vollkommen abgemagert ins Krankenhaus kommt, haben wir – jeder für sich – Angst, daß er nicht mehr nach Hause kommt. Aber die Infusionen lassen ihn kurzzeitig zumindest äußerlich aufblühen. Er läßt sich einen Port setzen. Als er entlassen wird, muß ein Pflegedienst kommen, um die Infusionen zu geben. Eine Haushaltshilfe macht werktags stundenweise Hausarbeit und kocht für Wolfgang. Sie muß auch noch kochen, als er gar nichts mehr essen kann. Er wird nur noch über Infusionen ernährt, besteht aber darauf, daß man kocht. Er bekommt winzige Portionen. Er soll nicht frustriert sein, wenn der Teller wieder voll bleibt. Meist liegen die ca. achtstündigen Infusionstermine in der Zeit, in der ich in der DAH bin. Meine Arbeitszeit kann ich selbst einteilen. Hauptsache, ich schaffe meine Arbeit. Am Wochenende gewähren mir die Infusionstermine ein paar freie Stunden, in denen ich zum Sport gehe. Die übrige Zeit pflege ich Wolfgang. Meist schläft er. Der Fernseher muß trotzdem immer laufen. Er ist nur noch Haut und Knochen, wiegt unter 50 Kilo.

Hilflos reagiere ich auf seine Fragen nach dem Warum. Manchmal entnehme ich sie auch aus seinen Blicken. Wolfgang beklagt sich nie. Ohne Hilfe kann er kaum mehr laufen. Er muß gebadet werden. Neben dem Bett steht sein Kackstuhl. Oft sind die Durchfälle schneller. Ich putze manchmal mehrmals hintereinander. Manchmal bricht bei Wolfgang Bitterkeit durch. Er nennt sich einen „Pflegerkrüppel“.

Auch mich überkamen wiederholt Hilflosigkeit, Ohnmacht und Wut, wenn keiner – Wolfgang, seine Freunde, seine Familie – „in die Pötte“ kam. Das hat sich aber gelegt, als für mich klar wurde, daß ich die Sache alleine durchstehen muß. Selbst meine Freunde, die mir durchaus zuhörten, konnten sich nicht vorstellen, was wirklich abgeht. Auch ich kann mich nicht in einen Sterbenden hineinversetzen. Hier habe ich eine eindeutige Distanz. Mit Entsetzen registrierte ich bei einem HIV-negativen Freund, der gerade über den Tablettenkonsum seines erkrankten Mannes sprach, die Bemerkung: „Wir nehmen nun dies und das und jenes...“ Dieses „Wir“! Ich hoffe um seinetwillen, daß er irgendwann zu Distanz findet.

Geholfen haben mir die Gespräche mit meinen Freunden trotzdem. Ich habe, glaube ich, nie gejammert, sondern einfach nur von meinem Alltag erzählt. Das Sich-nicht-verstecken-Müssen half mir immens. Manchmal ergaben sich auch Gespräche mit Fremden, die in einer ähnlichen Situation waren wie ich. Auch sie haben geholfen. Für eine Selbsthilfegruppe hatte ich keine Zeit, besser: ich wollte sie mir nicht nehmen. In der Schwulenszene gab es immer wieder mal (auch sexuelle) Begegnungen, wo man sich aussprechen konnte. Mitunter trösteten auch Artikel und Berichte in den Medien. Ich entsinne mich an ein Interview mit einem Berliner Kabarettisten. Er hatte AIDS und, wie Wolfgang, Kryptosporidien. „Ich verdünne mich“, meinte er sarkastisch. Irgendwie hat mir das geholfen. Es gab also auch noch andere mit der gleichen (im wahrsten Sin-

ne des Wortes) Kacke. Für mich war es wichtig, mir meine Ohnmacht einzugehen. Ich mußte akzeptieren, was ich nicht ändern konnte. Ich konnte nur das tun, was in meiner Macht stand. Und das wollte ich auch, selbst wenn es oft schwerfiel.

Je größer die Belastung wurde, je heftiger sie an meinen Kräften zehrte, desto mehr Aggressionen entwickelte ich gegen Gott und die Welt. An Wolfgang habe ich sie nie ausgelassen. Das Ganze ist jedoch zwiespältig. Von einem Bekannten wurde kolportiert, er habe seinen kranken Freund einmal geohrfeigt. Ich sprach ihn daraufhin an, und er bestritt es nicht. Er schilderte die Umstände, ich konnte ihn verstehen. Für mich stand aber fest: mir würde so etwas nicht passieren. Es gab durchaus Situationen, wo ich mit den Nerven am Ende war. Die Durchfälle konnten durch das Opium gemildert werden, waren aber immer noch von verheerender Kraft. Ich hatte mir gegen den Geruch Kaugummi zugelegt. Damit konnte ich meinen Brechreiz unterdrücken. Sehr oft mußte ich das komplette Bettzeug wechseln, Wolfgang waschen und den Boden aufwischen. Manchmal war ich gerade damit fertig, da ging das Malheur von vorne los. Das waren die Kryptosporidien. Durch den Druck wurde manchmal alles eingekotet, die Wand, die Möbel... Einmal, als ich nach einem solchen Durchgang erschöpft weiterfrühstücken wollte, stand Wolfgang auf, um in die Küche zu kommen. Er wankte durchs Wohnzimmer und kotete alles ein. Das war das einzige Mal, daß ich ihn anschrte.

Eigentlich hatte ich eine Schere im Kopf. Wenn ich auf ihn sauer war (schließlich war ich ja wegen ihm in der beschissenen Lage), sagte ich zu mir immer: „Er kann nichts dafür.“ Und: „Du bist freiwillig hier.“ Andererseits grenzte ich mich ab, indem ich dachte: „Du hast ihn nicht angesteckt, du hast auch ein Recht auf ein Leben.“ Manchmal haderte ich auch mit meinem Schicksal: „Warum passiert das nicht ein paar Jahre später?“ Ich war der Meinung, als älterer Mensch würden mich Lebenslust und sexueller Trieb weniger beuteln. Oh Trude Unruh, du große graue Pantherin, vergib mir solche Gedanken!

Meine Aggressionen lebte ich recht unterschiedlich aus. Ich war wütend auf seine Familie und seine Freunde. Ich reagierte stocksauer (sagte es aber nicht), als ich erfuhr, daß sich Wolfgangs Eltern einen Kanadaurlaub gönnten, während ich nicht wußte, wo mir der Kopf stand. Als ich in Urlaub fuhr, boten sie zwar an, solange in Berlin zu wohnen. Als es dann aber spruchreif wurde, zogen sie ihr Angebot zurück. Sie sei zu alt, meinte die Mutter, sie könne das nicht. Dabei gab es einen Pflegedienst. Die Eltern waren insgesamt zweimal hier. Sie kamen damit nicht zurecht. Ich erkannte, daß auch sie keine Stütze waren. Damit war der Fall für mich erledigt. Ich hatte damals eine freundliche Fassade aufrechterhalten, während ich innerlich kochte vor Wut. Einen Krach wollte ich nicht herbeiführen, saß ich rechtlich doch am kürzeren Hebel. Wolfgangs Schwester war da, als ich sie wirklich brauchte. Mehr hätte sie als alleinerziehende Mutter auch nicht leisten können.

In der Arbeit erlegte ich mir strengste Disziplin auf. Da ich mit vielen Kollegen sehr eng zusammenarbeiten mußte, konnte und wollte ich meinen Aggressionen hier kein Ventil geben. In Gesprächsrunden diskutierte ich damals jedoch weitaus aggressiver als heute. Viele Mitarbeiter tangierte AIDS nur auf intellektueller Ebene. Dies führte zwangsläufig zu Konflikten zwischen ihrer

Fachlichkeit und meiner Betroffenheit als Lebenspartner. Ähnliche Konflikte gab (und gibt) es auch zwischen den HIV-Positiven und den Professionellen, die mich, bedingt durch meine Arbeit, wieder auf die Seite der letzteren zwangen. Zumindest einmal, als es um mein berufliches Weiterkommen ging, sollte mein privater Streß gegen mich instrumentalisiert werden. Ich wehrte mich energisch, womit man wohl nicht gerechnet hatte, und mit Erfolg. Meine Arbeit war für mich trotz allem auch Ablenkung. Meinen Aggressionen verschaffte ich Luft durch den mir eigenen, manchmal ziemlich drastischen (Galgen-)Humor, der überhaupt nicht „politisch korrekt“ ist. Damals gab es diesen Begriff noch nicht. Mit manchen Kollegen hatte ich einen Heidenspaß, der mich vom Elend zu Hause ablenkte. Andere wiederum taten sich schwer, mit mir und meiner Lage „richtig“ umzugehen. Das ist sicherlich auch nicht leicht. Auch ich gehe heute solchen Problemen manchmal aus dem Weg.

Auch die Schwulenszene erwies sich hier als ambivalent. Oft ging ich total erschlagen auf ein Bier oder zum Tanzen. Ich wollte mich entspannen, was aber zunehmend schwieriger wurde. Selbst wenn ich mich für ein paar Stunden ablenken konnte, war mir der Streß wohl doch ins Gesicht geschrieben. Häufig bekam ich „Keep smiling, babe“ zu hören. Oder: „Nimm doch die richtige Droge.“ Sei einfach schön, geil und lächle – der Rest interessiert nicht. Mir ging die Szene oft gehörig auf die Nerven. Die meisten Leute waren obligatorisch gut drauf. Daß viele Drogen im Spiel waren, sollte mir erst später bewußtwerden. All das verbitterte mich um so mehr. „Die haben ihren Spaß, und ich habe die Scheiße am Hals“, dachte ich manchmal. Die Schwulenszene gab mir aber auch etwas. Ich lernte dort Freunde kennen, hatte trotz allem Spaß und kam auf andere Gedanken. Der harte Techno-Sound, der damals gerade aufkam, war bestens dazu geeignet, sich den Frust vom Leibe zu tanzen. Ich brauchte kein Ecstasy, um stundenlang wie ein Derwisch auf der Tanzfläche herumzuwirbeln. Heute, glaube ich, tanze ich nicht mehr so gut. Das liegt wohl daran, daß diese aggressive Energie einfach weg ist. Ich bin aber auch älter geworden.

Meine „finstere Ausstrahlung“ hatte aber eine enorme Wirkung in der S/M-Szene. Eine Zeitlang gingen mir die Avancen ziemlich auf die Nerven. Manchmal wurde ich sogar handgreiflich. Kein Wunder, daß ich gerade damals mein Coming-out als „Sado“ hatte. Hier fand ich einen Weg, meine Aggressionen lustbetont auszuleben. Dann aber verlor ich den Spaß daran. S/M ist ein Spiel, sehr viel läuft im Kopf ab. Irgendwann gingen mir die Phantasien aus. Die Lust, einen Maso zu „quälen“, verging mir, wenn ich das Gefühl hatte, daß er HIV-positiv ist. Mein Kopf war derart voll von den Qualen, die ich zu Hause mitansehen mußte, daß mir S/M einfach lächerlich vorkam. Ich hatte „Master AIDS“ vor Augen, der die wahren Qualen bereitet.

Von Natur aus bin ich friedlich, gehe Schlägereien aus dem Weg. Es kamen aber Zeiten, wo ich das nicht mehr tat. Einmal legte ich mich mit vier Jugendlichen an, die mich angepöbeln hatten. In meiner angestauten Wut überschätzte ich mich maßlos. Mit mehr Glück als Verstand kam ich aus dieser Situation wieder heraus. Sie trauten sich nicht anzugreifen. Sonst hätte ich keine Chance gehabt.

Manchmal diente auch ein kleiner Streit mit Behördenvertretern oder Angestellten als Blitzableiter. Anlässe gab es genug. Bei meinen Anliegen verhehlte

ich nie, daß ich meinen schwerstkranken Mann vertrat. Also war klar, daß ich schwul bin. Offen diskriminiert wurde ich deshalb nicht, aber diese abschätzigen „Ach-so-einer-Blicke“ reichten manchmal schon aus. Einmal lud ich über die Filialleiterin einer Bank den ganzen Frust ab, den mir diese Einrichtung verursacht hatte. Ich wollte Wolfgangs Konto von seiner abgelegenen Stammbank in eine näheregelegene Filiale verlegen lassen. Eine einfache Bankvollmacht reichte dazu aber nicht aus, hatte man mir gesagt. Der (schwerstpflegebedürftige!) Kontoinhaber müsse persönlich erscheinen, andernfalls brauche man eine (teure) notarielle Verfügung. Die Vorschriften zum Schutze des Kontoinhabers leuchten mir zwar ein. In jenem Falle aber konnte ich ihren Sinn nicht nachvollziehen. Die gelangweilte, blasierter Bankangestellte ging mir auf den Senkel. „Wissen Sie, junge Frau“, herrschte ich die etwa 40jährige an, „lassen Sie ihren Rhetorikkurs mal links liegen. Der zieht bei mir nicht. Lassen Sie uns mal Tacheles reden.“ Ihr Lächeln wurde zusehends spitzer. Ich wußte, daß ich nichts erreichen konnte, wollte aber, daß sie ihre Contenance verliert. Ich trieb mein Spiel, bis sie mich endlich ankeifte. Ich empfahl ihr, sich nicht so aufzuregen, machte ihr Komplimente, um sie dann erneut anzugreifen. Ihr fiel vor Wut fast das Make-up vom Gesicht. Ich verabschiedete mich freundlichst und ging. Zwar hatte ich das Konto nicht verlegen können, aber mir war entschieden wohler. Auch bei Reibereien mit Behörden konnte ich schon mal lauter werden, mich aber auch entschuldigen, wenn es sein mußte. Bisweilen mußte das auch die übelgelaunte Gegenseite, wenn ich mit einer Dienstaufsichtsbeschwerde drohte.

Die meisten Positiven und ihre Freunde, die ich kennengelernt habe, hofften auf ein Wunder, ein Medikament, welches das Virus zerstört oder zumindest in Schach hält. Auch ich hoffte. Als ich die Gnadenlosigkeit der Krankheit bei Kollegen und Freunden mitansehen mußte, wurde ich skeptisch. Wir gingen auf eine emotionale Achterbahnfahrt der Extraklasse. Mal ging es Wolfgang gut, dann wieder schlecht. Wir hofften auf günstige Diagnosen, wenn unbekannte Symptome auftraten und freuten uns bei jeder Besserung. Irgendwie arrangierte man sich damit. Scheinbar. Es war ein gnadenloser Wettlauf mit der Zeit: Hase und Igel. AIDS ist der Igel. Jede Schlagzeile, jeder Bericht löste neue Hoffnung aus. Irgendwann interessierten Wolfgang solche Nachrichten nicht mehr. Als er dann darniederlag, wußte ich, daß er verloren war. Ich hoffte weiter: für meine Freunde, für all die anderen. Die Schwester aber hoffte immer noch für Wolfgang. Es ist schwer, anderen Menschen die Hoffnung zu nehmen.

Schlimm wurde es ein paar Jahre später mit Michael. Auch hier wurde mir irgendwann klar, daß die Krankheit nicht mehr aufzuhalten war. Michael schwankte zwischen zynischer Resignation und Optimismus. Beides war manchmal schwer zu ertragen, vor allem aber seine Hoffnung, die mir zum Teil absurd erschien. Er spielte z.B. mit dem Gedanken, wieder zu arbeiten – ein Ding der Unmöglichkeit. Ich hatte, was seine Krankheit anging, kaum noch Illusionen. Michael und manche seiner Freunde hofften hingegen auf die Kraft der Medizin. Was tun, wenn man jemandem die Hoffnung, die doch Lebenskraft ist, nicht nehmen will? Man lügt, schwindelt oder schauspielert. Schweigen ist auch eine Möglichkeit. Aber manchmal ist Schweigen schlimmer, als die bittere Wahrheit auszusprechen. Bei Menschen, die mir fremd oder nicht so nah sind, macht es mir nichts aus zu lügen. Beim Partner oder bei engen Freunden ist das

aber anders. Merkt der andere, daß man unehrlich ist? Eine gute Freundin, die Ähnliches erlebt hat wie ich, meinte unlängst, sie schäme sich manchmal, weil sie die Leute zu früh aufgibt. Manchmal seien sie dem Tod näher als dem Leben, und doch würden sie sich plötzlich wieder erholen. Ich kann ihre Gefühle verstehen. Dafür, daß ich jemanden aufgab, habe ich mich zwar nie geschämt, mir war dabei aber äußerst unwohl. Inzwischen bin ich sehr fatalistisch geworden.

Für mich war Hoffnung auch in anderer Hinsicht eine zweischneidige Sache. In schweren Zeiten hoffte ich, irgendwann würden bessere kommen. Diese Hoffnung hielt mich aufrecht, sie knüpfte sich jedoch letztlich an den Tod von Wolfgang. Vielleicht dachte ich deshalb nie groß über den Tag X hinaus, sieht man von der Wohnungsfrage und meinem geplanten Studium einmal ab.

Mit dem Fortschreiten der Krankheit wurde die Situation immer prekärer. Irgendwann wurde mir bewußt, daß ich mich angesichts dessen beruflich nicht verändern konnte. Die Arbeit bei der DAH privilegierte mich. Hier war es mir möglich, bei Bedarf meine Arbeitszeit zu ändern, hier konnte ich frei und ohne Angst über meine Lage reden, wenn es nötig war. Und ich hatte Zugriff zu medizinischem Fachwissen. Es gab aber trotzdem eine Phase, da wäre ich gerne gegangen. Ich konnte aber nicht, traute mir nicht mehr zu, woanders beruflich neu einzusteigen. Der Streß zu Hause war zu groß. Ich bemerkte, daß ich mich aufzureiben begann. Trotzdem beschloß ich, nebenher ein berufsbegleitendes Aufbaustudium zu machen. Als ich die Zusage für einen Studienplatz bekam, mußte Wolfgang wieder einmal zu einer Endoskopie (Darmuntersuchung) ins Krankenhaus. Zu Untersuchungen – mal eine Endoskopie, dann eine Bronchoskopie, dann wieder ein CT – ging ich immer mit. Gerade 1991/92 tat sich einiges auf diesem Gebiet. Wir waren immer glücklich, wenn sich Verdachte als unbegründet erwiesen. So auch dieses Mal. Wolfgang war sehr schwach, aber ich durfte ihn wieder mit nach Hause nehmen. Da sagte ich ihm, daß ich ein Studium beginnen werde. Keine Antwort. Es interessierte ihn einfach nicht mehr. Er hatte sich in die innere Emigration zurückgezogen. Weder die Mitarbeiter des Pflegedienstes noch sein Arzt fanden einen Zugang zu ihm. Eine Haushaltshilfe versuchte es mit liebevoller Gewalt. Ich bat sie, ihn in Ruhe zu lassen. Manchmal gelang es mir, zu ihm vorzudringen. Je größer die Überlastung wurde, je mehr meine Kräfte schwanden, desto seltener versuchte ich es. Ich konnte nicht etwas anreißen, was ich emotional nicht mehr aufzufangen vermochte.

Eine meiner Stützen waren meine beiden Katzen. Sie gehörten eigentlich Wolfgang. Ich verwöhnte vor allem den Kater. Er hat es verdient. Er versteht zwar nichts, aber er tut so als ob. Katzen waren in den Verruf geraten, Toxoplasmose und ähnliche Krankheiten zu übertragen. Für Wolfgang stand immer fest, daß er seine Tiere deshalb nicht weggeben würde. Eine Zeitlang kam eine Krankengymnastin zu ihm. Wolfgang erzählte mir, sie möge offensichtlich keine Katzen. Hinter seinem Rücken rief sie bei unserem Arzt an und verlangte, daß die Katzen wegkommen, da sie Wolfgang gefährden würden. Sie kam dann nicht mehr zu uns.

Eine andere Stütze war die Musik. Ich lebe meine Emotionen gerne durch Musik aus. Sie hat mir über vieles hinweggeholfen. Techno, um den Frust und die Aggressionen wegzutanzen, Songs, speziell von Madonna oder ABBA,

wenn ich traurig und kraftlos war. Dabei war durchaus nicht alles in tiefstem Moll. Wenn ich nach Stunden bei Wolfgang das AVK verließ, setzte ich mir den Walkman auf und hörte ABBA. Immer wieder „Eagle“, die majestätische Hymne an den König der Lüfte, mit den hundertfach vor mich hingesonnenen Zeilen „... and we fly wing to wing... we climb higher and higher“. Eines Tages würde einer von uns beiden am Horizont verschwinden und einer verdammt aufpassen müssen, daß er nicht abstürzt. Auch das swingende „Dancing Queen“ gab mir immer wieder Power. Deshalb gefiel mir auch der Film „Muriels Hochzeit“ so gut. Die Heldin tröstet sich mit ABBA-Songs über ihr tristes Leben hinweg, bis bessere Tage kommen. „You can dance, you can jive, having the time of your life...“, summt ich vor mich hin, während ich auf den Bus wartete. Gegenüber der Haltestelle ist ein Beerdigungsinstitut mit Särgen und Urnen im Schaufenster. Unter unserer Wohnung befand sich auch ein solches Institut. Mit der Zeit lernt man, so etwas zu übersehen. Oder man versucht, den Bus genau abzapfen. Aber manchmal kommt man zu spät und steht dort 20 Minuten... „Watch the scene, diggin’ the Dancing Queen.“ Der Walkman spult zurück.

Opern sind nicht meine Welt. Ich bin eher ein Rock-‘n’-roller. Irgendwann aber hörte ich von Maria Callas „Un bel di verdimò“, eine Arie aus „Madame Butterfly“. Sie hat mir sehr viel Kraft gegeben. Sie wurde auch auf Wolfgangs Beerdigung gespielt. Seinetwegen – er war großer Callas-Fan -, aber auch meinetwegen. Ich konnte nie heulen, aber diese Arie schaffte es manchmal, daß ich kurz davorstand. Weinen ließ ich bei mir nicht zu. Manchmal habe ich die Leute benedict, die wegen jedem Fliegenschiß losheulen können. Ich weine mehr in mich hinein. Auch „November Rain“ von Guns ‘n’ Roses hörte ich mir tagtäglich an. „Nothing lasts forever... and everything must change, even the cold November rain“, heißt es da. Im November fand auch immer der AIDS-Walk der Berliner AIDS-Hilfe zum Gedenken an die AIDS-Toten statt. Daran teilzunehmen fällt mir von Jahr zu Jahr schwerer, da so viele Leute, die ich kannte, nicht mehr dabei sind. Am schlimmsten war es aber 1993, in dem Jahr, als Wolfgang starb.

Er wollte und konnte nicht sterben, aber das Leben interessierte ihn auch nicht mehr. Sein Tagesablauf bestand fast ein ganzes Jahr aus Liegen, Schlafen und Schweigen. Essen und trinken konnte er nicht mehr, auch nicht mehr gehen. Er wurde künstlich ernährt und litt zunehmend unter Schmerzen. Irgendwie arrangierte ich mich mit diesem Leben, aber meine Kraft ließ nach. Die lange Leidensphase, das ewige Auf und Ab zerrüttet. Am Heiligen Abend 1992 kochte ich auf Wolfgangs Wunsch sein Lieblingsessen. Wir machten es uns, so gut es ging, gemütlich. Weihnachten hatten wir schon immer richtig zelebriert. Um ihm eine Freude zu machen, kaufte ich einen riesigen Christbaum und schmückte ihn. Wir aßen, dann kotzte er sein Essen wieder aus. Ich wischte es weg und aß weiter. Das Erbrechen wurde für mich eine psychische Hürde. Ich bekam ein schlechtes Gewissen, weil ich etwas so Elementares machte, nämlich essen. Deshalb wollte ich es manchmal nicht vor ihm tun, riß mich aber immer zusammen. An Silvester kam nach langer Zeit und zum letzten Mal seine Freundin vorbei. Ich wies sie vorsorglich darauf hin, daß Wolfgang sich erbrechen könnte. Es wurde ein wundervoller Abend. Wolfgang konnte essen, und es blieb unten. Er trank sogar einen winzigen Schluck Sekt.

Weihnachten 1992 lernte ich Michael kennen. Er sei HIV-positiv, sagte er, als wir ficken wollten. Mich überraschte das nicht sonderlich, und es war mir auch egal. Ich wollte nur schnell ins Bett mit ihm. Doch wo die Liebe hinfällt... Diese Sache wollte ich mir nicht kaputt machen lassen. Wolfgang hätte ich aber nicht im Stich gelassen. Ich wollte mit ihm reden. Er war nun seit über zwei Jahren schwerkrank. Das Gespräch, wenn es denn je stattgefunden hätte, erübrigte sich, weil Michaels Reaktionen für mich ein Buch mit sieben Siegeln waren. Er war unentschlossen, und ich beendete die Sache für mich nach einigen Verletzungen. Er wurde mein engster Freund. Wir haben uns später öfter darüber unterhalten. Er wollte eine Beziehung mit mir eingehen, hatte aber wegen Wolfgang ein schlechtes Gewissen. Gegen einen HIV-positiven Konkurrenten hätte er den Kampf aufgenommen, bei einem schwerkranken Mann hatte er Skrupel. Später wurde mir klar: ich war zwar fähig, mich zu verlieben, eine Zweitbeziehung hätte ich damals aber nicht führen können. Ich war innerlich nicht frei.

Seit Weihnachten klagt Wolfgang über Schmerzen in der Leistengegend. Ich erfahre vom Arzt, daß es ein Tumor ist. Eine Operation würde Wolfgang nicht mehr überleben. Er ist geistig klar, aber sein Körper ist zerstört. Wolfgang ist wundgelegt, eine Herpesinfektion hat seinen After zerstört. Manchmal habe ich das Gefühl, nie mehr einen Mann ficken zu können. Einmal gehe ich in die Sauna und mache es aus Trotz. Bei der Pflege fühle ich mich manchmal hilflos. Ich bin kein Profi und habe oft Angst, Wolfgang weh zu tun. Ich muß ihn ganz vorsichtig anheben, um ihm den Hintern zu putzen. Ihm tut das weh. Mit Grausen sehe ich die sich absondernde Darmschleimhaut. Wolfgang löst sich auf.

Im Februar 1993 bin ich völlig fertig. Ich überlege, ob ich in Urlaub fahren soll. Ich habe Angst, Wolfgang allein zu lassen, Angst, daß er während meiner Abwesenheit stirbt. Niemand wagt eine Prognose. Eigentlich hätte er schon lange tot sein müssen. Es könnte sein, daß er noch länger durchhält. Die Leute vom Pflegedienst raten mir zu, und ich spreche mit Wolfgang. Auch er akzeptiert es. Ich fliege auf die Kanarischen Inseln. Manchmal rufe ich Wolfgang an. Als er noch gesund war, telefonierten wir lange miteinander, wenn einer von uns verreist war. Jetzt herrscht Schweigen am anderen Ende der Leitung. Was soll er sagen: wie sehr er leidet, körperlich und wegen der Isolationshaft zu Hause? Was soll ich erzählen: wie schön das Wetter und der Urlaub ist? Als ich zurückkomme, wehre ich mich gegen die häusliche Situation. Ich erkenne plötzlich, wie „unnormale“ ich lebe. Aber das Leben nimmt seinen gewohnten Gang. Die Arbeit und das Studium lassen mir wenig Zeit, mich zu bedauern.

Die Welt ist ein Dorf. Eine Studienkollegin, die neben mir sitzt, liest eine Frauenzeitschrift. Ich mache mich über die abgebildeten Frisuren lustig. Sie erzählt, daß sie einen tollen Friseur hatte. Leider sei er umgezogen, sie habe nie herausbekommen, wohin. Bald stellt sich heraus, daß der Friseur mein Gerard war. Ich erzähle ihr, daß er tot, an AIDS gestorben ist. Nun erfährt sie auch von meiner Situation. Sie kopiert für mich von da an immer alle Unterlagen, wenn ich nicht zur Vorlesung kommen kann. Sie ist überhaupt ein Goldschatz.

Im Mai 1993 fange ich an, wie Espenlaub zu zittern. Ich kann keine Suppe mehr essen. Der Arzt verschreibt mir Beruhigungstabletten. Ich finde, Haschisch ist gesünder. Zu jedermanns Erstaunen kiffe ich ein paar Tage, bis es mir wieder besser geht. Eines Abends komme ich von der Arbeit nach Hause. Wolfgang

halluziniere, sagt die Pflegerin. Sie glaubt, es komme vom Morphium. Das bekommt er, weil er starke unspezifische Schmerzen hat. Ich lasse mich krank schreiben. „Endlich“, sagt Wolfgang. Seine Eltern kommen, dann die Schwester. Er erkennt jeden – jeden für sich. „Darf ich vorstellen, meine Eltern“, sagt er zu seiner Schwester. „Das ist meine Schwester“, stellt er sie den Eltern vor. Es tut sehr weh. Seine Schwester und ich unterhalten uns oft in den beiden folgenden Wochen. Manches irritiert sie, was ich über Wolfgang, mich oder unser gemeinsames Leben erzähle. Sie wußte wenig über schwule Lebensweisen. Sie hatte sich schwule Beziehungen wie heterosexuelle vorgestellt, eben nur mit zwei Männern. Ich gebe ihr das Buch „Schweine müssen nackt sein“ von Napoleon Seyfarth. Er beschreibt auf sehr unterhaltsame Art, wie das schwule Leben vor AIDS aussah. Sie liest es in einer Nacht. Danach gibt es keine Mißverständnisse mehr. Ich beginne, sie zu beneiden. Sie wird nach Wolfgangs Tod trauern; irgendwann aber, wenn sich die Trauer gelegt hat, wird ihr Leben normal weitergehen. Ich denke an die Zukunft, an meine Freunde und weiß, daß bei mir alles anders verlaufen wird. Die Wissenschaft wird hierfür den Begriff „Multiple loss“ („vielfacher Verlust“) prägen.

Ich möchte mich von Wolfgang verabschieden, weiß aber nicht wie. Ich versuche es, lasse es wieder sein. Keiner weiß, wann er geistig endgültig wegdriften wird. Kurz bevor er stirbt, bevor das Virus uns für immer trennt, können wir uns doch noch voneinander verabschieden. Es ist nicht dramatisch, nur eine Geste. Diese Geste gab mir das Gefühl, daß uns die Krankheit trotz allem, was geschehen war, doch nicht getrennt hatte. Und sie nahm mir die während der Trauerzeit aufkeimenden Schuldgefühle.

Wolfgang leidet entsetzlich. Er wiegt nur noch 42 kg. „Du mußt loslassen, nur dann hat dein Leiden ein Ende“, sage ich nachts. Ich weiß nicht, ob er es hört. Am nächsten Morgen bittet er mich, eine Schublade zu öffnen. Das sagt mir, daß er jetzt loslassen will. „Du warst ein großer Kämpfer“. Er grinst und meint, das treffe auch auf mich zu. „Löwenherz und Hasenfuß“, denke ich. Ich erzähle es seiner Schwester. Sie habe ihm nachts das Gleiche gesagt. Ich bin so unendlich froh, daß diese Frau da ist. Während ich mich in all den Jahren zu einem mehr oder weniger funktionierenden Roboter entwickelt habe, ist sie relativ unbelastet. Auch für sie ist es eine emotionale Höllenfahrt. Aber sie besitzt noch ihre ganze Liebe und Zuwendungsfähigkeit, das, was ich in den letzten Tagen mühevoll zusammenkratzen muß. Meine Liebe zu Wolfgang ist nie verschwunden, jedoch verschüttet worden. Am 7. Juni 1993 stirbt er kurz vor seinem 34. Geburtstag nach langem, qualvollem Leiden. Ich bin an seinem Bett, halte seine Hand. Es kommt trotzdem überraschend. Seine Schwester und die Pflegerin sitzen in der Küche und rauchen eine Zigarette. Die benachrichtigte Ärztin kommt. Sie kann nur noch den Totenschein ausstellen.

Die Schwester und die Pflegerin waschen ihn. Ich lege seine Kleidung zu recht. Ich kann nicht zuschauen. Ich mache mich aus dem Staub und gehe Blumen kaufen. Ich merke, wie sich die Leute nach mir umdrehen, bin damit beschäftigt, meinen Kreislauf zu kontrollieren. Als ich losging, lag ein Schatten im Bett. Als ich zurückkomme, liegt da der alte Wolfgang, wie ich ihn einst kennengelernt hatte. Er hat dieses gewisse Lächeln um die Lippen und sieht verdammt gut aus. Nur die Fünf-Mark-Stücke auf den Augen irritieren mich. Sie se-

hen wie Sonnenschutzgläser aus. Sie sollen die Augen geschlossen halten, sagt die Pflegerin. Ich will seinen Freunden Gelegenheit geben, sich von ihm zu verabschieden und rufe sie an. Keiner kommt. Nur einer meiner Freunde, was ich ihm noch heute hoch anrechne. Am nächsten Tag, als Wolfgang eingesargt wird, fasse ich mit an und hebe diesen schönen Mann hoch. Grausam zerbricht die Illusion. Ein Freund schiebt mich hinaus.

Mit der Zeit schlug meine oft ohnmächtige Wut in Zynismus um. Als mein toter Mann von Berlin nach Köln überführt werden sollte, gab es Ärger. Einige Stunden nach seinem Tod rief mich sein Stiefvater an: am nächsten Tag werde ein Kölner Beerdigungsinstitut die Überführung vornehmen. Er erwähnte noch, daß der Fahrer allein sei. Das hieß, ich sollte helfen, den Sarg hinunterzutragen. Ich wußte nicht, ob ich das konnte. Ich bin zwar ziemlich kräftig, fühlte mich aber schwach und hatte Angst, daß mir der Sarg entgleiten würde. Einer meiner Freunde wollte mir helfen. Als der Fahrer dann kam, fragte ich ihn, ob es nicht üblich sei, daß zwei Leute kommen. Das sei zwar Standard, bestätigte er, Wolfgang's Stiefvater habe aber gemeint, daß dies nicht nötig sei. In Berlin gebe es einen starken Mann, der mache das schon. Dabei wußten die Eltern, daß Wolfgang und ich für die Überführungs- und Beerdigungskosten aufkommen würden. Wolfgang's Schwester war über den Stiefvater sehr aufgebracht. Mich wunderte seine Gedankenlosigkeit nicht.

Ich begleitete den Fahrer, der sich in Berlin nicht auskannte. „Gibt es Angehörige?“, fragte die Beamtin beim Einwohnermeldeamt. Der Fahrer zeigte auf mich. Ich wurde von oben bis unten gemustert. „Wenn Sie etwas geerbt haben, müssen Sie das dem Erbschaftsamt melden“, wurde mir barsch beschieden. Dem Fahrer wurde klargemacht, eine Überführung von Berlin nach Köln sei ohne Leichenpaß nicht möglich. Damals, drei Jahre nach der Wiedervereinigung, war noch eine Verordnung aus der Zeit des geteilten Deutschlands in Kraft, nach welcher eine Überführung durch die DDR als Auslandsüberführung galt. Man hatte schlichtweg vergessen, sie abzuschaffen. Das Ganze nahm makabre Züge an. Der Fahrer und ich mußten zu vier Ämtern pilgern. Der Fahrer jammerte, er habe einen weiten Rückweg, und die zu Hause aufgebahrte Leiche würde wegen des warmen Wetters zu stinken anfangen. Eine Verordnung sei eine Verordnung, erklärte man ihm ungerührt. Er brauche den Stempel seiner Firma, um den Paß zu bekommen. Einen solchen hatte er aber nicht dabei. Der Fahrer wurde immer hilfloser. „Was ist, wenn er ohne Paß losfährt?“, fragte ich die Amtsärztin. „Wenn sie ihn erwischen, muß er eine Ordnungsstrafe zahlen“, lautete die Antwort. Als wir zum Einwohnermeldeamt zurückkamen, wurden wir von den Angestellten gespannt erwartet. Ob die Leiche nun transportiert werden dürfe oder nicht. „Sie darf“, sagte ich wild entschlossen, um dem Ganzen ein Ende zu setzen. Der Fahrer drehte nervös seine Mütze. Eine Beamtin, die wahrscheinlich ihre Wette verloren hatte, kannte kein Erbarmen. Sie wollte umgehend Rücksprache mit der Amtsärztin halten. Gott sei Dank hatte die gerade Mittagspause, und wir bekamen die Papiere.

Eines Tages traf ich einen Bekannten aus Wolfgang's Clique zufällig in der Kneipe. Wir kamen ins Gespräch. Er erzählte, alle hätten es als „vollkommen pervers“ empfunden, daß Wolfgang eine Nacht zu Hause aufgebahrt war. Zur Beerdigung sind sie alle gekommen. Sie fragten vorher an, ob dieser oder jener

auch kommen dürfe. Pack schlägt sich, Pack verträgt sich: es war wohl in Wolfgang's Sinne, daß sie kamen. Als sie mir abends beim Auseinandergehen ihre Telefonnummern zuschoben und mich umarmen wollten, wich ich geschickt aus. Die Telefonnummern warf ich draußen sofort weg. Als ich nach Hause kam, hatte ein Freund für mich Mozarella mit Tomaten angerichtet. Ich fühlte mich bei ihm aufgehoben.

In der Woche, als Wolfgang beigesetzt wurde, hatte ich meine Zwischenprüfungen. Ich organisierte die Beerdigung, nebenher lernte ich. Dadurch wurde ich abgelenkt. Mir ist es bis heute ein Rätsel, wie ich so gute Noten schaffen konnte. Auch ein Horoskop hatte dazu beigetragen. In einer Zeitschrift stieß ich auf das '93er Jahreshoroskop des Stieres. Für die Jahresmitte wurde mir eine Krise prophezeit, die ich meistern müsse. Ich glaube nicht an Horoskope. Dennoch begann ich zu grübeln: „Die Prüfungen werden diese Krise sein, die sind im Juni. Was ist, wenn Wolfgang da stirbt? Ich werde sie trotzdem schreiben!“ Und so kam es auch.

Trauer hatte ich bereits in unterschiedlicher Qualität kennengelernt. Nach Wolfgang's Tod versuchte ich zwanghaft, mir Schuld einzureden. Aber ich hatte alles getan, was ich zu tun vermochte. Eine innere Stimme – manchmal meine, manchmal Wolfgang's – sagte mir: „Nicht schuldig“. Ich empfinde auch keine anderen Schuldgefühle. Immer wieder wird die „Überlebensschuld“ diskutiert. Dieses Symptom könne, so heißt es, bei Menschen auftreten, die trotz gleicher Lebensführung nicht infiziert wurden, oder bei HIV-Positiven, die ihre Freunde überleben. Schuldgefühle hatte ich manchmal nur wegen Gerard. Hier war auch meine Trauer anders. Was Wolfgang angeht, hatte ich schon zu seinen Lebzeiten getrauert und mich auf sein Ende vorbereiten können. Gerard hingegen wurde mir plötzlich entrissen. Unsere Geschichte war noch gar nicht zu Ende gewesen.

Mit der Zeit wurde ich wütend auf Wolfgang, weil er mich im Stich gelassen hatte. Es war gut, daß ich Literatur zum Thema Trauer gelesen hatte. Ich konnte deshalb meine Wut zulassen. In der ersten Zeit hatte ich sie immer abgeblockt: Wolfgang könne doch nichts dafür, er wollte doch so gerne leben. Für mich war auch wichtig, daß Wolfgang einen Grabstein bekam. Dadurch erhielt er eine neue Adresse. Seine Schwester pflanzte auf dem Grab einen Rosenstock. Wolfgang liebte Rosen. Für ihn und Gerard kaufte ich bei der Stiftung „Positiv Leben“ Namenssteine. So können beide als „Rolling stones“ durch die Gegend reisen. Ich bin sentimental.

Einige Wochen später fahre ich mit Michael übers Wochenende nach Rügen. Es sollten meine ersten freien, unbeschwerten Tage nach Wolfgang's Tod werden. Ich beschließe, sie zu genießen. Michael ist erkältet. Trotzdem badet er in der Ostsee. Mir ist das Wasser zu kalt. Wir besichtigen die Insel. Nur einmal muß er husten. Ich hatte noch nie jemand derart husten hören. Ich dachte, er erstickt. Er beruhigt sich. Manchmal ist Michael etwas quengelig und launisch, aber wir haben viel Spaß. Er will sogar einen Tag länger bleiben. Wieder zu Hause, wird er wegen einer Lappalie aggressiv. Ich bin stocksauer. Am nächsten Tag hustet er fürchterlich. Ein paar Tage später liegt er mit einer ausgereiften PcP im AVK. Ich besuche ihn jeden Tag. Er kuriert die PcP schnell aus. Aber sein Immunsystem funktioniert nicht mehr. Er hatte zwar von seiner HIV-Infektion

gewußt, sich aber topfit und vollkommen gesund gefühlt. Auch er hatte verdrängt. „Der Arzt sagt, ich habe eine atypische Bronchitis“, hatte er mir hustend und keuchend mitgeteilt, als ich ihn bat, zum Arzt zu gehen. Dieses Mal war ich auf der Hut. Ich beschloß, noch den Morgen abzuwarten, dann wollte ich Michael ins Krankenhaus bringen. Er ging am frühen Morgen freiwillig.

Als es ihm wieder besser ging, wollte ich, daß er den Namen des Arztes nennt, der die falsche Diagnose gestellt hatte. Er gestand mir, daß er überhaupt nicht beim Arzt war. „Ich wollte es einfach nicht wissen und wahrhaben, daß da etwas ist“, meinte er kleinlaut. „Bist du mir böse?“, fragte er. „Natürlich nicht, aber ich könnte dich erwürgen.“ Und Gerard: war er denn beim Arzt gewesen? Vielleicht. Ob er ihm gesagt hatte, daß er positiv ist? Heute sind meine diesbezüglichen Schuldgefühle verschwunden.

Nach Wolfgangs Tod gab es eine Zeit, wo ich alles Versäumte nachholen wollte. Aber das ließ ziemlich schnell nach. Was nicht heißt, daß ich heute wie ein Mönch lebe. Nur: zu entscheiden, etwas zu tun oder es zu lassen, liegt heute allein bei mir. Der Druck von außen ist weg. Manchmal hatte ich auch das Gefühl, um meine schönsten Jahre betrogen worden zu sein. Dieser Ansicht bin ich heute nicht mehr.

Ein halbes Jahr darauf lernte ich im Urlaub Chris kennen. Er war eigentlich nicht mein Typ. Später wurde mir bewußt, daß es seine Augen waren, die mich auf ihn aufmerksam werden ließen. Sie ähnelten Wolfgangs Augen. Große braune lebhaftige Augen, die das Gesicht dominieren. „Ist er HIV-positiv?“, hatte mich noch am gleichen Abend ein Bekannter gefragt. „Wenn er positiv ist, solltest du dir überlegen, ob du nekrophil veranlagt bist“, meinte er allen Ernstes. Ob Chris HIV-positiv ist, darüber hatte ich mir keine Gedanken gemacht. Er war es aber. Er lebte in Dortmund. Trotzdem versuchten wir eine Beziehung. Chris versuchte, das Virus durch Esoterik in Schach zu halten. Er hatte hier sehr rigoreuse Ansichten. Einigen meiner HIV-positiven Freunde, die bereits erkrankt waren, erklärte er, wer an HIV erkrankte, wünsche sich das auch. Da mußte ich schlucken.

Chris' esoterischer Lebensrhythmus und eine Wochenendbeziehung waren nicht miteinander vereinbar. Meine Erfahrungen mit seinen Ansichten und seinem Überlebenskonzept auch nicht. Wir trennten uns.

Sexuell hatten wir Spaß miteinander, aber es gab auch Schwierigkeiten. Für ihn lagen sie darin, daß unsere Wochenendtreffen nicht mit seinem von der Esoterik bestimmten sexuellen Rhythmus übereinstimmten. Für mich lagen sie – unausgesprochen – darin, daß Chris sehr dünn und knochig war und ich oft an Wolfgangs abgemagerten Körper erinnert wurde. Ich entwickelte später einen Hang zu Männern, die etwas Fleisch auf den Rippen haben. Ob positiv oder negativ, spielt dabei keine Rolle. Zweimal, als Chris nach Berlin kam, schlugen auch meine Erlebnisse mit Wolfgang durch. In Dortmund hatte ich immer gut geschlafen, jetzt reagierte ich mit totaler Schlaflosigkeit. Das erste Mal war es über die Osterfeiertage; als er fuhr, war ich ein Zombie. Zu allem Unglück waren wir am ersten Abend in den Film „Philadelphia“ gegangen, einen Hollywood-Film zum Thema AIDS. „Das Leben ist härter als Hollywood“, so mein Gedanke, „in den Film kannst du gehen.“ Als dann der Infusionsständer ins Bild kam, riß es mich. Und als sich der todgeweihte Held Maria Callas anhörte, gab

es kein Halten mehr: ich mußte weinen. Sonst liegt dies nicht in meinem Naturrell. Ich saß im vollbesetzten Kino und heulte und bekam keine Luft. Danach war ich mit Chris in einem Café. Wir schwiegen. Eigentlich hätte ich jetzt einmal einen Halt gebraucht. Als er das zweite Mal nach Berlin kam, hatte ich mir vorsorglich Schlaftabletten besorgt. Die halfen aber wenig. Schlaflos wälzte ich mich im Bett. Wieder ein verdorbenes Wochenende. Ich sagte ihm, er solle es mit Lässigkeit nehmen, das gebe sich schon wieder. Er kam damit aber nicht zu recht.

Später hatte ich noch zwei Lover, die HIV-negativ waren. Aus lauter Dankbarkeit wäre ich fast wieder katholisch geworden. Beide Beziehungen waren zwar auch nicht für die Ewigkeit. Sie bewiesen mir aber: du bist weder nekrophil noch masochistisch veranlagt. Vielleicht nur etwas blauäugig. Und wo die Liebe einmal hinfällt...

Im Herbst 1994 fliege ich mit Michael in die USA. Wir sind von den Staaten begeistert und beschließen, im nächsten Jahr den Grand Canyon und Florida zu besichtigen. Michael spricht aus, was ich mir denke: wenn er noch kann. Trauer war der einzige Grund, weshalb ich mich mit Michael einmal so richtig verkracht habe. Wir haben uns immer bestens vertragen, auch wenn es zwischen uns manchmal etwas laut und heftig zuging. Er ist der Einzige, der mir alles an den Kopf werfen kann, und das hat er auch gemacht, wenn er es für nötig hielt. Wir waren damals bereits drei Wochen in den USA, als wir uns aus heiterem Himmel zu streiten begannen. Keiner wußte eigentlich so recht, weshalb. Jeder suchte den Grund dafür beim anderen. Aber wenn man drei Wochen lang rund um die Uhr zusammen ist, muß es zwangsläufig mal krachen. Michael hatte immer wieder mit „seinem“ HIV und AIDS angefangen. Seine PcP lag ein Jahr zurück, aber sie ist für ihn ein Trauma. Irgendwann wurde ich tierisch sauer auf ihn: mir war bewußt geworden, daß auch er mich sitzenlassen würde.

Michael bekommt Kaposi-Sarkome und wird bald darauf krank. Er hat eine Knochen-TBC, die ihn fast ein Jahr darniederzwingt. Dann kommen Mykobakterien. Er muß über Weihnachten erneut für drei Wochen ins AVK. Dann nochmals für sechs Wochen, wegen einer erneuten PcP. Die Ärzte stellen noch andere Krankheiten fest. Das AVK wird mir unheimlich. Ich kenne fast jede Zimmernummer. Ich schaue aus dem Fenster von Michaels Krankenzimmer. Wolfgang hatte im gleichen Zimmer gelegen. Einmal rutscht es mir heraus. Wenn ich die Flure entlanglaufe, denke ich an all die Leute, die ich dort getroffen hatte und die nun tot sind. Oft waren es nur Bekannte, aber trotzdem...

Was ist die Antwort auf die Frage, ob sich „das alles“ noch lohnt? Ich würde mich über jeden Tag freuen, den er noch hier ist, habe ich unlängst zu Michael gesagt. Das stimmt auch. Aber mir graut vor jedem Tag, an dem er leiden muß. Das habe ich ihm nicht gesagt. Es trifft mich genauso wie „damals“, wenn ich heute am Krankenbett sitze und nichts tun kann als dazusein. Ich hatte gedacht, beim zweiten Mal wäre es anders.

Ein Lied, das Wolfgang liebte, heißt „Caravans“. Ich spielte es für ihn auf seiner Beerdigung. Unlängst gastierte in Berlin ein Zirkus. Ich ging draußen vorbei, als eine Vorstellung lief. Sie spielten „Caravans“. Ich hielt inne und hörte zu. Bevor das Stück zu Ende war, ging ich weiter. Es hat mir gutgetan. Ich dachte liebevoll an Wolfgang. Es tut nicht mehr weh, und es gibt keine Bitterkeit.

Schade, daß wir so wenige gemeinsame Freunde hatten. Ich habe niemanden, mit dem ich so richtig in Erinnerungen schwelgen kann, niemanden, der unsere gemeinsame Zeit miterlebt hatte. Zu seinen Freunden habe ich den Kontakt abgebrochen. Einige sind, wie ich gehört habe, schon tot. Michael hatte Wolfgang nur einmal kurz gesehen. Wenn er geht, wird noch ein Stück meines Lebens wegbrechen. Ich habe noch andere Freunde. Aber diejenigen, die mein schwules Werden und Leben so richtig miterlebt haben, werden rar. Das macht mich traurig. Ironie des Schicksals: keiner meiner Lover kann etwas Schlechtes über mich erzählen. Sie sind alle tot.

Ein homöopathischer Grundsatz lautet, man müsse eine Krankheit zweimal durchmachen, um zu gesunden. Michael ist schwer krank. Ich erlebe alles noch einmal. Manchmal komme ich mir vor wie in einem Remake eines Films. Ich bin zugleich Betrachter und Akteur. Nur, daß mir dieses Mal eher eine tragende Nebenrolle zukommt. Der harte Kern, der sich um Michael kümmert, besteht aus drei Männern. Der erste ist ein langjähriger Freund Michaels und sein Mitbewohner. Er nimmt in etwa meine alte Rolle ein. Ich habe Angst, daß er sich überlastet, weil er alles machen möchte und manchmal auch noch Michaels Aggressionen abbekommt. Der zweite ist Michaels letzter Lover. AIDS hat ihre Paarbeziehung getrennt. Trotzdem kommt er mit seinem neuen Freund und kümmert sich rührend um Michael. Manchmal hat man das Gefühl, daß sie immer noch ein Paar sind, auf ganz spezielle Weise. Ich bin für die Behördenangelegenheiten und für den derben Spaß zuständig. Bei Michael versuche ich, mit meinen Kräften zu haushalten. Ich will die Zeit mit ihm genießen, mit ihm reden, lachen, lästern und wenn es sein muß, auch mal streiten. Vor allem will ich ihn stützen. Für den Haushalt gibt es den Pflegedienst. Aber auch Michael will ihn so wenig wie möglich im Hause haben. Also pflege ich ihn manchmal.

Michael ist noch nicht so lange pflegebedürftig und daher geistig noch offen. In der Nacht, bevor er aus dem Krankenhaus entlassen wurde, passierte mir ein Malheur. Ein Kondom war gerissen. Eine HIV-Infektion war plötzlich sehr real. Das AVK war für mich in dieser Situation der letzte Ort, wo ich sein wollte. Ich mußte mich erst mal sammeln. Aber ich hatte Michael versprochen, ihn abzuholen. Ziemlich fertig saß ich am Krankenbett und erzählte ihm von meinem Mißgeschick. „Wenn ich Pech habe, sitze ich in zehn Jahren auf einer Wolke und klampfe die Harfe“, meinte ich. Da saß dieser sterbenskranke Mann und lachte: „Das wäre schön, wenn du auf die Wolke kommst. Dann wäre garantiert etwas los dort oben. Langweilig wäre es uns nie. Aber wegen dieser Scheißkrankheit kommst du mir da nicht rauf.“ Ich liebe meinen Schnuckel. Was soll ich einmal ohne ihn anfangen?

Wenn wir manchmal lästerten, durfte niemand zuhören. Wir ließen nichts aus, auch seine Krankheit nicht. Aber hier war der Grat recht schmal. Einmal mußte er zu einer Computertomographie. Man hatte Knoten in seinem Körper entdeckt. Wie immer übertünchte er seine Angst mit unerbittlicher Lästerei. Und ich, der ich auch Angst hatte, verglich ihn mit der Wölfin von Rom. Damit war ich voll in den Fettnapf getreten. Ich merkte es an seiner Reaktion. Unsere Blicke kreuzten sich. Zwei „Master“ taxierten sich gegenseitig. Lange. „Entschuldige dich“. „Nein. Du warst es, der angefangen hat.“ Er sprach dann über etwas anderes. Am nächsten Tag entschuldigte ich mich. Das Thema war für ihn erledigt.

Es war seltsam, als ich ihn zum ersten Mal ankleiden mußte. Da war eine Intimitätsgrenze, über die ich hinwegkommen mußte. Einer seiner Freunde, ein Altenpfleger, hatte die gleichen Probleme. Was für ihn im Arbeitsalltag selbstverständlich war, mußte er bei Michael Schritt für Schritt entwickeln.

Bei Michael sind Freunde da, die in pflegen oder mal anrufen und vorbeikommen. Das gibt mir ein bißchen meinen Glauben zurück. Aber, ähnlich wie bei Wolfgang, hält sich seine Familie ganz zurück. Die Mutter, die nicht weit von Berlin wohnt, weiß seit Jahren, daß er HIV-positiv ist. Er hält sie telefonisch auch über seine Krankheit auf dem Laufenden. Sie hat nichts begriffen. Gegen seine PcP empfahl sie ihm Hustentee, gegen seine Kraftlosigkeit Rinderbrühe. Sie kam nur einmal für einige Stunden. Für ihn war es schön.

Mythos Mutterliebe! Rabenmütter? Oder andersrum: Wie lange ist das Muttertier der Brut verpflichtet?

Epilog

Ich weiß nicht, ob mich meine Erfahrungen sehr verändert haben. Das eine oder andere habe ich gelernt. Vieles habe ich begriffen, was mir vorher unverständlich war. Jetzt habe ich auch endlich Zeit, meine Eindrücke zu sortieren. In den letzten Jahren hatte ich mir kaum Zeit für mich genommen. Vor kurzem erst fiel mir auf, daß ich älter geworden bin. Ich sehe es an meinem Gesicht. Ich bin reifer. Das wird man aber auch ohne AIDS. Manche werden es auch mit AIDS nicht. Eine Zeitlang dachte ich, nach all dem, was passiert ist, würde mich im täglichen Leben nichts mehr erschüttern. Das stimmt nicht. Im Grunde meines Herzens bin ich froh, daß ich gesund bin. Trotzdem können mich Falten oder graue Haare ärgern.

Ich hege heute keine Wut mehr. Kein Blick zurück im Zorn. Ich habe meinen Frieden gefunden. Andere wohl nicht, denn manchmal wurde versucht, mit mir Kontakt aufzunehmen. Ich ließ es nicht zu. Sie müssen damit selbst zurechtkommen.

Ich glaube, daß sich mein Charakter gefestigt hat. Was ich früher schon nicht sehr ernst nahm, nehme ich heute noch weniger ernst. Ich bin gelassener. Vieles sehe ich illusionsloser. Ich bin aber auch härter und kompromißloser geworden. Mein schwules Coming-out erlebte ich parallel zur AIDS-Erkrankung meines Mannes. Ich werde schwules Leben wohl immer unter diesem Blickwinkel betrachten. Ich hatte mir damals nicht alle Heterozwänge auferlegen lassen. Und ich lasse mich auch nicht von den Schwulen unter Druck setzen. Sollen sie denken, was sie wollen. Aber auch hier bin ich lockerer geworden.

Wer mich näher kennt, weiß, daß ich auch in schweren Zeiten nie meinen Humor verloren habe. Des öfteren bekomme ich zu hören, ich hätte mich zu meinem Vorteil verändert, hätte so eine humorvolle Ausstrahlung. Der Druck ist weg. Den finsternen Blick hebe ich mir für diejenigen auf, die ihn brauchen. Ich bin trotz allem Optimist geblieben.

Eine neue Generation von Schwulen ist nachgewachsen. Der bittere Kelch möge an ihnen vorübergehen. Sie haben eine Chance. Meine Generation wird den Kelch bis zur Neige leeren müssen. Mich ärgern bestimmte Strategien von manchen schwulen Männern. Ich kenne einige, die mit HIV-positiven Männern

nichts zu tun haben wollen. Sie böten keine Zukunftsperspektive, z.B. was das Alter angeht. Aber was ist schon sicher auf dieser Welt! Was mich betrifft, bin ich mir sicher, daß ich keine HIV-diskordante Beziehung mehr eingehen kann und will. Mir fehlt die Kraft dazu. Ich kann diesbezüglich einfach kein Hoffnungsträger mehr sein. Mit meinen HIV-positiven Freunden habe ich sehr viel Spaß und auch Schmerz geteilt. Ich wollte sie nie missen. Nun vermisse ich manche. Trotz allem freunde ich mich manchmal mit positiven Männern an. Es ergibt sich gelegentlich, und ich wehre mich nicht dagegen. Obwohl ich auf mich aufpassen muß.

Vor kurzem ließ ich mich tätowieren. Ein großer Tiger zielt meine rechte Schulter. Ich weiß, daß ich mich auf ihn verlassen kann. Und auf ein paar Freunde auch. Was will ich mehr? Trotzdem – irgendetwas muß sich ändern.

Postscriptum: Nicht unerwartet, aber doch überraschend ist Michael im Kreise seiner Freunde gestorben. Er war ein tapferer Kerl. Die Krankheit hat ihm nichts geschenkt. Das Krankenhaus wurde zur zweiten Heimat. Ich wußte immer, daß Michael sterben wird. Aber was der Verstand erfaßt, muß die Seele noch lange nicht fassen. Sie ist nicht so schnell.

ICH HABE ANGST, ALLES ZU VERLIEREN...

DIE SITUATION VON FRAUEN HIV-POSITIVER BISEXUELLER MÄNNER

Carola Müller*

Der folgende Beitrag ist ein überarbeitetes Interview (geführt von Helga Thielmann, bearbeitet von Grit Mattke) mit Carola Müller. Sie ist seit vielen Jahren mit Norbert verheiratet. Aus der gemeinsamen Ehe sind zwei Kinder, Ilona und Daniel, hervorgegangen. Die Familie lebt in einem kleinen Dorf. Aus Gründen der Anonymität wurden die Namen und alle Angaben verändert, die zu einer Identifizierung der Personen führen könnten.

Norbert Müller hat AIDS. Seine Frau Carola hat erst sehr spät von seinen bisexuellen Neigungen erfahren. Sein Geständnis traf sie überraschend und völlig unvorbereitet.

Mein Mann ist bisexuell

Von der Bisexualität meines Mannes habe ich erstmals nach seinem Kuraufenthalt erfahren. Er kam damals ganz verändert nach Hause. Die Kinder hatten ein Theaterstück für ihn eingeprobt und freuten sich, ihn nach langer Zeit wiederzusehen. Während der Aufführung brach er plötzlich in Tränen aus und schien furchtbar deprimiert. Ich konnte mir seinen Zustand nicht erklären. Er hätte doch froh sein müssen, wieder zu Hause zu sein. Auf mein Nachfragen gestand er mir schließlich, daß er in der Kur ein Verhältnis mit einem jungen Mann begonnen hatte.

Ich kannte diesen eigentlich sehr netten Mann von meinen Besuchen bei Norbert in der Klinik. Manchmal, wenn ich dort war, kam es mir ein wenig komisch vor, daß Norbert immer versuchte, den jungen Mann in unsere Aktivitäten einzubeziehen. Aber ich war ahnungslos und hätte hinter dieser Beziehung nie etwas vermutet.

Ich konnte mit niemandem reden

Nach dieser Eröffnung folgte eine schlimme Zeit für mich. Ich überlegte lange, an wen ich mich wenden könnte. Schließlich bemühte ich mich bei Pro Familia um einen Termin für ein Beratungsgespräch. Doch damals war dies aussichtslos; die Beratungsstelle war überlastet.

Ich hatte niemanden, mit dem ich sprechen konnte. So versuchte ich, selbst mit dem Geständnis meines Mannes klarzukommen. Ich dachte an Trennung, verwarf diesen Gedanken jedoch schnell wieder, da ich unseren Kindern das Elternhaus nicht zerstören wollte. In zahlreichen Gesprächen mit Norbert versuchte ich zu begreifen, was in ihm vorgegangen war und welche Gefühle ihn bewegt hatten,

* Name geändert

sich einem Mann zuzuwenden. Norbert konnte mir keine Antwort auf meine Fragen geben. Die Beziehung zu einem Mann sei einfach nicht mit seiner Beziehung zu mir zu vergleichen. Die Kinder wurden während solcher Gespräche immer hinausgeschickt – sie sollten von dieser Problematik nichts mitbekommen.

Ich kann nur ich selbst sein

Ich versuchte nachzuempfinden, was in ihm vorging. Sehr bald wußte ich, daß dies nicht möglich war. Als Frau konnte ich mich in die Gefühle eines Mannes nicht hineinversetzen. Ich konnte ihm das, was ihm ein Mann zu geben vermochte, nicht geben. Ich gelangte zu der Überzeugung, daß ich nur versuchen konnte, ich selbst zu sein.

Mein Mißtrauen wuchs...

Unser Vertrauensverhältnis war durch Norberts Mitteilung tief gestört. Ich war mißtrauisch und durchforstete seine Taschen, in der Annahme, dort neue Indizien seiner Untreue zu finden. Mein Mann spürte dieses Mißtrauen, und meine Kontrollversuche belasteten und quälten ihn. Irgendwann entschied ich mich, diesen Vorfall als einen einmaligen Ausrutscher anzusehen, versuchte das Geschehene zu verdrängen und hoffte, daß sich mit der Zeit unser gemeinsames Leben wieder normalisieren und stabilisieren würde. Er hatte dann häufiger Schichtdienst und kam später nach Hause. Ich machte mir wenig Gedanken darüber, bekam eher ein schlechtes Gewissen, weil Norbert so viel arbeitete und sich auf diese Weise für seine Familie aufopferte.

... dabei blicken wir auf eine lange gemeinsame Geschichte zurück

Mein Mann war in einem Heim aufgewachsen. Als wir uns kennenlernten, war ich 17, er 25. Da er nie ein Familienleben kennengelernt hatte, nahm ich mir vor, ihm eine gute Ehefrau und Mutter unserer Kinder zu sein. Arbeit war von Anfang an das A und O in unserer Familie. Wir wohnten zunächst in der Stadt und zogen später aufs Land. Dort mieteten wir ein kleines Haus mit einem sehr schönen verwilderten Garten. Wir arbeiteten beide sehr viel und bauten uns gemeinsam etwas auf. Norbert kam auch am Wochenende selten zur Ruhe und suchte immer wieder neue Arbeiten, die im Haus oder Garten erledigt werden mußten. So hat sich das ein Leben lang fortgesetzt. Wir arbeiteten, kriegten zwischendurch Kinder und merkten gar nicht, wie uns die Zeit davonlief.

Wir wiegten uns in Sicherheit: AIDS betrifft uns nicht...

Nach Norberts Kur wurde ein HIV-Antikörpertest gemacht, der negativ war. Damit war für mich das Thema AIDS erledigt.

Ich hatte mir auch zuvor nie Gedanken über diese Krankheit gemacht. Eine Auseinandersetzung mit diesem Thema hielt ich für unnötig, weil ich davon überzeugt war, daß nur Menschen aus einer bestimmten Schicht von AIDS betroffen seien; wir hätten damit nichts zu tun. Norbert hingegen beschäftigte sich sehr in-

tensiv mit dieser Krankheit. Er las alle Artikel, die er in der Zeitung fand und sprach häufig mit mir darüber. Sein Interesse erstaunte und verwunderte mich.

... und dachten an nichts Schlimmes

Dann folgte eine Zeit, in der es Norbert gesundheitlich nicht besonders gut ging. Er war immer müde und antriebsarm. Der Arzt untersuchte ihn, nahm ihm Blut ab und schrieb ihn einige Tage krank. Später erhielten wir das Ergebnis der Blutuntersuchung: Norbert litt an einer Herzmuskelentzündung. In den darauffolgenden Wochen und Monaten wurde er immer häufiger krank. Trotz allem dachten wir an nichts Schlimmes.

Wegen einer bösartigen Geschwulst, die operativ entfernt werden mußte, wurde Norbert schließlich ins Krankenhaus überwiesen. Zu diesem Zeitpunkt machte ich mich zum ersten Mal mit dem Gedanken an eine unheilbare Krankheit – ich dachte an Krebs – vertraut. Obwohl Norbert sehr unter den angeordneten Bestrahlungen und der Chemotherapie litt und sehr viel Gewicht verloren hatte, gab ich die Hoffnung nicht auf, daß er wieder gesund werden würde. Nach einiger Zeit ging es ihm dann auch so gut, daß er das Krankenhaus verlassen und sogar wieder arbeiten gehen konnte.

Dann die Diagnose: „AIDS“

Eines Abends bekam Norbert sehr beunruhigende Hustenanfälle. Weder der Notarzt noch der nachbehandelnde Arzt unternahmen etwas, um die Ursache der Symptome herauszufinden. Unser Hausarzt schließlich veranlaßte einen Röntgentermin; das Ergebnis war eine Lungenentzündung. Norbert hatte hohes Fieber, Durchfälle und mußte sich häufig übergeben. Feste Nahrung konnte er nicht mehr zu sich nehmen. Ich versorgte ihn zu Hause, saß nächtelang an seinem Bett und versuchte mit Wadenwickeln, das Fieber ein wenig herunterzubekommen. Da sich Norberts Zustand in nur wenigen Tagen erheblich verschlechtert hatte, suchte uns der Hausarzt noch einmal auf. Er machte mich darauf aufmerksam, daß ich mit dem Schlimmsten rechnen müsse, da sich vermutlich weitere Metastasen gebildet hatten, und überwies Norbert erneut ins Krankenhaus.

Die Ärzte dort legten Kulturen an, um ein wirksames Antibiotikum einsetzen zu können. Ich wurde gefragt, ob es möglich sei, daß Norbert HIV-infiziert ist. Ich gab an, dies könne nicht der Fall sein, da bereits ein Test durchgeführt worden sei und uns ein negatives Ergebnis vorliege. Nach weiteren vergeblichen Bemühungen, die Ursache des Fiebers und des geringen Sauerstoffgehaltes im Blut herauszufinden, gelangte schließlich auch der Chefarzt der Klinik zu der Überzeugung, daß Norbert AIDS haben müsse. Er sollte in die nächste Uniklinik gebracht werden. Für den Transport wurde mein Mann in ein künstliches Koma gelegt, damit er die Fahrt überstehen konnte. Zu diesem Zeitpunkt schien Norberts Zustand hoffnungslos zu sein.

Ich hatte meinem Mann, der zwischenzeitlich in den Operationssaal geschoben wurde, versprochen, bei ihm zu bleiben und auf ihn zu warten. Nach einhalb Stunden hörte ich plötzlich einen Krankenwagen mit Blaulicht wegfahren. Ohne mich zu informieren, hatten die Ärzte Norbert ins Koma gelegt und

ihn in die Uniklinik gefahren. In diesem Moment war ich mit meinen Nerven am Ende und schrie das ganze Krankenhaus zusammen. Da ich selbst nicht mehr in der Lage war, Auto zu fahren, rief ich meine Schwester an, die mich zu Norbert brachte. In ihrem Beisein wurde mir mitgeteilt, daß sich der Verdacht auf AIDS erhärtet habe. Mir wurde ebenfalls Blut abgenommen, weil nach Ansicht der Ärzte die hohe Wahrscheinlichkeit bestand, daß ich mich angesteckt hatte. Sofort schoß mir durch den Kopf, daß unsere Kinder gleich beide Elternteile verlieren würden, wenn auch mein Test positiv ausfallen sollte.

Der Verdacht wurde zur Gewissheit: Norbert hatte AIDS. Eine Ärztin fragte mich, ob ich unter diesen Umständen bei ihm bleiben wolle. Ich sollte mir überlegen, welche Aufgaben und Belastungen auf mich zukommen würden und ob ich in der Lage sei, das zu verkraften. Hinzu kam meine Angst, selbst infiziert zu sein.

Norbert lag auf der Intensivstation im Koma, wo ich ihn nur zwei Minuten sehen durfte. Ich entschied mich, nach Hause zu fahren. Dort fragten die Kinder nach ihrem Vater und wollten wissen, was los sei. Ich wußte nicht, was ich ihnen antworten sollte und wich ihren Fragen aus.

Am folgenden Tag rief mich die Ärztin an und teilte mir mit, daß ich HIV-negativ sei. Mir fiel ein Stein vom Herzen.

Das Wissen um die Diagnose belastet unsere Beziehung

Norbert erwachte erst einige Tage später aus dem Koma. Die Ärzte teilten ihm mit, daß sie AIDS diagnostiziert hatten. Als ich ihn besuchte, war er ganz verändert und verhielt sich mir gegenüber abweisend. Ich war verunsichert und überlegte, wie ich ihm begegnen und mich verhalten sollte. Mir wurde bewußt, daß Norbert, der Mann, den ich nach wie vor liebte, plötzlich schwer krank und auf meine Hilfe angewiesen war. Mir war klar, daß ich ihn in dieser Situation nicht alleine lassen konnte und wollte, weil ich ihn liebe.

Ich besuchte Norbert jeden Tag im Krankenhaus und bemühte mich, eine positive Atmosphäre herzustellen. Der Lebenswille meines Mannes war zu diesem Zeitpunkt sehr schwach.

Jetzt bemühte ich mich darum, Informationen über AIDS zu bekommen. Weder wußte ich, in welchen Stadien diese Krankheit verläuft, noch hatte ich eine Ahnung davon, was auf mich zukommen würde und wie ich mich zukünftig verhalten und schützen konnte. Keiner der Ärzte gab mir konkrete Antworten auf meine Fragen. Unser Hausarzt riet mir, „vorsichtiger“ zu sein und besonderen Wert auf Sauberkeit und Hygiene im Haushalt zu legen. Einschränkend fügte er hinzu, daß man sich normalerweise nur über Geschlechtsverkehr und Blut infizieren könne. Da ich selbst kaum Informationen über HIV und AIDS hatte, nahm ich seinen Rat ernst und begann umgehend, das ganze Haus von oben bis unten gründlich zu reinigen. Heute weiß ich, daß dieses unsinnig und er selbst unzureichend informiert war.

Endlich über alles reden können

Als Norbert dann wieder nach Hause kam, begann eine schwierige Zeit. Er hatte kaum noch Interesse an seiner Umwelt, war wortkarg und verschlossen. Er

sprach niemals darüber, wie er sich angesteckt hatte. Im Rahmen seiner Nachuntersuchungen und zahlreichen Klinikaufenthalte wurde Norbert ermutigt, Kontakt zu einer AIDS-Hilfe aufzunehmen. In Beratungsgesprächen wurde er auch über Angebote für Angehörige informiert. Er überredete mich, an einem dieser Treffen teilzunehmen. Als ich schließlich zum ersten Mal zu solch einem Seminar fuhr, brachen alle schmerzlichen Gefühle und Erlebnisse, die sich in den vergangenen Wochen und Monaten in mir aufgestaut hatten, aus mir heraus. Endlich hatte ich Menschen gefunden, die ähnliche Erfahrungen gemacht hatten, die mich verstanden und vor denen ich mich nicht verstecken mußte. Ich hatte Zugang zu Informationsmaterialien und erfuhr, welche Infektionswege es gab und wie ich mich schützen konnte.

Ich möchte nicht alles verlieren

Wir wohnen in einem sehr kleinen Ort und sind dort soweit integriert, wie das für Zugezogene möglich ist. Ich lebe sehr gerne hier und hänge an meinem Zuhause. Ich habe Angst vor dem Gerede der Leute und davor, diskriminiert zu werden, wenn bekannt würde, daß Norbert AIDS hat. Obwohl die Kinder und ich negativ getestet sind, würde vermutlich jeder im Dorf glauben, daß die gesamte Familie betroffen ist und uns meiden. Die Toleranz in unserem Dorf ist nicht besonders groß. Ich glaube, daß sich die meisten Menschen hier, so wie ich früher, nicht mit dieser Krankheit auseinandergesetzt haben und lediglich oberflächliche Kenntnisse, zahlreiche Vorurteile und Fehlinformationen haben.

Für mich ist der Gedanke unerträglich, irgendwann einmal von hier weggehen zu müssen und das, was wir uns gemeinsam mühsam aufgebaut und geschaffen haben, zurückzulassen. Ich möchte nicht alles verlieren.

Wie sagen wir es den Kindern?

Den Kindern haben wir sehr lange die Wahrheit verschwiegen. Ihnen blieb natürlich nicht verborgen, daß Norbert krank war, stark abgenommen hatte und immer wieder zu Untersuchungen ins Krankenhaus mußte. Eines Tages fragte unser Sohn Daniel nach dem Namen der Krankheit seines Vaters. Wir überlegten lange, ob wir ihm die Diagnose mitteilen sollten und entschieden uns schließlich dafür. Wir vermuteten auch, daß er die Wahrheit bereits ahnte. Daniel war sehr betroffen von unserer Mitteilung. Er hatte sich keine Gedanken im Vorfeld gemacht. Im Laufe des Gesprächs wurde er plötzlich ganz ruhig, stand auf, nahm meinen Mann in den Arm und küßte ihn mit den Worten: „Ich habe dich trotzdem lieb.“ Daniels behutsame und liebevolle Reaktion stellte für Norbert eine ungeheure Erleichterung dar. Die beiden verbindet eine sehr große Nähe, und der Verlust der Liebe und Zuneigung seines Sohnes wäre für Norbert kaum zu verkraften gewesen.

Mit unserer älteren Tochter Ilona sprachen wir erst darüber, als wir das Gefühl hatten, daß sie es verkraften und verstehen würde. Wir legten ihr nahe, dieses Geheimnis, an dem unsere gesamte Existenz hing, für sich zu behalten und ihren Partner nicht einzuweihen. Wir hatten ihren neuen Freund zwar als einen vernünftigen und verständigen Menschen kennengelernt, waren aber

dennoch unsicher, wie er diese Nachricht aufnehmen würde. Um Ilona und uns vor Schaden zu bewahren, dachten wir, es sei besser, außerhalb der Familie nicht über das Thema AIDS zu reden. Ilona war genauso schockiert wie Daniel. Auch sie hatte nichts vermutet oder geahnt. Sie nahm Norbert in den Arm und tröstete ihn.

Mit mir sprach sie ganz offen darüber, daß sie es verstehen könnte, wenn ich mich von Norbert trennte. Sie spürte meine seelische Anspannung und wußte um die Belastung, die diese Krankheit mit sich brachte. Nach außen mußten wir so tun, als sei alles in Ordnung. Aber die Krankheit war und ist ständig präsent – auch wenn sie im Dorf einen anderen Namen trägt.

Wir haben beide Angst

Für mich kommt die Angst hinzu, daß ich mich doch noch mit dem Virus anstecken könnte, und für Norbert die Angst, mich zu infizieren. Wir fürchten uns beide davor, miteinander zu schlafen. Seit einiger Zeit versuchen wir, irgendwelche Gründe vorzuschieben und erfinden Ausreden, um ein sexuelles Beisammensein zu verhindern.

Irgendwie muß es gehen

Manchmal denke ich, daß meine Kraft nicht ausreicht. Die depressiven Stimmungen meines Mannes belasten mich sehr. Immer wieder äußert er Selbstmordphantasien und den Wunsch zu sterben. Wenn ich versuche, einen Blick in die Zukunft zu richten und Pläne zu machen, führt Norbert an, daß es sich für ihn nicht mehr lohnt oder er die Umsetzung einer Idee ohnehin nicht mehr erleben wird.

In verschiedenen Gesprächen äußerte Norbert den Wunsch, in ein Pflegeheim zu gehen. Für mich kommt diese Möglichkeit nicht in Betracht, da ich dann das Gefühl hätte, ihn abgeschoben zu haben. Ich habe daher nach alternativen Lösungen gesucht. Inzwischen habe ich einen Pflegedienst aus einer anderen Region gefunden, der sich bereit erklärt hat, einen Teil der Pflege zu übernehmen, wenn dies erforderlich würde. Meine Arbeit kann ich aus finanziellen Gründen nicht aufgeben. Aber ich hoffe, daß es möglich sein wird, die Stundenzahl zu reduzieren, um die übrige Zeit des Tages Norbert versorgen zu können. Notfalls lasse ich mich krankschreiben. Irgendwie muß es gehen.

Ich muß weiterdenken

Mein Leben wird weitergehen, auch wenn Norbert stirbt. Ich bin nicht infiziert und manchmal habe ich ein schlechtes Gewissen, weil ich ihn überleben werde. Den Kindern gegenüber habe ich eine Verantwortung. Ich kann und möchte ihnen nicht vermitteln, daß eines Tages mit Norberts Tod alles zu Ende sein wird. Trotz aller Belastungen und Schwierigkeiten versuche ich, für mich und die Kinder die positiven Aspekte des Lebens nicht ganz aus den Augen zu verlieren.

DER SEKT GEHT AUS¹

EIN FREUND STIRBT – UMGEBEN VON ZÄRTLICHEN MÄNNERN, TREUEN SEELEN UND VERWANDTEN, DIE DIE ERBSCHAFT ABCHECKEN

Bernd Aretz

Als ich meinen Freund Teufel am Mittwoch fragte, ob ich denn am nächsten Tag kommen solle, antwortete er, das Wochenende sei ihm eigentlich nicht recht, da habe sich schon seine Familie angedroht. Später erklärte er, er sei ein bißchen wirr im Kopf, könne Daten, Tage, Zeiten nicht mehr auseinanderhalten. Ich fuhr zu ihm hin. In der winzigen Küche saßen Gisela, die Nachbarin, die treue Seele, die schon seit langem mit ihrem Stock mehrmals am Tag herübergehumpelt kommt, und Tante Elvira und Onkel Friedrich, die in den letzten Tagen die Versorgung des Kranken übernommen hatten.

Teufel ist schwach. Er ißt und trinkt nicht mehr; auf Medikamente hat er schon gar keinen Appetit. Die Verständigung läuft nur noch mit wenigen Worten. Nein, ins Krankenhaus will er nicht, keine Infusion, keine Medikamente. Er will, daß wir ihm beim Sterben helfen. Nein, der Mensch von der Aids-Hilfe, der in freundschaftlicher Verbundenheit die Nacht bei ihm verbringen will, soll nicht kommen. Es seien genug Leute da. Das ambulante Pflegeteam wird noch eine halbe Stunde Dienst tun, auch der Hausarzt ist angesagt. Das soll reichen. In Ruhe sterben möchte er und noch einmal einen nackten Mann anpacken, liebkosen. Die Kleider fallen. Teufel liegt in meinen Armen und läßt sich streicheln. „Helft mir, ich will nicht mehr.“ Unruhe. Er möchte aufstehen, zum Klo gehen. Jeder zuppelt an ihm rum. Die Tür zum Klo soll offen bleiben; er könnte beim Versuch, aufzustehen, stürzen. Er erlebt den Verlust der Autonomie sehr schmerzlich.

Der Mensch von der Aids-Hilfe kommt doch. Es ist Hans. Er fällt voll in Teufels Beuteraster. Er ist genehm und darf, ja soll bleiben. Teufel kann nicht mehr sprechen. Aber er kann sich noch von zwei schönen Männern streicheln lassen.

Der Arzt kommt, entschuldigt sich dafür, daß er über den Kranken rübersteigen muß. Ach, daraus solle er sich nichts machen. Teufel hat es immer zu schätzen gewußt, wenn nette, ansehnliche Männer über ihn rüberstiegen. Der Arzt ist ruhig, fragt vorsichtig nach, sitzt auf dem Bett und läßt sich Zeit. Teufel erklärt, daß er sich auf seine Hilfe verläßt. Ja, meint der Arzt, bei der Schmerzlinderung könne man auf ihn zählen. Aber sie könnte lebensverkürzend wirken. Das ist Teufel nur recht. Er hat doch schon so viele Sachen abgeschlossen. Seine Bücher und Plakate, Klubabzeichen und andere Zeugnisse schwuler Alltagskultur liegen im Berliner Schwulen Museum. Frau Mama, der Unerbittlichen, ge-

¹ Leicht veränderter Vorabdruck (Auszug) aus der 1997 im Verlag rosa Winkel erscheinenden Buchpublikation „Notate“. Wir danken dem Verlag für die freundliche Genehmigung zum Vorabdruck. In gekürzter Fassung auch als Beitrag in „aktuell – das Magazin der Deutschen Aids-Hilfe“, 1995, Heft Nr. 12 veröffentlicht.

fällt das nicht. Was sollen denn die Leute denken? Der Arzt versteht. Hier nimmt jemand bewußt seit längerem Abschied.

Teufel will in die Küche. Der Arzt bleibt einfach sitzen, blättert in einem Buch, merkt an, es sei doch ein schöner Tod, wenn man umgeben von zärtlichen Freunden, die kein Brimborium machen und auch zwischendurch einen Sekt trinken, sterben dürfe. Gisela zerdrückt ein paar Tränen. Daß sie als 70jährige zu einem jungen schwulen Mann noch eine so innige Freundschaft entwickeln würde, hat sie nicht gedacht.

Langsam kommt das Haus zur Ruhe. Hans, Teufel und ich bleiben. Es wird eine harte Nacht, eine schöne und manchmal sehr zärtliche Nacht. Teufel verfällt zusehends. Auch kürzeste Entfernungen kann er nicht mehr ohne Rollstuhl zurücklegen. Den Weg zum Klo schafft er nicht mehr. Dann wischt man halt wieder mal den Boden auf, wechselt die Hose. Für Teufel ist das hart. Er erlebt das als bösen Eingriff in seine Selbstbeherrschung, in seine Männlichkeit. „Hilf mir, hilf mir!“ Teufel beschwert sich. Irgendjemand soll seine Brille, sein Taschentuch, seine Freiheit versteckt haben.

Zärtlichkeiten der beiden Helfer, Übergriffe auf und hinter dem Rücken des Kranken. Die streichelnden Finger verhakeln sich immer wieder. Was für ein Kontrast. Teufel besteht nur noch aus Haut und Knochen. Daneben die prallen Pfunde, der Luxuskörper von Hans, sozusagen ein Handschmeichler.

Samstag mittag. Ich war zu Hause und fahre nun wieder zu Teufel, diesmal von vornherein in der Vorstellung, zwei Tage zu bleiben. In der Küche treffe ich Gisela an. Sie weint, sie strahlt. Ein Wunder ist geschehen. Teufel nimmt wieder am Leben teil, ißt, trinkt, säuft Sekt, raucht einen Joint und terrorisiert seine Schwester Rosemarie, die einzige Vertraute in der doch so fremden Herkunftsfamilie, die mit Prügel und Mißachtung aus dem ungeliebten Kind einen Mann machen wollen. Das hat beide vergleichbar getroffen. Sie verstehen sich. Rosemarie ist resolut, liebevoll, aber auch immer wieder ihn begrenzend. Das muß wohl so sein. Läßt man ihn um des Restes von Intimität willen allein, muß man das Gitter am Bett hochziehen. Rosemarie fällt es schwer, ruhig einige Zeit zu sitzen. Sie macht und tut, putzt, ist allgegenwärtig. Aber sie gibt Teufel das Gefühl von Sicherheit, und darin entdeckt er seine Lebensgeister. Sie bittet die Mutter, nicht zu kommen. Dieses drohende Unheil ist für eine Woche verschoben. Das fehlte gerade noch, wenn sie jetzt Teufel davon überzeugen wollte, daß sein Lebensweg falsch war.

Teufel möchte, daß ich die Frauen hinauswerfe. Gisela und Rosemarie lassen uns allein.

Da Teufel und ich schon in ganz anderen gesundheitlichen Verhältnissen auch die kleinen Formen des körperlichen Umgangs sehr liebevoll gepflegt haben, können wir auch der jetzigen Situation einiges abgewinnen. Wie weit kann man den anderen mit der bloßen leichten Beschäftigung mit einer Brustwarze bringen? Teufel und ich vergnügen uns gerade, da kommt Hans rein. Nette Männer sind immer zugelassen. Er hatte am Tag vorher noch den sterbenden Teufel verlassen und findet ihn nun mit einem Kerl im Bett vor. Es kam, wie es kommen mußte. Selbst die schmalen Krankenpflegebetten reichen, wenn auch knapp, für die zärtliche Begegnung dreier Männer. Gisela beschwört im Nachbarzimmer zum wiederholten Male das Wunder.

Rosemarie hat mit Teufel eine schwere Nacht. Er ist wieder verwirrt, will verreisen. Er hat Angst, die Augen zuzumachen. Es könnte sein, daß er sie nicht mehr öffnen kann. Oder vielleicht dreht er während des Schlafes durch?

Frühstück mit Gisela und Teufel. Die Familie rückt an. Zunächst zwei Schwägerinnen, die wohlgelitten sind. Ein Gläschen Sekt zur Begrüßung. Teufel nimmt seine Gastgeberpflichten ernst. Er will aufstehen, pinkeln gehen. Vor den Windeln hat er Angst. Die könnten sich zu einer ständigen Einrichtung entwickeln.

Mutter Allwissend, die ältere Schwester, fällt mit Gefolge ein. Rücksichtslos, laut unterhalten sie sich über das Ausweiden erlegter Tiere. Der Besuch taxiert, was es wohl zu erben gibt. Rosemarie taucht auf, wirft die Bagage raus. Endlich Ruhe.

Klingeln. Götz und Eugen, alte Vertraute des Hausherrn, kommen. Teufel strahlt. Ruhig plaudert man so vor sich hin. Später ist Teufel wieder verwirrt. Er muß sofort nach Rußland und einen Frieden für Bosnien organisieren. Das duldet keinen Aufschub. Hans soll sich gefälligst um den Ärztekongreß im zerstörten Leipzig kümmern.

Der Abend. Sekt, Kartenspiel, lesen, ruhige Gespräche und immer das Ohr im Nachbarzimmer, aus dem Teufel uns mit ständigen Veränderungswünschen in Trab hält. Hans und ich machen die Frühschicht.

Kurz vor Mitternacht. Teufel will mich zu Tengemann zum Einkaufen schicken. Der Sekt geht aus.

Es ist so schade. Es ist traurig. Er ist mir ein so wichtiger Freund. Ihn konnte ich immer ohne Scham fragen, wenn ich mal wieder etwas in den schwulen Kontaktanzeigen nicht verstanden habe, was etwa FF, TT, NS oder DD ist. Ich werde ihn vermissen, aber ich wünsche ihm eine gute Reise...

Teufel ist noch im Oktober gestorben. Die letzte Woche war gelegentlich von Auseinandersetzungen mit seiner Mutter überschattet, die nur sehr schwer akzeptieren konnte, daß Teufel und seine Wahlfamilie seinen Tod leben wollten.

Sie ist im Dritten Reich erzogen worden. „Das prägt“, war ihre Begründung dafür, warum sie ihrem Sohn nicht sagen konnte, daß sie ihn akzeptiert, wie er ist. Sie hätte Schwierigkeiten damit, daß wir ihm das Bett mit bunten Luftballons vollgestopft haben, damit er endlich wieder etwas hatte, das er ohne fremde Hilfe bewegen konnte. Autonomie als eine mögliche Form des Glücks konnte sie in ihren Befangenheiten wohl nicht sehen. Ich glaube aber, daß insgesamt Teufels Umfeld in der Lage war, ihm einen würdigen, bewußten und letztendlich von ihm auch gewünschten Tod zu ermöglichen. Es zerreißt das Herz, einem guten Freund sagen zu müssen, er habe für die Freunde getan, was er tun konnte, die Spuren würden bleiben. Auf uns brauche er keine Rücksichten mehr zu nehmen; aber ich glaube, wir waren in der Lage, ihn loszulassen.

Seine Beerdigung hatte er schon selbst geregelt. Wir haben ihn wunschgemäß in seinem lila Sarg verabschiedet. Er liegt jetzt wieder vereint mit seinem Freund Jürgen auf dem alten Bessunger Friedhof in Darmstadt. Auch die Gestaltung des Grabes hatte er noch selbst vorgenommen.

Ich ertappe mich heute bisweilen dabei, daß ich in den Himmel schaue und mich mit ihm unterhalte. Ich merke aber, dieser Teil meiner Geschichte wird wie die Wunden vernarben. Andere Fragen werden gewichtiger.

Für Georg Hecker, geb. 3.8.1960, gest. 28.10.1995

DA SEIN, WENN WIR GEBRAUCHT WERDEN

BETREUUNG SCHWULER FREUNDE IN DER SZENE

Kurt Paul*

Man telefoniert, geht aus, amüsiert sich. Dann erzählt jemand: „Hast du eigentlich schon gehört, Sowieso ist im Krankenhaus oder Sowieso liegt ernstlich erkrankt zu Hause.“ Ach, das auch noch. Es kommt immer so schnell und unerwartet. Letztes Wochenende hat man vielleicht mit Sowieso noch telefoniert, hat ihn beim Ausgehen getroffen oder sich mit ihm amüsiert.

Eigentlich kenne ich ihn gar nicht so gut, denke ich, gewarnt von Erfahrungen, sich nicht ungerufen herbeizudrängen. Aber ich habe das Gefühl, ich möchte ihn besuchen. Ich bin einfach mal wieder dran. Nach den letzten Krankenhausdauerbesuchen und den Beerdigungen hatte ich mir erst einmal Ruhe gegönnt. Das muß sein, schon deshalb, damit man danach erneut und unbelasteter auf kranke Freunde zugehen kann.

Dadurch daß ich in Berlin lebe – eigentlich recht szenekaktiv, wie man so schön zu sagen pflegt –, kenne ich natürlich viele Leute und fühle mich aufgrund des Zusammengehörigkeitsgefühls der „Gay community“, die ja letztendlich auch nichts anderes als ein „kleines Dorf“ ist, oft ganz selbstverständlich zu Hilfeleistungen aufgerufen. Solches ergibt sich also eher aus Solidarität als vom Verstand her. So sind es auch nicht immer nur die allerbesten Freunde oder „Freundinnen“, zu denen einen das Mitverbundensein treibt, sondern auch solche, die man aus diesem oder jenem Grunde immerhin so gut kennt, daß man sie besuchen möchte. Aber selbst wenn sie am Anfang nicht die guten Freunde sind, so werden sie es vielleicht.

Einige Tage, nachdem ich zugesagt hatte, diesen Artikel zu schreiben, wartete ich an einer Bushaltestelle. Ich vertrieb mir die Zeit und betrachtete die Schaufenster eines Antiquariats. Dort wartete ein Buch auf mich mit dem Titel „Da sein, wenn wir gebraucht werden“, als kurz gefaßtes Motto blendend geeignet für das, was ich hier sagen möchte.

Wir sollten da sein, wenn wir gebraucht werden. Das bedeutet, unsere Hilfe anzubieten, ohne mit direkter Anerkennung zu rechnen, immer wieder da zu sein, wenn wir gebraucht werden, obwohl wir möglicherweise oft zurückstehen müssen. Eigentlich impliziert dieses Motto auch, nicht da zu sein, wenn wir nicht gebraucht werden. Es ist schon eine ziemliche Gratwanderung, die volle Aufmerksamkeit erfordert, da sie beinhaltet, Bitten des Kranken zu erfüllen, auch wenn man sie nicht gutheißt, oder doch zumindest zu erklären, weshalb man gewisse Dinge nicht tun will. Es bedeutet manchmal aber auch, sich zurückzuhalten mit Dingen, die man ungefragt tun möchte, abzuwarten, auch wenn ich meine Einfälle für noch so vernünftig halte.

* Name geändert

Ich weiß einfach, wann ich wieder dran bin. Man könnte auch sagen, ich weiß, wann ich gerufen werde – im übertragenen Sinn natürlich; denn es ist immer die eigene Stimme, die ruft. Wenn man ihr nachgibt, wächst einem auch die Kraft zu, die man braucht.

Nach einiger Zeit sind das schlichte Erfahrungswerte. Man gewinnt an Sicherheit. Schließlich gehöre ich zu der Generation, die von Anfang an das „Vergnügen“ – wenn man so sagen darf – hatte, in den Verlauf der so oft besprochenen Krankheit mit einbezogen zu sein. Insofern ist es nicht das erste Mal, daß ich ins Krankenhaus gehe und auch nicht das erste Mal, daß ich mit dieser tückischen, tödlichen Krankheit konfrontiert werde. Aber ich kann mich noch gut an die ersten Male erinnern, als das alles neu für mich war. Ziemlich schnell hat mir die Erkenntnis geholfen, daß ich, selbst wenn ich negativ getestet sein sollte, keinen Unterschied machen kann zwischen dem „armen Kranken, der sterben muß“ – wie immer so schön formuliert wird – und mir, dem Gesunden. Meine Gesundheit hat lediglich den Vorteil, daß sie mir die Kraft gibt, die nötigen Krankenbesuche und Erledigungen zu machen. Ansonsten muß ich akzeptieren, daß ich genauso sterblich bin wie jeder Freund, der im Sterben liegt. Und wenn es die Vorsehung will, daß mich der berühmte Bus streift – es gibt ja noch so viele andere Möglichkeiten –, bin ich vielleicht noch eher dran als er. Ich darf also nie vergessen, daß wir im selben Boot sitzen und den Zeitpunkt des Endes unserer Reise nicht voraussagen können. Insofern ist das, was ich für den Freund tue, auch geeignet, mir zu einer besseren Betrachtung meiner eigenen Situation zu verhelfen.

Meine Angst ist geringer geworden. Ich habe einige bis zum Ende begleitet und dadurch viel gelernt. Ich kann mich des Gefühls nicht erwehren, daß mir für meine Teilnahme auch eine Menge geschenkt wurde. Jeder, der stirbt, hat uns viel zu lehren. Die Nähe zum Tod ging bei den meisten Freunden, die ich begleiten durfte, mit erstaunlichem Wissen einher. Der nahe Tod verleiht Sicherheit und ein untrügliches Gefühl für die wesentlichen Dinge des Lebens. Erst durch den Tod habe ich erfahren, daß es ihn nicht gibt. Wohl stirbt dieser Körper, aber das, was uns letztendlich ausmacht, bleibt. Man möge dafür von mir bitte keinen Beweis fordern. Ich habe ihn nicht. Ich habe nur ein unerschütterliches inneres Wissen und Vertrauen, das mir aber erst durch die Erfahrungen mit Sterbenden zugewachsen ist. Insofern liegt in der Erfahrung des Todes auch Wissen und Kraft für jeden, der sich darauf einläßt, dabei zu sein, für jeden, der nicht zurückweicht, sondern bereit ist, den Freund bis zum Ende zu begleiten.

Das bedeutet, bereit zu sein, sich auf Erfahrungen einzulassen, aber sie nicht zu erzwingen nach dem Motto „ich müßte“ oder „ich sollte“. Wer keine Krankenbesuche machen kann, weil es ihm davor graut, sollte sich nicht dazu zwingen. Hilfeleistung, die man sich abringen muß, geht oft daneben. Aber man sollte sich genau prüfen. Vielleicht will man ja doch über seinen eigenen Schatten springen. Letztendlich wird jeder die für ihn „richtige“ Erfahrung machen.

Ich plädiere nicht für Mitleid, sondern für Mitgefühl aus dem Wissen heraus, daß mich die Situation ebenso betrifft. Daraus resultiert auch eine Verpflichtung zu Offenheit, aber nur, wenn der Kranke dies wünscht; denn er gibt die Richtung vor. Auch wenn ich glaube, bestimmte Dinge besser zu wissen, darf ich ihn nicht vergewaltigen, sondern muß zurückstehen. Es ist sein Weg, den er

gehen muß und so gehen darf, wie es ihm vorschwebt. Ich bin nur Begleiter. Das darf ich nie vergessen.

Manche lernen zu sterben, andere nicht. Wir alle sollten zumindest versuchen, es zu lernen. Ich denke, daß das Sterben nicht so schwer fällt, daß wir diese Aufgabe müheloser bewältigen, wenn wir auch dieser letzten (?) Lernerfahrung gegenüber aufgeschlossen sind. Für mich habe ich den Eindruck gewonnen, daß ich die Situation um so leichter in Angriff nehmen werde, je mehr Erfahrung ich selbst mit dem Tod sammle. Wir können dem Freund in dieser Situation helfen, indem wir ehrlich sind, was unsere eigenen Ängste angeht, sie auch mal aussprechen und uns gleichzeitig bemühen, sie zu verlieren. Mit dieser Haltung ermögliche ich dem Freund, ehrlich zu seiner Situation und seinen Befindlichkeiten zu stehen und auch seine Hilflosigkeiten und Verwirrungen zu artikulieren. Ich sperre ihn dann nicht mit wohlgemeinten Beschwichtigungen in das Gefängnis der „Es-wird-schon-alles-wieder-gut“-Lügen ein, verpflichte ihn nicht dazu, aus vermeintlicher Solidarität mit mir und den gesellschaftlichen Konventionen von seiner eigenen Wahrheit und Erkenntnis abzurücken, um wieder das gewohnte „Es-ist-alles-halb-so-wild“-Spiel mitzumachen. Umgekehrt darf ich ihn aber auch nicht zu einer Wahrheit zwingen, zu der er nicht bereit ist, selbst wenn ich diese noch so bejahe.

Zugleich mußte ich lernen, mir nicht immer Sorgen zu machen. Sich sorgen wird oft mit Liebe verwechselt, ist aber eher der Ausdruck eigener Ängste. Wenn ich mir immer Sorgen mache, erinnere ich mich und den Kranken, ohne mir dessen bewußt zu sein, ständig an seine Krankheit. Insofern macht es eine optimistische Einstellung, eine Mischung aus Realitätsbewußtsein und Mitgefühl, leichter, jede Situation mit Freude und liebevoller Aufmerksamkeit zu füllen. Das trägt gewiß mehr zum physischen und psychischen Wohlbefinden bei als Sorgen, die sich allerdings blendend für eine theatralische Selbstdarstellung gebrauchen lassen.

Fatalerweise wird Mitleid mit dem anderen leicht zu Mitleid mit sich selbst. Mitgefühl dagegen beinhaltet Respekt gegenüber dem anderen und sich selbst und läßt auch bei zwei unterschiedlichen Persönlichkeiten oder Standpunkten einen vereinigenden, ständig einenden Aspekt entstehen. Hier befinden sich zwei ebenbürtig in einem Boot, es gibt keine Hierarchie, zu welcher das Mitleid so leicht verleitet. Hat man erst einmal der Versuchung des Mitleids widerstanden, so bietet das Mitgefühl die Möglichkeit einer Gemeinsamkeit, in der jeder Beteiligte seinen Standpunkt ohne Einbußen aufrechterhalten kann. Zu wissen, wie unglücklich jemand ist, ohne mit ihm Mitleid zu haben, bedeutet, ihn so anzunehmen, wie er ist, ihm zu signalisieren, er kann er selbst bleiben.

Es bedeutet aber auch, sich bei aller Zuneigung nicht so weit vereinnahmen zu lassen, daß man aus der eigenen Mitte gerät und seine Kraft verliert. Wer es dazu kommen läßt, vielleicht aus dem Gefühl heraus, „Opfer“ sei angesagt, wird bald feststellen, daß man zur Florence Nightingale – wie man sie sich sentimentalereise gemeinhin vorstellt – geboren sein muß. Eine solche Art Masochismus lebt man besser und der Rolle angemessener mit zugeneigten SM-Gefährten aus. Bei der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden mußte ich stattdessen lernen, mit meinen geistigen, seelischen und körperlichen Ressourcen hauszuhalten. Tue ich das nicht, verliere ich schnell Kraft und Lust, kann

nichts mehr leisten, weder für andere, noch für mich selbst. Daher ist so etwas wie ein „gesunder Egoismus“ angesagt, was nicht heißen soll, daß ich egoistisch gegen andere agiere, sondern mich genügend schone, um mit voller Kraft das Größtmögliche für andere zu leisten.

Hilfe und Nächstenliebe dürfen nicht zu Selbstausbeutung werden. Wir sollen unseren Nächsten lieben wie uns selbst: da muß ich also erst einmal bei mir selbst anfangen, damit dann auch genug für andere da ist. Liebe dich deshalb so, wie deinen Nächsten.

Krankenbetreuung, vor allem die Betreuung eines Sterbenden, ist weitab von jeder Hollywood-Romantik und Sentimentalität, auch wenig geeignet für rührselige Stories. Sie ist vielmehr eine Erziehung zu Aufmerksamkeit und Realitätsbewußtsein, zur Bereitschaft, die eigene Persönlichkeit wie auch die des anderen anzunehmen.

Um das zu erfahren, mußte ich jedoch bereit sein, und zwar „allzeit bereit“, einer nicht absehbaren Entwicklung zu folgen. Sobald man bestimmte Ergebnisse erwartet oder zu erzwingen versucht, wird man leer und enttäuscht ausgehen. Es handelt sich immer wieder um eine Gratwanderung zwischen Tätigwerden aus Notwendigkeit und dem genauso notwendigen Zurückstehen in Zeiten, in denen es gilt, dem Kranken die Führung zu überlassen. Der Kranke darf nie das Gefühl verlieren, ernst genommen und respektiert zu werden, so verrückt er mir manchmal auch erscheinen mag. Ist letzteres der Fall, muß ich es ihm eben sagen. So, wie ich ihn achte und respektiere, so sollte auch er lernen, die Standpunkte und Verhaltensweisen seines Umfelds zu akzeptieren und zu respektieren. Es geht, wie schon mehrfach betont, um Gleichwertigkeit zwischen dem derzeit Kranken und dem derzeit Gesunden, nicht um eine Einbahnstraße der Zuwendung.

Wenn mich jemand fragt, wie das denn so ist, wenn jemand krank darnieder liegt oder gar stirbt, und wie man sich in so einer Situation verhalten soll, dann kann ich keinen Rat geben. Ich kann einzig dazu ermutigen, sich um einen kranken Freund zu kümmern oder einen sterbenden Freund auf dem letzten Weg zu begleiten. Man tut ja nicht nur etwas für den anderen, sondern lernt auch für sich selbst. Sterbende sind manchmal liebevolle Lehrer. Nicht immer, muß ich allerdings hinzusetzen. Schließlich darf man nicht vergessen, daß sie einem noch weitaus schwierigeren Lernprozeß unterworfen sind.

Es gibt eine Sprache jenseits der Worte. Deshalb ist unsere Anwesenheit oft gerade dann sehr wichtig, wenn der Kranke nach konventionellen Vorstellungen eigentlich gar nicht mehr kommunizieren kann. Unsere Anwesenheit wird ihn dennoch erreichen: Er nimmt unsere Fürsorge wahr, so wie auch wir ihn wahrnehmen, er ist immer da, auch wenn er nicht bei Bewußtsein ist.

Vielleicht liest sich das hier alles so, als hätte ich für mich die optimale Lösung im Umgang mit kranken oder sterbenden Freunden gefunden. Das trifft möglicherweise in der Theorie, aber sicher nicht immer in der Praxis zu. Schließlich ist jeder Freund anders, und oft erweisen sich Situationen, die man vorher durchdacht hat, als unkontrollierbar. Deshalb mußte ich lernen, mich den Entwicklungen anzupassen, mußte immer wieder lernbereit sein, vor allem auch bereit, mich selbst kennenzulernen. Das ist nicht einfach, da man an sich auch Seiten entdecken wird, die nicht zu dem schmeichelnden Bild passen, das man von der

eigenen Persönlichkeit erstellt hat. Aber in dieser Selbstfindung liegen Aufgabe und Lohn, wenn man sich darauf einläßt, jemandem, der schwer krank, vielleicht sogar sterbenskrank ist, nahe zu sein. Man überwindet die Trennung zum anderen, aber auch zu sich selbst. Man fühlt sich möglicherweise aus der Bahn gerissen und mit Wesensanteilen konfrontiert, die man sonst sorgfältig vor sich selbst versteckt hält und die nun dazu drängen, sich mit ihnen auseinanderzusetzen.

Ich kann nur immer wieder betonen: Es lohnt sich. Wenn man gerufen wird, sollte man nicht zögern. Fühlt man sich nicht gerufen, ist es oft besser abzuwarten. Die äußeren Ereignisse werden uns dann zeigen, welche Richtung wir einzuschlagen haben. Jeder hat seine Rolle, und die muß nicht unbedingt am Krankenbett sein. Mit liebevollen Gedanken kann man bereits einen guten Anfang setzen.

Man sollte auch weiter telefonieren, ausgehen und sich amüsieren, diese Aktivitäten aber nicht als Bühne für die Darstellung leidvoller Krankenhauserfahrungen benutzen. Das wäre sicher unklug, denn so hilft man niemandem und gerät selber nur ins Aus. Besser ist, sich ausgiebig zu amüsieren und sich für den Pflegealltag zu erholen. Sicher muß man sich auch mal gründlich ausheulen, auch das gehört dazu. Und selbst als Adressat solchen Kummers, durch Anteilnehmendes oder auch kritisches Zuhören trägt man das Seine zum Gesamtgeschehen bei.

Diese Zeilen habe ich nicht geschrieben, um den „Königsweg“ aufzuzeigen. Den gibt es nämlich nicht. Vielmehr will ich dazu ermutigen, „sich selber auszuprobieren“, sich auf oft recht schmerzliche Erfahrungen einzulassen und das Risiko der Selbstkonfrontation einzugehen; denn letztlich kann man nichts falsch machen, sondern nur lernen.

Die Zeit der Trauer, der Ablösungen und des Abschiednehmens setzt manchmal sehr früh ein. Ich konnte sie nur ertragen, indem ich mich immer wieder auf meine Gegenwart konzentrierte und das erledigte, was erledigt werden mußte. Das verlangt Disziplin und Konzentration auf den Augenblick – ich habe sie oft nicht, aber auch das gehört zum Lernprozeß. Ich mußte versuchen, das Voroder Zurückschweifens der Gedanken abzuschalten; denn das endet leicht in Selbstmitleid. Hier aber geht es um Mitleiden, das sich eher in den Handreichungen des Alltags und im Dasein ohne Forderungen ausdrückt.

Morgen werde ich wohl ins Krankenhaus gehen. Ich bin mal wieder dran.

PS.: Schon als ich mich anzog, um dorthin zu gehen, merkte ich an meiner Unentschlossenheit und psychischen Verwirrung, daß doch alles nicht so leicht ist. Ich fühlte mich eigentlich ziemlich beschissen. Das ist der Unterschied zwischen Etappe und Front. Ich muß das akzeptieren. So bin ich halt nun mal, zumindest derzeit. Immer wieder ist Lernen angesagt. Das sind diese Momente, in denen ich um Kraft bitte. Manche können zu Gott beten; aber wie immer man diese „Instanz“ auch nennen mag, ich glaube einfach, daß mir geholfen wird, wenn ich nur richtig bitte, allerdings nicht immer so, wie ich es mir vorstelle.

Mittlerweile bin ich im Krankenhaus gewesen. Weil der Freund, wie man mir gesagt hatte, erblindet ist, suchte ich nach einem geeigneten Geschenk und entschied mich schließlich für einen Stein, damit er etwas zum Anfassen habe,

etwas, das man in der Hand hält und das vielleicht Kraft gibt. Im Krankenhaus konnte ich ihn nicht auffinden und erfuhr dann, daß er nach Hause entlassen wurde. Gute Nachricht, schlechte Nachricht. Auf jeden Fall weiß ich mal wieder, ich darf nicht zu lange überlegen. Eingedenk dessen, wie leichtherzig und kurzentschlossen ich oft mit irgendwelchen Typen in den Kissen landete, beschleicht mich der Gedanke, diese Entschlußkraft in Zukunft auch für die Terminierung meiner Krankenbesuche einzusetzen.

AM LIEBSTEN HÄTTE ICH GESCHRIEN: BITTE GEH NICHT, LASS MICH NICHT ALLEIN

WENN ES DEN EIGENEN BRUDER BETRIFFT

Rosemarie Hecker

Wenn es ein Märchen zu der Beziehung zwischen meinem Bruder Georg und mir gibt, dann ist es „Brüderchen und Schwesterchen“ der Brüder Grimm. Wie in diesem Märchen war auch unser Verhältnis dadurch gekennzeichnet, daß einer für den anderen einstand, ohne ihn zu bevormunden.

Wir waren acht Geschwister. Zuerst kommen drei Mädchen (ich bin das dritte Kind und somit das jüngste Mädchen), dann folgen fünf Jungen (Georg war der vierte Junge und damit das zweitjüngste Kind). Ich war elf Jahre alt, als Georg im August geboren wurde. Mein Kontakt zu Georg war während seiner Kindheit nicht auffallend intensiv. Allerdings wurde er im Laufe seiner Pubertät sehr viel enger. Ich wohnte mit meiner Familie (Mann und zwei Kinder) in Münster. Georg war viel bei uns, so daß wir auch die extremen Schwierigkeiten zwischen ihm und unseren Eltern mitbekamen, ganz besonders in der Zeit, als er sich offen zu seiner Homosexualität bekannte. Es war selbstverständlich, daß er seine Freunde zu mir mitbrachte.

Im November 1984 – ich war 14 Tage zuvor mit den Kindern aus der ehelichen Wohnung ausgezogen – teilte mir Georg mit, er sei infiziert. Er rief mich völlig verzweifelt an und sagte mir, daß man ihn gegen seinen Willen getestet habe. Das Testergebnis hatte er auf dem Überweisungsschein seines Hautarztes an einen Chirurgen in der Straßenbahn gelesen. Er kannte die Auswirkungen der HIV-Infektion, hatte die ersten Todesfälle in seinem Bekanntenkreis erlebt. Wir haben beide geheult, und ich sagte ihm immer nur, auch wenn die anderen an AIDS gestorben seien, müsse dies ja keinesfalls auch bei ihm so sein. Er sagte damals nur: „Schwesterchen, für diese Krankheit gibt es keine Heilungsmöglichkeiten. Sie führt sehr schnell zum Tod.“

Im Februar 1985, also vier Monate später, brach die Krankheit AIDS mit einer Pcp-Lungenentzündung aus. Es sollten noch vier weitere folgen, bis er an seiner fünften Pcp Ende Oktober 1995 starb. Die Reaktionen unserer Ursprungsfamilie auf seine Krankheit waren sehr unterschiedlich. Es gab z.B. totale Ablehnung und Einstellung des Kontaktes: er durfte in das Haus eines Geschwisters nicht mehr kommen, weil es dort kleine Kinder gab. Es gab aber auch andere Reaktionen: eine von uns weiblichen Geschwistern („Mutter Allwissend“) hielt auch weiterhin zu ihm und besuchte ihn mit ihrer Familie jetzt noch häufiger. Mir wurde vorgehalten, ich sei doch sehr leichtsinnig. Schließlich hätte ich auch auf meine Kinder Rücksicht zu nehmen; ich würde schon noch erleben, wie sich mein Zu-Georg-Halten auf meinen Sohn auswirken werde. Als dann Georg und mein Sohn im Juli 1991 vier Wochen gemeinsam Urlaub in England machten, war jedes Verständnis vorbei. Mein Sohn würde sicherlich als Schwuler zurückkommen.

Die Krankheit von Georg erreichte nach vielen Achterbahnfahrten (so habe ich sein ständiges gesundheitliches Auf und Ab empfunden) im Februar 1987 einen ersten Höhepunkt. Georg lag im Krankenhaus und wollte sterben, weil – laut damaliger Statistik – zwischen Ausbruch der Krankheit und Tod durchschnittlich zwei Jahre vergingen. Georg lag sterbensbleich in seinem weißen Bett, und nur seine riesengroßen schwarzen Augen und seine schwarzen Haare waren noch zu sehen. Ich war so verzweifelt, daß ich ihn anschrte: „Wenn du sterben willst, dann stirb jetzt. Du hast die Kraft in dir, innerhalb der nächsten 48 Stunden tot zu sein. Wenn du aber leben willst, dann komm wieder auf die Beine und bekenne dich zum Leben.“ Er starrte mich fassungslos an und meinte dann, es sei noch keine zehn Minuten her, daß der Oberarzt ihm das Gleiche gesagt habe. Ich sagte ihm, daß dann ja wohl etwas Wahres daran sein müsse. Danach rannte ich aus dem Zimmer und versuchte mich wieder zu beruhigen. Ich machte mir Vorwürfe, weil ich so extrem emotional war. Nachdem ich meine verheulten Augen gewaschen hatte, ging ich wieder zu ihm und entschuldigte mich.

Im darauf folgenden Oktober '87 sind mein Sohn, Georg, Georgs Freund und ich gemeinsam für eine Woche nach Mallorca geflogen. Dieser Urlaub war für alle sehr erholsam, und die Insel wurde für Georg zu einer zweiten Heimat. So oft wie nur eben möglich hat er sich dort erholt.

Es folgte eine lange Phase der gesundheitlichen Stabilisierung. Georg war 1991 zu seinem Freund Jürgen nach Darmstadt gezogen. Sie wohnten in einem kleinen Haus, welches Gisela, die Tante von Jürgen, gekauft hatte, damit die beiden Männer ein Zuhause hatten. Als Jürgen im Juni 1993 verstarb, war es für Gisela selbstverständlich, daß Georg anschließend Wohnrecht bis zu seinem Tod hatte. Und sie war für Georg die Mutter, die er sich sein Leben lang gewünscht hatte. Heute ist sie auch meine Wahlmutter.

Nach Jürgens Tod wollte Georg unbedingt eine Eisenbahntour kreuz und quer durch die Schweiz machen. Meinen Vorschlag, die Fahrt gemeinsam mit meinem Sohn und mir zu machen, nahm er gern an. Bevor wir losfahren wollten, bekam Georg wieder einmal eine Pcp, und entsprechend ging es ihm. Jeglicher Vernunft zum Trotz sind wir doch gefahren. Uns war klar, daß es seine letzte Fahrt sein könnte. Ich hatte ihm schließlich oft genug Mut zum Verreisen gemacht, indem ich ihm sagte: „Wo du stirbst, ist egal, Hauptsache der Ort ist schön.“ Georg hatte auch keinen Krankenschein mit, und so wurde es „Abenteuer pur“. In Arosa angekommen war seine Kraft am Ende. Am nächsten Morgen wollte er allein sein, und so erkundeten wir zu zweit den Ort. Wir sahen eine kleine Gondel. Mir kam die Idee, Georg rechts und links unter die Arme zu nehmen, damit er wenigstens noch einmal auf einen Berg kam. Also holten wir ihn aus seinem Bett und schleiften ihn in die Gondel. Wunder geschehen bekannterweise plötzlich; und doch haut es einen um, wenn ein solches Wunder dann auch sichtbar wird: Je weiter die Gondel aufwärts fuhr, um so schneller erholte sich Georg. Oben angekommen stieg er allein aus und lief herum, als wäre nie etwas gewesen. Am nächsten Morgen fuhren wir nach Mailand weiter.

Georgs gesundheitlicher Zustand war weiterhin eine einzige Berg- und Talfahrt, aufregend und auch oft anstrengend für mich – aber er lebte wenigstens noch. Sehr belastend für mich war dabei die Tatsache, daß weder Georg noch ich selbst von unserer Ursprungsfamilie Unterstützung erwarten konnten.

Anfang 1993 veranstaltete die Evangelische Kirche Hannover ein Hospiz-Seminar, an dem ich teilnahm. Ich wußte ja, was früher oder später auf mich zukommt, auch wenn ich alle unangenehmen Gedanken an das Ende gerne verdrängte. Es tat zu sehr weh. Nach dem Tod meines Schwagers Jürgen im Juni 1993 wurde dann deutlich, daß es nicht die alten Menschen waren, die mich brauchten; ich sollte mich vielmehr um HIV-Positive und AIDS-Kranke kümmern. Georg und Jürgen wurden von der Darmstädter AIDS-Hilfe betreut. Also war es meine Aufgabe, in Hannover für Ausgleich zu sorgen. Ich schloß mich der Betreuergruppe der Hannöverschen AIDS-Hilfe an. Die Arbeit dort hat mir sehr geholfen. Mein erster Betreuungsfall war dann auch eine Mutter, deren Sohn im Sterben lag. Es war für sie unsagbar schwer, ihn loszulassen. Auch bei den nachfolgenden Betreuungen lernte ich Eltern kennen, die sich sehr um ihr Kind kümmerten. Durch die Betreuergruppe wurde ich auf ein bundesweites Seminar für Eltern und Geschwister aufmerksam. Diese Seminare, an denen ich als einziges Geschwister teilnahm, haben mir sehr dabei geholfen, von Georg Abschied zu nehmen. Dort lernte ich noch intensiver als bisher Eltern kennen, die wirklich für ihre Kinder da waren.

In den Gesprächen zwischen Georg und mir ging es immer wieder um sein Sterben und die anschließende Abschiedsfeier. Er wünschte sich, daß ich dabei sei, wenn er gehe. Meine Antwort auf diesen Wunsch: „Wenn du möchtest, daß ich dabei bin, dann sieh zu, daß du samstags oder sonntags stirbst.“ Da wir beide extrem katholisch aufgewachsen waren, uns aber von der – ach so liberalen – Kirche abgewandt hatten, waren Glaubensgespräche oft Teil unserer Wochenendtreffen. Georg hatte Angst vor dem strafenden Gott; er fürchtete, im Leben nicht alles richtig gemacht zu haben.

Im Juli '93 – ich schlug eine Einladung zu Mutters Geburtstag aus – wollte ich für ein erholsames Wochenende nach Darmstadt, konnte Georg telefonisch aber nicht direkt erreichen, sondern nur den Anrufbeantworter. Dies machte mich sehr stutzig, wußte er doch, daß ich ihn anrufen würde. Am Bahnhof stand dann auch nicht Georg, sondern ein Bekannter von ihm. Georg lag fiebernd im Wohnzimmer und hustete sich die Lunge aus dem Leib. Wir warteten auf einen Rückruf aus der Klinik in Öschelbronn, damit ich ihn am nächsten Morgen gleich dorthin bringen konnte. Wir bekamen keinen Platz in der Klinik. Wir überlegten, was nun zu tun sei: städtische Kliniken Darmstadt, Uniklinik Frankfurt oder mit nach Hannover? Georg entschied sich für Hannover. In den anderen Kliniken wäre er ja doch allein. Es war entsetzlich heiß an diesem Samstag. Gegen jede Vernunft sind wir dann am Abend mit dem Zug nach Hannover gefahren: jeder Bahnhof, den wir hinter uns ließen, war ein Meilenstein; ständig die Angst im Nacken, was tun, wenn jetzt ein Fieberschub kommt.

In Hannover kam Georg in die Medizinische Hochschule. In der Nacht von Sonntag auf Montag kletterte das Thermometer auf 40,5. Georgs Krankheit hatte mich Beten gelehrt. Dieses Beten hat mir geholfen, nicht umzufallen. Nach einer Woche konnte er wieder entlassen werden. Während Gisela zweimal täglich anrief und sich nach Georgs Zustand erkundigte, hörte ich von unserer Mutter die ganze Woche nichts! Am Freitag dann rief sie mich an, um mir den neuesten Familientratsch zu erzählen. Keine Frage nach Georg!

Im November 1994 lag Georg auf der Station 68 der Uniklinik Frankfurt. Er hatte Schwierigkeiten bei der Wortfindung und fürchtete, die Krankheit habe nun seinen Kopf erreicht. Aus Angst, eben diese Befürchtung bestätigt zu bekommen, hatte er sich nicht nach den Untersuchungsergebnissen erkundigt. Ihm fiel ein riesiger Stein vom Herzen, als ich ihm sagen konnte, seine Angst sei unbegründet. Damals habe ich ihm dann auch versprochen, ihm keinen Lebensmut mehr zu machen, wenn die Krankheit einmal den Kopf erreichen sollte.

Ende Dezember 1994 verlor ich meinen Arbeitsplatz. Georg und ich nutzten die Gelegenheit und flogen noch einmal für fünf Tage nach Mallorca. Es tat weh zu sehen, wie er alle Örtlichkeiten der Insel, die ihm wichtig waren, sehr bewußt noch einmal aufsuchte. Es war eine schöne, schwere, sehr intensive Zeit.

Georgs Krankheit hat mich im Laufe der Zeit Ärzten gegenüber sehr kritisch werden lassen. Als er Ende Februar 1995 in die Städtischen Kliniken Darmstadt eingeliefert wurde, hätte nach dem Willen des zuständigen Mediziners seine letzte Stunde schlagen sollen. Am Dienstag kam Georg auf die Infektionsstation; erst am Donnerstag (nachdem Georg immer noch lebte) ließ sich der Arzt zu einem Besuch herab. Als dann am Wochenende immer noch niemand in der Lage war, mir Auskunft über den Krankheitszustand zu geben, entschieden wir uns, Georg zum Sterben nach Hause zu holen. Mit mehreren Freunden hatten wir das Haus umgeräumt, so daß das Bett jetzt im Wohnzimmer stand. Georg konnte so jederzeit vom Bett aus seinen Garten sehen oder schnell auf die Terrasse gehen. Nach etwa sechs Wochen war Georg wieder so weit hergestellt, daß er nach Mallorca wollte. Ich hatte im Februar eine neue Arbeitsstelle gefunden und konnte daher keinen Urlaub nehmen. Auf Anregung einer Schwester fuhr er mit unserer Mutter, um dort Tante Elvira und Onkel Friedrich zu treffen. Nach drei Tagen rief Georg mich völlig entnervt an. Er war unter strengster Bewachung, 24 Stunden am Tag. Er bettelte darum, doch vielleicht einmal für zwei oder drei Stunden alleinsein zu können – vergeblich. Der für zwei Wochen geplante Urlaub wurde nach einer Woche abgebrochen.

Von da an ging es mit ihm langsam aber stetig bergab. War ich schon vorher oft am Wochenende in Darmstadt, so wurde es jetzt zu meiner zweiten Heimat. Die Bahncard für die Strecke Hannover-Darmstadt hat sich mehrfach amortisiert. Durch meine häufigen Besuche bei Georg kannte ich fast alle seine Freunde, bis auf einen. Dieser Freund kam immer erst, wenn ich bereits wieder in Richtung Norden unterwegs war. Bernd und ich kannten uns also vom Hörensagen, aber nicht persönlich. Aber genau dieser Freund sollte für mich noch zu einem der wichtigsten werden.

Die Wochenenden in Darmstadt wurden zum regelmäßigen Treff unserer Wahlfamilie, die aus Georg, Gisela, Fritz, Armin und mir bestand. Der Zusammenhalt war einfach einmalig. Jeder von uns konnte die gemeinsame Zeit genießen, waren wir uns doch gegenseitig eine Stütze. Sehr, sehr schön und von Georg auch sehr bewußt gelebt war sein letzter – es war sein 35. – Geburtstag. Die Feierei fing am Abend vorher im Familienkreis an. Georg hatte nie zuvor Hummer gegessen. Unvorstellbar der Gedanke, daß er sterben würde, ohne diese Delikatesse kennengelernt zu haben. Und so was wäre dann einem absoluten Genießer passiert! Also gab es Hummer und natürlich Champagner dazu.

Am nächsten Tag waren dann alle seine Freunde da. Es war wunderschön. Im Garten (etwa 40 Quadratmeter groß) hingen 50 aufgeblasene Luftballons. Fritz und Armin sorgten für das leibliche Wohl; der Sekt, Georgs Lieblingsgetränk, floß reichlich, und alle waren bester Stimmung, obgleich jeder wußte, daß es Georgs letzter Geburtstag sein würde.

Ende September war dann unübersehbar, daß die Krankheit Georgs Kopf erreicht hatte. Es fiel ihm schwer, Sätze zu kombinieren oder korrekt zu verstehen. Irgendwann fiel ihm auf, daß ich ihm keinen Lebensmut mehr machte. Seit Anfang des Jahres stand ein Rollstuhl bereit. Es hat ihm unsagbar viel abverlangt, bis er sich erstmals darin schieben ließ. Jetzt kamen ein Krankenbett mit Gitter und ein Toilettenstuhl dazu. Außerdem mußten Pampers bereitgestellt werden. Es war entsetzlich zu sehen, wie sich sein bis dahin unbezwingbarer Wille dem Verfall seines Körpers beugen mußte.

Es ging mit Georg rapide bergab. Den Gang zur Toilette konnte und wollte er nicht aufgeben. Wenigstens diese kleine Eigenleistung sollte ihm doch noch zugestanden werden. Tante Elvira und Onkel Friedrich kamen für fünf Tage, von Montag bis Freitag, nach Darmstadt. So war diese Woche wenigstens für Betreuung gesorgt. Bei den Gängen zur Toilette konnte Elvira Georg allerdings auch nicht mehr halten, und so rutschte er ihr regelmäßig aus den Armen. Er weigerte sich, das Gitter am Bett anbringen zu lassen, also fiel er regelmäßig aus dem Bett. Ich habe Elvira sehr bewundert, sie hat sich weit über ihre Kräfte für Georg eingesetzt.

Am Freitag konnte ich schon früher von der Arbeit weg und kam nachmittags in Darmstadt an. Elvira und Friedrich waren wieder nach Hause gefahren. Die beiden – selbst nicht die Gesündesten – mußten sich erst einmal wieder erholen. Nachdem ich Georg gesehen hatte, rief ich gleich meinen Chef an und bat um eine Woche Urlaub. Er wurde mir bewilligt. Bernd, Lothar, Hans und noch mehr der Freunde hatten sich in der letzten Woche die Nachtwachen geteilt.

Georg war jetzt zunehmend verwirrt. Da er die Zusammenhänge nicht mehr verstand, wurde er schnell aggressiv. Er war so gar nicht mehr er selbst. In klaren Momenten konnten wir aber noch gute Gespräche führen. Georgs Freunde hatten mich gebeten, mit ihm über die Pampers und den Toilettenstuhl zu reden. Sofort, nachdem ich Georg gesagt hatte, wie anstrengend es für mich ist, ihn zur Toilette zu bringen und die Bettwäsche zu wechseln, war Georg mit beidem einverstanden. Allein der Gedanke, ich könnte überfordert sein, war unerträglich für ihn. Niemand, der nicht selbst solche Situationen mitgemacht hat, kann verstehen, wie weh es tut zu sehen, wie der Geist sich gegen den immer schwächer werdenden Körper wehrt.

Am Samstagnachmittag war Bernd gekommen. Bernd hat das Talent, auch einem Sterbenden das Gefühl der Geborgenheit – wie ich es nur zwischen schulden Männern kennengelernt habe – zu geben. Gemeinsam mit Hans gab er Georg auch körperlich das Gefühl, geliebt zu werden. Bernd und Hans übernahmen einen Teil der Nachtwache, ich den anderen. Samstag wollte unsere Mutter nach Darmstadt kommen. Ich rief sie Georgs Wunsch entsprechend an und bat sie, ihren Aufenthalt in Darmstadt um eine Woche zu verschieben. Sollte sich Georgs Zustand aber sehr verschlechtern, würde ich ihr rechtzeitig Bescheid geben.

Ab Montagabend konnte die AIDS-Hilfe mir mit ehrenamtlichen Betreuern für einige Nächte helfen. Fritz und Armin war es nun nicht mehr möglich zu kommen, da es Fritz selbst sehr schlecht ging. Wenn Bernd abends da war, saßen wir – wie auch früher mit Georg – in der Küche (sie ist ohne Tür gleich neben dem Wohnzimmer), tranken Sekt und spielten Streitpatience, immer das Ohr nebenan, bei jedem Geräusch sofort aufspringend. Bernd ist ein wunderbarer Spieler, gemein und fair. So konnten wir wenigstens kurzweilig die Anspannung lockern.

Am Dienstag fragte Georg in einem klaren Moment, was mit ihm los sei. Er könne sich selbst nicht mehr einordnen, wisse gar nicht mehr genau, wo er sei und was mit ihm passiere. Ich antwortete ihm, er sei schon in zwei Welten, nicht mehr ganz hier und noch nicht in der nächsten. Erschüttert sagte er nur, warum ihm denn das niemand vorher gesagt habe. Er habe schon geglaubt, nicht mehr zurechnungsfähig zu sein. Danach wollte er jetzt und sofort sterben. Wir verabschiedeten uns voneinander. Noch einmal sagte er mir, daß er sich weiter um mich kümmern wolle, wie er seine Todesanzeige und Abschiedsfeier haben möchte, wer dabei sein soll. Dann drehte er sich um in der Hoffnung, innerhalb der nächsten Minuten zu sterben. Nach etwa einer halben Stunde meinte er, so gehe es ja wohl doch nicht.

Am nächsten Tag sah es so aus, als ginge es jetzt doch schneller mit ihm zu Ende. Ich rief unsere Mutter an, sie möge sich auf den Weg machen. Als sie kam, wollte sie sofort das Kommando an sich reißen. Sie wollte auf der Liege neben Georgs Bett schlafen. Unmißverständlich machte ich ihr klar, daß ihr Platz bei Gisela nebenan sei. Gisela, Georgs Wahlmutter, kam mehrmals am Tag herübergehumpelt und setzte sich für maximal eine Stunde ans Bett. Auch wenn Georg schlief, wollten wir ihn nicht überfordern. Wir kannten seine Freiheitsliebe und sein Bedürfnis, Zeit für sich allein zu haben. Ganz anders unsere Mutter, sie wollte von morgens bis abends über ihn wachen.

Donnerstags kam Georgs Hausarzt noch einmal vorbei. Er verhielt sich während der ganzen Zeit ganz phantastisch und stimmte die Behandlung mit Georg ab. Da er zum Wochenende wegfahren wollte, fragte er uns, ob wir noch Medikamente benötigten. Er ließ uns unter anderem Morphium da, für alle Fälle. Georg hatte früher mit ihm ausgemacht, keine lebensverlängernden Maßnahmen zu treffen. Ich habe große Achtung vor diesem Mann, der menschenwürdiges Sterben über die Pharmaindustrie und Medizintechnik stellte.

Am Freitag war ich schon früh morgens unten. Die Nachtwache hatte schon Kaffee gekocht, und wir unterhielten uns über die Nacht. Als ich allein war, ging ich zu Georg ans Bett. Er war bei vollem Bewußtsein. Ohne Worte auszusprechen, unterhielten wir uns über die nächsten Stunden und das, was danach kommt. Wieder sein Wunsch: bitte laß mich bewußt und bei vollem Bewußtsein sterben. Wir hielten uns an den Händen, und ich fragte ihn, ob er Schmerzen habe, worauf er den Kopf schüttelte.

Harald und Bernd waren mittags zum Einkaufen gefahren. Ich bat sie, genügend Sekt und Luftballons mitzubringen. Georgs Wunsch entsprechend, sollte es nach seinem letzten Atemzug Sekt geben. Die Luftballons hatte ich als Zeichen für ihn gedacht. So bunt wie die Luftballons war auch sein Leben gewesen, und so leicht wie ein Luftballon sollte jetzt für ihn sein Körper werden.

Georg hatte sich für einen Ballon in Tieflila entschieden, schließlich konnte er mit ihm noch etwas selbständig bewegen. Abends – ich hatte gerade eine Flasche Sekt aufgemacht – fragte ich Georg, ob er auch davon haben wolle. Wenn ja, solle er den Mund aufmachen, wenn nicht oder wenn er genug habe, solle er ihn schließen – er wollte!

Am nächsten Morgen kam unsere Mutter wieder. Nach einem langen Gespräch mit Gisela wirkte sie wie verwandelt. Von dem Theater der Vergangenheit war ihr nichts mehr anzumerken. Ich fragte Gisela, was sie mit ihr gemacht habe. „Nichts, nur geredet“, sagte sie. Mutter setzte sich diesmal auch nicht direkt ans Bett, sondern hielt Abstand.

Georg mobilisierte noch einmal all seine Kräfte und streichelte mein Gesicht. Eine gute Stunde später ist er seinem Wunsch entsprechend bei vollem Bewußtsein ohne Morphium gestorben. Er hatte keinen Toteskampf. Nur manchmal, wenn ich das Gefühl hatte, er stocke, machte ich ihm Mut, weiterzugehen, sich nicht umzudrehen.

Ich fühlte mich zerrissen. Am liebsten hätte ich geschrien: bitte geh nicht, laß mich nicht allein! Das Pflege team kam unmittelbar nach seinem Tod, wusch ihn und zog ihn an. Eigentlich wollte Georg gern die Kleidung tragen, die er für die Hochzeit des jüngsten Bruders ausgeliehen hatte. Da dies nicht möglich war, zogen wir ihm seinen weißen Seidenanzug an. Er war immer sehr stolz auf ihn gewesen. Georg hatte immer Sinn für Scherze gehabt – nicht umsonst war er unter dem Spitznamen „Teufel“ bekannt; da er verbrannt werden wollte, konnte ich nicht umhin, ihm eine Kastanie in die Hosentasche zu stecken.

Am Nachmittag kamen meine Kinder und sehr viele Freunde. Jeder hatte so Zeit und Möglichkeit, sich von Georg zu verabschieden. Der Bestatter, ein junger, sehr einfühlsamer Mann, richtete Georgs Wunsch entsprechend die Abschiedsfeier aus. So hatten wir einen lila Sarg, auf dem die Hüte (lila Damenhut für die Tunte und das Lederkäppi für den Lederkerl) passend zur Geltung kamen. Bernhard von der AIDS-Hilfe hatte aus Frankfurt ein Regenbogenbanner besorgt. Vor dem Sarg hatten wir ein großes Bild von Georg aufgestellt. Bernd, der die Abschiedsrede hielt, hatte tagebuchartig die letzten Tage festgehalten, und trug dies auch so vor. Meine Ursprungsfamilie war darüber so entsetzt, daß sie jeglichen Kontakt zu mir abbrach. Im Gegensatz dazu stand die Reaktion der Freunde und Nachbarn, die sich bedankten, sei doch Georg in jeder Hinsicht in dieser Feier zu erkennen gewesen.

Acht Wochen nach Georgs Tod starb für uns unerwartet unsere Tante Elvira, und nochmals acht Wochen später Fritz, der mir immer an den Wochenenden bei Georg zur Seite gestanden hatte.

JETZT WEISS ES JEDER, HOFFENTLICH GEHT DAS GUT

DER SCHRITT AN DIE ÖFFENTLICHKEIT

Wilfried Breuer

Wir Bluter werden mit einer Krankheit geboren, die unbehandelt lebensbedrohlich ist. Seit Anfang der 70er Jahre gibt es eine Therapie, die uns ein relativ normales Leben ermöglicht. Es handelt sich um ein aus Blut gewonnenes Gerinnungspräparat, das gespritzt wird. Seit 1972 werde auch ich damit behandelt.

In den 80er Jahren stellte sich dann heraus, daß ich, wie viele andere Bluter auch, durch diese Therapie, die mein Leben schützen sollte, todkrank geworden war. Durch die Gerinnungspräparate hatte ich mich mit HIV infiziert.

Die Diagnose wurde mir im Frühjahr 1985 in der Uni-Klinik Bonn mitgeteilt. Meine Frau war bei dem Arztgespräch dabei. Wir waren an diesem Tage nicht mehr in der Lage, miteinander zu reden. Auf der Fahrt nach Hause mußte ich immer an unser Tochter denken, die noch kein halbes Jahr alt war. Die Vorstellung, daß unsere Christine vorzeitig Halbwaise werden würde, schnürte mir fast die Kehle zu. Am liebsten hätte ich unser Auto angehalten, um meinen Kummer und meinen Schmerz in die Welt hinauszuschreien. Aber mir war klar, daß ich damit die Situation für meine Frau nur verschlimmert hätte.

Erst am Abend, als unsere Tochter bereits schlief, waren meine Frau und ich im Stande, miteinander zu sprechen. Wir suchten nach Auswegen, nach Schuldigen und nach einer Hoffnung für die Zukunft unserer Familie; eine Lösung fanden wir nicht. Am nächsten Morgen beschlossen wir dann, erst einmal alle Informationen und Fakten über meine HIV-Infektion zusammenzutragen. Unsere Nachforschungen ergaben, daß die Infektion schon vor 1982 – von diesem Jahr an verwendete ich durch Hitze inaktivierte Gerinnungspräparate – erfolgt sein mußte. Dieses Wissen gab uns neuen Mut, bedeutete es doch, daß ich schon mehr als drei Jahre mit der Infektion lebte. Damit wurde uns klar, daß sie, entgegen unserer bisherigen Annahme, nicht gleichbedeutend mit einem schnellen Tod sein mußte.

Trotzdem dauerte es mehrere Wochen, bis wir wieder ein relativ normales Eheleben führen konnten. Nach wie vor blieb die Furcht vor unserer ungewissen Zukunft. Wir kamen aber zu der Überzeugung, daß eine positive Einstellung das Leben erheblich verlängern könne. Deshalb suchten wir nach neuen Zielen. Mir wurde bewußt, daß ich in irgendeiner Form zur Aufklärung der Schuldfrage beitragen mußte. Das brauchte ich, um meine innere Ruhe zu finden. Dabei wollte ich mich bemühen, nicht zu verbittern, wie ich es bei mehreren Leidensgenossen beobachten mußte.

Auf regionalen und überregionalen Versammlungen der Hämophiliegesellschaften und in vielen Gesprächen mit anderen Betroffenen, Ärzten und Politikern suchte ich nach einer Antwort auf die Schuldfrage, jedoch ohne Erfolg. Deshalb reifte in mir die Erkenntnis, daß man diese Frage systematisch angehen

müsse. 1989 ließ ich mich in den Vorstand der „Deutschen Hämophiliegesellschaft“ (DHG) wählen. Leider war der Vorstand in seiner damaligen Zusammensetzung zu träge, um in dieser für die Bluter so wichtigen Frage etwas zu bewirken. Erschwerend kam hinzu, daß wir uns alle scheuten, mit unserem Problem an die Öffentlichkeit zu gehen. Wir Bluter befürchteten, daß wir bei Bekanntwerden unserer Infektion in unserem Umfeld ausgegrenzt und diskriminiert werden würden, kannte doch jeder von uns solche Beispiele aus der Presse.

1992 erkannte ich, daß im Rahmen der bestehenden Strukturen in den Bluterverbänden der Skandal nicht aufzuarbeiten war. Deshalb beriet ich mit meiner Frau, ob ich im Interesse der Sache nicht doch an die Öffentlichkeit gehen sollte. Unsere Familie war in der Zwischenzeit gewachsen: wir hatten zwei weitere Kinder bekommen. Alle drei Kinder, die ich als Infizierter mit meiner Frau gezeugt habe, sind, ebenso wie meine Frau, gesund geblieben. Nach langen Gesprächen rangen wir uns dazu durch, den Schritt in die Öffentlichkeit zu wagen. Dies bedurfte gründlicher Vorbereitung.

Um die Interessen der Bluter besser vertreten zu können, gründete ich 1992 einen neuen Bluterverband, die „Interessengemeinschaft Hämophiler“ (IGH), deren Vorsitzender ich wurde. Die Mitgliederzahl der IGH wuchs schnell und kontinuierlich an. Ich begann, Kontakte zum Gesundheitsministerium und zu Bundestagsabgeordneten aller Fraktionen aufzubauen, um sie für die Sache der Bluter zu gewinnen. Aber das war alles sehr zeitaufwendig. Immer wieder mußte ich damals erleben, daß infizierte Bluter verstarben. Ich bezweifelte deshalb oft, ob es mir, nach mehr als 10 Jahren des HIV-Positiveins, noch vergönnt war, einen Erfolg zu erleben. Die Zeit spielte bei allen Anstrengungen eine große Rolle. Eine späte Lösung hätte für die meisten oder zumindest für viele Bluter eine „biologische Lösung“ bedeutet, d.h. sie wären vor ihr gestorben. Es war also wichtig, die Bemühungen zu beschleunigen. Für mich wie auch die anderen galt es, unsere zurückbleibenden Kinder und Partnerinnen abzusichern.

Erneut hielt ich mit meiner Frau Familienrat. Wir entschlossen uns, den Staat wegen der Versäumnisse der staatlichen Gesundheitsbehörden in puncto Aufsicht beim Umgang mit Blut und Blutprodukten zu verklagen. Die Einreichung der Klage sollte dann der Presse mitgeteilt und somit der erste Schritt an die Öffentlichkeit getan werden. Bald fanden wir einen Anwalt, der bereit war, uns juristisch zu vertreten. Die Klage wurde vorbereitet, und im Frühjahr 1993 war es dann so weit. Der Termin für die Einreichung der Klage beim Landgericht Aachen stand fest, die Presse war informiert.

Als ich mit meiner Frau am Landgericht Aachen ankam, blieb uns fast das Herz stehen. Vor dem Eingang standen drei Fernsehteams, mehrere Rundfunkreporter und mindestens ein Dutzend Zeitungsreporter. Unsere Knie wurden weich. Wir hatten doch mit den Medien keinerlei Erfahrung. Wir machten uns Mut, indem wir uns gegenseitig versicherten, daß unsere Vorgehensweise die einzige Möglichkeit sei, die Zukunft unserer Kinder abzusichern. Dann stellten wir uns der Presse und gaben Interview um Interview. Unsere inzwischen ebenfalls eingetroffenen Anwälte erläuterten der Presse die juristischen Hintergründe. Als wir dann auf der Rückfahrt nach Hause im Autoradio unsere Interviews hörten, sagte meine Frau zu mir: „Jetzt weiß es jeder, hoffentlich geht das

gut.“ Sie war sehr verunsichert, ob unsere gemeinsame Entscheidung, an die Öffentlichkeit zu gehen, richtig war. Ich selbst hingegen war in einer vollkommen anderen Stimmung. Nachdem meine HIV-Infektion jetzt, nach Jahren des Verheimlichens, öffentlich war, fühlte ich mich wie befreit, wie aus einem Käfig entflohen. Ich war in regelrechter Hochstimmung. Meine Frau fühlte das und ließ sich von meinen Glücksgefühlen anstecken. Als wir am Abend gemeinsam das am Tag Erlebte diskutierten, kamen wir zum ersten Mal zu dem Schluß, daß jetzt der Durchbruch für die Interessen der Bluter erreicht war.

Als ich am anderen Tag das Haus verlassen wollte, stand ein Fotoreporter vor der Haustür. Die Presse griff ab jetzt meine Geschichte stellvertretend für das Schicksal aller Bluter auf. Die Pressekonferenzen, die ich gab, wurden immer besser besucht. An jedem Verhandlungstag während meines Prozesses war der Gerichtssaal voll von Reporterinnen und Reportern. Die Presse prägte den Begriff „Blut-AIDS-Skandal“. Der öffentliche Druck zwang nun die Politik zu handeln. Der Bundestag setzte einen Untersuchungsausschuß ein. Dieser kam in seinem Abschlußbericht zu dem Ergebnis, daß 60% aller HIV-Infektionen bei Blutern vermeidbar gewesen wären, wenn die staatlichen Gesundheitsbehörden rechtzeitig gehandelt hätten. Als Konsequenz wurde eine Stiftung gegründet, aus der die betroffenen Bluter eine Rente erhalten.

Durch den enormen öffentlichen Wirbel, den die Presse um mich und mein Schicksal veranstaltet hatte, wußte jetzt jeder, daß ich HIV-infiziert bin. Wie sehr hatten meine Frau und ich befürchtet, daß unsere Familie ausgegrenzt würde! Aber glücklicherweise waren die Befürchtungen unbegründet. Weder in unserem Dorf, noch in unserem sonstigen Umfeld wie Arbeitsstelle, Schule oder Kindergarten ist es zu irgendwelchen negativen Reaktionen gekommen.

Auch ich beziehe heute eine Rente aus der Stiftung. Dafür mußte ich jedoch wegen meines verschlechterten Gesundheitszustandes nach 25 Dienstjahren vorzeitig aus dem Berufsleben ausscheiden. Ich hoffe, daß ich noch lange mit meiner Frau und meinen Kindern zusammenleben kann. Aber ich weiß, daß der Tod in meiner Situation allgegenwärtig ist.

ICH HABE IHN BEWUNDERT UND WAR STOLZ AUF IHN

ERFAHRUNGEN EINES BETROFFENEN VATERS

Günter Schmitz

Mein Lebensabschnitt als Vater eines schwulen und positiven Sohnes war kurz, er dauerte nur sieben Jahre. Zu wenig Zeit, um die sexuelle Neigung des Sohnes letztendlich zu verstehen, jedoch – und das halte ich für einen Glücksfall – genügend Zeit, um ihn mit seiner Veranlagung zu akzeptieren; mehr sogar: ich habe ihn bewundert und war stolz auf ihn und seine Art, mit der Krankheit und seinem Schwulsein umzugehen und sich für die Belange der HIV-Positiven und AIDS-Kranken einzusetzen. Bis dahin war es ein weiter Weg für mich.

Vater eines schwulen Sohnes wurde ich im Alter von 53 Jahren. Bis zu diesem Zeitpunkt war ich der Auffassung, daß auch mein jüngster Sohn, Ingo Joachim, genau wie sein älterer Bruder und seine Schwester die gesellschaftlichen Normen eines ordnungsgemäßen Geschlechtslebens erfüllen würde. In meiner kleinkarierten Weltanschauung war für den Gedanken, daß eines meiner Kinder sexuell andere Neigungen haben könnte, absolut kein Platz.

Ingo wußte um diese Einstellung und ahnte, daß er mit einem Bekenntnis zu seiner Veranlagung meine „heile Welt“ ziemlich durcheinanderwirbeln würde. Außerdem war er zur damaligen Zeit mit seiner Veranlagung selbst nicht glücklich und benötigte die Droge Alkohol, um sein Schwulsein sexuell auch auszuleben.

Bei dieser Ausgangssituation und der erblichen Vorbelastung – ich war selbst Alkoholiker und wahrscheinlich auch bei seiner Zeugung betrunken, bin jedoch seit mehr als 20 Jahren trocken – waren es für Ingo nur wenige Schritte bis zum Alkoholiker, der später auch noch seinen Job verlor.

Im Mai 1989 fand Ingo in tiefer menschlicher und sozialer Not endlich den Mut, uns – seine Eltern – über sein Schwulsein zu informieren. Kurz zuvor war er etwa 14 Tage wie vom Erdboden verschwunden, und wir hatten bereits alle Hoffnung aufgegeben, ihn überhaupt lebend wiederzusehen.

Trotz aller Freude, ihn wieder um uns zu haben, traf mich seine Mitteilung wie ein Schlag mit einer Keule. Mir war, als müsse ich eine große, häßliche Kröte schlucken. Ich bildete mir ein, als Vater in irgendeiner Weise versagt zu haben, oder lag es doch am Sohn, der sich nicht genügend bemüht hatte, ein „normaler“ Mensch zu werden?

Erst später begriff ich, daß es für Schwulsein kein „Verschulden“ gibt und es nicht vom Willen und Wollen des Betreffenden abhängt, sexuell „normale“ Neigungen zu spüren oder nicht.

Irgendwie gewöhnte ich mich im Laufe der Zeit an den Gedanken, einen schwulen Sohn zu haben. Ich bat ihn jedoch, sich gelegentlich testen zu lassen. Zwar hatte ich keine Ahnung, wie HIV auf uns hätte übertragen werden können, wollte jedoch nach Möglichkeit meine Enkel und andere Familienmitglie-

der – mich eingeschlossen – vor einer zufälligen Übertragung des Virus schützen, falls Ingo ihn hätte.

Er hatte!!! Zu seinem und unserem Entsetzen war der Test *positiv*. Wie eine spätere zeitliche Rekonstruktion ergab, hatte Ingo sich vermutlich schon 1983 als 19jähriger mit HIV infiziert. Eine damalige stationäre Behandlung galt einer Hepatitis.

In meiner ersten Panik befaßte ich mich geistig bereits mit dem unmittelbar bevorstehenden Tod von Ingo; jedoch das Leben ging weiter.

Ingo hatte das Trinken aufgehört, nachdem er im Mai 1989 sich uns gegenüber geoutet hatte. Aus eigener Kraft und mit Hilfe der „Blaukreuzler“ blieb er trocken.

Im Frühjahr 1990 wurde ihm eine Entziehungskur über vier Monate bewilligt. Kurz nach seinem Test hatte er den Weg zur Kölner AIDS-Hilfe gefunden. Ebenso meine Ehefrau, die sich später sogar mit der Pflege AIDS-Kranker befassen wollte, hierauf jedoch aus gesundheitlichen Gründen verzichten mußte.

Ich selbst war im Zwiespalt und verbrachte die Zeit bis zum Herbst 1991 in einer Gefühlsmischung aus Selbstmitleid, unterdrücktem Zorn auf den Sohn, halbherziger Anteilnahme an seiner Situation und Wut auf das ungerechte Schicksal.

Während eines Seminars der Deutschen AIDS-Hilfe in Ohlstadt wurde mir im Kreis von anderen Eltern und Geschwistern von AIDS-Kranken allmählich klar, daß unser (oder mein?) Schicksal so einzigartig nicht war. Andere Eltern hatten ungleich größere Probleme, da ihre Kinder bereits erkrankt und körperlich hilflos waren. In diesem Seminar dämmerte es mir, daß mein Sohn sich 1983 u.a. aus Unwissenheit nicht gegen die Ansteckung hätte schützen können und daß Schwulsein nichts mit Schuld oder Bestrafung für ein (unbekanntes moralisches) Vergehen zu tun hat.

Nach diesem Seminar begann ich (zusammen mit meiner Ehefrau)

- meine Einstellung zum Schwulsein zu korrigieren
- mein Verhältnis zu Ingo und anderen Schwulen auf eine bessere Grundlage zu stellen
- den Mut zu finden, zusammen mit meiner Ehefrau die Selbsthilfegruppe der Kölner AIDS-Hilfe aufzusuchen.

Die regelmäßige Teilnahme an den Gruppentreffen in Köln und an späteren Seminaren der Deutschen AIDS-Hilfe machten mir Mut, mich auch öffentlich zu meinem schwulen und AIDS-kranken Sohn zu bekennen. Die Teilnahme an Veranstaltungen mit Öffentlichkeitscharakter – Bundespositivenversammlung in Stuttgart und Köln, Red-Ribbon-Walk, Gedenkfeier auf der Haupteinkaufsstraße Kölns für an AIDS Verstorbene und ein gemeinsames Interview mit Ingo für eine Bonner Tageszeitung – bedeutete kleine Schritte aus dem Dunkel einer Anonymität, in der ich mich vorübergehend schamhaft versteckt gehalten hatte.

Die rote Schleife trage ich auch heute noch, obwohl Ingo, der ihr kritisch gegenüberstand, seit etwa drei Monaten tot ist.

Meine Ehefrau hat die Leitung einer Angehörigengruppe übernommen, und ich unterstütze sie dabei.

Ingo starb am 22.05.1996 um 21 Uhr 50 an AIDS, und genau das stand in seiner Todesanzeige. Es gibt keinen Grund, dies geheimzuhalten oder zu vertuschen.

Ich hatte das Glück, ihm auf seinem Sterbebett zu sagen, daß ich ihn geliebt habe, wie er war, daß ich ungeheuer stolz bin, sein Vater zu sein und daß ich ihn um seine Art beneidet habe, für sich und andere AIDS-Betroffene einzutreten.

Beim Schreiben dieser Zeilen kommen mir die Tränen, und mir wird bewußt, wie sehr er mir fehlt und wie sehr ich ihn noch gebraucht hätte.

Ich kann nur hoffen, daß ich ein wenig von seinem Mut und seiner Kraft geerbt habe, um auch weiterhin öffentlich Solidarität mit den AIDS-Kranken zu zeigen, jetzt, wo er nicht mehr da ist und mich durch sein Vorbild unterstützen kann.

DIE ANGST VOR DEM TOD IST EIN STÄNDIGER BEGLEITER

DIE SITUATION VON FAMILIEN MIT DROGENGEBRAUCHENDEN KINDERN

Dieser Beitrag ist das Ergebnis eines Interviews mit dem Ehepaar Dirkhoff, das sich zu einem gemeinsamen Gespräch mit Helga Thielmann bereit erklärte. Grit Mattke bearbeitete das Interview für die vorliegende Veröffentlichung. Alle Namen und persönlichen Angaben wurden verändert.*

Zur Vorgeschichte

Das Ehepaar Dirkhoff adoptierte Mario im Alter von viereinhalb Jahren. Schon als Kind gab es viele Probleme mit ihm. Heftige Auseinandersetzungen führten dazu, daß Mario hin und wieder von zu Hause weglief. Auch die schulische Situation gestaltete sich schwierig. Mario begann, sich über gemeinsam festgesetzte Abmachungen hinwegzusetzen und Dinge zu verheimlichen. Die Schwierigkeiten und Unstimmigkeiten belasteten Eltern und Kind. Das Ehepaar Dirkhoff sah sich gezwungen, Hilfe und Unterstützung von außen zu suchen, da sie immer wieder an Grenzen stießen.

Wir dachten, es seien Entwicklungsschwierigkeiten, in denen er steckte – ganz normale Phasen in der Entwicklung eines Jugendlichen.

Frau Dirkhoff: Wir kamen oft nicht an ihn heran und waren hilflos, weil wir nicht wußten, wie wir uns verhalten sollten. Wir hofften, mit unserer Liebe vieles ausgleichen zu können, mußten aber mehr und mehr erkennen, daß uns dies nicht gelang. Die Schwierigkeiten in seiner Erziehung führten bei mir dazu, daß ich immer strenger wurde und ihn stärker lenken wollte. Parallel dazu verhielt sich mein Mann zunehmend gewährender und nachgiebiger. Viele unserer Gespräche kreisten um unseren Erziehungsstil, und wir bemühten uns, Wege zu finden, die wir beide annehmen konnten. Die erste Zeit der Drogensucht haben wir gar nicht so wahrgenommen. Wir dachten, es seien Entwicklungsschwierigkeiten, in denen er steckte – ganz normale Phasen in der Entwicklung eines Jugendlichen.

Eine mögliche Drogenabhängigkeit Marios wollten wir beide nicht wahrhaben, sondern wir bemühten uns darum, ein ganz normales Leben weiterzuführen. Wir weckten Mario morgens und schickten ihn in die Schule. Aber es gab immer wieder Ärger. Mario kam zu spät nach Hause, machte Schulden, Anrufe von Mitschülern oder Geschäftsleuten mit Geldforderungen gingen bei uns ein, und unrechtmäßige Dinge kamen ans Licht.

* Namen geändert

Eines Tages beschlossen wir, eine Selbsthilfegruppe für Eltern drogenabhängiger Kinder aufzusuchen, um uns grundsätzlich zu informieren, welche Symptome auf eine Suchtproblematik hindeuteten. Als wir von unserer Situation berichteten, war die Resonanz eindeutig. Alles wies darauf hin, daß Mario drogensüchtig war.

Immer wieder versuchte ich, mit Mario zu reden, aber er wich mir aus, verharmloste und bagatellierte alles. Ich erinnere mich an eine Familienfeier, da ging unser Sohn ganz früh morgens los, weil er unbedingt zu einem Treffen der „Mods“ (eine Bewegung, die sich an Idolen der 60er Jahre orientierte) in die nächste Stadt wollte. In der kommenden Nacht wurde er inhaftiert, weil er die nächtliche Ruhe gestört hatte. Hinzu kam eine Geldstrafe. Dies war also seine erste Berührung mit dem Gesetz. In diese Zeit fiel der Einstieg in die Droge.

Mario ging dann nur noch unregelmäßig in die Schule. Wenn er da war, verhielt er sich unaufmerksam, schrieb zunehmend schlechtere Arbeiten und hatte einen negativen Einfluß auf seine Mitschüler. Eine Schulkonferenz wurde einberufen, um zu klären, wie es mit Mario weitergehen sollte.

Mario wollte nicht mehr in die Schule gehen. Mit viel Mühe fanden wir einen vorübergehenden Arbeitsplatz für ihn als Lagerarbeiter, gleichzeitig einen Studienplatz an der Gewerbeschule für Grafik und Design, damit verbunden einen Praktikumsplatz bei einem Verlag zum nächstmöglichen Semesterbeginn. In der folgenden Zeit setzten sich die Schwierigkeiten fort. Die Folge war, daß ich zunehmend mißtrauischer wurde und Mario immer weniger glaubte.

Zu diesem Zeitpunkt konnte ich nicht mehr.

Als Mutter bekam ich ja alles hautnah mit, weil ich immer zu Hause war. Nach einem Wochenende unserer Abwesenheit z.B. – Mario hatte eine große Party bei uns veranstaltet – war die gesamte Wohnung verwüstet. Mario ging immer ohne zu fragen an alle Sachen und brachte sie nicht zurück.

Oft wurde ich furchtbar böse und konfrontierte ihn damit. Ich wollte nicht, daß er einfach an Dinge ging, die ihm nicht gehörten. In einer therapeutischen Beratung wurde mir vermittelt, daß dies ein typisches Verhalten bei adoptierten Kindern sei. Ich begann, die Keller- und die Bodentür zu verschließen, wenn ich wegging. Irgendwann war dann der Keller aufgebrochen.

Schließlich war ein Zusammenleben nicht mehr möglich. Mario zog aus und landete in einer furchtbaren Wohnung, aus der mein Mann ihn sehr schnell wieder herausholte. Zurück blieb ein immenser Schuldenberg. Auch wenn wir über unser Vorgehen und Verhalten unterschiedlicher Meinung waren, versuchten wir doch immer wieder, gemeinsame Wege zu finden. Wenn einer von uns etwas entschieden hatte, bemühte sich der andere, diese Entscheidung zu akzeptieren. Ich glaube, ich habe meinem Mann sehr viel mehr an Akzeptanz und Toleranz abverlangt als umgekehrt.

Ich fühlte mich in dieser Zeit des Zusammenwohnens mit Mario belogen, ausgeutzt, mißachtet, bestohlen, mißbraucht und trotz allem geliebt. Welche Verzweiflung!

Eines Tages stellten wir fest, daß Mario uns bestahl. Die Modelleisenbahn meines Mannes, an der sein ganzes Herz hing, war weg. Ich versuchte umgehend herauszufinden, in welches Geschäft Mario die Bahn gebracht hatte. Dies gelang mir schließlich, und ich schaffte es sogar, den Inhaber des Geschäftes zu überreden, die Eisenbahn wieder auszulösen. Später, nachdem Mario wieder bei uns wohnte, ist sie erneut verschwunden. Diesmal endgültig, vermutlich auf irgendeinen Flohmarkt.

Als Mario wieder ausgezogen war, tauchte er regelmäßig mit Geldforderungen bei uns auf. Ich sagte regelmäßig nein; mein Mann ließ sich immer wieder überreden, ihm Geld zu geben, was oft in Enttäuschung endete. Sehr oft, wenn ich mit Mario alleine zu Hause war, fragte er entweder gar nicht, oder er erzählte so verrückte Geschichten, daß ich auch irgendwann nachgab und ihm kleinere Summen gab.

Ich habe immer wieder versucht, Kontakt zu meinem Sohn zu bekommen.

Herr Dirkhoff: Ich habe immer wieder versucht, Kontakt zu meinem Sohn zu bekommen. Meistens handelte es sich um Kontakte, die mit Geldforderungen verbunden waren. Mario sprach von Verpflichtungen, die er angeblich hatte, und bat mich, ihm zu helfen. Obwohl mir bewußt war, daß seine Begründungen erfunden waren, war dies die einzige Möglichkeit, um wenigstens ein paar Worte mit meinem Sohn zu wechseln.

Wir haben versucht, die Verbindung zu unserem Sohn fortwährend – in der Zeit seiner Drogenabhängigkeit ebenso wie später, als wir erfuhren, daß er positiv ist – aufrechtzuerhalten. Diesen Kontakt zu halten, ist bei einem gesunden Kind normalerweise kein Problem, bei einem Drogenabhängigen dagegen sehr schwierig. Er verkriecht sich in seine Welt, will von nichts mehr etwas wissen und ist lediglich daran interessiert, sich Drogen zu beschaffen. Jegliches Interesse an anderen erlahmt. Für Eltern ist es so gut wie unmöglich, diesen Teufelskreis zu unterbrechen.

Diese Erfahrung haben wir mit vielen Eltern in der Selbsthilfegruppe geteilt. Die Umgehensweisen der Eltern, die sich dort zusammengefunden hatten, waren auch sehr, sehr unterschiedlich. Die einen sagten, es hat nur Sinn, wenn man sein Kind ganz losläßt und wartet, bis es den Weg von selbst findet. Andere unterstützten ihre Kinder psychisch und materiell bis an die äußersten Grenzen.

Es hat uns sehr geholfen, Selbsthilfegruppen für Eltern von drogengebrauchenden Kindern zu besuchen. Die Tatsache, daß wir uns gegenseitig annehmen konnten und daß keinerlei Vorwürfe oder Schuldzuweisungen gemacht wurden, war eine besonders wertvolle Erfahrung. Wir wurden nicht belehrt oder gemaßregelt, Fehler in der Erziehung gemacht zu haben. Im Mittelpunkt stand vielmehr der offene Austausch über die persönliche Situation und Betroffenheit. Die Gruppe wurde von einer erfahrenen Therapeutin geleitet. Bei ihr

hatten wir dann auch Einzelgespräche, die uns in unserer damaligen Situation sehr geholfen haben.

Wir waren uns im Umgang mit der Sucht nicht immer einig.

Frau Dirkhoff: Wir sind auch unterschiedliche Wege gegangen, haben diese aber immer miteinander diskutiert und abgesprochen. Es dauerte nicht lange, dann kamen die ersten Inhaftierungen wegen illegalen Drogenbesitzes und zahlreicher kleinerer Diebstähle. Wir waren sehr verzweifelt in dieser Zeit und dennoch bereit, alles für unseren Sohn zu tun. Wir bemühten uns immer wieder um Kontakt, fuhren durch die gesamte Bundesrepublik, um ihn im Gefängnis zu besuchen, und zeigten ihm, daß wir für ihn da sind. Einmal hatte er Geburtstag, und ich weiß noch, daß ich den Pförtner des Gefängnisses überreden konnte, meinem Sohn ein Paar Socken und ein Stück Geburtstagskuchen, den ich für ihn gebacken hatte, zukommen zu lassen.

1986 erhielten wir die Mitteilung eines HIV-positiven Testergebnisses aus der Haft heraus. Wir wollten diese Nachricht zunächst nicht wahrhaben und hofften auf einen Irrtum. Trotzdem – und im Grunde genommen gegen unser Gefühl – begannen wir uns über die Infektion und die Krankheit AIDS zu informieren.

Herr Dirkhoff: Die Nachricht war für mich erschütternd. Ich sah keinerlei Hoffnung zu diesem Zeitpunkt. 1986 gab es wenig Informationen über die Krankheit AIDS. Als Laie wußte man nur, daß es sich um eine Krankheit handelt, die mit Sicherheit zum Tod führt. Man kannte keine Zeitabläufe, die Therapiemöglichkeiten waren unklar – man wußte gar nichts darüber. Schließlich ließen wir uns das Ergebnis des HIV-Antikörpertestes schriftlich vorlegen, wir brauchten das schwarz auf weiß, um allmählich innerlich akzeptieren zu lernen, daß Mario HIV-infiziert ist.

Als Nicht-Betroffener kann man kaum ermessen, wie es uns damals ergangen ist. Beide Fakten, die Drogenabhängigkeit und die HIV-Infektion, sind so schwerwiegend, daß die Situation für andere kaum nachvollziehbar ist. Wir haben uns bemüht, damit fertig zu werden, aber wir haben es nie geschafft.

Frau Dirkhoff: Als mir die gesamte Dimension des positiven Testergebnisses bewußt wurde, brach eine große Verzweiflung in mir aus. An Mario wollte ich unsere familiären Traditionen und Kulturgüter weitergeben. Ich hoffte, daß auch er eine Familie gründen und diese gemeinsamen Werte weitervermitteln würde. Mir wurde bewußt, daß dies alles nun nicht mehr möglich war. Wir leben aus dem Gebet und holen uns daraus unsere Kraft und Unterstützung. Gerade in den schwierigsten und verzweifeltsten Zeiten fanden wir immer wieder Stärkung in der Gemeinschaft unserer Gemeinde, im Abendmahl und auch in der Fürbitte vieler uns nahestehender Menschen.

Eine weitere, ganz wesentliche Hilfe waren meine Eltern. Sie hatten vergleichbar schwerwiegende existentielle Erfahrungen in ihrem Leben gemacht, und ich wußte, daß sie mich verstehen konnten und ich sie mit allem, was sich in unserer Familie ereignete, belasten durfte. Dies hat uns sehr zusammenge-

schmiedet. Meine Mutter lebt heute noch. Sie betet täglich für ihren Enkel und für uns und hat immer ein offenes Ohr für unsere Probleme.

Über die AIDS-Hilfe wurden wir auf die Seminare für Eltern und Angehörige aufmerksam. Die Teilnahme an diesen Workshops war für uns beide eine ganz wichtige Hilfe und Unterstützung.

Wir hatten zu zweit häufig Mühe, einen gemeinsamen Weg zu finden. Unsere unterschiedlichen Positionen konnten in diesen Gruppen offen ausgesprochen und geklärt werden. Wir durften unsere Verzweiflung und Trauer zeigen und fühlten uns aufgefangen und unterstützt. Gemeinsam wurde versucht, eine Klärung herbeizuführen, um einen für uns beide erträglichen Weg zu finden.

Es folgte eine Zeit, in der Mario aus einer Drogentherapie entlassen wurde. Er lernte eine Frau kennen, mit der er zusammenzog. Die Beziehung zwischen den beiden war sehr eng. Bald darauf stellte sich heraus, daß Mario wieder rückfällig geworden war und seine Freundin ebenfalls an der Nadel hing.

Wir sind oft zu ihm gefahren, haben ihn versorgt und Essenspakete mitgebracht. Manchmal dachte ich, daß ich nicht die Kraft haben würde, Mario gegenüberzustehen. Ich ging dann nicht mit in die Wohnung, sondern wartete draußen vor der Tür. Immer wieder haben mein Mann und ich uns gegenseitig Kraft gegeben, Dinge mitzumachen, die der andere für besser hielt.

Herr Dirkhoff: Mario war wieder ganz in der Drogenszene. Ich schrieb ihm regelmäßig, ohne zu wissen, ob er die Briefe überhaupt bekam und las. Es war ein sehr zwanghafter Kontakt. Es war unmöglich, ihn – wenigstens besuchsweise – nach Hause zu bekommen, da er fürchtete, außerhalb seiner Szene nicht an Drogen zu kommen.

Etwa eineinhalb Jahre später folgte eine weitere Haftstrafe wegen Drogenbesitzes. In der Zeit seiner Inhaftierung wurde seine Freundin ermordet. Man weiß bis heute nicht, aus welchem Grund, der Täter wurde nie gefaßt. In dieser Phase haben wir das Schlimmste befürchtet, und deshalb war uns der Kontakt zu Mario besonders wichtig. Er war nach wie vor abhängig, und die ersten Anzeichen der HIV-Infektion machten sich bemerkbar.

Wir besuchten ihn wieder im Gefängnis, ließen den Kontakt nie abreißen. Hin und wieder bekamen wir die Rückmeldung, daß es ihm gut tat. Mario wollte nach seiner letzten Entlassung nicht mehr in die Wohnung zurück, in der er mit seiner Freundin zusammengelebt hatte, sondern äußerte den Wunsch, wieder in unsere Stadt und in sein Elternhaus zurückzukehren.

Wir beschäftigten uns mit der Frage, ob wir Mario nach seiner Entlassung zu uns nehmen wollten. Er hatte ja keinerlei Basis, keine Ausbildung, keine Adresse, wo er bleiben konnte – und zusätzlich die HIV-Infektion. Wir mußten davon ausgehen, daß er weiterhin drogenabhängig sein würde und in Folge dessen unberechenbar und nicht er selbst.

Meine Frau und ich hatten da unterschiedliche Standpunkte. Ich wollte ihn bei uns aufnehmen, so daß er von hier nach einer eigenen Wohnung suchen konnte. Meine Frau dagegen war der Meinung, daß Mario von sich aus initiativ werden und den Weg in eine Therapie finden müßte.

Frau Dirkhoff: Ich war damals an einem Punkt, an dem ich es geschafft hatte, ihn wieder liebzuhaben, ihn innerlich in die Arme zu nehmen und Zuneigung zu ihm aufzubauen. Ich wollte mir das durch einen erneuten Einzug bei uns nicht wieder zerstören. So teilte ich ihm mit, daß ich weder den Mut noch die Kraft hatte, ihn wieder bei uns aufzunehmen. Ich war bereit, viel für ihn zu tun und ihn, soweit es in meinen Möglichkeiten stand, zu unterstützen.

Mario wurde nach Abbüßung von zwei Dritteln der Strafe entlassen. Eines Tages bekam ich einen Anruf von einer Mitarbeiterin eines Sozialamtes, die mir mitteilte, daß mein Sohn mit seinen Entlassungspapieren bei ihr wäre und den Wunsch äußerte, zurück ins Elternhaus zu wollen. Ich war alleine zu Hause und fühlte mich in diesem Moment völlig überfahren. Gleichzeitig sah ich, daß es keine Alternative gab, und willigte ein, Mario vorerst wieder zu Hause aufzunehmen.

Heute wissen wir, daß diese Entscheidung richtig war. Vermutlich wäre er ohne den unmittelbaren und direkten Kontakt zu uns und ohne eine feste Bleibe wieder in der Drogenszene gelandet.

Seine Drogenabhängigkeit hatte sich in der letzten Haftphase in eine Tablettenabhängigkeit verwandelt. Nachdem er wieder in unserem Haus wohnte, versuchten wir ihn zu überzeugen, ins Methadonprogramm aufgenommen zu werden. Zunächst glaubte Mario, das auch alleine schaffen zu können. Allerdings suchte er sich in unserer Stadt sofort einen Arzt, der auf HIV und AIDS spezialisiert ist. Durch diesen Arzt gelang es ein halbes Jahr später, Mario zu überzeugen, einen Antrag auf Aufnahme ins Methadonprogramm zu stellen. Das ist jetzt zwei Jahre her. Seit einem dreiviertel Jahr ist er fest in diesem Programm.

Die Angst vor dem Tod ist ein ständiger Begleiter.

Herr Dirkhoff: Dieses gemeinsame Hinleben auf ein Ziel hat uns sehr geholfen, aber es soll nicht über die Tatsache hinwegtäuschen, daß es ein äußerst problematisches Zusammenleben war. Gewarnt durch die Jahre davor, verließen wir das Haus lange Zeit nicht; es mußte immer jemand da sein. Wir konnten keine Reisen oder andere größere Aktivitäten unternehmen. Schließlich wußten wir nicht, wie es sich entwickeln würde.

Mit dem Einstieg in das Methadonprogramm ging es entscheidend aufwärts. Eine solche positive Veränderung hatten wir nie zu hoffen gewagt. Durch private Kontakte fand Mario schließlich eine eigene Wohnung in unserer Stadt. Unser familiäres Verhältnis hat sich erheblich verbessert. Wir haben jetzt ein unverkrampftes, offenes Verhältnis zueinander und können über alles reden. Es gibt viele Themen, die uns beschäftigen: Politik, Literatur, menschliche Probleme. Mario ist wach und interessiert. Zu dem Zeitpunkt seiner Drogenabhängigkeit war das nicht möglich. Er beschäftigt sich wieder mit seinen alten Interessensgebieten, ist motiviert und engagiert, liest und forscht sehr viel.

Zur Zeit sind wir dabei, gemeinsam seine Wohnung einzurichten. Wir haben Möbel gebaut und sind noch lange nicht fertig. Das wird uns noch einige Zeit in Anspruch nehmen.

Frau Dirkhoff: Im Nachhinein kann ich nur sagen, daß alles, was wir für ihn getan haben, richtig war. Unser Einsatz für ihn und unsere Kämpfe haben sich gelohnt. So, wie es jetzt ist, habe ich die Hoffnung, daß wir Mario auch weiter begleiten können und die Kraft haben, mit ihm und dieser Krankheit zu leben. Obwohl Mario bereits seit zehn Jahren HIV-infiziert und seine Helferzellenzahl stark reduziert ist, zeigt sich sein äußerer Gesundheitszustand insgesamt noch erstaunlich stabil.

Herr Dirkhoff: Ich habe für mich selbst die Maxime, so zu leben, als ob nichts vorläge. Diese Einstellung zum Leben versuche ich auch Mario zu vermitteln. Seine Krankheit darf nicht dazu führen, daß ein Stillstand eintritt. Ich wünsche mir für ihn, daß er „einfach weiter macht“ und aktiv bleibt, z.B. an Fortbildungen teilnimmt oder andere Ideen realisiert.

Frau Dirkhoff: Was uns während der gesamten Drogen- und HIV-Zeit begleitet hat, war eine Todesangst um Mario. Jeden Morgen, wenn wir die Zeitung aufschlugen und wieder von einem Herointoten lasen, überkam uns die Angst, daß es unser Sohn sein könnte. Wenn das Telefon klingelte, befürchteten wir irgendwelche Schreckensnachrichten. Wir selbst haben zweimal erlebt, daß er eine Überdosis genommen hatte und ins Krankenhaus gebracht werden mußte.

Die Angst vor dem plötzlichen Tod unseres Sohnes hat uns immer begleitet und ist auch heute noch sehr präsent. Auch jetzt wissen wir nicht, welchen Weg die Infektion nehmen wird. Mario sagt, daß er es nicht ertragen könnte, im Laufe seiner Erkrankung von anderen Menschen abhängig zu sein und gepflegt und betreut zu werden. Wir fürchten, daß er sich entscheiden könnte, seinem Leben vorzeitig ein Ende zu setzen. Es ist sehr schwierig, mit ihm über dieses Thema zu reden, aber wir hoffen, daß sich das mit der Zeit verändern wird und wir einen Zugang zu ihm finden können, um ihm in jeder schwierigen Situation unter Wahrung seiner Menschenwürde zur Seite stehen zu können.

Herr Dirkhoff: Für das Wohlbefinden unseres Sohnes spielt eine ganz entscheidende Rolle, daß er jetzt eine Freundin hat, die ihn begleitet und ihn wirklich liebt. Wir haben den Zeitpunkt, bis dieses Wunder geschehen konnte, miterlebt und gesehen, wie er darunter litt, daß keiner seiner Freunde etwas mit ihm zu tun haben wollte, weil er HIV-infiziert ist. Mario hat das sehr verletzt, und oft war er am Rande der Verzweiflung. Mit der Freundin hat sich das verändert. Diese Beziehung verändert sein Leben und vermutlich auch sein gesundheitliches Befinden. Das strahlt auch auf uns aus, ist auch ein Geschenk an uns und gibt dem Ganzen eine positive Wendung.

Ich habe die Hoffnung nicht aufgegeben, daß unser Sohn noch in eine Phase gerät, die es ihm ermöglicht, über das prognostizierte Ende hinaus länger zu leben. Diese Hoffnung finde ich aufgrund der medizinischen Fortschritte berechtigt und gebe sie so schnell auch nicht auf. Es ist etwas Unnatürliches, sich damit abzufinden, daß ein relativ junger Mensch in wenigen Jahren tot sein soll.

Frau Dirkhoff: Durch die wunderbare Entwicklung der letzten Zeit haben wir alle drei – einschließlich Marios Freundin, die mit in unserem Leben steht – die Hoffnung, daß wir in Liebe und gegenseitiger Achtung noch mehr zusammenwachsen.

Herr Dirkhoff: Natürlich spielt sein zukünftiger Lebensweg ganz entscheidend in unser Leben hinein. Aber ich weiß, daß es sein Weg ist, und daß wir unseren Weg möglichst getrennt von ihm, wenn auch innig miteinander verbunden, weitergehen müssen.

BEGLEITUNG – FREUNDSCHAFT – LIEBE

BETREUUNG MIT FAMILIENANSCHLUSS

Volker Schröder-Witte

Ich erinnere mich noch genau, als ich die hellen, freundlichen Räume der Berliner AIDS-Hilfe an einem trüben Wintertag betrat. Der Empfang war freundlich und offen; genauso hatte ich es mir vorgestellt, mein Herzklopfen ging beträchtlich zurück. Natürlich wußte ich, daß bei der Berliner AIDS-Hilfe viele schwule Männer arbeiteten, damals 1989. Was mich als heterosexuellen Mann dazu veranlaßt hat, mich ehrenamtlich in einer quasi homosexuellen Hochburg zu engagieren, kann ich im Einzelnen nicht mehr nachvollziehen. War es ein politischer Gedanke, ein Film, ein Reiz? Ich denke, ich will es bei einem Reiz belassen.

Gemeinsam mit einem weiteren Bewerber saß ich in einem großen Raum mit Kaffee und wartete auf die beiden Mitarbeiter der Berliner AIDS-Hilfe, die sich uns bereits vorgestellt hatten. Das Gespräch verlief ein wenig problematisch, da mein Mitbewerber sofort viele persönliche Fragen und Konflikte hervorstieß. Die beiden Mitarbeiter der AIDS-Hilfe lenkten sofort auf ihn ein, mühten sich und klärten die Situation. Mir war es zu diesem Zeitpunkt ganz recht, nicht so sehr im Mittelpunkt zu stehen, da ich mich doch erst einmal mit der Umgebung anfreunden wollte. Nach einer kurzen Beratung wurde mein Mitbewerber freundlich und sensibel abgelehnt; ich wurde zu einem Schulungswochenende für Betreuer eingeladen.

Im Januar erschien ich zum Workshop und war doch etwas erleichtert, als ich auch Frauen sah. Unter den Männern waren es vor allem Gottfried, Jorge und Achim, die es mir leicht machten, mit ihnen in Kontakt zu kommen. Die übrigen männlichen Teilnehmer waren eher damit beschäftigt, die anderen Männer kennenzulernen. Im Verlauf der beiden Tage lernte ich während des Partnerinterviews, in der Pause und in kleinen Arbeitsgruppen weitere sympathische Menschen kennen, zu denen noch heute Freundschaften oder lose Kontakte bestehen. Und natürlich bekam ich eine kleine medizinische Beratungsmappe, die ich sehr lesenswert fand. Ein paar Tage nach diesem Seminar wurde ich von Achim, dem Betreuungsadministrator, zu einem Vermittlungsgespräch in die Berliner AIDS-Hilfe eingeladen.

Ich sollte die Betreuung einer Frau übernehmen. Darüber war ich etwas verwundert. An diese Variante hatte ich nicht gedacht. Mein Bild von Betreuung war durch und durch von der Begleitung eines homosexuellen AIDS-kranken Mannes geprägt. Vor Überwältigung vergaß ich völlig nach der konkreten Adresse des Auguste-Viktoria-Krankenhauses (AVK) zu fragen. Ein paar Tage später fuhr ich dann auch prompt in die Leonorenstraße, eine Außenabteilung des AVK. Damals wußte ich noch nicht, daß diese Abteilung eine Pflegestation für chronisch kranke Patienten im finalen Stadium war.

Mit etlicher Verspätung erreichte ich die sogenannte AIDS-Station des Auguste-Viktoria-Krankenhauses. Es wurde auch höchste Zeit, da die Tulpen in meiner Hand schon die Feuchtigkeit meiner Hände zu spüren bekamen. Sehr leise fragte ich eine Schwester nach Ruth. Diese schickte mich in den verrauchten Patientenaufenthaltsraum der Station. Die Frage nach Ruth erübrigte sich, da sie direkt auf mich zukam. Ich setzte mich, und sie bot mir etwas zu trinken an. Wahrscheinlich schaute ich ein wenig kritisch, was sie gleich bemerkte. Das erste Mal in meinem Leben war ich Gast in einem Aufenthaltsraum eines Krankenhauses. Ruth ergriff weiter die Initiative und stellte mich den anderen Patienten vor. Sie nahm mir eine ganze Menge ab. Eigentlich dachte ich, wobei sollte ich ihr eigentlich helfen? Diese Frau sollte ganz alleine auf der Welt sein? Ich verstand dies alles nicht. Nach einer gewissen Zeit gingen wir in ihr Zimmer. Sie erzählte mir recht schnell ihre Lebensgeschichte, und ich stellte ihr ein paar Zwischenfragen. Dann redete ich von ehrenamtlicher Begleitung und von der Berliner AIDS-Hilfe. Nach gut zwei Stunden beendeten wir das Gespräch, und ich ging ziemlich müde aber auch erleichtert nach Hause. Zweite Tage später wollte ich wiederkommen.

Zwischen diesen beiden Tagen hatte ich Supervision in der Berliner AIDS-Hilfe und konnte nun endlich von der Begegnung mit Ruth berichten. Voller Stolz ging ich zum abendlichen Termin. Leider waren die vertrauten Gesichter aus dem Wochenendseminar nicht in meiner Gruppe, so daß es für mich schwierig war, meine Eindrücke und Gefühle zu äußern. Zudem hatte ich den Eindruck, daß die Supervisorin überfordert wirkte. Nach ein paar Besuchen in dieser Gruppe sprach ich mit Grit, Achims Kollegin, und äußerte den Wunsch, die Gruppe zu wechseln. Das geschah sehr unproblematisch. Von diesem Tag an freute ich mich jeden Dienstag auf meine Supervisionsgruppe. Auch bei Konflikten hatte ich nie das Gefühl, allein gelassen oder abgelehnt zu werden. Die Gruppe fing mich häufig auf, gab mir Orientierung und Anregungen. Nach den Sitzungen tranken wir oft noch zusammen ein Bier und sprachen in gemütlicher Atmosphäre über aktuelle Themen.

Im Vordergrund der weiteren Treffen stand die Obdachlosigkeit von Ruth. Sehr schnell hatte Ruth mich in meine Aufgabe als Begleiter eingeführt. Ich sollte ihr nicht bei der Wohnraumbeschaffung behilflich sein, sondern sie wollte mich als Gesprächspartner gewinnen. Wir begrüßten uns immer etwas formell und distanziert. Je mehr sie mir von ihrem Leben erzählte, um so deutlicher wurden mir das Leid und die Schmerzen, die man ihr zugefügt hatte. Aus einem völlig zerrütteten Elternhaus im Bayerischen Wald kam sie in eine Pflegefamilie, wo sie dann als preiswerte Arbeitskraft in deren Gaststätten- und Pensionsbetrieb ausgenutzt wurde. In dieser Familie herrschte durchweg ein lauter und aggressiver Tonfall. Ihr Leben bestand nur aus Arbeit. Die Abneigung gegen ihren verstorbenen Adoptivvater, ihre Träume und Erinnerungen nahmen sehr viel Zeit unserer gemeinsamen Treffen in Anspruch. Eines Tages schlug ich ihr vor, ihrem Adoptivvater zu verzeihen. Ich glaubte, dies sei der einzige Weg für sie, aus diesem Kreislauf von Verzweiflung und Wut, Angst und Enttäuschung wieder herauszukommen. Durch diesen Vorschlag fand Ruth wieder Zugang zu ihren religiösen Wurzeln. Die schrecklichen Träume verschwanden irgendwann gänzlich aus ihren Erzählungen.

Ruth verließ mit einem Kostenübernahmeschein für eine Pension an der Lietzenburger Straße das Krankenhaus. Entgegen der Absprache innerhalb meiner Supervisionsgruppe holte ich sie ab. Ich mußte diesen Schritt tun, um mir meiner Grenzen bewußt zu werden. Meine Grenze bestand darin herauszufinden, ob ich im Extremfall bereit sein würde, sie bei mir aufzunehmen. Mit einer Tasche, die ich trug, machten wir uns auf den Weg. Der Pensionsinhaber stierte auf Ruths tätowierte Unterarme und lehnte sie ab. Schließlich landeten wir wieder in der Berliner AIDS-Hilfe, wo ich mir Hilfe von Achim holte. Eingepackt in eine Decke saß Ruth da. Erika, die Frauenreferentin, empfahl ihr eine Notunterkunft. Ich telefonierte mit einer Übernachtungseinrichtung für Obdachlose und organisierte einen Platz. Danach fuhr ich nach Hause, holte meinen PKW und brachte sie mit etwas Fieber in die Oranienstraße. Nach unserer Ankunft stolperten wir durch einen dunklen Hof, die Flurbeleuchtung war defekt. Wir standen vor einer Eisentür. Die zuständige Sozialarbeiterin fragte nach Ruths Drogenberaterin und äußerte sich unmißverständlich in dem Sinne, daß sie Ruth für einen hoffnungslosen Fall hielt. Ich erreichte, daß Ruth ein Einzelzimmer bekam, fragte nach frischer Bettwäsche, bezog das Bett und verabschiedete mich von ihr. Ich stieg in mein Auto, fuhr in mein Lieblingscafé und bestellte mir zum Tagesabschluß ein Bier. Ich war erleichtert und ein wenig stolz, hatte ich doch meine Grenzen nicht überschritten.

Nach mehr als einer Woche rief Ruth bei mir an und gab mir ihre neue Adresse, ein Apartmenthaus in der Ansbacher Straße. Wir verabredeten uns für einen Kinobesuch. Danach hörte ich nichts mehr von ihr. Ich lief ihr nach, steckte Zettel in ihren Briefkasten, hinterlegte an der Rezeption eine Nachricht, bepflasterte den Eingangsbereich mit Zetteln, machte mir einfach Sorgen. Dann klingelte irgendwann das Telefon, und Ruth erzählte mir, daß sie mit einer Lungenentzündung im Krankenhaus liege. Meine Enttäuschung und Abgeschlagenheit ließ ich sie nicht spüren, sondern brachte diesen Punkt in die Supervision ein. Ich wünschte mir, Anregungen zu bekommen, wie ich meine Gefühle Ruth gegenüber ausdrücken konnte. Bei meinem Besuch im Krankenhaus gelang es mir, Ruth meine Gedanken und Emotionen mitzuteilen. Ich war so aufgebracht, daß ich den Tränen nahe war. Sie reagierte kühl und gelassen, was mich noch mehr verärgerte. Ich fühlte mich so sehr herausgefordert, daß ich ihr vorwarf, AIDS als Schutzmantel zu gebrauchen. Ich konfrontierte sie mit meiner Ansicht, daß diese Krankheit eine Herausforderung darstelle, das eigene Leben zu überdenken, zu formen und einen Wert in der zeitlichen Begrenzung zu finden, die Krankheit AIDS als Chance zu begreifen.

Von diesem Zeitpunkt an begann das, was ich mir erhofft hatte, ein vertrauensvoller und verantwortlicher Umgang mit unserer Beziehung. Irgendwie hatte ich mir einen Stellenwert in Ruths Leben erarbeitet.

In dieser Zeit bekam Ruth einen Nutzungsvertrag für eine Wohnung von zIK („Zuhause im Kiez“), einer Wohnraumvermittlung für HIV-positive und AIDS-kranke Menschen, am Holsteiner Ufer angeboten. Sie reagierte mäßig erfreut und beschwerte sich, daß der Wohnungsschlüssel nicht gleich mitgeschickt worden war. Außerdem empfand sie die formelle Zustellung als unpassend. In einer Blitzaktion renovierten wir beide die Wohnung. Ich grub einige nicht mehr genutzte Haushaltsgegenstände bei mir aus, schenkte ihr eine alte Matratze nebst

Bettgestell, Regal und einen kleinen Tisch. Das erste Mal seit unserer Begegnung verzogen sich ihre Mundwinkel zu einem freundlichen Lächeln. Mit dem Einzug in die Wohnung stabilisierte sich Ruths Leben erheblich. Gemeinsam besuchten wir das Sozialamt, und Ruth erhielt die ihr zustehenden Leistungen.

Ich war ziemlich erschöpft und wurde von Lars, einem Mitarbeiter der Berliner AIDS-Hilfe, zu einem verlängerten Selbsterfahrungsseminar in die Nähe von Hamburg eingeladen. Die Tage waren insofern bewegend, als einige schwule Männer dem Irrtum verfielen, daß ich doch schwul sein könnte. Mann wollte mir zu einem Coming-out verhelfen.

Dieses Seminar hatte auch in Berlin seine Nachwehen. Einerseits fühlte ich mich privat unter Druck gesetzt, mußte mich erklären und meine Position als heterosexueller Mann deutlich machen, andererseits zeigte mir die Reaktion von Ruth auf einem Ausflug, daß meine sensible und liebevolle Art mißverständlich interpretiert werden konnte. Die Tragweite meiner Offenheit war mir zum damaligen Zeitpunkt nicht bewußt. Mein Ziel war es, ein Korrektiv zum allgemeinen Bild des heterosexuellen Mannes zu sein. Ich wollte mich nicht in ein bestimmtes Klischee pressen lassen.

Mitte Juni, drei Monate nach unserer ersten Begegnung, schrieb mir Ruth den ersten längeren Brief. Darin äußerte sie den Wunsch, daß wir uns bei unseren Treffen doch umarmen könnten. Ich antwortete ihr: „Ich finde es toll, daß dieser Schritt von Dir gekommen ist. Ganz ehrlich, den Gedanken an eine Umarmung hatte ich auch schon öfter. Ich wollte Dich nicht bedrängen, da Du oft über Deine Berührungsängste gesprochen hast... Mir ist wichtig, Dich aktiv zu sehen. Meine Position möchte ich eher im Hintergrund wissen.“ In dieser Phase unserer Beziehung führte Ruth den Begriff der „platonischen Liebe“ ein. Der rein geistig-seelische Liebesaspekt ist mir aus meiner eigenen Lebensgeschichte mit Frauen vertraut. Er half mir dabei, ihre Zuneigung anzunehmen, aber auch Grenzen nicht zu übertreten. In mehreren Gesprächen, manchmal in unserem Lieblingscafé, vertieften wir dieses Thema. Unser offener Austausch schaffte die Grundlage für ein bewußtes und vertrautes Verhältnis zueinander.

Ein paar Wochen später flog Ruth mit Freunden aus der AIDS-Hilfe nach Sylt. Der gemeinsame Urlaub brachte die Freunde auseinander. Mit dem Kleinbus der Berliner AIDS-Hilfe holte ich alle am Flughafen in Tegel wieder ab. Ruth strahlte und ihre Augen glänzten, als sie mich sah. In einer schwierigen Auseinandersetzung mit den anderen hatte sie an Suizid gedacht. Später erzählte sie mir, nur die Beziehung zu mir habe sie davon abgehalten. Wie schon so oft eröffnete damit Ruth eine weitere Qualität unserer Beziehung. Das Thema Sterben lag zu unseren Füßen. Auch wenn unsere Gespräche häufig sehr intensiv und tiefgehend waren, kann ich mich auch an witzige Anekdoten erinnern. Trotz der gesundheitlichen Risiken, die mit der Haltung von Haustieren für HIV-Positive verbunden sein können, schien es so, daß sich viele von ihnen ein Haustier zulegten. Und so kam Ruth auf den Gedanken, eine Tierbörse für HIV-Positive einzurichten, damit die Tiere nach dem Ableben der Besitzer versorgt sind. Schließlich verwarf sie den Gedanken wieder, da der Letztüberlebende der Krankheit AIDS dann alle Haustiere übernehmen müsse.

An einem sonntäglichen Nachmittag im Mai – einer von vielen Sonntagen in der Begleitung von Ruth – saßen wir im Café Hardenberg. Ruth machte mich

auf die wohlklingende klassische Musik aufmerksam und wünschte sich, für die letzten Stunden ihres Lebens auch eine solche Musik zu hören. Sie bat mich darum, ihre Hand zu halten, wenn sie mal sehr krank sein sollte. Die Vorstellung einer Sterbebegleitung wurde immer konkreter und faßbarer für mich. Ich war stolz und fühlte mich geehrt, da das Sterben für mich die persönlichste und menschlichste Offenlegung bedeutet. Im Sterben entblößt sich die Nacktheit vor dem Tod. Für Ruth bedeutete das Sterben ein Übergang in eine Phase der Leichtigkeit im Jenseits. Ihre Vorstellungen gingen dahin, daß die Bewegungen des Körpers nicht länger aufwendig und kräftezehrend seien, sondern der Körper in einen unbeschreiblichen Zustand gleichbleibender harmonischer Kräfte übergehe. Der Kreislauf des ewig Warmen sei dann nicht mehr durch Enge, Beschränkung und Hilflosigkeit überschattet. So stellte Ruth sich eine unwiderrufliche Ruhe vor, die eine vollkommene Zufriedenheit erreicht, wie sie sie im irdischen Leben so schmerzlich vermißte. Ruth schaute nach draußen auf die Straße. Ich nahm ihre Hand und spürte, wie die vielen Krankenhausaufenthalte an ihr gezehrt hatten. Ihre Hände waren dünner geworden. Ich konnte jeden einzelnen Knochen deutlich fühlen.

Fast jeden Montag ging Ruth zum Regenbogenfrühstück in die Berliner AIDS-Hilfe, die für sie zu einem zweiten Zuhause wurde. Hier schloß sie neue Kontakte, half anderen, wenn sie dazu die Kraft und Energie fand, durchstöberte Angebote für Menschen mit HIV und AIDS und fand den Weg ins Waldschlößchen, ein Tagungshaus in der Nähe von Göttingen. Sie knüpfte viele Kontakte, lernte Stephan aus Karlsruhe und Marceilline aus Luxemburg kennen. Den Weg nach Karlsruhe fand sie, den nach Luxemburg nicht mehr. Ihre Kontakte, Begegnungen und Berührungen mit Menschen in ähnlichen Lebenssituationen fanden immer wieder Begrenzungen durch die Krankheit AIDS. Beerdigungen waren für Ruth schrecklich. Und so mied sie dieses Ritual, beanspruchte es aber für sich selbst. Ihren christlichen Glauben hatte sie tief eingesogen.

Die Medien hatten das Thema AIDS schon in unterschiedlicher Weise dargestellt. Nun wurden einige betroffene Frauen gesucht, die von ihren Lebenspartnern angesteckt wurden. Es fand in der Berliner AIDS-Hilfe ein Vorgespräch mit Redakteuren der Talksendung „Doppelpunkt“ statt. Einige Tage später wurde Ruth benachrichtigt, an der Talkrunde teilzunehmen. Sie war in heller, freudiger Aufregung. Und ich fand es toll, daß sie so offen mit dem Thema AIDS umgehen konnte. Gespannt saß ich am Bildschirm und verfolgte die Sendung. Ruth glänzte, ich auch.

In der Umgebung von schwulen Männern fühlte sie sich wohl. Im Gegensatz zu Frauen, die sie immer als unaufrichtig empfand. Es fiel mir schwer, auf die Pauschalisierung angemessen zu reagieren. In letzter Konsequenz versuchte ich Ruth so zu akzeptieren, wie sie war. Manchmal fiel mir dies schwer. Es gab oft Konflikte, die Ruth mit anderen Menschen hatte. Viele, viele Stunden haben wir damit verbracht, über die Selbsthilfe zu reden, darüber, wie schwierig es ist, Verantwortung zu übernehmen, Verbindlichkeit zu zeigen und Frustration zu ertragen. Sie versprühte hier und dort ihren Lebenshauch, machte sich unbeliebt, indem sie recht schamlos so manchen Sozialarbeiter anprangerte. Sie sagte immer, was sie dachte. Und sie war autonom in der Art und Weise, wie sie ihr Leben organisierte. Sie holte sich, was sie brauchte. Und dies war ihr gutes

Recht. Ruth gab viel, sehr viel. Besonders an meiner Tochter Esther-Klara erfreute sie sich. Von Geburt an sah sie, wie ein Mensch wuchs, geliebt und erzogen wurde. Die gelegentlichen sonntäglichen Treffen mit meiner Familie waren für Ruth das Schönste überhaupt. Sie bereitete sich darauf vor. An einem schönen Sommertag spielte sie mit Esther-Klara an einem See und zeigte ihr das „Meer“. Sie wich nicht von ihrer Seite und hockte stundenlang in der Sonne. Ruth hätte alles gegeben und noch viel mehr. Als Esther-Klara geboren wurde, hoffte Ruth, noch drei Jahre zu leben, da sie glaubte, Esther-Klara könne sich dann später besser an sie erinnern. Es wurden drei Jahre und sechzehn Tage.

Der Wunsch, zu Hause sterben zu können, ging für Ruth nicht mehr in Erfüllung. Es gelang nicht, eine 24-Stunden-Pflege zu organisieren. Sie lag zusammengekauert wieder in einem Krankbett, wie schon so oft. Dieses Mal sollte es ernst werden, teilte man mir telefonisch mit. Ich fuhr hin, und es hatten sich bereits viele Menschen bei ihr versammelt. Der gesundheitliche Zustand verschlechterte sich von Stunde zu Stunde. Ich wartete. Am nächsten Tag fuhr ich wieder ins Krankenhaus, und ihr Zimmer war leer. Mein Herz schlug bis zum Hals, und ich dachte, ich falle jeden Moment in Ohnmacht, als ich die Krankenschwester nach Ruths Verbleib fragte. Sie sah es, führte mich in ein anderes Zimmer und öffnete mir die Tür. Ruth schaute mich an und lachte. Bei mir löste sich eine Lawine, und ich atmete erst einmal tief durch. Ich war richtig erleichtert. In den nächsten Tagen besuchte ich sie häufiger. Die spontane Besserung kehrte sich ins Gegenteil um. Während der Mahlzeiten kam ich oft in die Klinik. Irgendwann begann ich sie zu füttern. Ich war so ungeschickt, daß Ruth entweder zu viel oder zu wenig bekam. Mit einer eher lächelnden Miene fragte sie mich, ob ich meine Tochter auch so gefüttert hätte. Ich wurde ganz verlegen. Wenn ich sie zur Toilette begleitete, konnte ich die Schmerzen, die sie ertragen mußte, auf ihrem Gesicht ablesen. Eines Tages wurde das Krankbett zu einem Gitterbett. Ruth anzusprechen gestaltete sich zunehmend schwieriger. Ich beschränkte mich darauf, ihre Lippen zu befeuchten und las ihr vor. Sie schlief zwischendurch immer wieder einen kurzen Moment ein. Dann und wann hielt ich ihre Hand.

Nach dem Krankenhausbesuch fuhr ich zur Supervisionsgruppe; ich fühlte mich den Tränen nahe, konnte aber nicht weinen. Nach der Gruppe erfuhr ich von meiner Ehefrau, daß Ruth gestorben war. Ich machte mich noch einmal auf den Weg ins Krankenhaus, durchschritt den Eingang, schaute nach einem Pfleger, sah jedoch niemanden, drückte die Klinke ihrer Zimmertür herunter und sah sie. Ich ging auf sie zu, nahm ihre Hand und weinte. Hinter mir öffnete sich die Tür und ein Pfleger kam herein. Ich strich ihr über die Wange, vergrub meine Hand in meiner Jacke und verließ das Krankenhaus. Zu Hause brannten einige Kerzen, und meine Frau Kerstin und ich redeten viel in dieser Nacht.

Und ich war erleichtert, daß alles zu Ende war.

AUS MEINEM TAGEBUCH

WORKSHOPS FÜR ELTERN UND GESCHWISTER VON MENSCHEN MIT HIV UND AIDS

Helga Thielmann

4. Workshop 1992

Anreise mit der Therapeutin, die dieses Mal mit uns arbeiten wird: Bei sommerlich warmem Wetter kommen wir gegen 14.30 Uhr an. Bei Eintreffen der Teilnehmer große Panik: Ein Kollege hat eine verkehrte Adresse aufgeschrieben. Alle landen zunächst im „Alpenhotel“, wo nur zwei Betten bestellt sind. Dann klappt es doch noch einigermaßen. Beim Abendessen Anruf vom „Alpenhotel“: ein weiterer Teilnehmer ist dort angekommen, wirkt sehr aggressiv. Ich nehme ein Taxi und bringe ihn hierher. Nach einem Disput mit diesem Mann und den beiden Damen (Mutter und Tochter), die im „Alpenhotel“ untergebracht sind, beginnen wir dann um 19.30 Uhr mit der Vorstellungsrunde.

Samstag. Am Frühstückstisch erscheinen die Mutter und Tochter vom „Alpenhotel“. Man sieht an ihren Gesichtern, daß etwas passiert ist. Sie haben soeben die Nachricht erhalten, daß der Sohn heute Nacht verstorben ist. Uns allen bleibt der Bissen im Halse stecken, und kein Auge bleibt trocken. Gestern bei der Vorstellungsrunde hatte die Mutter noch von den 400 T-Helferzellen des Sohnes berichtet. Wir versuchen zu trösten, aber in uns allen steckt das Entsetzen. Nun muß die Rückfahrt organisiert werden. An der Rezeption besorgt man uns die Zugverbindung. Herr A., auch er ein Teilnehmer, fährt die beiden zum Bahnhof. Bevor sie abfahren, bilden wir noch eine Runde. Aber die Betroffenheit ist so groß, daß wir kaum reden können. Wir halten uns gegenseitig und weinen. Besonders schwer ist es für die beiden Mütter, deren Kinder sich bereits im Endstadium von AIDS befinden. Nachdem die Mutter und Tochter uns verlassen haben, versuchen wir weiterzuarbeiten.

Als erstes klagt die Mutter zweier drogenabhängiger Kinder ihr Leid. Nachdem ihre Ehe zerbrochen ist, scheint sie nun selbst zu zerbrechen. Die Kinder sind schon über 20 Jahre abhängig. Sie spricht von ihren Gedanken, wenn sie auf die substituierte Tochter blickt, wenn diese neben ihr im Bett schläft. Davon, wie gut es der Tochter jetzt mit dem Methadon gehen könnte, wenn sie nicht AIDS hätte. Wie schwer es ist, einen Menschen dahinsiechen zu sehen und daß sie so gerne ihr Kind behalten würde. Sie spricht auch von der großen Hilfe, die sie durch die mitgebrachte Schwester findet: ohne deren Hilfe könnte sie ihr Schicksal nicht meistern. Sie sei mit ihrer Kraft eigentlich am Ende, und doch stehe ihr das Schwerste noch bevor. Die Schwester spricht wenig, aber man sieht ihr an, daß sie auch sehr leidet. Es tut einem weh, in diese leidgeprüften Gesichter zu blicken.

Am Nachmittag sprechen wir zuerst über einige sehr praktische Dinge, z.B. Ämtergänge, Rentenangelegenheiten usw. Die Frau aus L. berichtet, wie sie

erst die Papiere ihres Sohnes suchen und Beiträge nachzahlen mußte, um in den Genuß einer privaten Rente zu gelangen. Ihr Sohn hatte nur einige Zeit auf Honorarbasis gearbeitet und erhält keine staatliche Rente. Die Frau aus K. wartet seit Januar auf Sozialhilfe für Tochter und Enkelkind.

Dann hat F.s Schwester das Wort. Sie hatte am Tag zuvor schon vom Drogenkonsum in der WG des Bruders gesprochen. Jetzt – nachdem sie begreift, daß ihr Bruder drogenabhängig ist – erkennt sie auch, daß sie mit ihm zusammen keine Wohnung nehmen kann. Sie ist ziemlich unbeholfen, was finanzielle und Verwaltungssachen anbetrifft. Ich biete ihr meinen Rat an. Jedenfalls scheint sie ihre Situation jetzt klarer zu sehen. Ich mag sie, sie hat eine liebenswerte Art.

Herr A. sagt nicht viel, hört eher zu. Auf dem Weg zum Abendessen meint er zu mir, daß die beiden Frauen mit dem Todesfall ihn noch immer beschäftigen. Er sagt noch, er habe sich auf seinen positiven Sohn eingestellt und sei auch auf alles gefaßt. Ich weiß nicht, ob ich ihm das so glauben kann.

Nachtrag: Bei dieser Seminaraufzeichnung habe ich etwas Wichtiges aufzuschreiben vergessen. Da ich aber auch heute noch oft an diese Mutter denke, will ich hier einiges nachtragen.

Diese Mutter kam aus L. Sie erzählte, ihr Sohn sei Krankenpfleger und im letzten Stadium an AIDS erkrankt. Er sei nicht schwul und habe auch keine gleichgeschlechtlichen Kontakte gehabt, so daß sie vermute, er habe sich bei der Arbeit angesteckt. Er würde in den nächsten Tagen wohl sterben, und wenn sie ihren Sohn verliere, sei ihr Leben nichts mehr wert. Dann wolle sie auch sterben. Auch ihr Mann könne sie nicht trösten, weil dieses Kind doch ihr Ein und Alles sei. Es war sehr schwierig, diese Frau von ihren Suizidgedanken abzubringen, genauer gesagt: eigentlich ließ sie sich gar nicht davon abbringen. Als wir am Samstagmorgen vom Tod des Sohnes der beiden Frauen aus dem „Alpenhotel“ erfuhren, wurde der Umgang mit ihr wirklich sehr schwierig. Aber am Sonntagmorgen bei der ersten Runde wirkte sie auf einmal ganz anders, irgendwie sehr entspannt. Als es an ihr war zu sprechen, sagte sie: „Um mich müßt ihr euch keine Sorgen mehr machen. Ich habe in dieser Runde von so viel Leid, Kummer und Schmerz gehört. Ich begreife jetzt, daß mein Leid nicht größer ist als das der anderen. Und nun werde ich auch die Kraft haben, mein Schicksal zu tragen.“

Kurze Zeit später hat diese Mutter ihren Sohn zu Grabe getragen und bei der Beerdigung erfahren, daß ihr Sohn – natürlich – schwul war; sie hatte seinen Lebenspartner schon seit vielen Jahren als seinen „besten Freund“ gekannt.

7. Workshop 1993

Dieses Mal haben wir wieder mehrere „Neue“. Eine Schwester kommt wegen ihres homosexuellen Bruders, der bereits erkrankt ist. Die Eltern erwarten von ihrem Bruder wie auch von ihr selbst, aus O. wieder nach Hause zurückzukehren. Sie wird versuchen müssen, für sich Hilfe zu finden, damit sie schließlich selbst erkennen kann, was gut für sie ist.

Eine Mutter. Der Sohn ist Kellner, hat sich im vergangenen Jahr wahrscheinlich im Ausland mit HIV angesteckt. Sie nimmt alles ziemlich gefaßt, erfährt

aber in der Familie nur wenig Unterstützung. Sie vermißt vor allem den Zuspruch des Ehemannes. Sie gehört – wie die gerade beschriebene Schwester – zu einer örtlichen Selbsthilfegruppe.

Eine andere Mutter. Sie hat zwei drogenabhängige, an AIDS erkrankte Töchter, zwei drogenabhängige, an AIDS verstorbene Schwiegersöhne, zwei Enkelkinder. Ein Junge wächst bei der Oma auf. Vor einiger Zeit hat die eine Tochter mit ihrem neunjährigen Sohn an der Hand einen Überfall verübt. Sie wurde zu zwei Jahren Haft verurteilt. Das Kind hat wohl einen psychischen Schaden erlitten. Nun weiß die Mutter nicht, wie sie mit ihrer Tochter umgehen soll.

Die nächste Mutter hat eine drogenabhängige Tochter, die wiederum eine zehnjährige Tochter hat. Bei ihrer letzten Teilnahme erklärte die Mutter, daß sie Angst vor dem bevorstehenden Urlaub mit drei Generationen hat. Die Tochter hatte auf dem gemeinsamen Urlaub der drei Generationen bestanden. Die Mutter hat Angst vor zu großer Nähe, auch vor zu großer Inanspruchnahme durch die Tochter. Sie berichtet nun, der Urlaub sei ohne großen Krach abgegangen, sie habe aber festgestellt, daß die Tochter sie des öfteren belüge. Und zwar in Dingen, wo es ihrer Ansicht nach nicht nötig gewesen sei. Es habe kein Mit-, sondern nur ein Nebeneinander gegeben. Die Mutter stellte auch fest, daß es ihrer Tochter fabelhaft geht, sie nach einer Methadon-Substitution nun clean ist. Die Mutter überlegt, wie sie wieder zu einem „normalen“ Umgang mit der Tochter kommt. Man habe in der Familie im Hinblick auf die Infizierung sehr viel Nachsicht walten lassen, und die ziemlich verwöhnte Tochter nutze die Nachsicht auch weidlich aus. Man muß einen Weg finden, miteinander gut umzugehen.

Eine Mutter: Sohn und Schwiegertochter sind positiv, der Sohn ist Alkoholiker. Sie selbst hat ein schweres Leben hinter sich und unendlich viel Leid erfahren. Sie wird nicht damit fertig, von ihrer Mutter verlassen worden zu sein. Und sie entwickelt eine Wut, daß sie wegen des 28jährigen Sohnes hier im Workshop sitzt und um ihn bangt. Wo sich doch um sie selbst noch nie jemand gesorgt hat, nicht einmal, als sie ein kleines Kind war. Es ist für sie alles sehr schwierig.

Vater und Mutter: Sohn homosexuell und Alkoholiker. Sie waren bereits mehrmals da. Während sich der Vater im Laufe der drei Jahre, die er an den Workshops teilnimmt, sehr verändert hat (dies sagte mir sein Sohn bereits vor einiger Zeit), kämpft die Mutter noch sehr mit ihren eigenen Problemen. Zwar ist ihr Verhältnis zum Sohn gut, aber sie schleppt noch alte Ängste und „Geschichten“ mit sich herum. Langsam verändert sie sich aber auch. Sie ist sehr glücklich, weil der Sohn nach langer Alkoholabhängigkeit wieder festen Boden unter den Füßen hat. Er arbeitet in einer AIDS-Hilfe. Die Eltern besuchen regelmäßig eine örtliche Angehörigengruppe.

Mutter und Tochter: Die zweite Tochter ist seit vielen Jahren drogenabhängig, sitzt wegen schweren Raubs ein. Die Mutter ist so fertig, daß sie selbst schwerste gesundheitliche Schäden hat: Sie näßt zeitweilig ein, zittert beim Erzählen am ganzen Körper, alles psychisch bedingt. Die Tochter sagt, daß sie sich mit dem Los ihrer Schwester abgefunden habe und diese durch Besuche usw. unterstütze. Sie mache sich aber um ihre Mutter die größten Sorgen.

Mutter mit ihrer Nichte, beide waren bereits einige Male dabei: Die Tochter hat HIV. Sie äußerten den Wunsch, vorläufig nicht mehr zu den Workshops

4. DIE UNTERSTÜTZUNG DES NAHEN SOZIALEN UMFELDS DURCH AIDS-HILFE

kommen zu wollen. Die Tochter ist seit einigen Monaten nach eineinhalb Jahren Methadonprogramm wieder „voll drauf“. Da sie viele Schwierigkeiten ins Haus brachte und die Mutter aus gesundheitlichen Gründen diesen nicht mehr gewachsen ist, erfolgt zur Zeit eine völlige Distanzierung von der Tochter. Dazu kommt noch, daß der ebenfalls drogenabhängige Sohn seine Therapie abbrach. Die Frau sieht sich auch mit der Unterstützung der übrigen Familie nicht mehr imstande, diesen Kindern Obdach und Hilfe zu geben.

Die nächste Mutter nimmt in größeren Abständen an Workshops teil. Ihre Tochter hat noch einen kleinen Sohn, der Mann ist bereits an AIDS gestorben. Vor zwei Jahren war die Tochter sehr krank, so daß mit ihrem baldigen Ableben gerechnet wurde. Mittlerweile hat sie sich überraschend gut erholt, und die Mutter versucht, persönliche Fragen zu klären, um noch recht lange mit der Tochter leben zu können.

Fazit: Dieses Mal ging es überwiegend um Frauen mit HIV und AIDS. Zum Teil sind auch Kinder da, woraus sich ein ganz besonderer Blickwinkel ergibt. Die teilnehmenden Mütter und Väter haben nicht nur die Sorge um die Kinder, sondern auch noch um die zurückbleibenden Enkel. Besonders krass standen dieses Mal auch die Drogenkarrieren und ihre Folgen im Vordergrund, was die HIV-Infektion fast ein Stück in den Hintergrund drängte.

GEHEIMNIS, SCHULD, VERSTRICKUNG

HIV-INFEKTION UND AIDS INNERHALB VON FAMILIENSYSTEMEN¹

Ulrike Sonnenberg-Schwan und Andreas Hemme

Die HIV-Infektion trifft immer auch Familiensysteme. Nicht nur die Übertragung des Virus von der HIV-positiven Mutter auf ihr Kind macht diesen Zusammenhang deutlich. Auch bei i.v. drogengebrauchenden, schwulen, hämophilen oder heterosexuell infizierten Menschen ist fast immer die Familie in die HIV-Problematik einbezogen. „Familie“ bedeutet hier nicht nur die Ursprungs- oder Herkunftsfamilie, sondern auch die „Wahlfamilie“ eines Betroffenen. „Familiensysteme“ umfassen Partnerschaften von homosexuellen und heterosexuellen Menschen, Pflegefamilien, Familienkonstellationen mit kleinen oder auch erwachsenen Kindern.

Ende 1994 lebten in der Bundesrepublik 4.500-5.000 an AIDS erkrankte Menschen. Bis zu diesem Zeitpunkt sind wahrscheinlich 50.000-60.000 HIV-positiv gewesen. In jedem Jahr wird bei ca. 2.000 Menschen zum ersten Mal die Diagnose gestellt, etwa ebensoviele sterben in diesem Zeitraum aufgrund der HIV-Erkrankung.

In all diesen Fällen sind „Angehörige“ im weitesten Sinne des Wortes mitbetroffen: Eltern, Geschwister, Kinder, PartnerInnen, Pflegeeltern, enge Freunde und Freundinnen. Für sie gilt es, die vielfältigen Aspekte von HIV-Infektion und AIDS in ihren Alltag zu integrieren: Drogengebrauch und Substitution, andere, bisweilen „fremde“ Lebensstile, Safer Sex, Verlust der individuellen oder gemeinsamen Lebensperspektive, Diskriminierung, Angst, Pflege, Umgang mit Sterben, Tod und Trauer, um nur einige zu nennen (VORHAGEN et al. 1995).

Für alle Beteiligten, die HIV-Positiven wie ihre Angehörigen, ist die Qualität der sozialen Unterstützung, die Tragfähigkeit des sozialen Netzwerks von zentraler Bedeutung bei der Bewältigung des Lebens mit HIV und AIDS. Forschungs- und Interventionsansätze in diesem Bereich hatten bislang meist nur den HIV-positiven Menschen im Blick, und psychotherapeutische Ansätze zielen immer noch vorwiegend auf individualtherapeutische Methoden. Erst in letzter Zeit tritt die Notwendigkeit solcher Ansätze deutlicher hervor, die auch die Folgen für die betroffenen Familiensysteme erfassen und aus denen sich präventive Strategien für die Betreuung, Beratung und Therapie ableiten lassen.

Interventionsstrategien müssen ebenso berücksichtigen, daß die in Familiensystemen interagierenden Mitglieder wiederum Teil weiterer Systeme sind. Ursprungsfamilie, Nachbarschaft, Peer-Gruppen, Vereine, Arbeitskollegen, das informelle Helfersystem wie Freunde, Freundinnen und Bekannte, das professionelle Helfersystem – alle Systeme sind in größere Systeme eingebettet und interagieren mit diesen.

¹ Der vorliegende Text ist die leicht veränderte Fassung eines Beitrags der Autoren für die folgende Publikation: Jäger, Hans (Hrsg.): AIDS – Management der Erkrankung. Ecomed Verlag, München 1996. Wir danken dem Verlag für die Erlaubnis zur Verwendung des Textes.

Die Probleme, die in von HIV und AIDS betroffenen Familien auftreten, die Ängste und Anforderungen, die in den verschiedenen Phasen der Erkrankung bewältigt werden müssen, sind so vielfältig wie die Familiensysteme selbst. „Die HIV-Familie“ mit spezifischen, verallgemeinerbaren Strukturen gibt es nicht. Die HIV-Infektion trifft vielmehr auf Familiensysteme mit je eigenen Interaktionsmustern, Ressourcen, Bewältigungsfertigkeiten oder Kommunikationsstörungen und bringt jeweils neue Aspekte und Anforderungen mit sich, die das System destabilisieren oder zu Veränderungen und Anpassungsreaktionen zwingen können (WALKER 1991). In diesem Beitrag soll versucht werden, aus einem systemischen Blickwinkel ein wenig „Licht ins Dunkel“ zu bringen, eine – vielleicht nur vorläufige – Strukturierung des Problemfeldes „HIV und AIDS innerhalb von Familiensystemen“ anzubieten, Anforderungen an Betreuung und Beratung zu verdeutlichen und Interventionsmöglichkeiten vorzustellen. Dabei muß in Kauf genommen werden, daß der Versuch einer Strukturierung, einer Klassifizierung von Problemfeldern notwendigerweise zu Unschärfen führt, manches vergrößert, manches Detail auch vernachlässigt.

Bevor die Hauptthemen dieses Beitrags – Geheimnis, Schuld und Verstrickung als Aspekte, die gerade in den von der HIV-Infektion betroffenen Familiensystemen eine sehr große Rolle spielen – zur Sprache kommen, sollen einige systemische Gesichtspunkte skizziert werden:

HIV-Infektion und AIDS bedeuten Unsicherheit und Belastung für die Betroffenen, ihre SexualpartnerInnen und Angehörigen, aber auch für die Mitglieder des professionellen Helfersystems (BOR 1993, SCHÖBI et al. 1995). Was sich zunächst wie eine Binsenweisheit ausnimmt, ist in Wirklichkeit von großer Bedeutung für das Verständnis familiärer Interaktionsmuster und Bewältigungsprozesse. Ein Beispiel: Es gibt durchaus Betroffene, die berichten, die HIV-Infektion habe eine positive Wende in ihr Leben gebracht, erst jetzt seien sie dazu in der Lage, bewußt zu leben und zu empfinden. Diese Menschen betrachten die HIV-Infektion eher als Ressource denn als Stressor. Angehörige können an der HIV-Infektion in der Regel keine Vorteile erkennen und erleben sie fast immer als großen Stressor (SCHÖBI et al. 1995). Dies kann weitreichende Folgen haben: Der/Die Betroffene mit seiner/ihrer – momentan oder dauerhaft – positiven Lebenseinstellung leidet unter dem Druck der Familie, die stets das Schreckliche, Belastende, Verunsichernde thematisieren will; die Angehörigen wiederum fühlen sich mit ihren Ängsten und Befürchtungen nicht ernst genommen und reagieren häufig mit Überfürsorglichkeit und Kontrolle. BeraterInnen werden dann möglicherweise von seiten des Partners/der Partnerin oder der Angehörigen mit der Forderung konfrontiert, auf den HIV-positiven oder erkrankten Menschen einzuwirken, damit er endlich Vernunft annehme, sich mehr schone, mehr auf seine Gesundheit achte usw. Familien hingegen, die sich auf eine „positive Einstellung“ einstimmen, fühlen sich sehr entlastet. Stimmungsschwankungen, Phasen der Trauer oder Verzweiflung, die auch hier durchaus auftreten, können dann die Balance bedrohen, können ignoriert oder negiert werden. Der/Die Betroffene erfährt in diesem Fall keine hilfreiche soziale Unterstützung.

HIV-Infektion und AIDS sind ebenso im Rahmen eines Beziehungsprozesses zu sehen: „Die HIV-Infektion bedeutet, daß ein neuer Abschnitt im Lebenspro-

zeß – oft unerwartet und abrupt – beginnt, die Kontinuität bilden Coping und Beziehungsmuster sowie Epistemen (Einstellungen und Grundhaltungen oder Werthaltungen der Beteiligten, z.B. ein bestimmtes Krankheitsverständnis; d.A.), die in der Ursprungsfamilie gelernt wurden, in der Paarbeziehung respektive der aktuellen Familie und schließlich auch im Kontakt mit dem Helfersystem analog gestaltet werden.“ (SCHÖBI et al. 1995)

Copingstrategien und Grundhaltungen können konstruktiv oder destruktiv sein, können Streß hervorrufen und als belastend erlebt oder als Ressource im Prozeß der Lebensbewältigung erkannt werden. Strategien, die in der Geschichte einer Familie durchaus nützlich und angebracht waren, können in der aktuellen Situation allerdings auch Entwicklungsprozesse blockieren und zu Inflexibilität führen. Der phasenhafte, völlig unvorhersehbare Verlauf der HIV-Erkrankung stellt immer wieder neue Anforderungen an Bewältigungsfähigkeiten und Handlungsstrategien. Eine besonders schwere Belastung für Familienangehörige und nahe Bezugspersonen sind die Auswirkungen des AIDS-Syndroms: In der Regel kommt es zu verschiedenen Erkrankungen, die unter Umständen auch tödlich verlaufen. Wird eine Familie damit konfrontiert, daß ihr/e Angehörige/r den nächsten Krankenhausaufenthalt nicht überlebt, ergibt sich daraus eine überaus angespannte Krisensituation, in der möglicherweise der ganze Alltag umorganisiert und neu strukturiert wird. Vielleicht bereitet sich die Familie schon auf Abschiednehmen und Trauer vor – und dann kommt es doch wieder zu einer Verbesserung des Gesundheitszustandes, die es dem/der Erkrankten womöglich für längere Zeit erlaubt, ein „normales“ Leben fortzusetzen. Dann wieder Abstand zu nehmen, die Sorge und Fürsorge zu reduzieren, die Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit des/der Erkrankten zu akzeptieren, fällt verständlicherweise schwer. Einige Familien können Anpassungsstrategien entwickeln, die es ihnen ermöglichen, weitere Krisen zu bewältigen; andere reagieren emotional so stark und agieren so weit über die Grenzen ihrer seelischen und körperlichen Belastbarkeit hinaus, daß ihnen für weitere Herausforderungen kaum noch Ressourcen bleiben (SPURRIER 1995).

Das mühsam gefundene Gleichgewicht einer Familie kann immer wieder durch neue Entwicklungen im Krankheitsprozeß bedroht werden: z.B. wenn die ersten charakteristischen Symptome der HIV-Infektion auftreten, der/die Erkrankte pflegebedürftig wird, ein erkranktes erwachsenes Kind in die Herkunftsfamilie zurückkehrt, sich die Persönlichkeit aufgrund hirnerkranklicher Schädigungen verändert oder Erwerbsunfähigkeit eintritt. Viele Angehörige fühlen sich dem Krankheitsverlauf hilflos ausgeliefert. Einstellungen wie „Da kann man ja doch nichts dran ändern“ oder „Wenn wir vorher darüber sprechen, was passieren kann, machen wir alles nur noch schlimmer“ verhindern die Möglichkeit, sich aktiv mit den Anforderungen auseinanderzusetzen, die sich mit der Krankheitsentwicklung und im Beziehungsprozeß ergeben. Sie verhindern ebenso die Suche nach speziellen Informationen (z.B. zu Pflege, Betreuungsmöglichkeiten, finanziellen Hilfen und Sozialrecht, Patientenverfügung, Erbrecht) und das Entdecken neuer Ressourcen.

Darüber hinaus wurde beobachtet, daß HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung viele andere Probleme aktualisieren können, z.B. schwere Konflikte in der Herkunftsfamilie, Konkurrenz zwischen den Bezugspersonen, Beziehungs- und Ge-

sundheitsprobleme, aber auch materielle Schwierigkeiten, die durch die HIV-Infektion offenkundig werden. Bereits vorhandene Probleme können sich mit dem Bekanntwerden der HIV-Infektion verschärfen (SCHÖBI et al. 1995).

Welche speziellen Kommunikationsmuster und Beziehungsstrukturen sollten nun in der Beratung und Betreuung betroffener Familien besondere Beachtung finden?

Geheimnisse

In betroffenen Familien ist häufig zu beobachten, daß bestimmte Themen, die aufgrund verbaler oder nonverbaler Vereinbarung nicht angesprochen werden dürfen, zu Verstrickungen und Belastungen führen. Das Spektrum dieser Geheimnisse oder Tabus ist vielfältig:

- Den Mitgliedern des sozialen Umfeldes wird die HIV-Diagnose verschwiegen: den Sexualpartnern und -partnerinnen, der Herkunftsfamilie oder einzelnen Angehörigen, Freunden und Freundinnen, Bekannten, Nachbarn, ArbeitskollegInnen, aber auch Institutionen sowie Teilen des medizinischen und psychosozialen Versorgungssystems (SONNENBERG-SCHWAN 1994).
- Der Herkunftsfamilie oder einzelnen ihrer Mitglieder wird der homosexuelle Lebensstil solange verheimlicht, bis eine schwere Erkrankung dazu zwingt, die HIV-Infektion wie auch die sexuelle Orientierung offenzulegen.
- Eltern verschweigen ihren Kindern die eigene/deren Infektion, obwohl sie sich z.B. in Selbsthilfegruppen engagieren und im nahen Umfeld Freunde erkranken oder sterben.
- Männer, die in einer heterosexuellen Beziehung leben, verschweigen ihrer Partnerin, daß sie auch – möglicherweise ungeschützte – homosexuelle Kontakte haben.
- Verschwiegen werden ebenso früherer oder aktueller Drogengebrauch, sexuelle Kontakte außerhalb der Partnerschaft, Kontakte zu männlichen oder weiblichen Prostituierten (Stichwort „Sextourismus“), massive finanzielle Schwierigkeiten, bei heterosexuellen Betroffenen oft auch der Kinderwunsch.

Das Verheimlichen ist eine Copingstrategie. Sie bietet einerseits Schutz und kann in bestimmten Kontexten notwendig sein, sie kann aber auch für alle Beteiligten zu extremen Belastungen führen. Nicht selten spalten sich ganze Familien und Freundeskreise in „Eingeweihte“ und „Uneingeweihte“, z.B. wenn die Mutter und eines der Geschwister von der Infektion wissen, der Vater und der Rest der Familie jedoch nicht. Auch Homosexualität oder Drogengebrauch werden oft nur wenigen Familienmitgliedern eröffnet, während vor allen anderen die Fassade der „Normalität“ aufrechterhalten wird.

Der Status „Geheimnisträger“ kann eine schwere Bürde sein, nicht nur für die PartnerInnen, Freunde, Freundinnen oder Familienangehörigen, sondern ebenso für die im medizinischen oder psychosozialen Versorgungssystem Tätigen (z.B. wenn ein Klient im Beratungsgespräch offenbart, außerhalb der Partnerschaft ungeschützte sexuelle Kontakte zu haben).

Das Verheimlichen belastet aber auch die „Nichteingeweihten“, die oft genug erahnen, daß sich „etwas Schreckliches abspielt“. Das gilt auch und gerade für

Kinder, die von ihren Eltern im Ungewissen gelassen werden. Das Wahren von Geheimnissen kann hier ausgesprochen destruktiv sein und die Nutzung von Ressourcen stark erschweren. Ähnlich wie krebskranke Kinder wissen auch Kinder mit HIV oder AIDS sehr viel über den Schweregrad ihrer Erkrankung, obwohl sie nicht über ihre HIV-Infektion informiert wurden. Sie erkennen recht schnell die in der Familie gültigen „Regeln“ der Verheimlichungsstrategie und „spielen mit“, in der Hoffnung, ihre Familie auf diese Weise zu entlasten oder zu schützen.

Auch die Offenlegung des „Geheimnisses“, z.B. durch das Engagement in AIDS-Selbsthilfegruppen, kann zu folgenschweren Verunsicherungen im familiären System führen. „Eingeweihte“ und „Uneingeweihte“ werden transparent, bisherige Vertrauensbeziehungen werden in Frage gestellt.

Oft zeigt sich, daß es in den betroffenen Familien eine „Tradition des Verheimlichens“ gibt. Sexueller Mißbrauch, Alkoholabhängigkeit, Freigabe von Kindern zur Adoption, nichteheliche Kinder, außerehepartnerschaftliche Beziehungen, Abtreibungen, psychische Erkrankungen oder Suizide im engen Familienkreis können Tabuthemen sein, über die Stillschweigen gewahrt wird: aus Gefühlen von Schuld, Scham oder Versagen, und nicht zuletzt deshalb, weil sich dieses Kommunikationsmuster (zum Teil über Jahrzehnte) als stabilisierend bewährt hat.

Schuld

Eng verbunden mit der HIV-Infektion sind Schuldgefühle in unterschiedlichen Formen und Ausprägungen. Gesellschaftliche Schuldzuschreibungen, vor allem gegenüber Schwulen oder drogengebrauchenden Menschen, aber auch individuelle, auf familiäre Systeme bezogene Schuldgefühle sind vielen in Beratung und Therapie Tätigen bekannt. Vergleichende Untersuchungen zeigen, daß Gefühle wie Schuld, Scham oder des Versagens in HIV-betroffenen Familien eine größere Rolle spielen als in Familien, in denen ein Mitglied hämophil oder an Krebs erkrankt ist. Schuld, Wiedergutmachung und Helfen können die familiäre Interaktion – auch über Generationen hinweg – in großem Maße bestimmen.

Mütter fühlen sich z.B. oft mitverantwortlich für die Entwicklung ihrer Kinder und mitschuldig an der HIV-Infektion. Sie fühlen sich verantwortlich für die Homosexualität oder den Drogengebrauch ihres Kindes (was ihnen in der psychologischen Forschung und Psychotherapie ja auch jahrzehntelang nahegelegt wurde) und damit wiederum für dessen HIV-Infektion. Gefühle, als Mutter versagt oder keine „gute Ehe“ geführt zu haben, können den Wunsch nach Wiedergutmachung auslösen. Dieser kann im Extremfall übermäßige Kontrolle, Überfürsorglichkeit oder bedingungslose Unterstützung des erkrankten Kindes bis zur Selbstaufopferung und psychischen Dekompensation hervorrufen. Die HIV-Diagnose kann ebenso bereits überwundene Gefühle der Schuld und Scham aktualisieren, z.B. wenn Eltern, welche die Homosexualität ihres Sohnes zu akzeptieren gelernt haben, nun „von der Vergangenheit eingeholt“ werden. In von Häemophilie betroffenen Familien rühren Schuldgefühle oft daher, daß die Erkrankung durch Vererbung weitergegeben wurde.

Auch für die Betroffenen selbst sind Gefühle von Schuld, Scham und Versagen sowie der Wunsch nach Wiedergutmachung Faktoren, welche die Bezie-

hung zur Herkunft- oder Wahlfamilie stark beeinflussen. Religiös geprägte Menschen äußern häufig, die HIV-Infektion sei „eine Strafe für ihre Sünden“. Sie leiden unter dem Gedanken, sich durch ihre Homosexualität, ihren Drogengebrauch, ihren Anteil an der Zerrüttung familiärer Beziehungen oder durch sexuelle Kontakte außerhalb der Partnerschaft „versündigt“ und Schuld auf sich geladen zu haben. Schuldgefühle können auch bei schwulen Männern auftreten, die viele Freunde durch AIDS verloren haben und selbst überleben (MAASEN 1994).

Verstrickungen

Neben Strategien der Verheimlichung und Gefühlen von Schuld und Scham spielen auch die Beziehungen zwischen den einzelnen Familienmitgliedern eine große Rolle im Hinblick auf die Entstehung und Aufrechterhaltung von Verstrickungen innerhalb der Familiensysteme. Konkurrenz z.B. kann in der Beziehung zu den Eltern wie auch zu den Geschwistern auftreten und ebenso auf den Kontakt zu Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen des medizinischen und psychosozialen Helfersystems übertragen werden. Die HIV-Infektion kann Kommunikationsmuster und Rollenverteilungen aus der Kindheit wieder aufleben lassen oder sie verschärfen: bei den Geschwistern wird das Gefühl aktualisiert, „vernachlässigt“ zu werden, weil die Fürsorge der Mutter dem erkrankten Bruder gilt; Geschwister verbünden sich gegen ihre Eltern; einzelne Geschwister, und vielleicht auch deren Familien, werden zu Geheimnisträgern gemacht, während andere nicht informiert werden; ein oder mehrere Familienmitglieder werden noch stärker in die Rolle des „Sündenbocks“ oder „schwarzen Schafs“ gedrängt; die Schwester konkurriert mit der Mutter um die „bessere“ Versorgung des Bruders und Sohnes; die Mutter vergleicht ihre Erkrankung mit der HIV-Erkrankung ihrer Tochter im Sinne von „Wessen Krankheit ist schwerer?“ (SCHÖBI et al. 1995).

Die Rolle der Väter ist in den meisten Familien besonders problematisch. Sie werden, wie häufig bereits in der Kindheit, als nicht präsent und kaum unterstützend erlebt. Dennoch ist oft zu beobachten, daß erwachsene Kinder um die väterliche Anerkennung und Zuwendung kämpfen. Väter werden aber auch häufig weder gefordert noch in „Geheimnisse“ einbezogen; ihnen bleiben die HIV-Infektion wie auch die Homosexualität oder der Drogengebrauch oft länger verborgen als Müttern und Geschwistern. Auch in der psychosozialen AIDS-Forschung sind die Väter bisher stark vernachlässigt worden. Selbst in Beratungssituationen und Fortbildungen für psychosoziale Fachkräfte ist immer wieder festzustellen, daß ihre Einbeziehung blockiert wird: von seiten der KlientInnen, von den an Fortbildung Teilnehmenden und von den in der Beratung Tätigen selbst. Ob als Väter erwachsener homosexueller Söhne mit HIV oder als Väter HIV-positiver oder HIV-exponierter Kleinkinder: sie erscheinen weder als Adressaten von Informationsbroschüren und -veranstaltungen noch als geeignete Kooperationspartner im sozialen Netz der Betroffenen. Nicht nur die Frage „Wo sind die Väter?“ ist berechtigt; ebenso ist zu fragen „Warum lassen wir sie außen vor?“ und „Wie können wir sie einbeziehen?“

Einbeziehung der Familiensysteme

Wie wichtig es ist, die Familiensysteme in die Beratung, Betreuung und Psychotherapie einzubeziehen, stellen SCHÖBI et al. in ihrer Studie fest: Die meisten PatientInnen wie auch deren Bezugspersonen erwarten, daß sich eine angemessene Betreuung und Behandlung an den Stressoren und Ressourcen orientiert, welche die Lebensqualität und wahrscheinlich auch den Verlauf der HIV-Erkrankung beeinflussen. Stressoren und Ressourcen gibt es in vielen Bereichen (Gesundheitszustand, finanzielle Situation, Unterstützung durch das offizielle Helfersystem, religiöse Gemeinschaft, Arbeit, Wohnsituation, Freizeit), vor allem aber in den Beziehungen zu nahestehenden Menschen. Die Beratungs- und Betreuungsarbeit erfordert somit die Einbeziehung der betroffenen Systeme. Der direkte Kontakt zu den Bezugspersonen oder die Einbindung aller Familienmitglieder, z.B. in ein psychotherapeutisches Setting, ist dabei nicht unbedingt nötig. Wichtig ist aber, daß der Blick nicht nur auf das Individuum gerichtet wird, sondern ebenso auf das Geflecht seiner Beziehungen und auf den Kontext, in dem seine Interaktionen stattfinden.

Dabei darf nicht vergessen werden, daß BeraterInnen, TherapeutInnen, BetreuerInnen, Pflegekräfte und auch ärztliches Personal auf unterschiedliche Weise zu Teilen des Systems werden, mit dem sie in Interaktion treten. Sie werden zu Partnerinnen und Verbündeten, aber auch zu Gegnerinnen und Konkurrenten in der Auseinandersetzung mit der Krankheit. Die innerhalb der Systeme ablaufenden Prozesse, die sich bildenden Koalitionen, die zu übernehmenden Rollen sind den Handelnden trotz aller Bemühungen um professionelle Distanz nicht immer bewußt. Ohne es zu wollen, werden professionelle „Helfer“ dann plötzlich damit konfrontiert, selbst verstrickt zu sein, Rollen übernommen zu haben, die sie nicht übernehmen wollten, Aufgaben erfüllen zu müssen, die sie nicht erfüllen können. Sie können die Distanz verlieren, die notwendig wäre, um die Situation, in der sich eine Familie gerade befindet, einschätzen zu können, oder sie können selbst zu Geheimnisträgern werden.

Abschließend sei auf einige wesentliche Aspekte hingewiesen, die in der Betreuungs- und Beratungspraxis zu beachten sind:

- BetreuerInnen und BeraterInnen sollten sich ihrer Werthaltungen (Epistemen) bewußt sein.
- Unter den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen des medizinischen und psychosozialen Systems, vor allem aber zwischen ihnen und den „helfenden“ Familienmitgliedern kann sich Konkurrenz entwickeln.
- Die Wünsche der Betroffenen nach Offenheit oder Geheimhaltung, Einbeziehung oder Nichteinbeziehung von Angehörigen und/oder anderen Bezugspersonen sind zu respektieren.
- Der Ablösungsprozeß von der Ursprungsfamilie wie auch die Reintegration erkrankter erwachsener Kinder ist mit großen Belastungen verbunden.
- Häufig fällt es in der Betreuung und Beratung leichter, sich mit Stressoren zu befassen, als Ressourcen zu identifizieren, aus denen Betroffene und Angehörige Kraft schöpfen können. Unterschiede in den Lebensstilen und persönlichen Werthaltungen, aber auch Gefühle der Hilflosigkeit und Perspektivlosigkeit können bei allen Beteiligten eine große Rolle spielen.

- Nicht nur professionelle, auch ehrenamtliche BeraterInnen und BetreuerInnen sollten auf die Kommunikations- und Beziehungsmuster vorbereitet werden, mit denen sie im Kontakt mit Familiensystemen konfrontiert werden können: z.B. Umgang mit Geheimnissen, Schuld und Scham; mit bestimmten Rollenzuschreibungen; mit „versteckten“ Aufträgen von KlientInnen, aber auch von Angehörigen oder Institutionen.

Literatur

Bor, R.: AIDS and Secrets. In: Imber-Black, E.: Secrets in Families and Family Therapy. Norton, New York 1993

Maasen, I.: Challenging the Taboo: Psychotherapy and Sexual Risk Behaviour Among HIV-Infected Homosexual Men. Vortrag: AIDS in Europe. The Behavioural Aspekt. Berlin 26.-29.9.1994

Schöbi, R.; Galeazzi, R.; Osterwalder, R.: HIV-Positive MIT-Menschen. Verarbeitung der HIV-Infektion und der AIDS-Krankheit durch Kleinsysteme. Stämpfli, Bern 1995

Sonnenberg-Schwan, U.: Heterosexuelle Menschen mit HIV und AIDS und ihre PartnerInnen und Angehörigen. In: Jäger, H. (Hrsg.): AIDS und HIV-Infektion: Diagnostik, Klinik, Behandlung. 13. Erg. Lfg. 7/94, ecomed Verlag, Landsberg a.L. 1988-1995

Spurrier, L.: Wenn du fällst, fange ich dich auf. AIDS und Familie. Econ Taschenbuch-Verlag, Düsseldorf 1995

Vorhagen, W.; Bolte, A.; Brunnert, H.-G.; Sonnenberg-Schwan, U.: Arbeit mit PartnerInnen und Angehörigen und Menschen mit HIV und AIDS im Freien Tagungshaus Waldschlößchen. In: Jäger, H. (Hrsg.): AIDS und HIV-Infektion: Diagnostik, Klinik, Behandlung. 15. Erg. Lfg. 4/95, ecomed Verlag, Landsberg a.L. 1988-1995

Walker, G.: In the Midst of Winter. Systemic Therapy With Families, Couples and Individuals With AIDS Infection. Norton, New York/London 1991

MIT POSITIVEN LEBEN

SEMINARE FÜR MENSCHEN MIT HIV/AIDS, IHRE PARTNER/INNEN UND ANGEHÖRIGEN IM FREIEN TAGUNGSHAUS WALDSCHLÖSSCHEN

Angelika Bolte und Wolfgang Vorhagen

für das Team: Angelika Bolte, Hans-Gerd Brunnert, Christopher Erdmann, Kurt Fesser, Andreas Hemme, Kalle Rinkleff, Ulrike Sonnenberg-Schwan, Wolfgang Vorhagen

1. Die Geschichte des Projekts

Die Veranstaltung „Mit Positiven leben – Seminar für Menschen mit HIV/AIDS und ihre Partner/innen und Angehörigen“ findet seit 1989 viermal im Jahr mit durchschnittlich 25 TeilnehmerInnen statt. Das gesamte Veranstaltungsangebot liegt in der pädagogischen Verantwortung des Freien Tagungshauses Waldschlößchen in Zusammenarbeit mit der Deutschen AIDS-Hilfe.

Bis Mitte 1996 besuchten etwa 780 TeilnehmerInnen die Seminare. Davon waren 50% homo- und heterosexuelle Paare, 33% Angehörige und enge Freunde und Freundinnen und 17% allein anwesende Infizierte und Erkrankte. Von den Paaren waren 58% homosexuell, 42% heterosexuell, wobei einige der TeilnehmerInnen auch bisexuell lebten.

Die TeilnehmerInnen waren zwischen 16 und 70 Jahren alt, die Mehrzahl im Alter zwischen 30 und 35 Jahren.

2. Die Situation der TeilnehmerInnen

Menschen mit einer HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung und ihr soziales Umfeld sind in unserer Gesellschaft nach wie vor einer besonderen Diskriminierung, Stigmatisierung und Marginalisierung ausgesetzt. AIDS ist und bleibt im Verständnis der Öffentlichkeit trotz der verbesserten Aufklärung vor allem eine Krankheit gesellschaftlich diskriminierter Bevölkerungsgruppen: homosexueller Männer und DrogengebraucherInnen.

Die Motivation zur Teilnahme an einem der PartnerInnen- und Angehörigentreffen im Waldschlößchen ist in erster Linie durch die zum Teil extremen Belastungen bestimmt, die Partner und Partnerinnen, Freundinnen und Freunde, Eltern und Geschwister, Söhne und Töchter in ihrem Alltag mit HIV-positiven und an AIDS erkrankten Menschen erleben. Diese Belastungen erhalten durch die emotionale Nähe zu dem nahestehenden Menschen eine ganz besondere Dimension, und sie werden noch einmal mehr als erdrückend erlebt, wenn der/die infizierte oder erkrankte Partner/Partnerin, der/die Angehörige im gemeinsamen Haushalt lebt.

Im Zusammenleben werden die Grenzen der eigenen Belastbarkeit allzu oft überschritten und Hilfen von außen erst in Erwägung gezogen, wenn die Situation eine krisenhafte Zuspitzung erfährt.

Die Teilnahme ist häufig mit dem Wunsch verbunden, neue Kräfte zu sammeln, um den HIV-positiven oder an AIDS erkrankten Menschen besser begleiten zu können. Der Austausch mit anderen TeilnehmerInnen in einer vergleichbaren Situation, das Bedürfnis nach breiter Information, die Suche nach praktischen Tips zur Gestaltung des Lebensalltags, das Nutzen von Entlastungsmöglichkeiten, die Auseinandersetzung mit verschiedenen, zum Teil angstbesetzten Themen und Fragestellungen – all das wird in erster Linie für den HIV-positiven oder an AIDS erkrankten Menschen getan.

Die psychischen und physischen Belastungen sind oft Anlaß für Kommunikationsstörungen und Beziehungsprobleme, und bereits vor dem Bekanntwerden der HIV-Infektion vorhandene Konflikte werden durch das positive Testergebnis verstärkt oder erfahren gar eine krisenhafte Zuspitzung. Die Betroffenen selbst sehen sich vielfach außerstande, in dieser Krise Lösungsmöglichkeiten, Perspektiven und Handlungsstrategien zu entwickeln.

Die Verschlechterung des Gesundheitszustands stellt neue Anforderungen an Partner- und Freundschaft und an die Familie. Verschiedene Befürchtungen und Ängste werden aktualisiert, bei denen vor allem Krankheitsprogression, Pflegebedürftigkeit und letztlich der Prozeß des Sterbens im Vordergrund stehen.

Gerade die Angehörigen haben nur wenige Möglichkeiten, sich mit ihren Fragen und Konflikten nach außen zu wenden, sich über ihre spezifische Situation auszutauschen und außerhalb ihrer Partnerschaft oder Familie Unterstützung zu finden. Sie fürchten nicht nur, daß ihnen kein Verständnis zuteil wird, sondern haben Angst vor dem Rückzug von FreundInnen, Bekannten und Verwandten, vor Nachteilen und Diskriminierungen. Die eigenen Sorgen werden „heruntergespielt“; das geht oft so weit, daß Schuldgefühle entwickelt werden. Darüber hinaus bestehen erfahrungsgemäß beiderseitig Vorurteile über die Belastbarkeit des Gegenübers. Die HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung werden oftmals in der Partnerschaft und Familie als Thema tabuisiert; oder beide Seiten wissen nicht, wie sie „darüber“ reden sollen.

Die TeilnehmerInnen entscheiden sich aber auch für dieses überregionale Angebot, weil sie die größere Anonymität zu schätzen wissen. Durch die räumliche Entfernung zum Wohnort kann eine Distanz zum belastenden Lebensalltag hergestellt werden.

Für Menschen mit HIV und AIDS eröffnen sich durch die Teilnahme zusammen mit ihren PartnerInnen und Angehörigen neue und oft erste Möglichkeiten der Auseinandersetzung über ihre individuelle Situation hinaus. Das Gespräch mit anderen TeilnehmerInnen, die gemeinsame Arbeit in Gruppen und die vielfältigen Informationsmöglichkeiten für Angehörige und Infizierte entlasten sie davon, auf die Infektion reduziert zu werden oder sich ausschließlich über HIV und AIDS zu definieren. Im Mittelpunkt der Betrachtung können so wieder die Beziehungsdynamik beider Seiten in Partnerschaft und Familie und die damit einhergehenden Fragen und Probleme stehen.

3. Das Veranstaltungskonzept

Als wir mit dem Konzipieren der Treffen begannen, standen uns kaum Forschungsansätze oder Beschreibungen therapeutischer oder beraterischer Konzepte zur Verfügung, welche die Arbeit mit Familienangehörigen und PartnerInnen von Menschen mit HIV und AIDS zum Gegenstand hatten.

Die Entwicklung der Inhalte und Arbeitsformen stützte sich daher zunächst auf die Bedürfnisse und Vorstellungen der von HIV und AIDS betroffenen Menschen, auf eigene Erfahrungen aus der therapeutischen und der Beratungspraxis, auf Konzepte der Therapie und der sozialen Unterstützung von Familien mit chronisch erkrankten Mitgliedern und auf die wenigen verfügbaren Veröffentlichungen (vorwiegend aus den USA).

Die am häufigsten auftretenden Fragestellungen und Konflikte sind:

- die Angst vor dem Verlust und dem Tod des Partners, der Partnerin, des Freundes, der Freundin, des/der Angehörigen;
- eine durch Infektionsängste und Attraktivitätsverlust belastete Sexualität;
- die Sorge um ein für beide PartnerInnen befriedigendes Sexualleben;
- der Wunsch nach einem Kind oder die Sorgen um die Zukunft bereits geborener Kinder;
- die Auseinandersetzung mit der von der Gesellschaft zugewiesenen Rolle der Frau in Pflege und Versorgung;
- Schuldgefühle, weil man selbst gesund, der Partner/die Partnerin jedoch erkrankt ist;
- Befürchtungen, einer Krankenbetreuung und Sterbebegleitung nicht gewachsen zu sein;
- die Unzufriedenheit damit, daß das eigene Leben nicht mehr den ursprünglichen Vorstellungen und Wünschen entsprechend gestaltet werden kann;
- Störungen in der Beziehung, die durch das ständige Zurückstellen eigener Interessen und Bedürfnisse hervorgerufen werden;
- die Auseinandersetzungen mit der Familie des Partners, der Partnerin;
- rechtliche und sozialrechtliche Aspekte;
- die soziale und finanzielle Gestaltung des Lebensalltags;
- die Absicherung der Zukunft.

Bei der Planung und Durchführung der Seminare war als ein besonderes Merkmal die heterogene Zusammensetzung des TeilnehmerInnenkreises zu berücksichtigen. Die Betroffenen und ihre PartnerInnen und Angehörigen kommen aus sehr unterschiedlichen Altersgruppen und biographischen Zusammenhängen: homosexuelle und bisexuelle Männer und Frauen, DrogengebraucherInnen sowie über heterosexuellen Geschlechtsverkehr infizierte Frauen und Männer, deren homosexuelle und heterosexuelle PartnerInnen, enge Freunde und Freundinnen, Eltern, Geschwister, Töchter und Söhne, DialysepatientInnen und Hämophile.

Die Heterogenität als Teil des methodischen Konzeptes hat sich bei allen Treffen als ein positives Element bewährt. Sie fördert die Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Lebensstilen und -entwürfen und ermöglicht Begegnun-

gen, die im Alltag nicht die Regel sind. Während der Treffen können Betroffene unabhängig von Geschlecht, Betroffenengruppenzugehörigkeit, positivem oder negativem HIV-Status, Familienstand, Alter, sexueller Orientierung, sozialem Hintergrund und Lebensstil Problemlösungs- und Bewältigungsstrategien gemeinsam erarbeiten. Menschen, die isoliert und ohne Freunde und Freundinnen leben, die etwas von ihrer Infektion oder der ihres Partners/ihrer Partnerin wissen, die die Infektion seit Jahren in ihrer Ursprungsfamilie oder am Arbeitsplatz verheimlichen, treffen auf solche, die offensiv mit ihrer Situation umgehen und sich politisch engagieren.

Dieser Umstand hat zu einem Konzept beigetragen, das nicht von einem starren Programm sondern von größtmöglicher Flexibilität gegenüber den aktuellen Erwartungen der TeilnehmerInnen geprägt ist. Mit einer Vielfalt von Methoden und Verfahren, Inhalten und Arbeitsweisen versuchen wir auf die Bedürfnisse der TeilnehmerInnen einzugehen.

Unsere Erfahrungen zeigen, daß es gut und für den Prozeß der Auseinandersetzung förderlich ist, nicht nur thematisch und verbal zu arbeiten. Die inzwischen vielfältigen Angebote zur Entspannung, zur kreativen Entfaltung, zum Spiel und zur Erholung bewirken einen gewollten Abstand zu den ernstesten Themen bei HIV und AIDS und beinhalten die Chance, die trotz allem auch vorhandenen angenehmen Möglichkeiten des Lebens (wieder) zu entdecken und zu leben. Sie haben im Rahmen der Treffen einen hohen individuellen und gruppendynamischen Stellenwert und erhöhen die Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit den eigenen, oft angstbesetzten Themen und denen der anderen TeilnehmerInnen. Meditationen, Visualisierungen und andere nonverbale Verfahren tragen ebenfalls dazu bei, die thematische Arbeit zu erleichtern.

Das Angebot an Gesprächsgruppen wird ergänzt durch Paar- und Einzelgespräche sowie Kriseninterventionen. Sie sind von großer Bedeutung für TeilnehmerInnen mit wenig Gruppenerfahrung, mit aktuellen oder in der Gruppe nicht bearbeitbaren Konflikten und Krisenentwicklungen.

Unabhängig von Inhalten und Methoden legt das Team besonderen Wert darauf, während der Treffen eine Atmosphäre zu schaffen, die es den TeilnehmerInnen erlaubt, sich vertrauensvoll, offen und angstfrei über ihre persönlichen Belange und Probleme mitzuteilen.

Die Tatsache, daß wir nur in seltenen Fällen eine nachgehende Betreuung anbieten können, setzt der Konzipierung therapeutischer Ziele Grenzen. Im Rahmen einer dreitägigen Veranstaltung können keine tieferliegenden Konflikte bearbeitet werden. Das Prinzip der Freiwilligkeit und die Achtung der Integrität der TeilnehmerInnen machen es unumgänglich, unser Vorgehen in jedem Schritt offenzulegen und die TeilnehmerInnen in ihrer Selbstverantwortlichkeit als in einer potentiell schweren Konfliktsituation Handelnde zu unterstützen.

Wir tragen dabei der Überzeugung Rechnung, daß es nicht die angemessene Form der Bewältigung und Auseinandersetzung mit der HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung gibt, sondern eine Vielzahl von Möglichkeiten.

Die konstruktiv-kritische Zusammenarbeit im Team basiert auf einem gemeinsamen politischen Verständnis der Möglichkeiten und Grenzen von Professionalität und Selbsthilfe in der Arbeit mit Betroffenen. Den Menschen in der

AIDS-Krise Anstöße und Hilfestellung zur Ausbildung einer größtmöglichen individuellen Handlungskompetenz zu geben, ist eines der gemeinsamen Ziele, die unsere Arbeit bestimmen.

Die organisatorische, inhaltliche und methodische Arbeit während der Treffen erfordert von den TrainerInnen einen hohen Grad an Flexibilität und eine permanente Reflexion des Geschehens. Tägliche Teamsitzungen während der Treffen einerseits und zwei gemeinsame Wochenenden im Jahr andererseits dienen der inhaltlichen Planung, Reflexion und Evaluation der Angebote und der kollegialen Supervision.

4. Die Durchführung der Veranstaltung

Stand bei den ersten Veranstaltungen der Erfahrungsaustausch der TeilnehmerInnen im Vordergrund, wurde später zunehmend an Inhalten gearbeitet, die eine intensivere Auseinandersetzung mit heiklen und angstbesetzten Problemen möglich machten. In Zukunft werden die Veranstaltungen jeweils mit zwei in der Ausschreibung angekündigten Themenschwerpunkten durchgeführt. Damit ist eine noch bessere Vorbereitung für das Team und eine gezieltere Anmeldung für die TeilnehmerInnen möglich.

Der erste Abend findet in einer eher informellen Atmosphäre statt und dient dem gegenseitigen Kennenlernen und der Information über Rahmenbedingungen und Ablauf des Treffens. Viele TeilnehmerInnen kommen aus ihrem Arbeitsalltag, haben lange Anreisezeiten hinter sich und sind erschöpft. Andere sind aufgrund ihrer aktuellen Situation und/oder fehlender Gruppenerfahrung und/oder der Tatsache, das erste Mal mit der Partnerin/dem Partner oder Angehörigen eine Veranstaltung gemeinsam zu besuchen, verunsichert.

Gruppendynamische Übungen zum Kennenlernen sollen den TeilnehmerInnen das Vertrautwerden mit der Gruppe erleichtern und Ängste vermindern helfen. Gerade Eltern fällt es nach unserer Erfahrung am Anfang schwer, sich in einer großen Gruppe zurechtzufinden und sich zu äußern. Oft haben sie in diesem Rahmen zum ersten Mal die Gelegenheit, über die HIV-Infektion ihres Partners/ihrer Partnerin, ihres/ihrer Angehörigen zu sprechen und fürchten, in ihrer Rolle als Eltern nicht akzeptiert zu werden. Als hilfreich und entlastend wird die Anwesenheit von TeilnehmerInnen erlebt, die schon einmal bei einem Treffen waren und von ihren positiven Erfahrungen berichten können.

Der erste Vormittag dient dem Einstieg in die inhaltliche Arbeit sowie der Eruiierung der aktuellen Bedürfnisse und der Vorstellungen der TeilnehmerInnen. In Kleingruppen haben die Anwesenden die Möglichkeit, ihre persönliche Problematik und ihre Erwartungen an die Veranstaltung darzustellen. Die Ergebnisse dieser Gesprächsgruppen werden ausgewertet und dienen der Feinplanung des Treffens. Erst zu diesem Zeitpunkt werden die weiteren thematischen Angebote für die kommenden Tage festgelegt.

Der größte Teil der inhaltlichen Arbeit wird in Kleingruppen mit fünf bis zehn TeilnehmerInnen geleistet. Arbeitsform und Setting können in diesen Gruppen je nach Problemstellung variieren. Methoden der klientenzentrierten Psychotherapie, problemlösungs- und themenzentrierte Vorgehensweisen, kog-

nitiv-behaviourale Methoden (z.B. Übungen, Rollenspiele) und Interventionen aus dem Bereich der systemischen Familientherapie kommen zur Anwendung. Zum Einstieg in die Thematik werden auch Körperübungen, Imaginationen, Medien wie Bilder und Fotos, aber auch vorbereitete Fragebögen eingesetzt.

An dieser Stelle noch einmal der Hinweis, daß es sich bei unseren Angeboten nicht um „Gruppentherapie“ handeln kann. Wir sind bemüht, jederzeit die Belastbarkeit und psychische Stabilität der einzelnen TeilnehmerInnen zu berücksichtigen und versuchen zu verhindern, daß Probleme und Konflikte „aufgedeckt“ werden, deren Bearbeitung im engen zeitlichen Rahmen des Treffens nicht möglich ist, besonders dann, wenn eine weiterführende therapeutische Begleitung oder ausreichende soziale Unterstützung am Heimatort nicht vorhanden ist. Konfrontierende und aufdeckende Interventionen werden daher mit größter Zurückhaltung eingesetzt. Wir sind uns bewußt, daß es sich hier oft um eine Gratwanderung handelt. Nicht immer läßt sich die krisenhafte Zuspitzung eines Konfliktes, z.B. in einer schon längerfristig belasteten Partnerschaft, vermeiden. Zur Entlastung können in solchen Fällen Einzel- und Paargespräche angeboten werden.

Zahlreiche Angebote aus den Bereichen Entspannung, Imagination, Atem- und Körpertherapie sowie Sport haben ihren festen Platz im Rahmen der Treffen gefunden. Dabei geht es uns um folgende Ziele:

- die TeilnehmerInnen sollen verschiedene Möglichkeiten der psychophysischen Entspannung, Streßreduzierung, Schmerzkontrolle und Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit kennenlernen und im günstigsten Fall grundlegende Techniken erlernen können;
- die TeilnehmerInnen sollen erfahren, daß durch entsprechende Interventionen positive Kräfte in ihnen hervorgerufen und verstärkt werden können;
- die TeilnehmerInnen sollen in die Lage versetzt werden, Zustände von Erschöpfung, psychischer und physischer Überforderung frühzeitig zu erkennen und sollen über Möglichkeiten zu deren Bewältigung informiert werden;
- Gefühle der Selbstkontrolle sollen aufgebaut oder verstärkt, Gefühle des „hilflosen Ausgeliefertseins“ an körperliche und psychische Symptome reduziert werden.

Einen wesentlichen Beitrag in der individuellen Auseinandersetzung und im gruppenspezifischen Prozeß leisten die Angebote, die neben den thematischen Gesprächen und therapeutisch/beraterisch orientierten Interventionen stehen:

- den TeilnehmerInnen wird während der Treffen Raum und Material für ihre kreativen Interessen zur Verfügung gestellt, die sie aus eigener Initiative individuell nutzen. Während einiger Treffen konnten angeleitete Mal- und Schreibworkshops angeboten werden;
- die TeilnehmerInnen haben in den sogenannten Aktionsgruppen die Möglichkeit, eigenständig ein Thema aus dem Bereich HIV und AIDS kreativ zu bearbeiten und das Ergebnis z.B. als Pantomime, in einem Theaterstück oder in einer Collage zu präsentieren.

Gerade den zum Teil schon schwer Erkrankten können sich damit wieder Zugänge zu ihren physischen und psychischen Potentialen, ihrer Lebensfreude und Sinnlichkeit eröffnen.

5. Die Perspektiven des Projekts

Von Januar 1989 bis Juli 1996 konnten 26 Veranstaltungen im Freien Tagungshaus Waldschlößchen durchgeführt werden. Neben der individuellen Hilfe haben die Treffen Impulse gesetzt zur Entstehung von Selbsthilfegruppen vor Ort, zum Engagement von PartnerInnen und Angehörigen in AIDS-Hilfe-Zusammenhängen sowie zur Vernetzung vorhandener Gruppen. Viele TeilnehmerInnen haben sich ein Netzwerk von Freunden und Freundinnen aufgebaut. Es sind Wohn- und Interessengemeinschaften, Partner- und Freundschaften entstanden, die auch in Krisen, bei Krankheit und Tod Unterstützung bieten. Die Bereitschaft, öffentliche soziale Angebote in Anspruch zu nehmen, ist gewachsen, ebenso die Offenheit, sich zu seiner HIV-Infizierung bzw. der des Partners/der Partnerin, des Freundes/der Freundin oder des/der Angehörigen zu „bekennen“.

Welche Resonanz, Bedeutung und welchen Bekanntheitsgrad die Treffen im Waldschlößchen bundesweit und auch außerhalb des AIDS-Hilfe-Kontextes erreicht haben, zeigt die große Anzahl von TeilnehmerInnen, die jeweils zum ersten Mal an den Treffen teilnehmen ebenso wie die Tatsache, daß oft nur die Hälfte der Teilnahmewünsche wegen der – mit der Finanzierung und der Gruppendynamik zu begründenden – begrenzten Kapazität berücksichtigt werden kann.

Innerhalb der AIDS-Hilfe-Bewegung herrschen unterschiedliche Auffassungen über die Bedeutung der PartnerInnen- und Angehörigenarbeit im Rahmen der strukturellen Prävention; zugleich ist ein wachsender Bedarf an differenzierten präventiven Maßnahmen und Angeboten zu konstatieren. Wurden die PartnerInnen- und Angehörigentreffen bislang zum großen Teil aus Bundesmitteln über die Deutsche AIDS-Hilfe finanziert, so steht ihre zukünftige Finanzierung aufgrund der immer wieder in Aussicht gestellten Kürzungen seitens der Bundesregierung auf unsicheren Füßen. Mit der Einrichtung eines Spendenkontos und ersten Ansätzen von Spendenakquisition wollen wir versuchen, das Projekt für die Zukunft teilweise auch über Drittmittel zu sichern.

Die Erfahrungen aus der gemeinsamen Arbeit, die im Team geführten Auseinandersetzungen um inhaltliches, methodisches und präventionspolitisches Vorgehen, das deutlichere Wissen um die „Bedürfnisse“ der TeilnehmerInnen und vor allem die Bereitschaft, sich von KollegInnen und TeilnehmerInnen kritisch hinterfragen zu lassen, haben immer wieder zu konzeptionellen, inhaltlichen und organisatorischen Veränderungen geführt und sind im Sinne einer Weiterentwicklung auch erwünscht. Ein Ergebnis ist auch die seit 1994 zweimal im Jahr stattfindende Veranstaltung „Trauer und Neubeginn – Seminar für Partner, Partnerinnen und Angehörige von an den Folgen von AIDS Verstorbenen“.

GETEILTES LEID IST HALBES LEID?

ERFAHRUNGEN IN DER SECHSJÄHRIGEN BEGLEITUNG EINER GRUPPE VON PARTNERINNEN UND PARTNERN

Karl Lemmen und Grit Mattke

Die „alte“ Angehörigengruppe

Die Gruppe begann als „gemischte“ Angehörigengruppe, die sich im 14tägigen Turnus für je zwei Stunden traf. Anfangs gehörten ihr fast nur Frauen an: Partnerinnen von HIV-positiven Blutern und Ex-Usern, die Schwester eines HIV-positiven Mannes, die zugleich in der Telefonberatung der AIDS-Hilfe aktiv war. Dann stießen vereinzelt Partner von HIV-positiven schwulen Männern hinzu; sie suchten kurzfristig Unterstützung, um den Schock aufgrund des Testergebnisses ihres Partners zu bearbeiten und sich über Fragen zur Sexualität zu informieren. Meist zogen sie sich wieder zurück, wenn es ihnen gelungen war, in ihrer Beziehung ein neues Gleichgewicht herzustellen. Andere Angehörige, wie z.B. Eltern, entschieden sich im Rahmen eines persönlichen Beratungsgesprächs eher gegen ein Gruppenangebot, sofern sie überhaupt den Weg in die AIDS-Hilfe fanden. Nur einige beherzte Mütter wagten einen Schnupperbesuch in der Gruppe, entschieden sich aber aufgrund der „Andersartigkeit“ ihrer Situation gegen eine Teilnahme.

Keiner der Teilnehmenden war akut mit dem Thema Erkrankung konfrontiert. Den betroffenen Partnern und Geschwistern ging es gesundheitlich noch recht gut. Die Motivation, sich auf den Fall der Fälle „psychisch“ vorzubereiten, reichte nicht aus, um für längere Zeit regelmäßig in die Gruppe zu kommen. Die Teilnehmenden erschienen deshalb immer seltener zu den Treffen.

Eine Wende trat erst ein, als die PartnerIn eines bereits erkrankten Ex-Users zur Gruppe stieß und dort kontinuierliche Unterstützung einforderte.

Die „neue“ PartnerInnengruppe

Dies war der Auslöser, einen Neubeginn als „PartnerInnengruppe“ zu versuchen. Das Angebot wurde intensiv beworben, so daß bald neue Mitglieder hinzukamen. Rasch bildete sich eine Kerngruppe von sechs bis acht Personen heraus, deren PartnerInnen bereits erkrankt waren. Zwei bis drei weitere TeilnehmerInnen nutzten das Angebot als vorübergehende Unterstützungsmöglichkeit im Umfang von drei bis fünf Sitzungen. Bei ihnen handelte es sich um Menschen, deren Partnerin oder Partner noch nicht erkrankt war.

Krankheit als verbindendes Thema

Georg: Partner eines inzwischen an AIDS erkrankten schwulen Mannes. Er lebt in einer sehr ambivalenten Beziehung zu seinem erkrankten Freund. Eigentlich

war die Beziehung schon vor Beginn der Erkrankung so weit zerrüttet, daß sich Georg seit längerem mit Trennungsgedanken trägt. Die Erkrankung seines Freundes, einhergehend mit einer beginnenden HIV-Demenz, die zu einer Zuspitzung der Beziehungskonflikte beigetragen hat, hält Georg in dem Gefühl gefangen, seinem Freund gegenüber verpflichtet zu sein.

Renate: Ehefrau eines HIV-infizierten bisexuellen Mannes. Sie ist durch ihre Berufstätigkeit, die Versorgung des gemeinsamen Kindes und die zunehmende regressive Bedürftigkeit ihres Mannes über die Grenzen ihrer Belastbarkeit hinaus gefordert. Hinzu kommt, daß AIDS in der gesamten Familie ein Tabuthema ist und die HIV-Infektion vor der Tochter, den Eltern und Schwiegereltern sowie im Freundeskreis verheimlicht werden muß.

Karin: Partnerin eines HIV-infizierten Bluters. Sie war bereits Mitglied der gemischten Angehörigengruppe. Da ihr Partner noch gesund ist, stehen für sie vor allem Fragen zur Sexualität und der gemeinsamen Lebensplanung im Vordergrund. Als politisch engagierte Frau begreift sie die Teilnahme an der Gruppe auch als Engagement für Frauen in und um AIDS-Hilfe.

Alfred: Er lebt bereits sehr lange mit seinem Freund Josef in einer partnerschaftlichen Beziehung. Nach Beendigung seines Studium und mit dem Eintritt ins Berufsleben steht er unter hohem Druck, seine berufliche Karriere zu gestalten: dies neben den alltäglichen Anforderungen, welche die Versorgung seines erkrankten Freundes an ihn stellt, und der Angst, selbst HIV-infiziert zu sein.

Claudia: Partnerin eines positiven Ex-Users und Mutter eines Sohnes. Ihr Freund Dennis ist sehr engagiert in der AIDS-Hilfe und leitet eine Gruppe für positive Ex-User. Claudia vermutet, daß auch sie HIV-positiv ist. Sie befürchtet jedoch, die Gewißheit, die ihr ein HIV-Antikörpertest verschaffen könnte, nicht verkraften zu können. Aufgrund ihrer Unkenntnis hinsichtlich des eigenen Immunstatus sieht sie sich zunehmend von ihrem Freund Dennis entfremdet.

Franz: Partner eines bereits an AIDS erkrankten Mannes. Die Beziehung der beiden war lange Jahre stabil. Franz ist selbst HIV-positiv und besuchte mehrere Jahre mit seinem Freund Siegfried eine Selbsthilfegruppe für positive schwule Männer. Durch die rasch voranschreitende Erkrankung Siegfrieds fühlen sich beide überfordert, so daß es gelegentlich zu krisenhaften Zuspitzungen kommt. Franz ist deshalb seit einiger Zeit in Therapie, um seine depressiven Stimmungen zu bearbeiten.

Brigitte: Ehefrau eines ehemals schwul lebenden Mannes. Nach der Hochzeit hat Brigitte von der Infektion ihres Mannes erfahren. Das Paar lebt in einer engen, fast symbiotischen Beziehung. Brigitte identifiziert sich sehr stark mit ihrem Mann und reagiert auf jede seiner opportunistischen Infektionen psychosomatisch, indem sie parallel dazu Krankheitszeichen entwickelt.

Heinz: HIV-positiver Partner eines bereits an AIDS erkrankten Mannes. Das Paar lebt in einer gemeinsamen Wohnung. Die Familie seines Freundes akzeptiert

die schwule Lebensgemeinschaft nicht. Heinz fühlt sich in der Versorgung seines Freundes alleingelassen und oftmals überfordert. Die innerfamiliären Auseinandersetzungen sind eine zusätzliche Belastung.

Aufgrund der sehr unterschiedlichen Biographien der TeilnehmerInnen ging es in der „neuen“ Gruppe zunächst darum, sich kennenzulernen und miteinander vertraut zu werden. Die Gruppe zeichnete sich von Beginn an durch eine hohe Bereitschaft aus, miteinander in Kontakt zu treten. Aus dem, was alle Mitglieder einte, nämlich Partnerin oder Partner eines HIV-infizierten oder bereits erkrankten Menschen zu sein, resultierte der Wunsch nach gegenseitiger Verständigung. Immer wieder wurden die Unterschiede zwischen schwulen und heterosexuellen Lebensweisen besprochen, Informationen über spezifische Sexualpraktiken vermittelt, Begriffe geklärt (z.B.: Was unterscheidet eine schwule Sauna von einer „normalen“? Was ist ein Darkroom, eine Klappe? und heterosexuelle mit gleichgeschlechtlichen Partnerschaften verglichen).

... einen Abend lang nur für sich selbst sorgen dürfen

Sehr bald entwickelte sich eine vertraute und offene Gesprächsatmosphäre. Die Gruppe bot einen geeigneten Rahmen, um Sorgen und Probleme mitteilen und konfliktbesetzte Themen ansprechen zu können. Gefühle wie Verzweiflung, Hilflosigkeit und Überforderung durften erlebt und ausgedrückt werden. Enttäuschung, Ärger und Zorn gegenüber dem infizierten oder erkrankten Partner wie auch die Angst vor dem Verlust des geliebten Menschen nahmen einen breiten Raum ein. Das gemeinsame Gespräch über die jeweils individuelle Situation ermöglichte es allen TeilnehmerInnen, Anteilnahme und Verständnis zu erfahren. Miteinander wurden Wege gesucht, sich zu entlasten und gegenseitig zu unterstützen.

Das Fortschreiten der Krankheit bei den PartnerInnen machte es notwendig, die Rahmenbedingungen der Gruppe zu ändern. So wurden z.B. kürzere Intervalle zwischen den Treffen und intensivere Unterstützung durch die Gruppe gewünscht, weshalb der 14tägige Rhythmus in einen wöchentlichen abgeändert wurde. Die Intimität und die Dichte der belastenden Themen hatte zur Folge, daß die TeilnehmerInnen fortan als „geschlossene“ Gruppe weitermachen wollten; es sollten keine neuen Mitglieder aufgenommen werden.

Die Gruppe wurde in dieser Zeit für alle unersetzlich. Die Kontakte zwischen den Mitgliedern und die Bemühungen um gegenseitige Unterstützung beschränkten sich längst nicht mehr auf die Gruppentreffen. Tragfähige freundschaftliche Beziehungen, die weit darüber hinaus reichten, waren entstanden. Die Intensität der Gruppenabende, das Sich-Mitteilen und das Anteilnehmen an den Schicksalen der anderen schweißte alle eng zusammen. Die Gruppe war ein Ort, an dem alle Gefühle und Emotionen frei geäußert werden konnten, ohne Rücksicht auf den kranken Partner nehmen zu müssen. Für die TeilnehmerInnen war es sehr wichtig, wenigstens einen Abend lang nur für sich selbst sorgen zu dürfen.

Die Erwartungen der TeilnehmerInnen hatten sehr schnell unsere neue Rolle als Gruppenleiter geprägt. Während wir für die „alte“ Gruppe eher Partizipie-

rende waren, forderte die „neue“ von uns sehr deutlich, sie zu leiten und zu strukturieren. Je verbindlicher wir uns selbst verhielten (z.B. feste Anfangs- und Schlußzeiten, klarer Verlauf: Eingangsrunde, Bearbeiten aktueller Probleme, abschließendes „Blitzlicht“), desto verbindlicher wurde der Umgang der Gruppenmitglieder untereinander. Die „gemeinsame Arbeit“ leistete die Gruppe im wesentlichen selbständig. Unsere Aufgabe war, ständig und verlässlich präsent zu sein, als „Hüter der Zeit“ dafür zu sorgen, daß jeder mit seinem Anliegen zum Zuge kommen konnte, in besonders schwierigen Situationen einzelnen wie auch der ganzen Gruppe zur Seite zu stehen.

Eine wichtige Rolle spielten die gemeinsamen Kneipenbesuche im Anschluß an die Gruppentreffen. Diesen meist einzigen „freien Abend“ in der Woche wollten die TeilnehmerInnen dazu nutzen, sich einen Ausgleich zu schaffen für die „krankheits- und pflegebedingten Verluste“ z.B. an Freizeit, sozialen Kontakten oder gemeinsamen Perspektiven. Die Wirtin einer Schwulenkneipe im Plüschstil der 60er Jahre bot hierfür einen geschützten Raum und sorgte durch „Stullenplatten“ für das leibliche Wohl. Nach der „harten Arbeit“ in der Gruppe war jetzt „Abspannen“ angesagt. Je später der Abend, desto mehr wichen die Tränen herzhaftem gemeinsamen Lachen, und nicht selten nahm man erst weit nach Mitternacht voneinander Abschied.

Leben mit dem Verlust und Neuorientierung

Nach etwa drei Jahren hatte sich bei allen Beziehungspartnern das Vollbild AIDS entwickelt. Georgs Freund war inzwischen verstorben. Die letzte Zeit der Pflege seines Partners war extrem belastend gewesen; danach erkrankte auch Georg an einer opportunistischen Infektion. Er kam weiterhin zu den wöchentlichen Gruppenterminen und nutzte die Gruppe, um seine Trauer über den Verlust des Partners und der Beziehung zu verarbeiten. Im Mittelpunkt standen ebenso seine eigene Erkrankung und seine Angst vor dem Sterben. Georg starb nur wenige Monate nach dem Tod seines Freundes. Die gesamte Gruppe begleitete ihn in der letzten Phase seines Lebens und nahm an seiner Trauerfeier teil. Die Auseinandersetzung mit Georgs Sterben und Tod aktualisierte in der Folgezeit bei einigen Gruppenmitgliedern Ängste vor eigener Erkrankung und Tod.

Alfreds Freund Josef war ebenfalls verstorben. Alfred nahm weiterhin an den Gruppensitzungen teil und nutzte sie, um den Abschied und den Verlust seines Partners zu bewältigen. Außerdem wünschte er sich, mit Hilfe der Gruppe neue Lebensperspektiven zu entwickeln.

Claudia hatte sich inzwischen einem HIV-Antikörpertest unterzogen, Ergebnis „HIV-positiv“. Nach einigen Gruppenabenden entschied sie sich, unsere Gruppe zu verlassen und in die Positivengruppe ihres Freundes zu wechseln. Auf informeller Ebene blieb sie weiterhin mit einigen Mitgliedern der PartnerInnengruppe verbunden.

Der Übergang in eine Hinterbliebenengruppe vollzog sich schleichend. Mit dem Sterben der Angehörigen begann die Gruppe, eine neue Identität zu entwickeln. Im Raum stand die Frage, ob eine PartnerInnengruppe weiterbestehen dürfe, wenn der oder die Angehörige bereits verstorben ist. Deutlich wurde das Bedürfnis, weiterhin einen Rahmen zu haben, in dem die eigene Trauer Raum,

Zeit und Zeugen finden kann, ebenso der Wunsch, auch in diesem Prozeß des Abschieds, der Um- und Neuorientierung Unterstützung in der Gruppe zu erfahren. Die Klärung eigener Wünsche und Bedürfnisse führte dazu, daß sich die Gruppe als „Trauergruppe“ definierte und in diesem Sinne weiterhin zusammenarbeiten wollte.

Resümee

Heute, drei Jahre nach Beendigung der Gruppe, haben immer noch einige Mitglieder Kontakt zueinander. Die gegenseitige Anteilnahme an existentiellen Lebenserfahrungen hat Bande entstehen lassen, die sich als „Freundschaften fürs Leben“ bezeichnen lassen. Wir Leiter sind davon nicht ausgenommen: Bei geplanten oder spontanen Treffen mit ehemaligen Gruppenmitgliedern spüren auch wir die herzliche Verbundenheit, die über die lange Zeit gemeinsamer Arbeit gewachsen ist.

Wir selbst haben aus der Arbeit mit dieser Gruppe viel gelernt. Dafür möchten wir den Frauen und Männern, die ihr angehörten, unseren Dank aussprechen. Im Hinblick auf die weitere Arbeit mit Angehörigen möchten wir an dieser Stelle einige zentrale Ansätze nennen:

Die besondere Situation von PartnerInnen: Ihr kann, wie sich erwiesen hat, am besten in der „Exklusivität“ einer PartnerInnen-Gruppe entsprochen werden. Das gemeinsame Bearbeiten der Geschichte und der Perspektiven von Partnerschaft angesichts der Bedrohung durch HIV und AIDS bedarf eines „rechtfertigungsfreien“ Raumes.

Das verbindende Thema Krankheit: Die HIV-Infektion einer Partnerin oder eines Partners motiviert in der Regel nicht zu einer längerfristigen Zusammenarbeit. Eine solche Motivation wäre unter Umständen sogar schädlich, wenn das „Starren auf die Infektion“ wichtige Momente des gemeinsamen Verdrängens unmöglich machte. PartnerInnen von Erkrankten hingegen sind dieser Form der Verdrängung in der Regel beraubt, da der Alltag der Partnerschaft hier viel stärker von den Themen HIV, Krankheit, Belastung und Angst vor Verlust bestimmt wird. Die Teilnahme an der PartnerInnengruppe dient in diesem Falle dazu, den Alltag mit der Krankheit zu bewältigen.

Die Gruppe als „seelischer Mülleimer“: Diese Entlastungsfunktion ist für PartnerInnen von Erkrankten besonders wichtig, weil sie eigene Bedürfnisse und Wünsche aus Rücksicht auf den Erkrankten eher zurückstellen, sich nicht trauen, ihn mit ihren Gefühlen von Angst und Verlust zu behelligen, bis zur Erschöpfung pflegen und bei der Auseinandersetzung mit einer ablehnenden Umwelt meist auf sich allein gestellt sind. Hier schafft die Gruppe einen Ausgleich: sie läßt es zu, eigene Gefühle auszudrücken und lädt dazu ein, ansonsten tabuisierte Themen zu bearbeiten.

Ausgleich für Verluste schaffen: PartnerInnen von Erkrankten sind, ebenso wie die Erkrankten, von vielfältigen Verlusten betroffen: z.B. im Hinblick auf Arbeit,

freie Zeit, Unbeschwertheit, eine gemeinsame Perspektive. Für pflegende PartnerInnen ist der Gruppenabend häufig die einzige „Freizeit“, die sie sich zugestehen. Hier kommt den sozialen Kontakten in der Gruppe und gemeinsamen Aktivitäten, die über die Gruppe hinaus reichen, eine besondere Bedeutung zu.

Kontinuität und Flexibilität: Obwohl uns die Gruppe die Rolle „herausgehobener Leiter“ zuwies, übernahm sie immer mehr selbst die Verantwortung für das Gruppengeschehen, indem sich die Mitglieder bei der Bearbeitung persönlicher Fragen gegenseitig unterstützten. Wir als Leiter waren gefordert, für Veränderungen flexibel zu bleiben, z.B. im Hinblick auf den Turnus der Treffen (anfangs 14tägig, dann wöchentlich, dann erneut 14tägig), die vorübergehende Öffnung oder Schließung der Gruppe für neue InteressentInnen, die Entwicklung von einer LebenspartnerInnen-Gruppe hin zu einer Hinterbliebenengruppe. Durch unsere ständige und verlässliche Präsenz kam uns die Funktion einer „Feuerwehr“ zu, die dann intervenierte, wenn sie von der Gruppe gerufen wurde. Die Zusammensetzung der Leitung – eine Frau und ein Mann – und unsere vertraute Form der Zusammenarbeit gaben der Gruppe das Gefühl, bei der Bearbeitung schwieriger Situationen einen sicheren Rückhalt zu haben. Nicht nur wir fühlten uns manchmal wie „Gruppeneltern“, auch die TeilnehmerInnen nahmen uns in diesem Sinne wahr.

OBERSTES GEBOT: ANONYMITÄT

ARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN IM LÄNDLICHEN RAUM

Stephanie Müller

Es ist schwierig, ein Bild vom Leben im ländlichen Raum zu zeichnen, ohne dabei in Klischees wie „grüne Wiesen, glückliche Kühe“ oder „was der Bauer nicht kennt...“ zu verfallen.

Wenn in diesem Beitrag von Angehörigen gesprochen wird, so sind damit Menschen gemeint, die sich mit der Diagnose „HIV“ und „AIDS“ eines ihnen Nahestehenden auseinandersetzen müssen. Dabei soll keine Meßlatte an die Beziehung zwischen den betroffenen Personen hinsichtlich Qualität und Quantität angelegt werden. Wichtig ist die persönliche Definition der eigenen Betroffenheit.

Zentrales Thema: Angst vor Diskriminierung

Das zentrale Thema in der Arbeit mit Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS auf dem Land ist die panische Angst vor Diskriminierung und Isolation. Verglichen mit der – oft auch nur scheinbar vorhandenen – Anonymität der Großstadt ist das Leben in einem Dorf nahezu öffentlich. Der Nachbarschaftsverband, das Vereinsleben, die Kirche, die kleinen Geschäfte oder die Dorfkneipe tragen zu einem engen sozialen Verbundsystem bei, das positive wie auch negative Eigenschaften aufweist.

Ein Beispiel: *Morgens um halb zehn in Deutschland in einer Dorfbäckerei. Ein junger Mann, dessen schwuler Lebenspartner kürzlich an AIDS gestorben ist, kauft Brötchen. Die Frage der Bäckerfrau vor versammelter Kundschaft: „Ist der Herr X nun gestorben?“ wird bejaht. Daraufhin sie: „Ach, der hatte ja AIDS!“*

Mit solch beiläufigen und unsensiblen Äußerungen werden im ländlichen Raum lebende Betroffene häufig konfrontiert. In diesem Fall ist es die Bäckerfrau, die offen ausspricht, was die Gehirne der Bevölkerung beschäftigt. „AIDS? Das geht mich nichts an. Das kann mir nicht passieren. Das haben ja nur Schwule, Junkies oder Huren“ – diese Haltung im Sinne von „Selber schuld. Wieso muß er oder sie auch so leben?“ ist sehr häufig anzutreffen. Mangelnde Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit dem Thema AIDS, hierauf bezogene irrationale Ängste, Vorurteile und Unsicherheiten des sozialen Umfelds tragen bei Menschen mit HIV und AIDS und deren Angehörigen zur Entstehung starker psychischer Krisen bei.

Hier ist AIDS-Hilfe gefordert, neben der unmittelbaren Arbeit mit den Betroffenen Öffentlichkeitsarbeit zu leisten, um auf diese Weise den Umgang mit

der Krankheit und den Kranken zu beeinflussen. Nur so kann der Intoleranz und den Abgrenzungstendenzen gegenüber Infizierten, Erkrankten und deren nahem sozialen Umfeld begegnet werden. Die MitarbeiterInnen der AIDS-Hilfe fungieren hier oft als „Krisenmanager“ und Wissensvermittler. Eltern- und Gruppenabende in Kindergärten und Schulen, Aufklärung und Sensibilisierung des Personals in Arztpraxen und Krankenhäusern sowie Informationsabende für Bestattungsunternehmen sind flankierende Angebote im Rahmen der Begleitung und Betreuung von Menschen mit HIV und AIDS und deren Angehörigen.

Problematisch: lange Anreisewege

Ein wichtiges Angebot für Angehörige ist die persönliche Beratung. Hier erfolgt die Unterstützung eher punktuell. In der Beratung haben Angehörige die Möglichkeit, sich anonym, z.B. in akuten Krisensituationen, Rat und Unterstützung zu holen. Die Gewährleistung der Anonymität ist häufig die Voraussetzung dafür, den Kontakt zur AIDS-Hilfe zu suchen. Gerade in der Anfangszeit der Verarbeitung von Diagnose und Erkrankung brauchen die Angehörigen einen sicheren und geschützten Raum. Zu groß ist oft die Scham, zu groß die Angst vor den Reaktionen der Mitmenschen.

Angebote zur Begleitung und Betreuung sind dagegen meist längerfristig angelegt. Diese Form der Unterstützung erfolgt zum Teil im Umfeld der Patienten und ihrer Angehörigen.

Zu Gruppentreffen wie auch persönlichen Beratungsgesprächen müssen die Angehörigen allerdings oft lange Anreisewege (20 bis 60 Kilometer) in Kauf nehmen. Mobilität ist auch von den MitarbeiterInnen der AIDS-Hilfe gefordert: Oft werden Besuche zu Hause notwendig, da z.B. Pflegende kaum Zeit haben, sich zwecks Beratung auf den (langen) Weg zu einer AIDS-Hilfe zu machen.

Pflegende Angehörige – vor allem im ländlichen Raum – können sich selten einen halben Tag oder länger frei nehmen. Ein weiteres Kennzeichen ihrer Lage ist Isolation. Die AIDS-Hilfe-MitarbeiterInnen werden somit zu wichtigen AnsprechpartnerInnen, wenn sie nicht sogar zum engsten Kreis derjenigen gehören, die in alle „Geheimnisse“ um die Krankheit eingeweiht sind.

Entlastend: Gespräche mit anderen betroffenen Angehörigen

Ein von vielen Angehörigen in Anspruch genommenes Angebot der AIDS-Hilfe Trier ist die Selbsthilfegruppe, die von einer Psychologin und einer Sozialarbeiterin begleitet wird. Diese Gruppe, die sich einmal im Monat trifft, besteht seit zwei Jahren. In ihr hat sich ein fester Kern gebildet, sie ist jedoch auch für neue InteressentInnen offen. Um an dieser Gruppe teilnehmen zu können, gibt es nur eine Bedingung: als Angehöriger eines Menschen mit HIV und AIDS unmittelbar mit der AIDS-Problematik konfrontiert zu sein.

In der Gruppe treffen sich sehr unterschiedliche Menschen: im Hinblick auf Alter, Lebenssituation, Lebensstil, emotionale Bindungen und auch, was das Stadium der Auseinandersetzung mit HIV und AIDS angeht. Eltern eines verstorbenen Sohnes, Geschwister, die gerade von der HIV-Infektion des Bruders

und der Schwägerin erfahren haben, die Partnerin eines bisexuellen infizierten Mannes, der Suizid begangen hat, die Patin eines infizierten Kleinkindes: all diese Menschen begegnen sich in dieser Gruppe, um sich durch das gemeinsame Gespräch zu entlasten und die tröstliche Erfahrung zu machen, daß es noch andere Menschen gibt, die sich in einer ähnlichen Situation befinden.

Nervenaufreibend: „undichte Stellen“

Das oberste Gebot lautet: Anonymität wahren. Bei schriftlichen Vorgängen wird deshalb – auf Wunsch vieler Angehöriger – streng darauf geachtet, daß Papier verwendet wird, das nicht den Briefkopf der AIDS-Hilfe trägt. Bei Betreuungsfahrten kommt ein „neutraler“ Pkw zum Einsatz; denn ein mit „AIDS-Hilfe“-Aufschrift versehenes Fahrzeug würde die betroffene Familie in ihrem Wohnort „outen“.

Im ländlichen Raum ist es zudem schwierig, eine fachlich kompetente ambulante Versorgung zu sichern, bei der auch Anonymität gewährleistet ist. So wurde schon des öfteren von Arztpraxen berichtet, die eine „undichte Stelle“ aufwiesen, obwohl das medizinische Personal gesetzlich zur Verschwiegenheit verpflichtet ist. Und weil auf dem Lande jeder jeden kennt, spricht es sich schnell herum, wenn jemand HIV-positiv ist. Sie oder er wird zu einer „Attraktion“, zu einem allseits beliebten Gesprächsthema. Immer wieder berichten Angehörige von solch nervenaufreibenden Erfahrungen.

Ein Beispiel: *Frau M. lebt in einem Ort mit 5.000 Einwohnern. Sie besucht regelmäßig die Angehörigengruppe. Sie nimmt dafür einen einstündigen Anfahrtsweg in Kauf. Die Infektion ihres Sohnes war für sie ein großer Schock. Erst spät hatte sie von ihm erfahren – er war bereits 20 Jahre alt -, daß er schwul ist. Unmittelbar danach zog er nach Köln, wo er zehn Jahre lebte, bis seine fortschreitende Erkrankung ein selbständiges Leben unmöglich machte. Er zog zurück ins Haus seiner Mutter und wurde dort von ihr und seinem jüngeren Bruder bis zu seinem Tod begleitet. Durch eine undichte Stelle im Krankenhaus wurde bekannt, daß er HIV-infiziert ist. Hier hat Frau M., wie sie es schildert, „die Flucht nach vorn“ ergriffen. Auf diese Weise sei es ihr wenigstens möglich gewesen, etwas gegen die Angst der Menschen in ihrem Wohnort zu tun. Oft habe sie gemerkt, daß nach einem persönlichen klärenden Gespräch Toleranz und Akzeptanz zugenommen haben. Sie fühle sich von den Fesseln des Verheimlichens befreit, und ihre Familie habe dadurch viel Unterstützung erhalten. Die sozialen Kontakte, die bereits vor dem Bekanntwerden der HIV-Infektion ihres Sohnes bestanden, hätten nun einen neuen Charakter im Sinne einer wirklichen Hilfe für sie und ihre beiden Söhne bekommen.*

Die Steine der Angst aus dem Weg räumen

Die Bedrohung durch HIV und AIDS zu bewältigen, stellt HIV-Infizierte und an AIDS Erkrankte, ihre Angehörigen sowie die „Helfer“ vor Herausforderungen, die manchmal unlösbar erscheinen. Wie diese „existentielle Ausnahmesituation“ ausgehalten und bewältigt werden kann, hängt wesentlich von der Unter-

stützung ab, die sich die Beteiligten gegenseitig geben können und die sie von außen erfahren. Die Ängste vor den Reaktionen des Umfelds und vor Isolation, denen Betroffene vor allem im ländlich geprägten Raum so oft ausgesetzt sind, erschweren den gemeinsamen Weg. Es kann jedoch gelingen, diese Steine aus dem Weg zu räumen.

ANGEHÖRIGENARBEIT: KEINE SEELENTRÖSTERRUNDE FÜR VERKANNTE ELTERN

Cäcilia Kersten

Seit 1991 führt die Deutsche AIDS-Hilfe für Angehörige, Eltern und Geschwister von HIV-infizierten Menschen therapeutisch begleitete Selbsthilfegruppen in Form von Wochenendworkshops durch. Durch das langjährige und nachhaltige Engagement der Initiatorin, Frau Helga Thielmann – selbst betroffene Mutter –, besteht dieses bundesweite Angebot zwei- bis dreimal im Jahr für jeweils ein Dutzend TeilnehmerInnen.

Mir wird schwer und leicht ums Herz, wenn ich auf meine Arbeit als Gestalttherapeutin bei den bundesweiten Angehörigen-Workshops in den vergangenen fünf Jahren zurückblicke. Schwer, weil die Kinder oder Geschwister der von mir begleiteten TeilnehmerInnen inzwischen schwer erkrankt oder bereits verstorben sind. Trotz allem aber auch leicht, weil ich miterleben konnte, wie mit Schuld und Scham belastete Familienmitglieder persönliche Entwicklungen durchmachten, Menschen, die lernten, wieder für ihre Wünsche und Grenzen einzustehen und dieselbe Möglichkeit auch ihren – meist pflegebedürftigen – Angehörigen einräumen konnten. Ein langer und schwerer Weg...

Die TeilnehmerInnen kommen aus allen Gegenden Deutschlands, Wohlhabende und SozialhilfeempfängerInnen, Gesunde und Kranke und aus den verschiedensten Gesellschaftsmilieus und den unterschiedlichsten Lebensumständen. Alle gleich aber sind sie erschüttert durch die Erkenntnis: meine Tochter, mein Sohn, meine Schwester oder mein Bruder ist HIV-infiziert, ist vielleicht bereits erkrankt. Gemeinsam ist das Gefühl des Entsetzens und der Angst vor der todbringenden Infektion. Nicht durch einen Artikel in der Zeitung, einen Fernsehbericht oder eine Reportage in einer Illustrierten vermittelt, sondern neben mir am Küchentisch, auf dem Sofa sitzt urplötzlich das personifizierte Thema „AIDS“ und entweder schon vorher oder gleich danach oft dazu noch die nicht minder schreckensverbreitende Nachricht von der Homosexualität oder der Drogenabhängigkeit des Angehörigen der eigenen Familie.

Eine Lawine von bedrängenden Fragen bestimmt fortan und unablässig den Alltag: Kann ich ihr/ihm überhaupt noch die Hand geben, aus dem gleichen Glas trinken? Was habe ich falsch gemacht, daß mein Sohn schwul geworden ist – oder ist das womöglich genetisch veranlagt? Wäre ich eine gute Mutter/ein guter Vater gewesen, hätte mein Kind dann vielleicht nicht zu fixen angefangen? Und wie soll ich weiterleben, worin besteht noch der Sinn, wenn meine erwachsene Tochter vor mir stirbt? Und dann immer wieder die beiden Fragen: Warum ausgerechnet meine Tochter/mein Sohn? Habe ich versagt?

Mit einem entsprechenden Erdbeben eigener Gefühle werden viele Angehörige dadurch unerwartet und unausweichlich konfrontiert: Verzweiflung,

Wut, Scham, Schuld, Entsetzen, Hilflosigkeit, Fluchtimpulse, Ängste und Überforderung.

Nicht allein schon diese Fülle der oft noch gegensätzlich wirkenden Emotionen wirkt erdrückend; die sich meist parallel entwickelnde soziale und gesellschaftliche Isolierung und Stigmatisierung, die Angst vor Diskriminierung verhindern noch zusätzlich jegliche adäquate, bewußte und konstruktive Umgangsweise mit ihnen. In dieser gefühlsmäßigen „Einkesselung“ treten fast zwangsläufig auch körperliche Symptome bei den Angehörigen auf. Diese ständige Überforderung bewirkt Bluthochdruck, Herzrhythmusstörungen, Einschlaf- und Durchschlafprobleme, nächtliche Angstanfälle usw. – so beschreiben die TeilnehmerInnen immer wieder ihre Beschwerden.

Davon sind denn auch die Anfangsrunden der Wochenenden geprägt: von den somatischen Phänomenen und den scheinbar unstillbaren Wünschen nach „mehr Kraft, um den Alltag besser ertragen zu können“, „einfach mal wieder aufatmen“ (besonders bei TeilnehmerInnen mit Atembeschwerden) oder „ich möchte hier etwas Schutz erfahren“.

Ohne den Gegenstand tatsächlich genau benannt zu haben, traf eine Frau mit ihrer Frage „Wie bereiten wir uns vor?“ die ganz persönlichen Ängste jeder/jedes Einzelnen in der Runde. Wie bereiten sich die Angehörigen auf den ständig lauernenden Ausbruch der Krankheit/des Sterbens vor und welche Rolle dürfen unsere Wünsche und Bedürfnisse beim Pflege- und Sterbeprozess überhaupt noch spielen? Werden wir der drohenden Situation nur annähernd gerecht?

Wie all dem an einem Wochenende begegnen? Ich habe selten so viel Angst vor meiner therapeutischen Aufgabe gehabt wie vor diesen Wochenenden; selten so viel Befriedigung hinterher erlebt. Ich bin in diesen Gruppen Menschen begegnet, die beinahe doppelt so alt waren wie ich und bei denen ich mehr Offenheit und Flexibilität antraf, bisher gültige Werte und Moralnormen in Frage zu stellen, als ich es von meiner Altersgeneration her kenne. Menschen, die es wagten, sich anderen gegenüber mitzuteilen, sich verzweifelt, sich schwach zu zeigen und damit häufig erstmalig aus ihrer alltäglichen, von Isolation geprägten Situation herauszutreten. Das nenne ich Mut!

Das fällt unglaublich schwer, spielen doch sonst Verschwiegenheit, Heimlichkeit und Umdeutungen aus begrifflichen Gründen die dominierende Rolle, die wiederum umfassende gesellschaftliche Ausgeschlossenheit perpetuiert. An dieser Stelle besteht meine Aufgabe vorrangig darin, eine für den Selbsthilfensatz günstige, für die Entfaltung der gruppeninternen Selbstheilungspotentiale förderliche Atmosphäre und Begegnungsstruktur zu schaffen. Therapeutische Interventionen reduzieren sich in dieser Phase auf situative Konfliktlagen. Die TeilnehmerInnen erhalten einen erkennbar begrenzten Kommunikations- und Interaktionsrahmen. Verbindliche Regeln, z.B. Vertraulichkeit, Vertrauensschutz untereinander, ungestörtes Ausreden, Fragerecht und Antwortverweigerungsrecht gehören u.a. dazu. Die angestrebte Akzeptanz innerhalb der Gruppe gegenüber differierenden emotionalen Reaktionen ermöglicht im weiteren Verlauf des Workshops die Schaffung eines vorurteilsarmen Begegnungsrahmens unter „gleich“ Betroffenen und gleichermaßen „ExpertInnen“ in Sachen ihrer eigenen problematischen Lebenssituationen. Wichtig dabei ist die

mutmachende Vorbildfunktion der erfahrenen Gruppenmitglieder. Der äußere Rahmen, die Wahl des Tagungsortes und dabei besonders die Entfernung vom Heimatort, der Service, die Ausstattung und die Unterbringung usw., deutlich vom gewöhnlichen Alltag abgesetzt, trägt unterstützend dazu bei, eine insgesamt ungewöhnliche, herausragende und damit gestaltbare Gesamtsituation zu vermitteln.

Meine zweite Aufgabe besteht darin, die nun Raum greifende Fülle „erlaubter Gefühle“ und vorgetragener dramatischer Erlebnisse einzugrenzen – auf ein verkräftbares und für alle erträgliches Maß.

Gelingt dies alles zu gestalten, wird der sich für die TeilnehmerInnen öffnende Raum intensiv genutzt. Das erdrückende Defizit an persönlicher Kommunikation mündet in ein schier unermesslich erscheinendes Mitteilungsbedürfnis. Die psychische Entlastung in einer Gesprächsrunde, in der alle Zweifel, Schuldgefühle, Ängste, Vorwürfe und Wut „bekannt“ sind, entfaltet viele Möglichkeiten, individuell andere Sicht- und Betrachtungsweisen der eigenen Konfliktzonen zuzulassen und sie damit als doch veränderbar kennenzulernen. Das anfängliche Reden über die infizierten Angehörigen wandelt sich zusehends in ein wachsendes Selbstbewußtsein der eigenen Person. Zum Beispiel wird die tradierte und gesellschaftlich vermittelte geschlechtsspezifische Rollenverteilung für die Frauen (z.B. im Mutter-Kind-Verhältnis) zum Gegenstand in „Arbeiten“ der TeilnehmerInnen. Der Doppelcharakter – festgelegte Gefühls- und Handlungsmuster auf der einen Seite, Schutz vor unbequemen, konflikträchtigen eigenen Gefühlen und Wünschen auf der anderen Seite – wird von Frauen entdeckt und dadurch faßbar.

Ein anderes Beispiel, das gerade bei erfahrenen TeilnehmerInnen verstärkt zu beobachten ist: das Eingestehen und Zulassen „verbotener“ Gefühle gegenüber dem Pflegebedürftigen. Nicht nur die Sorge, die Hingabe und der „Fürsorgereflex“ bestimmen die Mühen des Pflegealltags; Eltern und Geschwister stellen mit blankem Entsetzen fest: auch Neid, Ablehnung, Aggressionen und Wut gegenüber dem zu pflegenden Familienmitglied spielen eine große Rolle. Die Akzeptanz gerade dieser Gefühle führt über einen schmerzlichen Weg der Selbsterkenntnis zu einem veränderten Selbstbild. Der kranke Angehörige ist nicht nur hilflos; ob bewußt oder unbewußt fügt er auch psychische Verletzungen zu, lehnt ab, grenzt aus und kränkt die Pflegeperson.

Das An- und Aussprechen dieser Erfahrungen führt kontinuierlich zu mehr Verständnis und Autonomie der TeilnehmerInnen, aber ebenso im Pflegealltag zu mehr Interessenkollisionen mit den erkrankten Kindern/Geschwistern. Ein dauerhaft stabiles Verhältnis zwischen beiden wird sich schließlich nur dann entwickeln, wenn die Mutter/der Vater nicht mehr ausweglos und selbstlos pflegen, das erwachsene Kind sich nicht immer hilflos pflegen lassen muß, wenn Eltern lernen, ihre Kinder loszulassen (besonders in dieser Lebenssituation kompliziert) und schweren Herzens akzeptieren, daß sie nicht mehr die wichtigsten Bezugspersonen sind. Im Gegenzug müssen sich die Kinder von der beschützenden und übermächtigen elterlichen Fürsorge emanzipieren.

Darüber finden die TeilnehmerInnen zu den Fragestellungen ihres Lebens zurück – denen nach Zielen und Sinnhaftigkeit ihrer eigenen Biographie, Fragen, die durch die Konzentration auf den lebensbeherrschenden Pflegealltag

häufig rücksichtslos verdrängt werden. Die therapeutische Begleitung dieser Phase des Selbsthilfeprozesses drückt sich häufig in nonverbalen Angeboten aus, denn angesichts der gewaltigen Erkenntnis- und Lernerfahrungen versagt oft nicht nur die Stimme, sondern auch die sprachlichen Ausdrucksmöglichkeiten auf diesem ungewohnten Terrain. Ob Phantasiereisen, bildliche Kreativität oder Verhaltensexperimente – völlige Freiwilligkeit und das Recht, das dabei Erlebte für sich zu behalten, bilden dabei die ausdrückliche Grundlage.

So einfach es auch klingen mag: die sich dadurch eröffnende Möglichkeit und meine Aufforderung, sich selbst – im Gegensatz zum üblichen Betrachtungsschema in der alltäglichen Überforderungssituation – einmal etwas wohlwollender und weniger unzulänglich zu betrachten, ist ein nachhaltiges Ziel dieser Workshops.

So weit einige streiflichtartige Einblicke in fünf Jahre praktischer Arbeit. Warum nun schreibe ich diesen Artikel überhaupt, zumal das Schreiben nicht gerade zu meinen Lieblingsdisziplinen gehört?

Diese Arbeit mit Angehörigen, mit Eltern und Geschwistern, ist nicht das „Privatvergnügen“ von zufällig Betroffenen, nicht die Seelentrösterrunde für verkannte Eltern und nicht der Selbsthilfe-Swimmingpool für analoge persönliche Wehleidigkeiten. Wenn es aus der oben beschriebenen Praxis nicht schon ableitbar ist, so will ich die sozialpolitische Notwendigkeit dieses Arbeitsfeldes abschließend durch zwei Hinweise begründen:

1. Es gilt zu verhindern, daß aus der Dynamik von und um AIDS, d.h. durch drohende Erkrankung, Pflegebedürftigkeit, Sterbeprozess, Hilflosigkeit u.a. in Verbindung mit Homosexualität und Drogenkarriere nicht „neue“ Kranke, Behandlungsbedürftige und Hilflose aus den Reihen der Angehörigen hervorgebracht bzw. hinterlassen werden.
2. Zur Gestaltung eines insgesamt sozialverträglichen Umfeldes beim Leben mit AIDS ist dieser Arbeitsansatz gerade wegen seiner gesellschaftlichen Ausstrahlung unverzichtbarer Bestandteil: Die Selbsterfahrung des „Privaten“ liefert die Voraussetzung für den Willen zur Veränderung, zum Engagement und zur aktiven Einflußnahme nach innen und außen. Die ehrenamtliche Mitarbeit von TeilnehmerInnen, z.B. innerhalb der AIDS-Hilfen, liefert ein sichtbares Zeichen, genauso wie andere sozialpolitische Aktivitäten der Angehörigen.

Die Elterngeneration ist ein wirkungsvoller Botschafter von Toleranz und Verständnis. Wenn diese Menschen denn reden, sprechen sie mit ihren Altersgenossen, mit Jüngeren und mit Älteren, mit KollegInnen und NachbarInnen und sie werden gehört, denn sie gehören keiner isolierten Szene an. Das Selbsterfahrene weiterzugeben, auf einer direkten, persönlichen, authentischen Ebene wirkt nicht nur unmittelbar gegen die gesellschaftliche Ausgrenzung des Themas AIDS, sondern konkret gegen Diskriminierung von Minderheiten überhaupt. Dieser Wert ist nicht hoch genug einzuschätzen.

Der Selbsthilfeansatz – z.B. die Initiierung von Treffpunkten für Betroffene – nimmt zu, damit die Bereitschaft, das als heilsam Erfahrene weiterzugeben, die Mauern der Heimlichkeiten wenigstens schon mal im Kreis von Betroffenen zu übersteigen oder der Mut, den Komplex „AIDS“ von Elternseite nicht länger öffentlich zu leugnen.

Das alles strahlt aus auf andere Eltern/Geschwister und deren Verhältnis zu ihren erkrankten Familienmitgliedern. Einzementierte soziale Grundstrukturen erscheinen zunehmend nicht mehr als schicksalhaftes Gesetz. Die Aussprachegelegenheit jeder Betroffenengruppe (Infizierte, PartnerInnen, biologische Familie, Wahlfamilie) unter sich stellt die Grundlage für eine konstruktive Auseinandersetzung aller miteinander dar. Die Autonomie der Persönlichkeiten in dem ganzen Geflecht sozialer Beziehungen und Abhängigkeiten bietet die Voraussetzung für ein respektvolles Umgehen mit sich selbst und mit anderen, d.h. auch mit seinen Wünschen und Interessen. Vereinnahmenden, heimlichen und/oder moralisierenden sozialen Prozessen wird in der konkreten Auseinandersetzung das Wasser abgegraben – und das nicht nur am Krankenbett.

DAS LEID MIT DEN LEIDENDEN MÜTTERN

Karl Lemmen im Gespräch
mit der Psychotherapeutin Michaela Müller

Fast jeder AIDS-Helfer kann Geschichten von – auch für ihn selbst – leidvollen Betreuungen erzählen. Zu allem Leid, das die Krankheit selbst mit sich bringt, wurde viel überflüssig erscheinendes Leid von den Beteiligten selbst „erzeugt“. Leiden, die im wesentlichen in der Qualität der Beziehungen aller Beteiligten zueinander begründet waren.

Die Angst von HIV-Positiven und AIDS-Kranken vor den Reaktionen der Familie auf ihre Diagnose, die einen bisher verheimlichten Lebensstil gegenüber der Familie aufdeckt, können wir gut nachvollziehen. Reaktionen wie Unverständnis, Schuldzuweisungen, Ablehnung des Lebensstils unseres Patienten seitens der Familie empören die Helferseele. Egal, ob solche Vorwürfe und Zurückweisungen mehr oder minder offen geäußert werden, auf uns als außenstehende und gleichzeitig einbezogene Helfer wirkt die spannungsgeladene Atmosphäre in der Umgebung unseres Patienten wie die drückende Schwüle vor einem herannahenden Gewitter.

Manche Familienmitglieder brechen den Kontakt gänzlich ab, ziehen sich in ihrer Angst vor Ansteckung und ihrem Zorn über das „schwarze Schaf in der Familie“ zurück und melden sich erst dann wieder, wenn es um die Verteilung eines eventuellen Erbes geht. Andere hingegen engagieren sich in der Sorge für ihren Familienangehörigen so weitgehend, daß sie fortan nicht mehr von seiner Seite weichen und den Kranken durch die wohlgemeinte Fürsorge zu entmündigen und zu erdrücken drohen.

Helfer, die sich in derart konflikthafte Systeme hineinbegeben, können leicht zwischen die Fronten der Konfliktparteien geraten. Sie sehen sich der Konkurrenz ausgesetzt, wer der bessere Helfer sei und entwickeln bisweilen das resignative Gefühl, ohnehin nichts recht machen zu können. In ihrer Ohnmacht, Verzweiflung und Wut ergreifen sie leicht Partei für die ihnen „unterlegen“ oder „schutzbedürftig“ erscheinende Seite. Damit verlassen sie ihre Rolle als Beobachter und werden zu Mitspielern in einem kräftezehrenden und unauflösbar erscheinenden Spiel.

Häufig ist in solchen Geschichten von Müttern die Rede. Seltener von Müttern, die sich von ihren kranken Kindern abwenden, sich weigern, ihr Kind in der letzten Lebensphase zu begleiten und zu unterstützen. Häufiger ist die Rede von Müttern, die zu viel des Guten tun wollen, die glauben, die einzigen zu sein, die „richtig“ für ihr Kind sorgen können und in ihrem Übereifer leicht alle diejenigen von der Betreuung ausschließen wollen, die zur „selbstgewählten sozialen Familie“ des Patienten gehören: in der Regel die Lebenspartner und langjährige vertraute Freundinnen und Freunde. In solchen Situationen entbrennt dann ein heftiger Konkurrenzkampf darum, wer dem Patienten am

nächsten steht und angemessen für seine Bedürfnisse sorgen kann. Besonders in nichtehelichen Partnerschaften sind Angehörige der Herkunftsfamilie in der rechtlich besseren Position und nutzen diese Macht bisweilen bis zum Ausschluß und zur „Enterbung“ des rechtlosen Lebenspartners aus.

In anderen Fällen kann es andersherum laufen: unter dem Vorwand, den Kranken schützen zu müssen, bemühen sich Partner und Freunde nach Kräften, ihn vor seiner eigenen „schrecklichen“ Familie abzuschirmen. Wenn dieses „Spiel“ einmal seinen Lauf genommen hat, wird aber keiner der Beteiligten seines Lebens mehr glücklich, sondern eine Spirale der gegenseitigen Verletzungen nimmt ihren Lauf, die sich unter Umständen noch Jahre nach dem Tod des „Protagonisten“ in Auseinandersetzungen um die angemessene Form des Gedenkens und in Erbschaftsstreitigkeiten fortsetzen kann.

Welchen Anteil die „Kinder“ an der Beziehungsgestaltung haben, wurde uns in den Fällen deutlich, wo wir einsame, verzweifelte, selbst gebrechliche Mütter erlebten, die oft über hunderte von Kilometern an das Krankenbett ihres Kindes eilten und dort eine Form von Zurückweisung und Demütigung über sich ergehen lassen mußten, die uns selbst nicht unberührt ließ. Unseren spontanen Impuls unterdrückend, das „ungezogene Kind“ zur Ordnung rufen zu wollen, verweisen uns solche Erfahrungen auf eine lange schmerzliche Vorgeschichte der Eltern-Kind-Beziehungen, in denen alle Beteiligten wie in einer Spirale gegenseitiger Enttäuschungen, Vorwürfe und Verletzungen gefangen erscheinen.

Uns persönlich haben solche „Dramen an Sterbebetten“ oft schmerzlich berührt. Häufig waren wir zur Rolle des ohnmächtigen Zuschauers verdammt und mußten uns als Psychologen eingestehen, daß jeder Versuch, einer oder beiden Parteien helfen zu wollen, den Konflikt nur zusätzlich angeheizt oder uns selbst in eine schwierige Lage gebracht hätte. Auf der anderen Seite haben wir in der therapeutischen Arbeit mit einzelnen oder Gruppen von Angehörigen oder Menschen mit HIV erfahren können, daß es durchaus Möglichkeiten der Unterstützung und Klärung gibt, die sich häufig aber erst dann auftun, wenn wir unseren Anspruch auf „Veränderung“ aufgeben. Geduldige Präsenz und das Bemühen um Verständnis für die Situation unserer Klienten kann unter Umständen ganz kleine Schritte in Richtung Veränderung eingefahrener Strukturen fördern. Manchmal reicht es, nur einen winzigen Stein ins Rollen zu bringen. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist jedoch, daß wir – egal ob wir mit Einzelnen, Familien oder Gruppen arbeiten – die Rolle des aufmerksamen, um Verständnis bemühten Beobachters nicht verlassen und die Verdienste, Rechte und Leiden aller Beteiligten respektieren können.

Das Leiden der Mütter

Michaela Müller: „Das eine ist, daß ihr Kind so krank ist; die Angst, das eigene Kind zu verlieren und sich angesichts des Leids und der Schmerzen so hilflos zu fühlen. Hinzu kommt oft das Gefühl, so unverstanden zu sein. Aus Angst vor gegenseitigen Vorwürfen wollen die Kinder die Mütter nicht so nahe an sich ranlassen, so daß diese das Gefühl bekommen, ausgeschlossen zu werden. Der einzige, der jetzt zählt, ist oft der schwule Partner oder die schwule Wahlfami-

lie. Das ist für Mütter, die sich bis dahin wenig mit dem Lebensstil ihrer Kinder auseinandergesetzt haben, befremdend und gewöhnungsbedürftig.

Oft haben die Mütter dann auch noch eine Mittlerfunktion gegenüber dem Vater. Denn die Väter tauchen häufig nicht auf, sondern halten sich raus. Es ist eher selten, daß sie sich engagieren. In der Angehörigengruppe oder bei meinen Wochenendworkshops ist da bestenfalls ein Vater dabei, das hat Seltenheitswert. Die Mütter tragen dann die ganze Last alleine und werden von ihren Männern alleingelassen. Oft haben sie dann eine Mittlerfunktion zwischen schwulem Sohn oder drogenabhängigem Kind und dem Vater. Sie tragen die ganze Last und haben doch selten selbst jemanden, bei dem sie sich mal entlasten oder einfach ausheulen können.“

Die Leiden der Kinder

Michaela Müller: „Viele Kinder leiden darunter, sich nicht verstanden zu fühlen und mit ihrem Lebensstil nicht akzeptiert zu werden. Dies kann bis zum offenen Ausdruck von Ablehnung und Feindseligkeit gehen, die im Ausschluß aus der Familie endet. Dies kommt allerdings nur selten vor, überraschend ist für mich aber, wieviele Kinder solche Reaktionen befürchten.

Dann gibt es tausenderlei Erwartungen, die man als Kind unmöglich erfüllen kann und will, wenn man nicht darauf verzichten will, sein eigenes Leben zu führen. Bei manchen herrscht das Gefühl vor, man müßte für die Mütter das Leben richtig machen, was sehr viel Ärger auslösen kann. Gut, das ist nichts HIV-Spezifisches, dieses Gefühl, man wäre zuständig für das Wohlbefinden der Mutter, das haben viele Kinder.

Schwierig wird es dort, wo beim Sohn der Eindruck vorherrscht, die Mutter mische sich zu viel in sein Leben ein. Hinzu kommt die Angst, von ihrer Sorge erdrückt und bevormundet zu werden und so die mühsam errungene Autonomie einzubüßen. Und dann kommen häufig noch Schuldgefühle hinzu, die Eltern mit der eigenen HIV-Infektion oder Erkrankung zu belasten, die Angst vor ihren Reaktionen...“

Die wechselseitige Verstrickung in Schuldgefühle

Bei der Arbeit an diesem Artikel haben wir immer wieder um Sichtweisen und die Benennung von Sachverhalten, die uns beschäftigen, gerungen. Immer wieder befürchteten wir, durch die nachlässige Darstellung der einen oder anderen Seite nicht gerecht zu werden und dadurch zusätzliche Verletzungen zu erzeugen. Wir interpretieren unsere eigene Vorsicht als eine Gegenreaktion auf die ohnehin präsenste Spirale von Schuldzuweisungen, Demütigungen und Verletzungen.

Kindererziehung ist in unserer Gesellschaft neben allen schönen Seiten immer auch eine Aufgabe, die nur bedingt gelingen kann. Zu groß sind die Herausforderungen an alle Beteiligten. Kluge Ratgeber, die glauben, Patentrezepte für die richtige Erziehung liefern zu können, richten häufig mehr Schaden in Form von Versagens- und Schuldgefühlen an, als daß sie im Alltag nutzen.

Versagens- und Schuldgefühle spielen bei den Themen Homosexualität und Drogengebrauch eine besondere Rolle – bei allen Beteiligten, kann man hier

doch von, gesellschaftlich gesehen, „unerwünschten Sozialisierungsergebnissen“ sprechen.

Solange Homosexualität als „unerwünschtes Sozialisierungsergebnis“ innerhalb unserer Gesellschaft gilt, werden sowohl Mütter wie auch ihre Söhne schwulenfeindliche Bilder und Vorstellungen im Laufe ihrer eigenen Lebensgeschichte in sich aufnehmen. Wer dann als schwuler Mann sein Coming-out erlebt, muß sich erst einmal mit der eigenen verinnerlichten Homophobie auseinandersetzen. Den Eltern geht es dabei nicht viel anders. Für sie gestaltet sich dieser Prozeß häufig noch schwieriger, da sie in einer Generation sozialisiert worden sind, die durch stärkere homosexuellenfeindliche Vorstellungen geprägt war. Diese verinnerlichten Vorstellungen über Homosexualität und Homosexuelle können dementsprechend den Umgang mit dem schwulen Sohn prägen. Alle Bemühungen um schwule Emanzipation können diese mächtigen, über Generationen weitergegebenen Introjekte nicht von heute auf morgen auflösen. Selbst aufgeklärte Mütter werden sich als erste Reaktion auf die Mitteilung des Schwulenseins ihres Sohnes fragen, was sie wohl falsch gemacht haben könnten. Wenn sich diese Frage im Kontext einer HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung stellt, dann ist der Weg nicht weit zu der Schlußfolgerung: „Wenn mein Sohn meinerwegen schwul geworden ist, dann bin ich auch schuld daran, daß er sich infiziert hat und jetzt so leiden muß.“

Die Schuldgefühle der Mütter

Michaela Müller: *„Es sind diese unterschwellig, vielleicht unbewußten, aber auf jeden Fall nicht aussprechbaren Schuldgefühle dieser Mütter, die ihnen selbst und den Kindern das Leben so schwer machen. Es gibt immer noch Mütter, die sich schuldig fühlen, daß der Sohn schwul geworden ist. Das äußert sich z.B. in Vorwürfen wie: ‚Wie kannst du mir das antun...?‘ Ich erlebe es auch in den Therapien, wo solche Gefühle anfangs ganz im Hintergrund bleiben. Manche sagen es, bei manchen ist es klar, aber die wenigsten sind in der Lage, es so für sich auszusprechen. Es taucht eher als Frage, als Vorwurf gegen sich selbst auf: ‚Habe ich etwas falsch gemacht, daß mein Sohn schwul ist? Und dann ist er nicht nur schwul, sondern auch noch AIDS-krank! Wenn er nicht schwul wäre, dann wäre er auch nicht infiziert. Das heißt, ich bin schuld, daß er krank ist.‘ Das ist kaum anzugehen. Die wenigsten sprechen dies so deutlich aus, aber es spielt bei vielen eine Rolle – auf einer ganz unbewußten Ebene. Im Grund fühlen sich viele der Mütter anfangs verantwortlich für die Erkrankung der Kinder. Das macht es auch so schwer. Ich denke, dieses Muster, dieses Gefühl: ‚Die Mutter ist schuld, wenn der Sohn schwul wird‘ – das ist in vielen Köpfen. Den Müttern wird auch von der Gesellschaft eine Riesenlast zugeschoben. Damit zu leben ist enorm schwierig, neben dem, daß es natürlich für eine Mutter schrecklich ist, wenn ihr Kind todkrank ist.“*

Bei Drogenabhängigen ist das nicht viel anders. Die Mütter machen sich z.T. auch schon Vorwürfe, daß das Kind drogenabhängig ist. Ich habe mit der Mutter eines Drogenabhängigen gearbeitet, und da ist es ähnlich. Obwohl da viele Vorwürfe an den Sohn sind, wie der so ein beschissenes Leben führen konnte, glaube ich, die macht sich auch Vorwürfe, daß dieser Sohn überhaupt drogenabhängig wurde. Die sieht da auch einen Teil Schuld bei sich...“

Die Schuldgefühle der Kinder

Michaela Müller: *„Diese Schuldgefühls geschichten, die gibt es auch auf Seiten der Kinder. Es gibt so viele, die ihre Infektion gegenüber der Familie verschweigen. Meistens mit dem Argument: ‚Das kann ich meiner Mutter nicht antun!‘ Oder auch den Eltern, aber vorrangig wird dabei an die Mütter gedacht. ‚Das hält die nicht aus! Was bringt es mir, wenn ich es erzähle? Dann muß ich die trösten und ich bin dann verantwortlich dafür, daß es der so schlecht geht.‘ Das ergibt eine wechselseitige Dynamik, das paßt zu den Schuldgefühlen der Mütter. Eigentlich ist es absurd, daß die Söhne und Töchter das Gefühl haben: ‚Ich tue der so viel Leid an.‘ Jemand der Krebs hat, wird kaum auf die Idee kommen: ich kann den Eltern das nicht erzählen, ich tue denen dadurch so viel Leid an. Was ja eigentlich völlig absurd ist bei einer Erkrankung. Das ist bei Drogenabhängigen sehr ähnlich. Ich denke da gerade an eine Frau, die es seit über einem Jahr vor sich herschiebt, es daheim zu erzählen. Sie möchte so gerne darüber reden, daß sie infiziert und mittlerweile krank ist. Aber da ist ganz viel Schuldgefühl: ‚Ich war schon immer die, die den Eltern so viele Sorgen gemacht hat. Und deshalb kann ich ihnen das nicht auch noch antun.‘“*

Du sollst dir kein Bildnis machen

In vielen konfliktträchtigen Beziehungen zwischen Eltern und Kindern gewinnen wir den Eindruck, daß es ihnen sehr schwerfällt, sich aufeinander zu beziehen, daß sie wie durch unsichtbare Wände voneinander getrennt sind und deshalb aneinander vorbeireden. Dieses Gefühl, beim anderen nicht „anzukommen“, nicht verstanden zu werden, ist ein wichtiger Aspekt der Spirale gegenseitiger Mißverständnisse, Enttäuschungen und Verletzungen. Diese „unsichtbaren Wände“ bestehen aus den Bildern, die sich Eltern und Kinder im Laufe ihrer gemeinsamen Geschichte wechselseitig voneinander „konstruiert“ haben. Obwohl alle unter ihnen leiden, fällt es schwer, sie aufzugeben.

Die Bilder der Mütter

Michaela Müller: *„Ich hab vor einigen Wochen ein Angehörigenseminar gemacht. Da war eine Mutter dabei, die darunter litt, daß sie nicht an den Sohn ran komme. Sie möchte so gerne... Im Grunde war ihrerseits viel Bemühen da, und sie litt wirklich daran, daß der Sohn so krank war und immer kränker wurde. Ihr wurde dann schon im Gespräch mit mir klar, daß sie sehr genaue Vorstellungen hat, wie das Leben dieses Sohnes zu sein habe und dabei gar nicht sehen kann, wie er wirklich ist. Es ist, als ob da beide Seiten voneinander ein Bild im Kopf haben. Diese Bilder machen es oft so schwierig. Teilweise stimmen diese Bilder, aber nicht durchgängig. Es ist dann für alle Beteiligten schwierig, hinter die Bilder zu dringen. Das ist mir in der Arbeit mit dieser Mutter ganz klar geworden, das war genau ihr Thema. Ich habe ihr dann gesagt, mir falle auf, daß sie sehr viele Erwartungen an ihren Sohn habe, wie der sein Leben zu führen habe. Was der alles hätte machen sollen. Worauf sie dann sagte, das würde er ihr auch immer vorwerfen. Aber sie habe das Gefühl, es sei nicht mehr*

viel Zeit, etwas zu klären untereinander, und was sie denn machen sollte? Wir sind dann gemeinsam zu dem Punkt gekommen, daß es vielleicht mal darum geht, zu schauen, wer diese andere Person wirklich ist und nicht, wer sie sein soll. Darum geht es vielleicht für viele.“

Die Bilder der Kinder

Michaela Müller: „Bei einem Mann, der zu mir in Therapie kam, ging es um das Thema, daß seine Mutter überbesorgt bis übergriffig sei. Das war sie wohl auch. Aber es ging auch darum, daß er, statt ihr gegenüber immer mit Vorwürfen zu reagieren, lernen mußte, sich ihr gegenüber klarer abgrenzen zu können. Zum Teil benahm er sich auch wie ein abhängiges Kind. Dann mußte er sich natürlich nicht wundern, wenn seine Mutter dementsprechend reagierte. Je mehr er sich innerlich aus dieser Rolle lösen konnte, um so mehr hat sich bei der Mutter was verändert. Er hatte ihr immer unterstellt: die hat mich noch nie verstanden, die wird mich auch jetzt nicht verstehen. Er hat das Gespräch mit der Mutter gesucht, hat sie nach München eingeladen: allein. Er hatte immer erlebt, daß die Mutter in der Familiendynamik weitaus übergriffiger war als dann, wenn er mal mit ihr allein war. So konnte die Mutter die Rolle, die sie in der ganzen Familienkonstellation innehatte, mal ein Stück loslassen. Als sie sich in dieser Situation als zwei erwachsene Personen gegenüber saßen, verlief alles ganz anders, als er das ursprünglich befürchtet hatte. Das hatte schon viel damit zu tun, daß er sich selbst anders verhalten hatte, und dann war es eine ganz andere Situation, ein anderer Kontext, in dem sie sich gegenübertraten. Gut, das ist nicht mit allen Kindern und nicht mit allen Eltern möglich. Aber wo es gelingt, sich darüber auszutauschen, wo diese Form der Auseinandersetzung möglich wird, da kann neue Bewegung entstehen.“

Helfen – aber wie?

Eine einseitige Parteinahme der Helfer führt in der Regel in die eigene Verstrickung. Sie läßt sich auch mit bestem Willen häufig nicht vermeiden, stellt sie für den Helfer doch eine Form des wohlmeinenden Engagements für Menschen mit HIV und AIDS und eine Verarbeitung des erlebten Leidens dar:

Michaela Müller: „Die Gefahr für alle Helfer ist, sich auf eine Seite zu begeben, nur die Position für einen zu beziehen. Oft kommt es dann zur Identifikation mit dem Kranken, und alles wird nur noch aus seinem Blickwinkel gesehen. Je näher die Helfer unmittelbar für den Kranken engagiert sind, desto größer ist diese Gefahr.“

Je stärker der Helfer in das alltägliche Leben des „Systems des Patienten“ eingebunden ist, desto schwieriger wird es für ihn, sich nicht in den Streit der widersprechenden Interessen einbeziehen zu lassen und Position zu beziehen. Ganz abgesehen davon, daß er in bestimmten Situationen (z.B. in der Pflege) aus fachlichen Erwägungen bestimmte Positionen vertreten muß. Hier eröffnet sich die Chance für die Helfer, die nicht unmittelbar in die Alltagsvollzüge ein-

gebunden sind, z.B. Sozialarbeiter, Psychologen, Seelsorger, aber auch Verwandte und Freundinnen, die sich beiden Seiten verpflichtet fühlen:

Michaela Müller: „Natürlich bin ich in der jeweiligen Situation Anwalt des Klienten, aber ich stelle mich natürlich nicht nur auf seine Seite. Es geht gerade darum, über das Anbieten anderer Sichtweisen auch mit eigenen Sachen zu konfrontieren. Wenn ich z.B. einer Mutter sage, daß sie so ganz viele Wünsche an den Sohn hat, die der alle gar nicht erfüllt, dann spiegele ich ihr die Situation, wie sie sich mir darstellt. Sie kann sich dann damit auseinandersetzen, warum sie ein solches Bild von ihrem Sohn hat und kaum sehen kann, wie dieser Mann ist. Sie kann sich dann entscheiden, ob sie an ihrem Bild festhalten und sich daran abarbeiten will. Oder sie versucht zu schauen, wer ist mein Gegenüber wirklich, und findet so einen neuen Zugang zu ihrem Sohn. Vielleicht macht dieser Schritt dem Sohn umgekehrt auch möglich, der Mutter nicht so viel Vorwürfe machen zu müssen. Wenn er sich von ihr angemessener gesehen fühlt, kann vielleicht eine neue Annäherung stattfinden. Im Grunde kann es nur darum gehen, die andere Person etwas klarer zu sehen. Wenn man das zulassen kann, wenn man von den Bildern etwas loslassen kann, wird neue Begegnung möglich. Und das gilt für beide Seiten.“

SEELSORGERLICHE BEGLEITUNG ALS ANGEBOT FÜR ANGEHÖRIGE

Norbert Plogmann O.F.M.

Auf meinem Schreibtisch liegt immer noch eine Todesanzeige vom November 1987. Mit ihr habe ich beständig einen Namen vor Augen, der noch heute mein Engagement im Bereich HIV und AIDS herausfordert und in dem es auch begründet liegt. Hubert hatte die Berliner AIDS-Hilfe mit aufgebaut. Als „Kirchenferner“ – er war aus der Kirche ausgetreten – hatte er in seinen letzten Lebensmonaten meine seelsorgliche Begleitung gesucht und die Seelsorge als Hilfsangebot für andere Betroffene in der AIDS-Hilfe zu beheimaten versucht. Seit 1987 bin ich somit beratend und begleitend in diesem Feld tätig. Heute trage ich mit einer evangelischen Kollegin, Pastorin Dorothea Strauß, die ökumenische AIDS-Initiative „Kirche positHIV“.

Diese einleitenden Worte markieren zugleich meinen Standort in der Angehörigenarbeit. Ich bin Seelsorger, ein Mann aus der Kirche. Als ein Mensch mit diesem Beruf sehe ich mich hineingeholt in die Erwartungen, Enttäuschungen, Fragen, in das Suchen, die Begrenztheiten und die Lebensperspektiven von Betroffenen und deren Angehörigen – in ihre gesamten Lebensbezüge mit ihren existentiellen Fragen.

Unter dem Gesichtspunkt „Angehörige“ möchte ich meine Erfahrungen beleuchten, die ich in diesem Bereich gemacht habe. Zwei werde ich hier wiedergeben. Ich verwende dabei geänderte Namen. Dies gebietet die seelsorgliche Schweigepflicht.

Ich erinnere mich an die Begleitung von Herbert. Er sprach mich an, weil er in seiner Lebensgeschichte die Franziskaner kennengelernt hatte. Er bat mich um Begleitung, weil er „seine Kiste mit der Kirche“, wie er es nannte, vor seinem Tod bearbeiten, abschließen wollte.

Herberts ehemaligen Lebenspartner und seine engen Freunde lerne ich über das Krankenbett im Krankenhaus kennen. Herbert charakterisiert diese seine nächsten Angehörigen mir gegenüber. Er spricht von ihrem Platz in seinem Leben, von Erfahrungen mit ihnen. Gespräche mit diesen Menschen zeigen mir, daß sie sich, was ihre Zugehörigkeit zu ihm anbetrifft, zum Teil anders einschätzen: sie bemessen ihre Bedeutung für den Kranken entweder als zu gering oder als zu hoch. Über das Krankenbett kommt die gesamte Beziehungsdynamik im Leben des Kranken aus verschiedenen Blickwinkeln zur Sprache. Das Gespräch mit seinem ehemaligen Lebenspartner findet nur in Herberts Gegenwart statt. Mit einem seiner nahen Freunde verabrede ich mich zu mehreren Gesprächen; daraus erwächst ein bleibender Kontakt. Mit seiner Familie, das ist zunächst der Bruder und dessen Frau, komme ich erstmals in Berührung, als Herbert verstorben ist. Sie reisen aus Westdeutschland an, um an der Trauerfeier teilzunehmen und diese mit mir abzusprechen. Seine Familienangehörigen

können den Tod nicht fassen, der plötzlich gekommen ist. In den Gesprächen kommen nicht bearbeitete Konflikte und Fragen der Vergangenheit hoch. Die Mutter blieb zu Hause, weil sie die Konfrontation mit AIDS und mit dem schwulen Lebensumfeld des Sohnes nicht ertragen konnte. Darunter leiden die anderen angereisten Familienmitglieder. Und so klopft die Familie mit mir alle Fragen ab, die sich in einer Abschiedssituation auftun. Bei der Klärung der Trauerfeier bin ich Herberts Anwalt, da seine mit mir abgesprochenen Wünsche für die Trauerfeier nicht ganz mit denen der Familie übereinstimmen. Wir können uns schließlich arrangieren.

Von dieser Begleitung lese ich ab: Mit Angehörigen komme ich in Berührung über den, dem sie angehören. AIDS trifft nicht nur den, der sich das Virus geholt hat, sondern auch sein gesamtes Lebensumfeld. Auch dieses ist verletzt, aufgewühlt, wütend, ratlos, fragend und ohnmächtig. So wie der Betroffene sich mit seiner Krankheit auseinandersetzt und mit ihr umgeht, so treffen HIV und AIDS auch die Angehörigen, unausweichlich vermittelt durch den Betroffenen. Somit greift diese Krankheit stark in das gesamte Beziehungsgeschehen ein. In der Begleitung von Angehörigen bin ich Miterlebender zweier Prozesse: einem, in dem die eigene Beziehung zum Betroffenen, zu HIV und AIDS geklärt sowie Trennendes und Verbindendes abgeklopft wird, und einem, in dem eigene Sinnfragen und Grundüberzeugungen des Lebens, ausgelöst durch die Konfrontation mit AIDS, geklärt werden. Zwei Ebenen der Auseinandersetzung scheinen mir hier ineinanderzugehen: die interpersonale und die intrapersonale. Der Kontakt zu Angehörigen kommt dabei nicht selten über die unausweichliche Aufgabe zustande, eine Trauerfeier gestalten zu müssen, die der Betroffene gewünscht hat, die Freunde wünschen oder der Familienkreis.

Ich erinnere mich an eine weitere Begleitung. Aloys wurde aus dem Krankenhaus entlassen und will in seiner Wohnung sterben. Über die Hauskrankenschwester gelangen die Eltern zu mir. Sie waren aus dem Schwarzwald angereist, aus einem ganz anderen Lebensumfeld als dem ihres Sohnes, um Aloys zu Hause zu pflegen. Sie teilen sich diese Arbeit mit den beiden Schwestern des Kranken. Die Eltern kommen zum Gespräch zu mir, weil sie mit dieser Abschiedssituation nicht zurechtkommen. Ich besuche den Kranken schließlich in seiner Wohnung. Die anwesenden Schwestern sagen, daß sie sich freuen, denn die Eltern hätten jetzt einen Gesprächsbegleiter. Der Vater hatte den Sohn mit seinem schwulen Lebensstil immer abgelehnt und lehnt deshalb auch den Kontakt mit besuchenden Freunden ab. Die Mutter sitzt regressiv bis zur Selbstaufgabe am Krankenbett mit den Worten „Mein liebes, gutes Kind.“ Der Vater hat Schwierigkeiten, Nähe zu entwickeln, obwohl der bevorstehende Abschied nach seinen eigenen Worten nach Nähe und Zuwendung zu dem Kranken schreit. Die Mutter verfällt darin, eine ganze Lebensphase ihres Sohnes auszublenken und ihn wieder als „ihr Kind“ anzusehen. Die Geschwister können mit ihren Eltern nicht streiten, weil die es ohnehin schon so schwer haben, wie die Schwestern mir sagen. Die Gespräche mit dem Vater führen schließlich soweit, daß er nach dem Tode Aloys' dessen engsten schwulen Freund, den auch ich erst nach Aloys' Tod getroffen habe, zulassen und sogar akzeptieren kann. Gespräche mit der Mutter führen dazu, daß sie Aloys zumindest für ein Wochen-

ende alleinlassen kann, um Abstand zu gewinnen. Ich hatte den Eltern ein Hotelzimmer in Berlin vermittelt.

Auch an dieser Begleitung lese ich, wie an manch weiteren, ab: Alle Angehörigen haben eine sehr unterschiedliche, je eigene Beziehung zu dem Betroffenen und zu seiner Krankheit. Diese individuellen Beziehungen bilden ein Beziehungsgeflecht: zwischen dem Betroffenen und den Familienangehörigen, dem Lebenspartner, der Lebenspartnerin, den Freunden, zwischen den Angehörigen. In diesem Geflecht brechen unterschiedlichste Fragen und Konflikte auf. Der Kranke führt so mit seiner Person, durch seine Krankheit und seine Lebenssituation sein gesamtes Lebensumfeld in eine Krise. Und das oftmals mit der Wucht des bevorstehenden sicheren Todes, so daß sich die Angehörigen, sein gesamtes Lebensumfeld nicht entziehen können. Sie müssen Stellung beziehen, eine Stellung, die sie vielleicht vorher nie bezogen haben, nie beziehen wollten. Die Zugehörigkeit zu dem Kranken und Sterbenden bedeutet also nicht zwingend, daß sich die Angehörigen einander als zugehörig empfinden. Obgleich gemeinsam betroffen, reagieren sie sehr unterschiedlich.

Diese beiden Beispiele mögen ausreichen, um noch einige Gedanken anzuschließen, die mich im Blick auf die Angehörigenarbeit beschäftigen.

In die Arbeit mit Angehörigen im Bereich HIV und AIDS bin ich einbezogen als Seelsorger oder als christlich glaubender Mensch, der in der Kirche beheimatet ist und der gleichzeitig mit den verschiedenen Lebensthemen von Betroffenen offen und mit Achtung umzugehen versucht. Ich bemühe mich in der Begleitung, mit den suchenden Menschen existentiell einen Weg zu gehen, suchend und selbst zweifelnd. Diese Position gleicht oftmals einem Spagat und hält mich in Spannung. Dieses Erleben hilft mir, Spannungen von Betroffenen und von Angehörigen zuzulassen und offen zu besprechen. Ich weiß, daß das Wissen um meine seelsorgliche Schweigepflicht von den Angehörigen und auch von den Betroffenen dabei als hilfreich empfunden wird. In den Kontakten mit Angehörigen tauchen Fragen auf wie: „Warum mußte das alles so kommen? Bin ich schuld daran, daß mein Sohn schwul ist?“ Dahinter die heimliche Frage: „Bin ich etwa auch schuld an seinem Tod? Habe ich zuwenig in diese Beziehung investiert? Hätte ich mehr Verständnis aufbringen müssen? Wie soll ich zu Hause, am Arbeitsplatz, in der Verwandtschaft von dem erzählen, was mich jetzt bewegt? Ist bei seiner Lebenssituation überhaupt eine christliche Trauerfeier möglich? Hilft der Glaube ganz allgemein, eine solche Krankheit zu bewältigen?“ Oder die Sinnfrage: „Wie kann Gott das alles zulassen?“ Oder: „Warum geht die Kirche so rigoros mit Menschen um?“ Auch die Frage: „Darf ich bei einem gewünschten Suizid helfen?“ Oder die an mich gerichtete Frage: „Wie kommen Sie als Seelsorger, als Mann der Kirche, im Bereich HIV und AIDS zurecht?“

Dieser Fragenaufriß zeigt, daß Angehörige das Gespräch mit mir suchen, weil sie einerseits Antworten auf ihre Sinnfragen angesichts von Leiden und Tod erhalten, andererseits ihre Wert- und Moralvorstellungen, die des Betroffenen und die der Kirche auf Haltbarkeit und auf Richtigkeit überprüfen wollen. Sie tun das, weil sie sich von ihrem Angehörigen in Frieden trennen möchten, im Einklang mit sich selbst, mit dem Betroffenen und auch mit ihrem Gott.

Menschen in Lebenskrisen, besonders in der Konfrontation mit Leiden und Tod, kommen – gewollt oder ungewollt – auch mit der Instanz in Berührung,

die in unseren Breiten traditionell für Sinnfragen steht: mit dem Christentum, mit der Kirche. Viele Angehörige sprachen von einer christlichen oder kirchlichen Eingebundenheit oder auch Vergangenheit, die sie angesichts des Todes, angesichts dieser Lebenskrise wieder einholt. Es hat wohl etwas damit zu tun, daß in einer solchen Situation das Leben „Revue passiert“ und ich mich dann meiner eigenen Haltung vergewissern möchte, um Halt zu finden.

Nach acht Jahren Seelsorge im Bereich HIV und AIDS bin ich, mehr noch als zu Anfang, davon überzeugt, daß sich die Kirche hier stärker engagieren muß. Es ist für mich ein weites Feld von Individualseelsorge, ebenso ein weites Feld von Bewußtseinsarbeit in die Kirche hinein. Deshalb wünsche ich mir von unseren Kirchen in Berlin schon lange die Einrichtung einer entsprechenden Seelsorgestelle, wie es sie in anderen Städten bereits gibt, in der sich die Konfessionen übergreifend engagieren. Diese Stelle sollte im Dienste der Betroffenen und Angehörigen eng mit den AIDS-Hilfe-Organisationen zusammenarbeiten.

Eine Veränderung des Bewußtseins innerhalb unserer Kirchen in den Fragen, die mit AIDS aufbrechen, wäre zugleich ein wesentlicher Dienst an den Angehörigen. Wenn AIDS einen Menschen und sein gesamtes Lebensumfeld trifft, dann ist AIDS auch in die Kirche eingedrungen, ob sie es wahrhaben will oder nicht. Um eine Veränderung des Bewußtseins in die Kirche hinein zu erreichen – sicherlich ein mühevolleres Unternehmen, wie alle bestätigen können, die in diesem Bereich als Menschen der Kirche beschäftigt sind –, bedarf es zukünftig einer stärkeren Vernetzung der Seelsorgerinnen und Seelsorger, die im Bereich HIV und AIDS ehren- oder hauptamtlich arbeiten. Das sind viele, von denen wir selbst innerhalb der Kirche noch nicht einmal wissen.

PSYCHOLOGISCHE BEGLEITUNG VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN IN DER AMBULANTEN SCHWERSTKRANKENPFLEGE¹

Stefan Cremer und Marion Riblé

Der vorliegende Beitrag schildert die Praxis der psychologischen Begleitung von Angehörigen von Menschen mit AIDS in der häuslichen Schwerstkrankenpflege. Die aus der Krankheit, Pflegebedürftigkeit und Pflegeübernahme resultierenden Belastungen der Kranken und ihrer Bezugspersonen werden skizziert, Interventionen kurz dargestellt.

Pflegende Angehörige werden darin unterstützt, den wichtigen Stellenwert ihrer soziotherapeutischen Rolle in der Pflegebeziehung zu begreifen und diese aktiv zu gestalten. Unsere Haltung in der Arbeit mit Patienten und ihren Bezugspersonen ist parteiisch im Sinne von STEINER-HUMMELS „inspired advocacy“ (1995). Da wir zu zweit arbeiten, können wir den Patienten und ihren Angehörigen eine voneinander getrennte Begleitung, auf Wunsch aber auch gemeinsame Gespräche anbieten. Unsere Arbeit wird wöchentlich supervidiert.

Belastungen pflegender Angehöriger

Die schwere und lebensbedrohliche Erkrankung eines Menschen stellt einen Prozeß dar, der in einem sozialen Kontext stattfindet und somit nicht nur die Patienten selbst, sondern auch die umgebenden Beziehungssysteme betrifft (vgl. NIEDEREHE & FRUGÉ 1984 nach BAYER-FELDMANN & GREIFENHAGEN 1995). „Die Situation des Patienten stürzt die Angehörigen in eine existentielle Krise, führt sie in eine Grenzsituation... Was den anderen bedroht, bedroht sie selbst, denn er macht einen Teil ihrer Identität, ihres Selbstseins aus.“ (LAU 1980 nach HUTHMACHER 1991) Die in die Pflege involvierten Bezugspersonen unserer Patienten sind den bei pflegenden Angehörigen allgemein auftretenden Belastungen (HEDTKE-BECKER 1990; empirische Befunde siehe HUTHMACHER 1991) ausgesetzt. Spezifische Belastungen sehen wir in unserer Station bei den Lebenspartnern und Müttern schwuler Patienten.

Auswirkungen der Pflegeübernahme

AIDS löst bei den Angehörigen der Erkrankten überwältigende Angst aus: Außer dem Tod der Erkrankten fürchten sie insbesondere eine invasive Behandlung. Durch das Wissen, daß AIDS bislang eine tödliche Krankheit ist, deren Verlauf sich durch therapeutische Maßnahmen allenfalls verzögert, wird Ambiva-

¹ Stark gekürzte und überarbeitete Version des Beitrags von S. Cremer und M. Riblé: Menschen mit AIDS und pflegende Angehörige in der ambulanten Schwerstkrankenpflege – Psychologische Begleitung bei HIV e.V. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.): Psychotherapie bei Aids. Ullstein Mosby, Berlin/Wiesbaden 1996

lenz ausgelöst: Einerseits geben sich die Angehörigen mit der Pflege größte Mühe, andererseits befürchten sie, gerade dadurch möglicherweise Leiden aufrechtzuerhalten oder zu verlängern. „Deshalb soll der Patient schnell sterben, statt lange zu leiden, soll in Ruhe gelassen und nicht mit den Gefühlen und Problemen seiner Angehörigen belastet werden. Aus diesem Grund dürfen Emotionen nicht offen gezeigt, müssen Belastungen vom jeweiligen Angehörigen alleine getragen werden.“ (HUTHMACHER 1991)

Aus dem Bedürfnis, den Schwerkranken zu schonen, reduzieren die Angehörigen die sprachliche Kommunikation mit dem Gepflegten über problematische Bereiche, insbesondere hinsichtlich seiner Krankheit. Parallel dazu schränken sie im Verlauf der Pflege oft auch ihre Berufstätigkeit ein oder geben sie ganz auf. Gravierender als die negativen finanziellen Konsequenzen sind die sozialen Folgen: der Verlust von Sozialkontakten, Anerkennung und Prestige (vgl. RUMMEL 1982). Mit steigenden Anforderungen und Zunahme der Beziehungskonflikte isolieren sich Angehörige außerdem; aufgrund ihres starken zeitlichen Eingebundenseins in die Pflege ziehen sich meist auch immer mehr ihrer Freunde zurück.

Generell stellt die Notwendigkeit ständiger Anwesenheit besonders bei desorientierten Erkrankten eine große physische wie psychische Belastung dar. Außer für hastige Besorgungen verlassen Angehörige die Wohnung manchmal wochenlang nicht. Wird ihnen die Möglichkeit geboten, einige Zeit Urlaub zu machen, können sie sich von der übergroßen seelischen und körperlichen Anspannung nicht umfassend erholen. Auch eine überfürsorgliche Beziehung zur gepflegten Person kann es erschweren, äußerlich und innerlich zu pausieren. Hierzu trägt der Kranke unter Umständen aufgrund alter Beziehungsmuster bei (vgl. HEDTKE-BECKER 1990).

Die durch hirnorganische Beeinträchtigungen bewirkten Einschränkungen in der Eigenständigkeit eines Gepflegten bedeuten für die Angehörigen einen schmerzhaften Trauerprozeß. Zeigt der Kranke vermehrt aggressive Verhaltensweisen, kommt es zusätzlich häufig zu schwer einschätz- und handhabbaren Situationen. Später ist von den pflegenden Angehörigen eventuell die Übernahme der Rolle „fürsorglicher Autorität“ gefordert. Vor allem bei langjährigen Paar- und Familienkonflikten stellt dies eine kaum zu bewältigende Aufgabe dar (HEDTKE-BECKER 1990). Die Definitionsfrage von Macht und Ohnmacht in der Beziehung ist neu gestellt.

Es gilt, die eigene Lebensplanung zu verändern: Zukunftspläne müssen zurückgestellt, modifiziert oder ganz aufgegeben werden, besonders dann, wenn der Gepflegte der Lebenspartner ist. Für alle Beteiligten wird Pflege zur Lebensform; die wenigsten Angehörigen wagen, eigene Pläne für die Zeit nach der Pflege zu schmieden. All dies führt auch zu unterschwelligem Aggressionen den Gepflegten gegenüber, mit daraus resultierenden Schuldgefühlen. Da die Angehörigen vor dem Hintergrund der Erkrankung Konflikte mit dem Patienten vermeiden möchten, richten sie die feindseligen Gefühle gegen sich oder andere Personen ihres Umfelds, was wiederum ihre Isolation verstärken kann.

In den letzten Lebensphasen der Patienten sind die Angehörigen zumeist bis an den Rand ihrer psychischen Stabilität belastet und allein mit der Bewältigung und Verarbeitung der aufgeworfenen zwischenmenschlichen Probleme

sowie dem eingeleiteten Trennungsprozeß oft überfordert. „Die Angehörigen eines Sterbenskranken reagieren hinsichtlich bereits eingetretener ‚partieller Verluste‘ (beispielsweise in bezug auf finanzielle Einbußen oder die Einschränkung sozialer Kontakte durch die Erkrankung ihres Verwandten) mit akuter und in Vorwegnahme seines Todes mit antizipatorischer Trauer.“ (CHRISTENSEN und HARDING 1985 et al. nach HUTHMACHER 1991)

Die Trauerarbeit ist mit dem Tod nicht beendet, der schwierigste Teil beginnt häufig erst hier.

Leistungen, die im Rahmen familialer Pflege erbracht werden, erfahren schon gesamtgesellschaftlich kaum Anerkennung. Wenn zusätzlich von Seiten der gepflegten Menschen Äußerungen von Dank und Zufriedenheit ausbleiben und diese sich den Tod wünschen, sehen viele Angehörige ihre Bemühungen als gescheitert an (HEDTKE-BECKER 1990). Durch Krankenpflegekräfte erfahren die Angehörigen eine Optimierung ihrer Pflegekompetenz z.B. hinsichtlich Lagerungs- und Hebeteknik, Dekubitusprophylaxe usw. Gleichzeitig können durch die erbrachten Hilfestellungen für die Angehörigen neue Probleme entstehen: Es wird von ihnen erwartet, zeitweise ihren Platz zu räumen, was das Gefühl auslösen kann, entbehrlich zu sein. Ziehen Angehörige Vergleiche zwischen sich und Helfern, die noch nicht ausgelaugt sind und so freundlich wie geduldig ihre Arbeit verrichten können, so fallen diese zu ihren Ungunsten aus (STEINER-HUMMEL 1993). Dies kann einerseits Neid hervorrufen, andererseits aber zu einer Steigerung der eigenen Anstrengungen verleiten, was zu noch stärkerer Erschöpfung führt.

Pflegende Angehörige schwuler Patienten entstammen in der Regel deren schwuler Wahlfamilie oder sind ihre Lebenspartner. Hier stellen sich die nach HEDTKE-BECKER (1990) für Pflegenden generell aufgeworfenen Fragen in besonderer Weise: „Muß ich Pflegearbeit übernehmen, obwohl ich das nicht kann und will, nur weil ich mit jemandem befreundet oder verwandt bin? Wie lange und unter welchen Bedingungen muß ich jemanden pflegen? Bis zu welchem Grad muß ich persönliche Freiheiten aufgeben? Was kann ich von anderen Freunden, den Eltern, den Geschwistern an Mithilfe verlangen? Wo sind die Grenzen: Wieviele Personen muß ich pflegen, bevor ich guten Gewissens einen Schlußpunkt setzen kann?“

Diese Männer haben – zumindest in Berlin – häufig schon viele Freunde durch AIDS verloren. Ihr soziales Netzwerk ist geschrumpft, seine Maschen werden immer weiter. Verbleibende Bezugspersonen sind – wie die Pflegenden selbst – oft ausgelaugt durch frühere oder gleichzeitig erfolgende Terminalpflegen nahestehender Menschen. Die Partner der Erkrankten gehen meist nicht unvorbereitet in die Pflege, unterschätzen jedoch manchmal die spezifischen Belastungen, die aus der Pflege des Lebenspartners resultieren. Die Gefahr der Identifikation mit einem gleichgeschlechtlichen und -altrigen Sterbenden ist hoch, nochmals gesteigert bei selbst HIV-infizierten oder auch schon an AIDS erkrankten Pflegenden. Teilweise verschmelzen die Angst vor dem Tod des Freundes und die Trauer darum mit eigenen Zukunftsphantasien. Ist der eigene Immunstatus ungeklärt, stellen sich die pflegenden Partner drängender die Frage, ob sie diesen abklären lassen. Vereinzelt ergeben sich Schwierigkeiten, wenn die Familie des Patienten über dessen Homosexualität erst in Zusammenhang mit der AIDS-Er-

krankung (in zugespitzten Fällen bei drohendem Tod) informiert wird. Hier hat der Partner zusätzlich zu den Pflegebelastungen unter Zurückweisung zu leiden.

Verbreiteter in der Terminalpflege ist die schmerzliche Erfahrung, als Lebensgefährte von der Familie des Kranken zwar toleriert, aber nicht völlig akzeptiert zu werden. Vorurteile gegenüber schwulen Lebensweisen, bei denen Liebesbeziehungen generell als vorübergehende Launen betrachtet werden, artikulieren sich z.B. in unangebracht überschwenglichen Dankesbezeugungen oder in dem Wunsch der Familie, eine langfristig erforderliche Grabpflege lieber selber zu übernehmen.

Die Mütter unserer Patienten kommen zum überwiegenden Teil aus anderen Bundesländern – oft aus ländlichen Gegenden – und auch aus dem Ausland; sie sind also in Berlin bei ihrem Sohn zu Besuch. Sie fühlen sich hier oft nicht wohl, sind mit dem drohenden Tod ihres „Kindes“ so beschäftigt, daß ihnen weitere Kapazitäten zur Orientierung in der fremden Großstadt nicht zur Verfügung stehen. Sie sehen sich nicht nur dem Schicksal des Sohnes, sondern auch ihrer Umwelt ausgeliefert. Der aktuelle Lebenshintergrund dieser Mütter ist in aller Regel eine traditionelle Familienstruktur mit geschlechtsspezifischer Arbeitsteilung, in der die Frauen für die Versorgung aller Familienmitglieder, insbesondere die der Kinder und Kranken, zuständig sind. Aufgrund dieser Verpflichtung fühlen sie sich oft hin- und hergerissen zwischen dem Versorgungsanspruch ihres Mannes oder der Ursprungsfamilie und der Übernahme der Pflege des Sohnes.

Als organisatorische Lösung erscheint der Umzug des Sohnes an den „Heimatort“. Dies scheitert fast immer am Widerstand des Sohnes, der sich in Berlin zu Hause fühlt. In der Folge entscheiden sich einige Mütter dazu, durch kräfteaufwendendes Reisen zwischen Mann und Sohn hin und her zu pendeln. An beiden Aufenthaltsorten ist die Mutter Belastungen ausgesetzt. Zwischen ihr und ihrem Mann brechen angesichts der lebensbedrohlichen Erkrankung des Sohnes oft alte Erziehungszwistigkeiten erneut aus; Mythen zur Rolle der Mutter bei Homosexualität des Sohnes werden unter Umständen wiederbelebt und verhandelt: Die Frage der Schuld stellt sich neu und unter der Bedrohung durch den baldigen Tod verschärfter. Auf diesem Boden werden teilweise alte Bündnisse zwischen Mutter und Sohn gegen den „Herrn des Hauses“ erneuert. Die Ausgrenzung des Vaters führt wiederum zu Konflikten. Mütter sind es gewohnt, den Vater zu entlasten: Darf dieser mit dem nahen Tod des Sohnes konfrontiert werden? Aber: Dürfen sie ihm als Vater diesen Kontakt vorenthalten? Welche zusätzlichen Belastungen ergeben sich, wenn der Vater auch noch Kontakt zum Sohn aufnimmt? Die Mütter fühlen sich zwischen den Fronten zerrieben. Viele Söhne sind aufgrund früherer Frustrationen von ihren Vätern enttäuscht; parallel können nur wenige Väter ihr Interesse an ihren Söhnen vermitteln. Wenn sie überhaupt in der Realität der Pflege auftauchen, sind sie in der überwältigenden Mehrheit aller Fälle mit organisatorischen Belangen befaßt.

Psychologische Begleitung der Angehörigen

Während früher Angehörige körperlich oder psychisch Kranker lediglich als Krankheitsverursacher, Belastungsfaktoren oder maximal als Anamneselieferanten Beachtung fanden, räumt ihnen inzwischen sowohl das angehörigenorien-

tierte Arbeiten in der Hauskrankenpflege (vgl. STEINER-HUMMEL 1995) wie auch die psychosoziale Versorgung einen eigenen Platz ein. Es entstand eine Vielfalt neuer Formen der Angehörigenarbeit mit unterschiedlichen inhaltlichen Zielsetzungen und Therapieangeboten. Diese sind zumeist störungs- oder krankheitsorientiert differenziert (Überblick bei FIEDLER 1993). Die weithin übliche Arbeit mit Angehörigen erfolgt in Gruppen, wobei für Pflegendende, bei deren Angehörigen sich eine chronische Krankheit lebensbedrohlich zuspitzt, spezielle psychotherapeutisch-psychoedukative Kurzzeit-Gruppen angeboten werden. Informiert wird über den Krankheitsverlauf; thematisiert werden zudem eigene emotionale Schwierigkeiten, Sorge für die eigenen Bedürfnisse, Beziehung zum Kranken und anderen Bezugspersonen, Inanspruchnahme von Hilfen von außen und konkrete Tips für die Pflege (BAYER-FELDMANN & GREIFENHAGEN 1995). Diese Gruppen ermöglichen es in besonderer Weise, Erfahrungen mit Leidensgenossen auszutauschen und neue Krisenbewältigungsmechanismen zu erlernen, stoßen aber auch an Grenzen: Tiefer liegende Beziehungsprobleme mit den Kranken können meist nicht behandelt werden, und auch Themen wie emotionale Ambivalenz zum Kranken, aggressive Gefühle und Mißhandlungsproblematiken, Sexualität oder Lebenspläne für die Zeit nach dem Tod des Kranken werden nur selten angesprochen, obwohl sie für die Bewältigung der Pflege entscheidende Faktoren bilden (BAYER-FELDMANN & GREIFENHAGEN 1995).

Sich in einer Abhängigkeitssituation, wie häusliche Schwerstkrankenpflege sie darstellt, wirkungsvoll und gekonnt zu entlasten, ist für pflegende Angehörige eine mehrdimensionale Aufgabe: In der Regel gilt es, eine Vielfalt von Fertigkeiten und Fähigkeiten, wie z.B. Managementfähigkeiten, Fähigkeiten zur Selbstpflege sowie zur Gestaltung und Abgrenzung in der Pflegebeziehung, zu reaktivieren oder neu aufzubauen (STEINER-HUMMEL 1993). Dennoch sind die Angehörigen der in unserer Sozialstation betreuten Kranken fast nie Teilnehmer von Gruppen: Weil es in der Pflege nicht nur um Arbeit, sondern immer auch um Autonomie, Intimität und Verantwortung in Beziehungen geht, wirft Entlastung für pflegende Angehörige stets auch Probleme auf. Dies ist einer der psychologischen Hauptgründe, warum Angehörige ihr oft so ambivalent gegenüberstehen und Fürsorgeleistungen für sich selbst erst in sehr kritischen Situationen in Anspruch nehmen. Um die mangelnde Inanspruchnahme von Dienstleistungen zu verbessern, steht am Anfang einer gelingenden Zusammenarbeit mit Angehörigen das bewußte und aktive Anbahnen eines eigenständigen Kontaktes. In der psychologischen Begleitung pflegender Angehöriger müssen wir ihnen von uns aus Zeit zur Verfügung stellen, auf sie zugehen und ihnen vorsichtig Beziehungsangebote unterbreiten. Pflegende Angehörige bringen nicht nur Überforderungen, sondern auch Kompetenzen ein. Die Aufgabe der psychologischen Begleitung ist, im subjektiven Leiden diese Kompetenzen zu entdecken, sie spürbar zu vermitteln und Selbststeuerungskräfte im Umgang mit Problemen, Konflikten, Mißerfolgen und Erwartungen anzusprechen und zu fördern (vgl. STEINER-HUMMEL 1993). Vorrangig gilt es, das Selbstwertgefühl der pflegenden Angehörigen als wichtigen Faktor der psychischen Stabilität zu stärken und ihnen einen emotionalen Rückhalt zu bieten.

Die einfühlsame Erläuterung scheinbar unverständlichen Verhaltens der Kranken bei den Angehörigen kann eine Akzeptanz des Krankheitsprozesses

bewirken. Informationen über eine gewisse Regelmäßigkeit des krankheitsbedingten Abbaus können zu einer Relativierung individueller Beziehungskonflikte führen und in eine neue Form der Zuwendung münden. Für den Umgang mit Problemen, die sich aufgrund hirnerkranklicher Veränderungen der Patienten ergeben, werden konkrete Ratschläge, wie sie z.B. in der folgenden Tabelle aufgelistet sind, vermittelt.

Abb: Beeinträchtigung des Verhaltens durch hirnerkrankliche Veränderungen, Reaktionen der Umwelt und anzustrebende hilfreiche Verhaltensweisen

Symptom	Problematische Verhaltensweisen	mögliche Reaktion der Umwelt	Hilfreiches Verhalten
zunehmende Störung des Kurzzeitgedächtnisses, „Vergeßlichkeit“	dauernde Fragen, Suchen nach Gegenständen, Beschuldigung von anderen, Fehlhandlungen (Selbst- und Fremdgefährdung)	Ungeduld, Ärger, Fehlattribution als „Schikane“	Gedächtnisstützen, Strukturierung der Umwelt und des Tagesablaufs, Beruhigung, Vermittlung von Sicherheit
Orientierungsstörungen	Sich-Verlaufen, Nichterkennen enger Bezugspersonen	Wunsch nach Einweisung in eine Institution, Angst, Besorgnis, Ratlosigkeit, Trauer	Sicherung der Umgebung, des Ausgangs, Markierung von Räumen
Störung der Einsicht und Kritikfähigkeit	Überschätzung der eigenen Kompetenz, Leugnen des Abbaus, Vertuschen von Fehlern	Ärger, Wut, Angst, Besorgnis	Übernahme „fürsorglicher Autorität“: Entscheidungen und Maßnahmen zur notwendigen Sicherung treffen und dabei Würde und Individualität soweit möglich wahren
Störung (bis zur Umkehr) des Schlaf-Wach-Rhythmus	Dösen am Tage, Schlaflosigkeit, ruheloses Wandern in der Nacht	Schlafstörungen, Erschöpfung, Affekthandlungen, Wunsch nach Heimunterbringung	Integration in den natürlichen Tagesablauf: einfache, an vertraute Gewohnheiten anknüpfende Aufgaben, Bewegung an frischer Luft, Hausmittel, Nachtbeleuchtung zur Orientierung

modifiziert nach E.-M. NEUMANN (1992)

Wenn die Angehörigen es wünschen, werden sie nach dem Tod des Patienten noch einige Zeit von uns begleitet. Gelingt es, die Angehörigen dabei zu unterstützen, aus der passiven Rolle des Erleidens eines Pflegeschicksals zur aktiven Gestaltung der Pflegebeziehung zu gelangen, sind die wichtigsten Ziele der Intervention erreicht: kompetente Betreuung der Kranken sicherzustellen sowie psychische Stabilisierung und Selbsthilfefähigkeit bei den pflegenden Angehörigen zu bewirken (vgl. STEINER-HUMMEL 1993).

Beispiel einer Angehörigenbegleitung

Der Angehörige, 32 Jahre alt, wandte sich aufgrund einer akuten Belastungsreaktion durch die Betreuung des sterbenden Lebenspartners an uns. Er litt unter Angst und war verzweifelt. Gefühle von Ärger und Wut wurden schuldhaft erlebt.

Die Pflege wurde von unserer Sozialstation teilweise übernommen. Dies linderte nur kurzfristig die Symptomatik. Als der Erschöpfungszustand des Klienten offensichtlich wurde, übernahm die Pflegestation vollständig die Pflege des Partners, wodurch der Klient einige Tage ausspannen konnte. Erst jetzt war es möglich, mit ihm Entlastungsmöglichkeiten zu besprechen. Entspannungstraining erwies sich als hilfreich. Mehr und mehr gestand sich der Klient zu, trotz der Bedürftigkeit seines Partners eigenen Interessen nachzugehen. Dies wirkte sich auf sein psychisches und physisches Befinden stabilisierend aus. Im späteren Verlauf der Sitzungen wurde der Schwerpunkt auf seine Perspektive nach dem Tod des Partners verlagert. Individuelle Lernprozesse wurden angeregt, antizipierte Konflikte durchgearbeitet und neue Bewältigungsmöglichkeiten erarbeitet. Über Imagination konnten schrittweise schwierige und angstbesetzte Zukunftsvorstellungen, die mit der eigenen HIV-Infektion in Zusammenhang standen, zugelassen und bearbeitet werden. In weiteren Gesprächen konnte er das bisher schuldbesetzte Gefühl der Erleichterung, welches er bei dem nahenden Tod seines Partners empfand, annehmen und als verständliche Reaktion begreifen. Der Tod des Partners hatte keine psychische Dekompensation zur Folge.

Als besonders gravierendes Problem stellte sich die soziale Isolation des Klienten dar, der auch nach dem Tod des Partners soziale Kontakte mied. Schon seit frühester Jugend war er davon überzeugt, minderwertig zu sein. Er war mißtrauisch und fürchtete Kritik. Zur Stärkung seines Selbstwertgefühls, seiner Frustrationstoleranz und sozialen Kompetenz schien eine längere therapeutische Arbeit angezeigt. Der Klient wurde deshalb dabei unterstützt, sich um eine von der Krankenkasse finanzierte Psychotherapie zu bemühen. Die Behandlung endete mit Aufnahme der Psychotherapie.

Schlußbemerkung

Die Spannweite der psychosozialen Bedürfnisse von terminal Kranken und ihren pflegenden Angehörigen „erfordert ein entsprechend differenziertes und deshalb interdisziplinäres Betreuungsangebot“ (HUTHMACHER 1991). Schon vor fast fünfzehn Jahren wurde aufgrund dessen gefordert, nicht nur die

bereits bestehenden Pflege- und Betreuungsdienste in der Bundesrepublik Deutschland quantitativ zu erweitern, namentlich flächendeckend zu konzipieren; „den Angehörigen zu Hause betreuter Sterbenskranker müßte auch ein umfassendes Beratungs- und psychotherapeutisches Angebot zur Verfügung stehen“ (GRUNOW & HEGNER 1981 nach HUTHMACHER 1991).

In der Realität können aufgrund der auf kühlen (und kühnen) Kosten-Nutzen-Rechnungen beruhenden Versorgungsstruktur des bundesdeutschen Gesundheitswesens auch heute noch nur wenige Schwerstkranke und Sterbende (sowie ihre Angehörigen) angemessen ambulant betreut werden. Die Mehrzahl fällt der stationären Versorgung anheim: „Faktisch sind Pflegeheime schon heute in vielen Fällen Sterbekliniken. Die moderne Gesellschaft hat bereits Sterbeplätze geschaffen, wie es die Totenberge im alten Japan waren, auf die die Alten zum Sterben gebracht wurden. Es gibt sie, aber niemand spricht es aus. Die psychische und physische Belastung der Mitarbeiter in den getarnten Sterbekliniken ist ungeheuer.“ (GRONEMEYER 1989 nach STADLER 1991) Auch in der ambulanten Schwerstkrankenpflege leiden die Pflegekräfte unter zu wenig Unterstützung („teure“ Arbeitskräfte wie Diplompsychologen werden nur sehr vereinzelt eingesetzt, Supervision gilt weithin als Luxus); es gibt zu wenig Personal, zu wenig Lohn, bei gleichzeitig extrem belastender Arbeit.

Die in Kraft getretene Pflegeversicherung wird das Dilemma der Pflegekräfte im ambulanten Bereich noch verschärfen. Auch ihr Versprechen, die pflegenden Familienangehörigen und Freunde Schwerstkranker und Sterbender zu unterstützen, wird die Pflegeversicherung nicht einlösen können: Durch einen kostenlosen Kurs, unangemessen wenig Geld und Anspruch auf vier Wochen bezahlte Urlaubsvertretung (nach zwölf Monaten durchgeführter Pflege!) können die exorbitanten physischen und psychischen Belastungen nicht ausgeglichen werden. In diesem Elend der Pflegenden zeigt sich, was unserer Gesellschaft die Kranken wert sind. „Die Botschaft, Sand im Getriebe zu sein, haben die betreffenden Gruppen längst zur Kenntnis genommen. Und noch mehr, sie haben sie bereits internalisiert und tragen sie als Selbstbild vor sich her.“ (BITTNER 1986 nach STADLER 1991)

Wen nimmt es da wunder, daß das Geschäft mit der Sterbehilfe zu florieren droht und in manchen Fällen von Betreuungspersonen Eigeninitiativen ergriffen werden? „Ein Aufschrei der Empörung ging durch die Öffentlichkeit, als bekannt wurde, daß sie (Krankenpflegekräfte, d. Verf.) einige ihnen anvertraute Patienten getötet haben... Doch sie sind nur die Letzten in der langen Kette der Delegierer und Abschieber der Todkranken; am Anfang dieser Kette stehen wir alle.“ (STADLER 1991) Es ist unsere gemeinsame Aufgabe, Vorsorge zu treffen, daß Menschen aus dieser Welt nicht hinausfallen oder sogar -gestoßen werden, weil sie krank und gebrechlich sind und (wie wir alle) sterben werden, und diejenigen zu unterstützen, die ihnen hilfreich zur Seite stehen.

Literatur

BAYER-FELDMANN, C.; GREIFENHAGEN, A. (1995): Gruppenarbeit mit Angehörigen von Alzheimer-Kranken – ein systemischer Ansatz. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 45 (1-7)

FIEDLER, P. (1993): Angehörigengruppen in der psychosozialen Versorgung. *Zeitschrift für klinische Psychologie* 22 (3), 254-263

HEDTKE-BECKER, A. (1990): Die Pflegenden pflegen. Freiburg im Breisgau
HUTHMACHER, R. A. (1991): Die Angehörigen schwerst- und lebensbedrohlich Kranker sowie sterbender Erwachsener. Würzburg

NEUMANN, E.-M. (1992): Angehörigenarbeit. In: GUTZMANN, H. (Hrsg.): *Der dementielle Patient*. Bern, Göttingen, Toronto, 163-181

STADLER, Ch. (1991): *Sterbehilfe – gestern und heute*. Bonn

STEINER-HUMMEL, I. (1993): Die ungeliebten Dritten. Angehörige im Pflege-dreieck. In: *Forum Sozialstation* Nr. 63, 10-16

STEINER-HUMMEL, I. (1995): PartnerInnen im Pflegeprozeß. Angehörigenorientierung als Postulat. In: *Häusliche Pflege* 3/95, 187-189

TRAUER UND NEUBEGINN

DIE SEMINARE FÜR HINTERBLIEBENE PARTNER/INNEN UND ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT HIV UND AIDS IM WALDSCHLÖSSCHEN

Ulrike Sonnenberg-Schwan und Hans-Gerd Brunnert

Die Auseinandersetzung mit Trauer, Tod und Sterben, die Vorbereitung auf schwere Erkrankung, Pflege und Verlust nahestehender Menschen, die Regelung der „letzten Dinge“ wie Testament, Beerdigung usw. sind immer wiederkehrende Themen in der Arbeit mit Menschen, die von HIV und AIDS betroffen sind, und ihren Bezugspersonen. Auch innerhalb der Seminarreihe „Mit Positiven leben“ für Menschen mit HIV und AIDS und ihre PartnerInnen und Angehörigen im Waldschlößchen (siehe dazu auch den Bericht von W. Vorhagen und A. Bolte in diesem Band) nehmen diese Bereiche sehr viel Raum ein. Mit der Zeit wurde uns als Team, das diese Treffen leitet, aber auch deutlich, daß – verglichen mit den vielen Angeboten zur Unterstützung Betroffener – die Hinterbliebenen von Menschen mit HIV und AIDS selten AnsprechpartnerInnen finden oder in ihrer Trauer Unterstützung erfahren; oft wissen sie auch nicht, an wen sie sich überhaupt wenden können. Wir entschlossen uns daher, neben den Seminaren für PartnerInnen und Angehörige ein weiteres Angebot zu konzipieren: die Seminare für Hinterbliebene von Menschen, die an HIV und AIDS gestorben sind. Im September 1993 fand das erste Seminar statt, inzwischen wurden sechs Treffen mit insgesamt mehr als 80 TeilnehmerInnen durchgeführt. Die Seminare werden in der Regel zweimal jährlich angeboten.

Im vorliegenden Artikel möchten wir das dieser Veranstaltung zugrunde liegende Konzept einer breiteren Öffentlichkeit vorstellen.

Ziel des Seminars ist es, den Teilnehmenden Möglichkeiten der Trauerarbeit zu eröffnen. Wir betrachten Trauerarbeit dabei als ein prozeßhaftes Geschehen, das es ermöglicht, bewußt und schöpferisch den Verlust eines geliebten Menschen zu verarbeiten.

An dieser Stelle detailliert auf unser theoretisches Verständnis von Trauer, Trauerprozeß, Trauertherapie usw. einzugehen, würde den Rahmen des Beitrags sprengen; zudem kann auf ein umfangreiches Angebot von Sachliteratur verwiesen werden (Literaturlisten können bei den Autoren angefordert werden). Wir möchten vielmehr den Ablauf unserer Seminare so anschaulich wie möglich beschreiben und beschränken uns daher auf solche theoretischen Bemerkungen, die zum Verständnis unseres Vorgehens notwendig sind.

Bevor wir die Inhalte der Treffen darstellen, kurz noch zu einigen wichtigen Merkmalen des „äußeren Rahmens“: Im Unterschied zu den Seminaren für PartnerInnen und Angehörige und den Positiventreffen führen wir Veranstaltungen für Hinterbliebene in einer deutlich kleineren Gruppe durch, die während der Dauer des Treffens in unveränderter Konstellation zusammenbleibt. Als obere Grenze hat sich dabei eine Gruppengröße von 12 bis 13 Personen herausgestellt. Nur so bleibt genügend Zeit, um auf die Bedürfnisse der TeilnehmerInnen individuell eingehen

zu können, ihnen Raum für die Schilderung ihres persönlichen Erlebens und vor allem für die Entwicklung ihrer eigenen Schritte im Trauerprozeß zu geben.

Sowohl die Auseinandersetzung mit dem eigenen Trauererleben innerhalb der Gruppe als auch die Kommunikation mit den anderen, das Zuhören und Miterleben erfordern sehr viel Kraft und Energie. Eine zu hohe Anzahl von Gruppenmitgliedern kann rasch zu Gefühlen der Überforderung, zu Ängsten und Blockaden führen.

Das Angebot wendet sich an Menschen aus dem Umfeld aller Betroffenen Gruppen, die in einer engen Beziehung zu dem/der Verstorbenen standen: LebenspartnerInnen, Eltern, Geschwister, manchmal auch andere Familienangehörige oder sehr enge Freunde und Freundinnen. Wir sehen keine altersmäßige Begrenzung vor; die bisher jüngste Teilnehmerin war 16 Jahre alt, die älteste über 70. Auffällig ist, daß bisher Mütter, Schwestern und Ehefrauen/LebenspartnerInnen eher den Weg zu den Seminaren finden als die Partner schwuler Männer. Dies ist sicher nicht darauf zurückzuführen, daß es ein genügendes Maß an Unterstützungsmöglichkeiten für trauernde Partner innerhalb der Schwulen-Community gibt. Selbstverständlich werden Partner oft innerhalb eines tragfähigen sozialen Bezugssystems aufgefangen und erhalten Unterstützung in ihrem Trauerprozeß, oft aber werden Tod und Sterben tabuisiert, ausgeklammert. Trauer erscheint als zu bedrohlich, um sich damit konfrontieren zu wollen. Dies kann zum Teil erklärt werden durch zwei besondere Problemkonstellationen, die HIV und AIDS spezifisch für homosexuelle Männer mit sich gebracht haben: „multiple loss“ und „survivor guilt“. Der erste Begriff bezieht sich auf die multiplen Verluste, die schwule Männer erleiden, die von HIV und AIDS direkt oder indirekt betroffen sind. Neben den Verlusten der körperlichen Unversehrtheit, der Attraktivität, der unbeschwertten Sexualität, der Lebensqualität, der Lebensperspektive, des Arbeitsplatzes usw., die von AIDS betroffene Menschen erfahren, erleben schwule Männer häufig das Erkranken und Sterben von vielen Freunden und nahestehenden Menschen, manchmal auch von mehreren Partnern und werden immer wieder neu mit Tod und Trauer konfrontiert. Emotionaler Rückzug, Distanzierung, Vermeidung der Konfrontation mit dem Thema Tod sind durchaus verständliche Reaktionen. Der zweite Begriff hängt eng mit dem ersten zusammen: schwule Männer, die eine Vielzahl von Freunden verloren haben, können Schuldgefühle entwickeln, weil sie selbst überleben.

Das Zusammentreffen so unterschiedlicher Lebenswelten und -stile in den Gruppen ist nicht immer leicht zu handhaben und kann zu Spannungen führen, bringt aber oft sehr viel Lebendigkeit, Anregungen, fruchtbare Auseinandersetzungen, gegenseitiges Verständnis und Unterstützung mit sich.

Um der Vielfalt individueller Trauerprozesse und Ausdrucksmöglichkeiten Rechnung zu tragen, arbeiten wir mit einem breiten Repertoire an Interventionen: neben Gesprächen gehören dazu Visualisierungen, Entspannungs- und Körperübungen, das Vorlesen von Texten, die Beschreibung von Trauer Ritualen auch aus anderen Kulturkreisen usw. Die Entspannungs- und Körperübungen sind unverzichtbarer Bestandteil der Arbeit und dienen nicht nur zum „Aufwärmen“. Viele trauernde Menschen beklagen, sich selbst und ihren Körper nicht mehr spüren zu können, leiden unter erheblichen psychosomatischen Beeinträchtigungen oder fühlen „keinen Boden mehr unter den Füßen“. Viele sind seit dem Tod des Partners/der Partnerin völlig abgeschnitten von jeder körperlichen Nähe zu anderen

Menschen; außerdem wird gerade beim Verlust eines langjährigen Lebenspartners jede Form der körperlichen Nähe manchmal als „Verrat“ am Verstorbenen angesehen, so daß selbst eine tröstende Umarmung als bedrohlich erscheint oder Schuldgefühle hervorruft. Der Einsatz von Musik spielt ebenfalls eine große Rolle bei der Förderung des Trauerprozesses. Ergänzt werden die Gespräche und Übungen durch kurze theoretische Einführungen und Erläuterungen.

Um individuelle „Rückzugsmöglichkeiten“ anzubieten, ohne das gemeinsame Thema der Trauerarbeit zu vernachlässigen, haben wir den „Trauer Raum“ geschaffen: Neben den üblichen Seminarräumen gibt es einen Raum, in dem keine Gruppengespräche stattfinden und der vor allen Dingen auch von anderen Gruppen, die sich zur gleichen Zeit im Tagungshaus aufhalten, nicht genutzt werden kann. Vor Beginn des Seminars wird der Trauer Raum vom Team ausgestattet: es finden sich dort Literatur zum Thema Trauer, Sterben, Tod (z.B. Sachbücher, Bildbände, Prosa), eine kleine thematische Fotoausstellung, eine Musikanlage, Kerzen, Blumen, Materialien zum Malen, Schreiben usw.. Das „Herzstück“ des Raumes bilden Stellwände mit Bildern, Collagen, Gedichten, Prosatexten usw., die während der vergangenen Seminare von TeilnehmerInnen angefertigt wurden. Der Trauer Raum wird von den Gruppenmitgliedern in der Regel intensiv genutzt: als Rückzugsmöglichkeit, zur Meditation, zum kreativen Arbeiten, zur Besinnung, aber auch, um sich mit Hilfe der intensiven visuellen Stimuli mit der eigenen Trauer in einem geschützten Raum noch stärker zu konfrontieren.

Erster Abend

Das Treffen beginnt donnerstags mit dem Abendessen. Da viele TeilnehmerInnen schon im Laufe des späten Nachmittags anreisen, sind wir als Team immer schon früh präsent; die Vorbereitungen für das Seminar, die Gestaltung des Trauer Raums usw. sind zu diesem Zeitpunkt bereits abgeschlossen. Schon beim Empfang der TeilnehmerInnen muß darauf geachtet werden, daß sie sich wirklich angenommen fühlen. Oft sehen wir große Verunsicherung, Hilflosigkeit und Ängstlichkeit; für viele ist die Teilnahme ein erster Schritt zur Kontaktaufnahme nach wochen- bis monatelanger Isolation und Einsamkeit.

Nach der Vorstellung des Teams und einer kurzen Darstellung des Seminarablaufs haben die TeilnehmerInnen Gelegenheit, sich in der Gruppe vorzustellen. Wir bitten sie in diesem Zusammenhang, etwas über sich selbst, ihre augenblickliche Situation und ihre Vorstellungen im Hinblick auf das Seminar zu erzählen. Die Instruktion ist dabei eher offen, legt aber einen Fokus auf die Person des Teilnehmers/der Teilnehmerin. Dennoch erleben wir häufig, daß viele Trauernde an diesem ersten Abend nur von ihrem/ihrer verstorbenen Partner/in oder Angehörigen berichten, bis hin zu minutiösen Schilderungen des Krankheitsprozesses und des Sterbens. Hier muß behutsam interveniert werden, damit sich einerseits TeilnehmerInnen, die sich zum ersten Mal anderen gegenüber öffnen, nicht wieder völlig zurückziehen, andererseits die Gruppe nicht überfordert wird. Vor allem Andeutungen eigener Todessehnsüchte oder suizidale Gedanken bedürfen der Beachtung und Intervention. Deutlich wird immer wieder, daß das Zuhören und Miterleben für die meisten TeilnehmerInnen sehr belastend und anstrengend ist und manchmal auch starke Gefühlsreaktionen

hervorrufen. Spürbar wird aber auch eine große Erleichterung: „Ich bin nicht allein, hier gibt es Menschen, die meinen Schmerz teilen“ ist eine Erkenntnis, die bei vielen zu einer deutlichen Entlastung führt, befürchtete Distanzen überbrückt und ein erstes Gruppengefühl entstehen läßt.

Nach einer kurzen Pause folgt eine nonverbale Gruppenübung, welche die Gefühle, die im Trauerprozeß auftreten können, in den Mittelpunkt stellt, z.B.: Leere, Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung, Traurigkeit, Wut, Angst, Depression, Schuld. Ziel dieser Übung ist es, die Gruppenmitglieder nach dem anstrengenden Miterleben der Schilderungen der anderen wieder zu sich selbst und ihrem eigenen Erleben zurückzuführen; es soll aber auch deutlich werden, welche Vielfalt von Gefühlen mit der Trauer verbunden sein kann – und vor allem sein darf.

Gerade die als „negativ“ angesehenen Gefühle der Wut und Aggression gegenüber dem/der Verstorbenen werden oft abgewehrt und können zu massiven Schuldgefühlen führen. Wir beenden die Übung, indem wir gemeinsam einen Kreis bilden, der noch einmal die Verbundenheit, das gemeinsame Erleben des Trauerprozesses, das Vertrauen und die Tragfähigkeit in der Gruppe spürbar machen soll.

Der weitere Verlauf des – meist schon späten – Abends ist offen; in der Regel finden sich die TeilnehmerInnen zu Gesprächen in kleineren Gruppen zusammen.

Zweiter Tag

Im Vordergrund der Gruppenarbeit des zweiten Tages stehen die hinterbliebenen PartnerInnen/Angehörigen selbst, die Partnerschaft und die gemeinsam erlebte Zeit.

Immer wieder erleben trauernde Menschen, daß sie nach der „obligatorischen“ Trauerzeit von sechs Wochen, häufig sogar noch früher, keine Möglichkeit mehr haben, über den/die Verstorbene/n zu sprechen. Freunde ertragen es oft nicht, immer wieder „die gleichen Geschichten“ zu hören oder mißdeuten das Bedürfnis, dem/der Verstorbenen durch Erzählungen einen Platz im Leben zu geben und sich ihm/ihr nahe zu fühlen, als Zeichen mangelhafter Trauerarbeit. Aus der Trauerforschung und -therapie wissen wir, daß die Trauerreaktion ein Geschehen ist, das individuell sehr unterschiedlich verläuft und in seiner Stärke und Dauer nicht vorhersehbar ist. Manchmal setzt die Trauer nach einem Verlust sofort sehr stark und intensiv ein, um dann nach Monaten langsam abzuklingen; bei anderen erscheint die erste Reaktion sehr verhalten und nicht von starken Emotionen geprägt, und erst nach mehreren Monaten tritt eine Phase heftiger und verzweifelter Trauer auf. In wieder anderen Fällen scheinen Trauer, Leiden und Verzweiflung gar kein Ende zu nehmen. Während unserer Seminare versuchen wir deutlich zu machen, daß es so viele unterschiedliche Trauerreaktionen wie Trauernde gibt. Wir ermutigen die TeilnehmerInnen, auf ihre eigenen Bedürfnisse zu achten und sich nicht durch Ansprüche von anderen (z.B. „Jetzt ist es langsam Zeit, mit dem Trauern aufzuhören. Du mußt endlich wieder unter Leute gehen“) einschränken zu lassen.

Die unterschiedliche Form und Dauer der Trauerprozesse spiegelt sich auch in der Zusammensetzung der Gruppen wider: manche Menschen kommen schon wenige Wochen nach dem Verlust des Partners/der Partnerin, einige allerdings auch erst mehrere Jahre danach, wenn die schon überwunden geglaubte Trauer plötzlich und heftig aufbricht.

Wichtig für die Bewältigung des Verlustes und die Entwicklung einer neuen Lebensperspektive ist, die Trauer zu akzeptieren und anzunehmen und ihr Platz im Leben einzuräumen. Dazu gehört auch, den Erinnerungen an den geliebten Menschen und an die besondere Beziehung Raum zu geben, um schließlich einen Weg zu finden, Abschied nehmen zu können. Wir möchten betonen, daß diese Erinnerungen nicht nur positiver Art sind. Gerade die Erinnerungen an Streitigkeiten, Vorwürfe, Mißverständnisse, Versäumnisse sind es, die nach dem Tod die Bewältigung der Trauer erschweren.

Während der Gruppenarbeit an diesem Tag geben wir den TeilnehmerInnen sehr viel Zeit, ihren Erinnerungen an den verlorenen Menschen und an die Beziehung Ausdruck zu verleihen. Schon in der schriftlichen Bestätigung ihrer Anmeldung werden die TeilnehmerInnen gebeten, Photos oder Erinnerungsstücke an den/die Verstorbene/n mitzubringen, die nun ebenfalls ihren Platz finden. Nacheinander haben nun alle Gruppenmitglieder Zeit für ihre Darstellungen. In der Mitte der Runde, zu der wir uns zusammenfinden, steht ein Kreis von Kerzen bereit. Jede/r TeilnehmerIn entzündet eine Kerze, schreibt auf eine Karte den Namen des/der Verstorbenen und legt diese ebenso wie ein Photo oder Erinnerungsstück dazu, bevor er/sie mit der Erzählung beginnt. In der Regel findet kein Gruppengespräch statt, sondern die Darstellung entwickelt sich im Dialog mit den TrainerInnen. Wir intervenieren sehr zurückhaltend, um den Erinnerungsprozeß zu fördern, ohne die TeilnehmerInnen durch massive Konfrontationen zu überfordern. Im Verlauf des Tages wird sehr deutlich, wo die einzelnen Gruppenmitglieder Unterstützung in ihrem persönlichen Trauerprozeß benötigen, wo Blockaden vorliegen, wo unbewältigte Schuldgefühle oder Zorn noch ihren Ausdruck finden müssen.

Nach Beendigung dieser Gesprächsrunde – meist benötigen wir dafür den ganzen Vormittag und den größten Teil des Nachmittags – erarbeiten wir mit unterschiedlichen Übungen, z.B. anhand von Texten, die möglichen Phasen von Trauerprozessen. Wichtig für die TeilnehmerInnen ist dabei, sich bewußt zu werden, an welcher Stelle des Trauerprozesses sie stehen und welche Schritte sie noch machen wollen; ebenso wichtig für sie ist auch, Ressourcen zu entdecken, die hilfreich sein können.

Trauerrituale, an denen unsere Gesellschaft sehr verarmt ist, können Ressourcen für die Auseinandersetzung mit Abschied und Verlust bieten. Im weiteren Verlauf des Abends machen wir die TeilnehmerInnen deshalb mit unterschiedlichen Trauer Ritualen – auch aus anderen Kulturkreisen – bekannt und ermutigen sie, anschließend selbst auszuprobieren, was für sie persönlich hilfreich sein kann. Beispiele für solche Rituale sind Trauerklage, Trauerbemalung, Tanz, Verhüllung. Materialien wie Musik, Farben, Tücher usw. stehen zur Verfügung. In der Regel ist anfänglich eine große Zurückhaltung bei den TeilnehmerInnen zu spüren, aber es dauert nur kurze Zeit, bis jede/r einzelne in der Gruppe Formen findet oder entwickelt, um der eigenen Trauer Ausdruck zu verleihen.

Dritter Tag

Am dritten Tag gehen wir im Trauerprozeß noch einen Schritt weiter. Auch wenn der Tod eines nahestehenden Menschen nicht plötzlich eintritt, sondern erst nach einer langen Krankheitsphase, während der innerhalb der Familie oder Partner-

schaft schon eine intensive Auseinandersetzung mit Trauer und Sterben stattgefunden hat, sind die Angehörigen oder PartnerInnen doch selten auf die Endgültigkeit der Trennung vorbereitet. Manchmal war die Kommunikation schon einige Zeit vor dem Tod eingeschränkt oder nicht mehr möglich, z.B. bedingt durch hirnorganische Erkrankungen. In einigen Fällen tritt der Tod ganz plötzlich ein, z.B. durch Suizid, und manchmal auch unvorbereitet nach einer plötzlichen schweren Erkrankung.

In fast allen Fällen bleiben die PartnerInnen und Angehörigen mit dem Gefühl zurück, daß „nicht alles gesagt“ werden konnte, daß viele Dinge unerledigt blieben, daß sie sich nicht verabschieden und viele Fragen nicht gestellt werden konnten. Besonders gravierend ist dies beim unerwarteten Verlust der Sprachfähigkeit, beim Suizid oder auch dann, wenn der Tod gerade zu dem Zeitpunkt eintrat, als der Partner/die Partnerin aufgrund völliger Erschöpfung für eine kurze Zeit das Krankenzimmer verlassen hatte. Die Folge sind Selbstvorwürfe, Schuldgefühle, bohrende Zweifel – und große Verzweiflung angesichts des Gefühls, nichts mehr „wiedergutmachen“ zu können.

An dieser Stelle möchten wir auf eine Beobachtung hinweisen, die wir während der letzten Jahre bei der Arbeit mit Trauernden gemacht haben: sehr viel mehr Menschen, vor allen Dingen in der Schwulenszene, setzen sich während der Krankheitszeit intensiver mit Trauer und Sterben auseinander, als dies früher der Fall war. Eine Trauerkultur entwickelt sich, die viele sensibilisiert für die Notwendigkeit einer frühen Vorbereitung auf Fragen der Pflege, Sterbebegleitung, Selbsttötung, Gestaltung der Beerdigung und des Umgangs mit Erbrecht und testamentarischen Verfügungen. Es gibt eine große Anzahl von Ratgebern und persönlichen Berichten, und die Patientenverfügung ist für die meisten nicht mehr unbekannt. Viele Betroffene und auch ihre PartnerInnen und Angehörigen berichten, daß das Sterben und der Tod durch frühzeitige Vorbereitung und Auseinandersetzung viel von ihrem Schrecken verloren haben. Inzwischen scheint das Pendel manchmal in die andere Richtung auszuschlagen: Das Sterben und der Tod werden mystifiziert, es gibt Idealbilder, wie ein „guter Tod“ auszusehen habe (in den Armen des Partners, im Kreise der guten Freunde, die sich aufopfernd und in Eintracht mit den Familienangehörigen die Pflege- und Sterbebegleitung geteilt haben; alles ist gesagt worden, die notwendigen Aussöhnungen haben stattgefunden, und der Tod tritt ohne großen Kampf und Leiden friedvoll ein; Kerzen, Blumen, die Lieblingsmusik bilden den Rahmen, und der Bestatter wartet mit dem Abholen des Toten, bis sich alle wirklich verabschieden konnten). Selbstverständlich kann das Sterben so aussehen, aber es muß nicht so sein. Viele Menschen erleben eine ganz andere Realität: harte Auseinandersetzungen gerade zwischen Lebenspartnern und Familienangehörigen, die immer noch mitunter entwürdigenden Zustände in Krankenhäusern, den langen und schweren Kampf des/der Sterbenden, bis ein Loslassen möglich ist. Schwer zu verkraften ist es auch für PartnerInnen, wenn sie versprochen haben, den/die Kranke/n bis zum Tod zu Hause zu pflegen, und sie dann realisieren müssen, daß sie dies aus Erschöpfung, Angst und Überforderung nicht durchhalten können. Die Vielzahl an positiven Berichten über die letzte Zeit des Lebens und den Tod ist dann nicht mehr entlastend oder ermutigend, sondern löst Druck, Schuld- und Versagensgefühle aus, die den Trauerprozeß sehr behindern können.

Die offenen Fragen, Schuldgefühle, Versäumnisse, fehlenden Möglichkeiten, Abschied zu nehmen, und die Ermutigung zum Versuch, Antworten zu finden, sich zu verabschieden, sich vielleicht auch verzeihen zu können: diese Themen sind es, die im Mittelpunkt des dritten Tages stehen.

Dies geschieht mittels einer Visualisierung, während der die TeilnehmerInnen nach einer ausführlichen Entspannungsinstruktion angeleitet werden, sich das Bild des/der Verstorbenen noch einmal vor Augen zu führen, ihn/sie mit allen Sinnen wahrzunehmen, in der – visualisierten – Begegnung die Fragen zu stellen, die noch offen sind, oder Dinge mitzuteilen, die ungesagt blieben. Auch der nochmalige Abschied von dem geliebten Menschen erfolgt im Rahmen dieser Visualisierung. Diese Übung wird sorgfältig vorbereitet, da sie bei einigen TeilnehmerInnen verständlicherweise zunächst Unsicherheit oder Angst hervorruft. Wir weisen auch darauf hin, daß zwei TrainerInnen während der ganzen Übung bereit sind, zu unterstützen und zu trösten, wenn entsprechende Signale bemerkt werden, und daß – und wie – die TeilnehmerInnen selbst jederzeit für sich die Visualisierung beenden können, wenn ihre Gefühle übermächtig zu werden drohen. Gerade bei der Visualisierung des Abschiednehmens kommt es manchmal zu heftigen Gefühlsreaktionen, die eine – zurückhaltende – Unterstützung (meist reicht das Signalisieren der Nähe durch eine leichte Berührung aus) notwendig machen.

Nach dem Ende der Visualisierungsübung erhalten die TeilnehmerInnen den Auftrag, sich Zeit für sich selbst zu nehmen, ohne sich sofort mit den anderen über das Erlebte auszutauschen, und in einem Brief an den/die Verstorbene/n noch einmal den eigenen Gefühlen Ausdruck zu geben. Wenn wir den Eindruck haben, daß wir alle TeilnehmerInnen in das „Alleinsein“ entlassen können, geben wir ihnen bis zum Mittagessen Zeit, sich zum Schreiben der Briefe zurückzuziehen. Während dieser Zeit sind wir für alle Gruppenmitglieder ansprechbar, falls es zu Problemen kommen sollte.

Nach der Mittagspause folgt dann der zweite Teil: ein gemeinsamer Spaziergang durch den Wald zu einem großen Felsen oberhalb des Waldschlößchens, wo wir gemeinsam ein Abschiedsritual gestalten. Die Gruppe wurde zuvor gebeten, die Briefe dorthin mitzunehmen. Auf dem Felsen bilden wir einen Kreis, entzündeten Kerzen, deren Anzahl derjenigen der Verstorbenen entspricht, und nehmen in einer Form, die der jeweiligen Gruppenstimmung angemessen ist, Abschied von den Verstorbenen. Die meisten Gruppenmitglieder berichten von den Erlebnissen während der Visualisierung, einige lesen auch ihre Briefe vor. Im Verlauf der Erzählungen und auch aus den Briefen wird deutlich, daß fast alle TeilnehmerInnen die Antworten gefunden haben, nach denen sie gesucht haben. Es ist in der Regel eine große Erleichterung und Entlastung spürbar, in vielen Fällen auch Freude darüber, einen Weg gefunden zu haben, mit dem geliebten Menschen noch einmal Kontakt aufzunehmen, wobei wir diese Kontaktaufnahme keinesfalls als „übersinnlich“ gedeutet wissen wollen.

Anschließend werden die TeilnehmerInnen gebeten, selbst darüber zu entscheiden, was sie mit ihren Briefen tun möchten. Einige entscheiden, sie mit nach Hause zu nehmen, andere verbrennen oder zerreißen sie, streuen die Fetzen in den Wind.

Der letzte Teil des Abschiedsrituals besteht im Pflanzen von Bäumchen oder Sträuchern zum Gedenken an die Verstorbenen, früher auf einer Lichtung unter-

halb des Felsens, inzwischen gegenüber dem Waldschlößchen in der Nähe der Mauer des „Denkraum-Projektes“, eines Mahnmals zur Erinnerung an die an AIDS verstorbenen Menschen.

Der Rückweg durch den Wald und das Pflanzen der Bäumchen findet fast immer in einer Stimmung statt, die als befreit und erleichtert beschrieben werden kann. Oft ist eine große Nähe zwischen den einzelnen Gruppenmitgliedern spürbar. Wir erleben häufig, daß nach dem Abschiedsritual die Sensibilität für die Bedürfnisse der anderen und der Wunsch nach Kontaktaufnahme und Austausch sehr deutlich werden.

Nach dem Abschiedsritual stehen als weitere Schritte die Vorbereitung auf den „Neubeginn“ und die Auseinandersetzung mit den Bedingungen und Ressourcen für die Entwicklung neuer Lebensperspektiven an. Dabei betonen wir, daß die Trauer nach diesem Seminar nicht beendet sein wird, sondern der Weg, den wir gemeinsam gegangen sind, auch ein Modell für den zukünftigen Umgang mit Traurigkeit, mit Phasen der Hoffnungslosigkeit oder Verzweiflung, mit Schmerz über den Verlust usw. sein kann.

An dieser Stelle kann es für viele TeilnehmerInnen noch wichtig sein, über bislang noch „unerledigte“ Dinge zu sprechen, die vor allem die Kommunikation mit nahestehenden Menschen zu Hause beeinträchtigen. Dies können z.B. sein: Enttäuschung über die als mangelhaft empfundene Unterstützung durch Freunde, Freundinnen, Familienangehörige, Enttäuschung über den Verlauf der Beerdigung, Auseinandersetzungen um das Erbe oder die Erfüllung letzter Wünsche. Wut, Zorn, Aggressionen, Enttäuschung und Mißtrauen können die Nutzung sozialer Unterstützung als Ressource bei der Entwicklung einer neuen Lebensplanung stark behindern.

Das Gruppengespräch über den „Neubeginn“ wird in der Regel wieder durch nonverbale Übungen, Rituale oder symbolische Handlungen eingeleitet. Der Tag klingt je nach Stimmung der Gruppe in ruhigen Gesprächen oder auch in einem kleinen Fest aus. Wichtig für die TeilnehmerInnen ist dabei, selbst zu erleben, daß Freude, Lachen und das Spüren der eigenen Lebendigkeit kein Zeichen mangelnder Trauer sind – und auch kein Verrat an dem/der Verstorbenen oder der Beziehung.

Vierter Tag

Am letzten Vormittag geht es zunächst um die weitere Vertiefung der Auseinandersetzung mit dem „Neubeginn“. Dabei gehen wir besonders auf die Vorbereitung der Rückkehr in den Alltag und den Transfer des im Seminar Erlebten ein. Es wird noch einmal Bezug genommen auf die Situation und die Erwartungen der TeilnehmerInnen zu Beginn des Seminars und auf den Weg, der seitdem zurückgelegt wurde.

Ein Seminarrückblick und individuelle Bewertungen durch die Gruppenmitglieder beenden die gemeinsame Arbeit.

Alle TeilnehmerInnen erhalten eine Adressenliste, um auch nach dem Seminar noch Kontakt miteinander halten zu können. Nach unseren Erfahrungen nutzen viele Gruppenmitglieder diese Möglichkeit noch lange Zeit nach dem Seminar. Manchmal entstehen Freundschaften, es gibt viele gegenseitige Besuche, mitunter auch gemeinsame Urlaube oder Treffen eines Teils der Seminargruppe.

SCHWULE HINTERBLIEBENE¹

ÜBER DEN UMGANG VON SCHWULEN MIT TOD UND TRAUER

Norbert Zillich

Tod als schwule Alltagserfahrung

Gegenläufig zur Entwicklung in der Gesamtgesellschaft ist der Tod für viele Schwule seit AIDS zu etwas beinahe „Alltäglichem“ geworden. Verändert sich damit auch die Trauerkultur?

Vermutlich sind schwule Männer immer schon etwas anders gestorben als gewöhnliche Leute. Man denke an die zahlreichen Kurzmeldungen im Lokalteil von Tageszeitungen über ermordete alleinstehende Männer, die der Polizei zufolge in „homosexuellen Kreisen“ verkehrten. Man denke an wahrscheinlich ebenso zahlreiche Selbsttötungen, die nicht einmal vergleichbare Erinnerungsspuren hinterlassen haben. In gewisser Weise hatten schwule Männer also bereits länger Grund zur Trauer, doch erst mit der Krankheit AIDS trat ihr gruppenspezifisches Verhältnis zum Tod stärker ins Bewußtsein.

Trauer ist eine sehr große, bewegende, überflutende Emotion und wird gemeinhin als eine psychologische Kategorie betrachtet. Doch Gefühle – auch das Gefühl der Trauer – sind in ihrem individuellen Erleben immer auch gesellschaftlich modelliert. So sind Intensität und Form der Trauer im Kulturvergleich durchaus recht verschieden. Unter dieser soziologischen Perspektive kann gegenwärtig für die Gruppe der schwulen Männer von einer außergewöhnlichen Todeserfahrung und in ihrer Folge auch Trauererfahrung gesprochen werden. Im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung begegnen sie dem Tod seit AIDS ähnlich häufig wie sonst nur alte Menschen. Er trifft sie frühzeitig, nämlich vom dritten Lebensjahrzehnt an. Der Tod infolge AIDS ist stigmatisiert. In der mildesten Form hat er den Ruf eines unerfüllten Lebens. Außerdem wirkt der Tod durch AIDS okkupierend: Anders als beispielsweise bei Krebs kann der fremde Tod mit einiger Wahrscheinlichkeit auch der eigene Tod sein.

Die Tatsache, daß in Europa und Nordamerika noch immer rund siebzig Prozent der an AIDS sterbenden Menschen bi- und homosexuelle Männer sind, schafft ein kollektives Ereignis. Etwas dramatisierend kann von einem Massensterben in der schwulen Minderheit gesprochen werden, das sich jedoch aufgrund seines allmählichen, schleichenden Charakters für Außenstehende nicht unmittelbar erschließt. Schwule Männer sind mit einer Verlusterfahrung konfrontiert, die Gruppen von Menschen sonst nur in der Folge von Kriegshandlungen oder Naturkatastrophen trifft. Mit einem Gedankenspiel ausgedrückt ist ihre Situation gerade so, als wenn Protestanten plötzlich vornehmlich an Multipler Sklerose erkranken würden.

¹ Leicht veränderte Fassung des gleichnamigen Beitrags von Norbert Zillich in: „aktuell – das Magazin der Deutschen AIDS-Hilfe“, 1995, Nr. 12

Fern vom Alltag oder mittendrin

Im Laufe dieses Jahrhunderts wurden in den Industrieländern Tod und Sterben zunehmend aus dem Alltagsleben herausgedrängt, mit Folgen für die Trauerkultur. Heutzutage Trauerkleidung anzulegen oder nach einem Jahr für die Toten eine Messe lesen zu lassen, wirkt zumindest in Großstädten unzeitgemäß. Soziologen sprechen in diesem Zusammenhang von der Individualisierung oder Privatisierung der Trauer, die im wesentlichen durch den Verzicht auf eine verbindliche, längerfristige Trauerkonvention gekennzeichnet ist. Wenn die Bedeutung des Todes für Dasein und Handeln der Menschen vermindert ist, erübrigt sich auch die Notwendigkeit, gesellschaftlich in breiterem Umfang über ihn zu kommunizieren und dafür Formen im Sinne verfeinerter Trauerbräuche auszubilden. In der Folge bleibt als Kern des derzeitigen durchschnittlichen Trauerbrauchs die Todesanzeige, das Begräbnis und ein anschließendes Beisammensein der Trauergemeinschaft. Danach bleiben die nächsten Hinterbliebenen mit ihrer Trauer zumeist allein.

Grundsätzlich sind schwule Männer von der aufgezeigten Entwicklung nicht ausgenommen. Allerdings ergibt sich bei näherer Betrachtung ein interessanter Blickwinkel. Denn im Gegensatz zur Gesellschaft insgesamt, für die ein Realitätsverlust der Todeserfahrung konstatiert wurde, kann für schwule Männer im Zuge des Aufkommens der Krankheit AIDS ein Realitätsgewinn der Todeserfahrung festgestellt werden. In der schwulen Minderheit, zumindest in den Großstädten, gehört das Sterben mittlerweile zum Alltag. Häufigkeit und Intensität der Todeserfahrung haben zugenommen. Genau dies sind die entscheidenden Determinanten für das Entstehen eines stetigeren Redens über den Tod und seine Folgen. Und ein stetigeres Reden wiederum ist die Voraussetzung für die mögliche Einigung auf bestimmte Konventionen zur Todesbewältigung. Entgegen dem allgemeinen Trend zur Individualisierung der Trauer erscheint daneben in der schwulen Minderheit – zunächst einmal aus theoretischer Sicht – ein gegenläufiger Trend möglich, nämlich das stärkere Auftreten von Prozessen kollektiver Trauer.

„Kollektive Trauer“ – das ist zunächst eine voluminöse Bezeichnung. Die Frage muß erlaubt sein, ob damit nicht Ansprüche an die schwule Gemeinschaft gestellt werden, die nicht erfüllbar sind. Immerhin wurde der Bevölkerung in diesem Land im Zusammenhang mit der Aufarbeitung des Nationalsozialismus nach einer These Alexander Mitscherlichs die grundsätzliche Unfähigkeit zu trauern attestiert; wodurch sollten also schwule Männer befähigt sein, angesichts der AIDS-Katastrophe so ganz anders handeln zu können? Wichtig ist also ein Blick in die Praxis; und der zeigt, daß es seit dem Aufkommen von AIDS diverse Kunstausstellungen, Performances, Filme, Theaterstücke zum Thema oder auch Trauerumzüge anlässlich des Welt-AIDS-Tages gab. Aus den USA stammt das leuchtende Vorbild kollektiver schwuler Trauer, das „Projekt der Namen“: im Oktober 1988 wurden vor dem Kapitol in Washington auf einer Fläche größer als zwei Fußballfelder ungefähr 2.000 individuell von Hinterbliebenen gefertigte Erinnerungslinien, „quilts“, mit den Namen der Verstorbenen, mit Symbolen, Bildern und Epitaphen in der Form eines großen Teppichs ausgelegt, um der Toten zu gedenken. In Deutschland hat sich das Projekt „Na-

men und Steine“ des Künstlers Tom Fecht etabliert, und die Frankfurter AIDS-Hilfe hat 1995 ein Denkmal für alle an AIDS Gestorbenen vor einem städtischen Friedhof durchgesetzt.

Das Thema Tod und Trauer ist in der schwulen Gemeinschaft demnach kein Tabu. Zugegeben: Es steht nicht im Mittelpunkt des Interesses, aber das wäre angesichts der damit verbundenen Gefühle und existentiellen Herausforderungen vielleicht auch ein bißchen zuviel erwartet. Das Thema Trauer um die AIDS-Toten ist am Rande präsent, aber es ist präsent, und das ist schon bemerkenswert. Offenbar führt der Realitätsgewinn der Todeserfahrung in der schwulen Gemeinschaft also nicht zu einer konventionalisierten Trauerkultur, die den Namen verdient, von einem Konsens über „angemessene“ Trauerformen ganz zu schweigen. Kritisch könnte auch angemerkt werden, daß das kollektive Trauern auf die beschriebenen Initiativen delegiert wird. Aber möglicherweise leben wir auch in einer kulturell segmentierten und differenzierten Gesellschaft, in der sich hoch verdichtete und uniformierte Rituale wie in früherer Zeit nicht wiederholen lassen. So muß zunächst zur Kenntnis genommen werden, was als kollektive Trauer in der schwulen Gemeinschaft besteht: ein loses Netz aufeinander folgender Initiativen der Erinnerung, die mit mal mehr, mal weniger Kontinuität am Thema arbeiten und unter dem Begriff einer „sporadischen Trauerkultur“ zusammengefaßt werden können.

Trauerprozesse

Im traditionellen Verständnis ist Trauer gekennzeichnet durch intensives Schmerzerleben, psychische Schwächung und lange Dauer. Im Zentrum des individuellen Trauererlebens steht ein Selbstverlust, eine seelische Wunde, denn mit dem geliebten Menschen ist auch ein Teil des Hinterbliebenen gestorben, eine sinnstiftende gemeinsame Lebenspraxis. Die Wunde des Selbstverlusts löst Prozesse im Denken, Fühlen und Handeln aus, die als überwältigend, fremd und niederschmetternd erfahren werden. Im Denken können Konzentrations-schwierigkeiten oder Verwirrungszustände eintreten, Fehlwahrnehmungen des Hörens und Sehens entstehen (zum Beispiel Halluzination der Stimme oder Begegnungen mit dem Verstorbenen) oder stereotype Gedankenmuster einsetzen, etwa eine ständige Beschäftigung mit den Umständen des Todes. Emotional sind Schock oder Betäubung (Erleben von Trance, Empfindungslosigkeit), Sehnsucht nach dem Verstorbenen, Wut (auf sich selbst, den Tod nicht verhindert zu haben oder auf den Verstorbenen, von dem man verlassen worden ist), Schuldgefühle (überlebt oder etwas versäumt zu haben), Angst (vor der eigenen Sterblichkeit, um die Zukunft oder das Schicksal des Verstorbenen) typisch. Als Handeln äußert sich Trauer nicht nur im Weinen, sondern auch im buchstäblichen Suchen und lauten Rufen nach dem Verstorbenen, im Aufsuchen von Orten, die an den geliebten Menschen erinnern, im behutsamen Umgang mit Erinnerungsstücken oder in der Annahme von Verhaltenszügen des Verstorbenen, etwa dessen Neigungen oder Habitus.

All die genannten Reaktionen, den Hinterbliebenen oft peinlich, müssen zunächst als angemessen gelten, als „normale“ Antworten auf den Tod einer geliebten Person. In Trauer zu sein bedeutet eine menschliche Grenzerfahrung

zu machen, in der sich die Betroffenen häufig mit bisher unbekanntem, irritierenden Persönlichkeitsanteilen konfrontiert sehen und deshalb nicht selten das Gefühl haben, „verrückt“ zu werden.

In der Fachliteratur und Beratungspraxis wird Trauer vorherrschend in einem heterosexuell-familialen Bezugsrahmen thematisiert; die Situation schwuler Hinterbliebener steht dazu erst einmal quer. So vage sie inzwischen auch geworden sein mag, für heterosexuelle Witwen und Witwer gibt es eine gesellschaftlich definierte Rolle. Für schwule Hinterbliebene existiert eine solche Rolle nicht. Weder sie selbst noch ihre Umwelt verfügen über einen Orientierungsrahmen, wie sie mit der Situation der Trauer umgehen können. Wesentliche Besonderheiten schwuler Trauer bestehen in der nach wie vor mindestens subtilen gesellschaftlichen Stigmatisierung der Todesursache AIDS sowie der sozialen und juristischen Nichtanerkennung homosexueller Partnerschaften. Schwulen Hinterbliebenen mit positivem HIV-Antikörperstatus, insbesondere solchen mit AIDS-Symptomen, fehlt angesichts ihrer eigenen mehr oder weniger definitiv einschätzbaren Lebensbegrenzung zudem die Ressource „offene Zukunft“, die laut Lehrbuchmeinung eine wichtige Voraussetzung für die Überwindung des Verlusts eines geliebten Menschen ist. All dies gibt der Trauer schwuler Männer eine spezifische Färbung, auch wenn sich diese in ihren Trauerreaktionen nicht grundsätzlich von anderen Menschen unterscheiden.

Aufgrund dieser Komplizierung liegt die These nahe, schwule Hinterbliebene seien eine Risikopopulation, die in der Trauer gesteigerten Belastungen ausgesetzt ist. Dies mag so sein; doch sollte trotzdem nicht von vornherein ausgeschlossen werden, daß schwulen Trauernden wie allen anderen auch verschiedene Optionen offen stehen: nämlich gebrochen mit versagenden Kräften, wiederhergestellt mit bleibenden Blessuren oder gestärkt mit neuen Lebensenergien aus der Trauer hervorzugehen. Es gilt also, neben gefährdenden auch hilfreiche Potentiale in der Trauersituation schwuler Hinterbliebener ins Auge zu fassen. Indem ihnen auch konstruktive Ressourcen zur Trauerbewältigung zugestanden werden, kann einer altbekannten Neigung vorgebeugt werden, sie vorschnell mitleidvoll als hinterbliebene „Opfer“ oder klinisch als „pathologisch“ Trauernde einzuordnen.

Modelle der Bewältigung

Damit sind die aktuellen Trauertheorien und die in ihnen enthaltenen Wertungen angesprochen. Phasenbezogene Modelle orientieren sich an der Tatsache, daß sich Trauer in einem zeitlichen Hintereinander vollzieht. So unterteilt beispielsweise der Psychologe John Bowlby den Trauerverlauf in vier Zeitabschnitte: (a) Betäubung, (b) Sehnsucht nach der verlorenen Figur, (c) Desorganisation und Verzweiflung sowie (d) Reorganisation. Die Kritik daran bezieht sich darauf, daß sich diese Phasen nicht bei allen Hinterbliebenen finden; dies hat sogenannte aufgabenbezogene Modelle auf den Plan gerufen. Als Beispiel sei der Ansatz von William Worden mit vier Traueraufgaben genannt: (a) den Verlust als Realität akzeptieren, (b) den Trauerschmerz erfahren, (c) sich anpassen an eine Umwelt, in welcher der Verstorbene fehlt und (d) emotionale Energie abziehen und in eine andere Beziehung investieren. Gemeinsam ist beiden

Trauertheorieansätzen, daß sie mehr oder weniger von der Vorstellung eines optimalen Trauerverlaufs ausgehen. Werden die Phasen oder Aufgaben nicht optimal durchlaufen oder gemeistert, drohen dem Hinterbliebenen psychische und/oder körperliche Folgeschäden.

Die Frage, ob schwule Männer über den Verlust von Partnern und Freunden, die an AIDS gestorben sind, in der Mehrzahl unheilbare seelische Wunden davontragen oder nicht, ist meines Erachtens nicht so vorrangig. Entscheidender scheint mir die pragmatische Erkenntnis zu sein, daß in Trauer zu sein bedeutet, eine Krise durchzumachen. In dieser Krise befinden sich schwule Männer als eine soziale Minderheit und als Einzelne. Die Gesellschaft und das Leben stellen sie vor die Aufgabe, diese Krise so gut wie möglich zu bewältigen. In der Praxis findet diese Bewältigung wohl kaum zwischen den Alternativen „richtiger, gelingender“ oder „falscher, nicht gelingender“ Trauer statt, sondern vermutlich in einem lebensnäheren Dazwischen, in dem es in einer nicht immer trennbaren „Mischung“ glückende und mißglückende Anteile der Trauerverarbeitung gibt.

Die meisten schwulen Männer bleiben in ihrer Trauer allein und bewältigen ihren Verlust ohne professionelle Hilfe von außen. Manchmal könnte eine solche Hilfe Trauerprozesse sicherlich erleichtern. Doch Hinterbliebene von AIDS-Verstorbenen finden nach wie vor geringe Aufmerksamkeit; in der Selbstdefinition der Träger psychosozialer Versorgungsangebote endet nämlich mit dem Tod der unmittelbare Bezug zu Infektion/Erkrankung – und damit auch ihre spezifische Verpflichtung und Zuständigkeit. Hinzu kommt das Problem, daß von Trauernden selten Selbsthilfeaktivitäten ausgehen, weil ihre Ressourcen fast völlig von ihrer Gefühlswelt aufgezehrt werden. Durch den Rückzug der Trauernden ins Private geraten die Träger psychosozialer Dienste nicht unter Handlungsdruck. Erfahrungen zeigen, daß Angebote für Hinterbliebene nur zögerlich angenommen werden.

In den AIDS-Hilfen findet nach meiner Beobachtung eine Art verdeckter Hinterbliebenenarbeit statt, oftmals in Zusammenhang mit anderen Regelangeboten. Gezielte Unterstützung in Form von Trauerberatung oder Trauergruppen ist eher selten und kommt über erste Versuche bisher nicht hinaus. Grundsätzlich eröffnet sich mit den Hinterbliebenen von AIDS-Verstorbenen neben der Prävention und der Versorgung von Menschen mit HIV im Krankheitsstadium ein weiteres Feld für die psychosoziale AIDS-Arbeit. Allerdings fehlen konzeptionelle Vorbilder und strukturelle Absicherungen für eine professionellere Trauerberatung und -begleitung für schwule Männer. Wie die kollektive Trauer um die AIDS-Toten ist auch die Hinterbliebenenarbeit mit schwulen Witwern am Rande präsent; doch solange sie diesen marginalen Status nicht verliert, steht es nicht allzu schlecht.

LEBEN MIT DEM DOUBLE-BIND

AIDS-HILFE-ARBEIT IM SPANNUNGSFELD ZWISCHEN BETROFFENEN- UND ANGEHÖRIGENBEDÜRFNISSEN

Uli Meurer

Die Angehörigenarbeit ist innerhalb der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe im Referat „Menschen mit HIV“ angesiedelt. Daß dies Sinn macht, ist offensichtlich; denn AIDS-Hilfe-Arbeit sollte parteiische Arbeit für die Menschen sein, die mit HIV und AIDS leben, sowie für die Menschen, die von HIV bedroht sind. Doch was bedeutet das?

Während die erste Gruppe, die Menschen mit HIV, allein durch den Antikörpernachweis klar definiert ist, beginnt bei der zweiten Gruppe, den von HIV Bedrohten, die Diskussion um die Art der Bedrohung. Nach der ursprünglichen Definition von AIDS-Hilfe gehören hierzu vor allem Menschen, die aufgrund ihres Lebensstils in erhöhter Gefahr leben, sich mit HIV zu infizieren: die sogenannten Hauptbetroffenengruppen. Der Alltag der AIDS-Hilfe-Arbeit hat uns im Laufe der Jahre gelehrt, daß die Bedrohung weiter geht: auch die „Systeme“ (Partnerschaften, Familien, Freundeskreise) der Menschen aus den Hauptbetroffenengruppen sind – allerdings in einer anderen Form – von HIV bedroht. Auch sie haben ein vitales Interesse an der Arbeit der AIDS-Hilfen: sei es, weil sie selbst Unterstützung benötigen, sei es, weil sie sich für die eigenen Belange oder die Arbeit der AIDS-Hilfe engagieren wollen.

Themen, die für Menschen mit HIV von vitalem Interesse sind, betreffen meist auch ihre Herkunftsfamilie, ihre Lebenspartnerinnen und Lebenspartner, das direkte Umfeld: Lebensperspektiven mit der HIV-Infektion, Erhalt und Verbesserung der Lebensqualität, Prophylaxe- und Behandlungsmöglichkeiten, soziale Absicherung, Organisation und Gewährleistung der Pflege. In gut funktionierenden „Systemen“ der Herkunftsfamilien sind die Angehörigen in die gesamten Abläufe „rund um die HIV-Infektion“ ihres Mitglieds einbezogen. Sie sind oft die ersten, die vom HIV-positiven Testergebnis erfahren. Die existentielle Bedrohung durch das Virus, Todesängste, neue Hoffnungen und, oft genug, darauf folgende Enttäuschungen, wenn sich eine Therapie als Flop erweist, betreffen sie ebenso wie den HIV-Infizierten. Der Bedrohung des eigenen Lebens auf der einen Seite steht die Angst vor dem Verlust eines geliebten Menschen auf der anderen Seite gegenüber, welche eine Bedrohung des Fortbestands des „Systems“ darstellt. Vor allem aber ist es das Stigma AIDS, nach wie vor ein Synonym für Diskriminierung und Ausgrenzung, das von allen Beteiligten hautnah erlebt wird. Auch Angehörige sind hiervon unmittelbar betroffen: Wieviele von uns werden immer noch in ihrer „Heimat“ beerdigt, ohne daß die Todesursache bekannt werden darf – aus Angst vor der Reaktion von Nachbarn und Freunden?

In dieser Situation ist es für alle Mitglieder des „Systems“ schwierig, eine angemessene Umgangsform miteinander zu finden. Bei aller Betonung des in der

Bedrohung durch HIV Gemeinsamen oder unter Umständen Verbindenden gilt es jedoch auch die Unterschiede der Betroffenheiten anzuerkennen. Werden diese nicht anerkannt, ist die Gefahr groß, daß allzu leicht Grenzen überschritten werden, und sei es aus wohlmeinender Sorge um einen geliebten Menschen.

Die mangelnde Anerkennung der Lebensentwürfe und -wünsche des Menschen mit HIV kann dann einerseits in Anweisungen zum richtigen (weil angeblich lebenserhaltenden) Verhalten gipfeln: „In deiner Situation solltest du besser dieses tun, jenes lassen.“ Andererseits kann es zu unangemessenen (Über-)Forderungen gegenüber den Angehörigen kommen: „Du mußt mir jetzt sofort/immer zur Verfügung stehen!“ Hier existiert ein Spannungsfeld, das schwer aufzulösen ist.

Solche konflikthaften Prozesse spielen sich ab, unabhängig davon, um welche Angehörigen es sich handelt. Wie die Beiträge in diesem Band dokumentieren, ist die „Zielgruppe Angehörige“ sehr breit gefächert. Die Herkunftsfamilie hat in unserer Gesellschaft juristisch und moralisch den Vorrang vor den Wahlfamilien in Form von nicht eheähnlichen Lebensgemeinschaften oder über Jahrzehnte gewachsenen Freundeskreisen. Diese juristische und moralische Höherbewertung widerspricht häufig den „Tatsachen, die das Leben schafft“.

Die Tabus Homosexualität und Drogengebrauch führen oft zur Zerrüttung der Beziehungen innerhalb eines Familiensystems. Der schwule Sohn, das drogengebrauchende „Kind“ stehen allzu häufig außerhalb des Wertesystems der Familie und werden ausgestoßen. Oft ist jahrelange Kontaktsperre die Strafe für den Normbruch.

In einer Ausnahmesituation wie der HIV-Infektion kann der Wunsch auftauchen, eine frühere Nähe wiederherzustellen. MitarbeiterInnen von AIDS-Hilfen kommt hierbei oft eine vermittelnde Rolle zu. Sie stehen in dieser Position zwischen den Parteien und sollen „diplomatische“ Vermittlungsarbeit leisten. Dies kann – je nach Situation und Zuspitzung der familiären Auseinandersetzungen – ein schwieriges Unterfangen sein, wenn man AIDS-Hilfe-Arbeit als parteiische Arbeit im Sinne der Betroffenen versteht.

Wenn Familien sich erst am Krankenbett wiedersehen und in kurzer Zeit jahrelang Versäumtes aufgearbeitet werden soll, wenn gegenseitige Verletzungen im Raum stehen, die Zeit aber drängt, kann es schwer sein, die Grundlage für ein neues Miteinander zu finden. Dies ganz besonders, wenn das Bedürfnis nach „Versöhnung“ aus der Angst vor dem nahen Tod des Angehörigen herrührt. AIDS-Hilfe-Arbeit sieht sich hier schnell mit der Aufgabe der „Familietherapie“ konfrontiert.

Auch bei weniger problematischen Konstellationen kommt den AIDS-Helfern eine Schiedsfunktion zu, z.B. wenn es darum geht, unterschiedliche Ansprüche gegeneinander abzuwägen oder Angebote zu schaffen, welche die Interessen aller Beteiligten berücksichtigen.

Ein erstes Problem stellt die „Bewertung der unterschiedlichen Betroffenheiten“ dar. Gibt es eine Rangfolge der Betroffenheiten? Ist die Mutter, die ihr „leibeigenes“ Kind verliert, betroffener als der langjährige Lebenspartner? Haben Menschen, die mit HIV leben, einen deutlichen Vorrang?

In der gesellschaftlich gestützten Dominanz der Herkunftsfamilie über andere „Angehörige“, z.B. Lebenspartner, liegt die Gefahr, daß letztere vernachlässigt werden.

Zu den wichtigsten Ergebnissen der ersten Fachtagung „Angehörigenarbeit“ der Deutschen AIDS-Hilfe gehört, daß auch die Herkunftsfamilien gefordert sind, die selbstgewählten „Systeme“ der eigenen Kinder in ihrer Bedeutung zu respektieren. Die Veranstaltungen, bei denen Angehörige der verschiedenen „Systeme“ zusammenkommen, zeigen immer wieder, welche übertragende Bedeutung einem behutsamen Vorgehen und einer sensiblen Leitung von seiten der AIDS-Hilfe zukommt. Wenn beispielsweise der eigene Status als Eltern über den der Lebenspartner des Menschen mit HIV erhoben und deren Schmerz und Leiden übergangen werden, bedarf es begrenzender Interventionen. Genauso müssen in solchen Veranstaltungen (fremde) Eltern geschützt werden, wenn an ihnen stellvertretend die Wut und Enttäuschung gegenüber den eigenen Eltern abgearbeitet werden sollen.

Die Deutsche AIDS-Hilfe muß hinsichtlich Interessenvertretung, Seminarangeboten und Haushaltsgestaltung zugleich Schwerpunkte setzen und die unterschiedlichen Bedürfnisse angemessen berücksichtigen. Unvermeidlich konfliktvoll wird dies dann, wenn eine Gruppe ihre Abgrenzung von der anderen als wichtigen Schritt ihrer emanzipatorischen Arbeit begreift. Ein Beispiel dafür ist die Bundespositivenversammlung (BPV). Einige Jahre lang war es für Angehörige, vor allem Eltern, möglich, an der BPV teilzunehmen, sich in deren Veranstaltungen einzubringen und eigene anzubieten. Nachdem das Plenum der Kölner BPV 1995 beschlossen hatte, Angehörige als Gäste, aber nicht mehr als reguläre Teilnehmer zuzulassen, bedurfte es eines schwierigen Diskussionsprozesses, um beiden „Seiten“ und ihren Ansprüchen wieder gerecht zu werden.

Die Konsequenz für die BPV 1996 in Leipzig war, eine zeitgleiche, parallele Veranstaltung für Eltern und Geschwister anzubieten, die sowohl den gegenseitigen Kontakt wie auch eine gewisse Distanzierung ermöglichen sollte. Die Entscheidung für zwei „getrennte“ Veranstaltungen war vom Wunsch der Menschen mit HIV und AIDS getragen, die BPV als ihre Veranstaltung zu stärken – Ausdruck einer zunehmenden Emanzipationsbewegung in den Reihen der Positiven. Viele Angehörige waren empört über diese Entscheidung und (miß-)verstanden sie zunächst einmal als schmerzhaftes Ausgrenzen. Inzwischen liegen beide Veranstaltungen – die 7. BPV und die „1. Bundesversammlung der Eltern und Geschwister“ – hinter uns. Der Erfolg beider Foren spricht für das neue Konzept: die Teilnehmerzahlen übertrafen hier wie dort alle Erwartungen. Auch die äußere Form der Veranstaltungen gewährleistet die Anerkennung von Trennendem und Verbindendem: sie fördert den Respekt vor den Bedürfnissen des jeweils anderen, vor denjenigen nach Bindung und Ablösung.

Die Lebenspartner und Lebenspartnerinnen von Menschen mit HIV waren auf der Leipziger BPV zwar zugelassen, nicht jedoch abstimmungsberechtigt. Das Anliegen, diejenigen, die direkt mit den Menschen mit HIV zusammenleben, in den Kongreß zu integrieren, war sicherlich richtig. Aber auch hier gab es kontroverse Diskussionen um den Status „abstimmungsberechtigter Teilnehmer“: viele der Lebenspartner und Lebenspartnerinnen fühlten sich zurückgesetzt.

Anwaltschaft für Menschen mit HIV und AIDS kann in manchen Fällen eben auch bedeuten, die Interessen der Angehörigen zurückstellen zu müssen. Eine Güterabwägung ist oft nicht einfach angesichts der Tatsache, daß beide Gruppen Zielgruppen der Arbeit sind. Auf der ersten Fachtagung „Angehörigenar-

beit“ sind wir übereingekommen, daß jemand nicht à priori „Angehöriger“ ist; „angehörig“ zu sein, muß vielmehr erst erworben werden. Angehörigenarbeit zu leisten bedeutet also auch, Vermittler zu sein und gelegentlich mit einem Double-Bind zu leben.

Läßt sich dieser Double-Bind auflösen? Wohl kaum. Aber es läßt sich mit ihm leben und arbeiten. Wir können Spannungsfelder aufzeigen und diskutieren, wir können voneinander lernen, ein lebbares Miteinander erproben und dabei an unserem Egoismus arbeiten. Hierzu ist es notwendig, die jeweiligen Bedürfnisse anzuerkennen und zugleich klare Grenzen zu ziehen. Nur so kann der Zuneigung und Liebe auch der Respekt vor den Rechten des Anderen hinzugefügt werden. Bekanntlich ist die Liebe ein Kind der Freiheit (M. L. Möller).

AUTORINNEN UND AUTOREN

ARETZ, Bernd, 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 e.V. 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.

BOLTE, Angelika, Jahrgang 1949; Diplom-Supervisorin, Sozialarbeiterin; Praxis für Supervision, Beratung und Fortbildung in Göttingen; Institut für Bildung und Supervision, HORIZONTE, in Kassel; freie Mitarbeiterin beim Bildungswerk AIDS und Gesellschaft e.V., Waldschlößchen, Reinhausen bei Göttingen; Mitarbeit bei den PartnerInnen- und Angehörigentreffen seit 1989 sowie bei den bundesweiten Frauentreffen seit 1990.

BREUER, Wilfried; Gründungsmitglied und langjähriger Vorstand der Interessengemeinschaft Hämophilie, Vater von drei Kindern.

BRUNNERT, Hans-Gerd, Evangelische Gesellschaft Stuttgart e.V., AIDS-Beratungsstelle, Leiter des Fachbereichs Psychosoziale und pflegerische Dienste.

CREMER, Stefan, geboren 1961; Kranken- und Intensivpfleger; Studium der Psychologie in Zürich; Gestalttherapeut; Tätigkeit in der Universitätsklinik Zürich und am Bezirkskrankenhaus Erlangen; seit 1990 in der Psychologischen Begleitung bei HIV e.V., Berlin; freier Mitarbeiter des Drogentherapiezentrum Berlin e.V.; Fortbildungstätigkeiten für die D.A.H.; Tätigkeit in freier Praxis.

DIRKHOF, A. und M.*, verheiratet seit 1962; 1970 Adoption eines Sohnes; Diplom-Ingenieur im Ruhestand; Kindergärtnerin/Musikpädagogin.

HECKER, Rosemarie, Jahrgang 1949; Berufsausbildung als Drogistin und Kommunikationsassistentin; Mutter von zwei erwachsenen Kindern; arbeitet jetzt als Zilgrei-Lehrerin in eigenem Institut in Hannover.

HEMME, Andreas; Arzt und Familientherapeut; tätig in der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales, Berlin, Programm „Gesundheitsförderung und AIDS-Prävention“.

KERSTEN, Cäcilia, Jahrgang 1952; Gestaltpsychotherapeutin, Heilpraktikerin und Sozialpädagogin; seit 1988 tätig als Therapeutin, Supervisorin, Anleiterin und Beraterin mit den Schwerpunkten u.a. Psychosomatik, Mißbrauchsfolgen, Selbsthilfegruppen und Praxisberatung in freier Praxis in Berlin und Potsdam.

LEMMEN, Karl, geboren 1954; klinischer Psychologe/Psychotherapeut (BDP), Supervisor (BDP); Ausbildung in Psychodrama, Gestalttherapie und Paarberatung. 1986 bis 1992 Leiter des Referats Beratung-Begegnung-Begleitung der Berliner AIDS-Hilfe. Seit April 1995 Referent für Fortbildung und Psychosoziales in der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., Berlin.

MATTKE, Grit, Jahrgang 1960; Diplom-Sozialarbeiterin, Familientherapeutin, Supervisorin (DGsv) und Tanzpädagogin; von 1987 bis 1994 Mitarbeiterin der Berliner AIDS-Hilfe e.V. im Referat Beratung-Begegnung-Betreuung; seit 1994 freiberufliche Tätigkeit als Supervisorin; Seminarleiterin und Trainerin für die Deutsche AIDS-Hilfe e.V., das Bildungswerk AIDS und Gesellschaft sowie für andere Organisationen des Gesundheitsbereichs; Leitung von Gesundheitstrainings und Tanzseminaren (meditativer Tanz).

MEURER, Uli, geboren 1954; Studium der Medizin und Germanistik; 1985-1989 Mitbegründer und Mitarbeiter der AIDS-Initiative Karlsruhe e.V.; 1989-1995 HIV-Referent in der Berliner AIDS-Hilfe e.V.; seit Anfang 1995 Leiter des Referats „Menschen mit HIV“ in der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.; 1988-1990 Mitglied des Vorstands der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

MÜLLER, Carola*; Ehefrau eines an AIDS erkrankten Mannes und Mutter von zwei Kindern aus gemeinsamer Ehe; die Familie lebt auf dem Lande.

MÜLLER, Michaela; Diplom-Psychologin und Psychotherapeutin, München; arbeitet seit 1987 im AIDS-Bereich, seit 1993 in eigener Schwerpunktpraxis für Menschen mit HIV und AIDS und deren Angehörige; zusätzliche Spezialisierung auf die Arbeit mit verwirrten Menschen; Mitarbeit in der betreuten Pflegewohnung der Münchener AIDS-Hilfe e.V.

MÜLLER, Stephanie; Diplom-Sozialarbeiterin (FH); seit 1996 Mitarbeiterin der AIDS-Hilfe Trier mit dem Schwerpunkt Familien- und Sozialrechtsberatung.

PAUL, Kurt*, 54 Jahre; wichtige Lebensstationen: Hamburg, Berlin, München; seit zwölf Jahren wieder in Berlin; eigene körperlebensbedrohliche Grenzerfahrungen sind mitbestimmend bei seiner Betrachtung von Leben und Tod.

PLOGMANN, Norbert O.F.M., geboren 1954; seit 1974 Mitglied im Franziskanerorden (O.F.M.); seit 1986 Seelsorger in Berlin und tätig im Bereich HIV und AIDS; seit 1992 Hausoberer des Franziskanerklosters Pankow, Mitträger der ökumenischen AIDS-Initiative „Kirche positHIV“.

RIBLE, Marion, geboren 1954; Klinische Psychologin und Psychotherapeutin BDP; Gestalttherapeutin; Mitarbeiterin der Senatsverwaltung für Frauen, Jugend und Familie im Bereich der Nichtaussonderung von HIV-exponierten und -infizierten Kindern in Berliner Kindertagesstätten; Leitung der AIDS-Koordinierungsstelle der Senatsverwaltung für Jugend und Familie; seit 1992 in der Psychologischen Begleitung bei HIV e.V. und Tätigkeit in freier Praxis.

SCHMITZ, Günter, Jahrgang 1936; pensionierter Beamter; verheiratet seit 1958, drei Kinder; der jüngste Sohn verstarb am 22.05.1996 im Alter von 31 Jahren an AIDS.

SCHRÖDER-WITTE, Volker; langjährige Mitarbeit als ehrenamtlicher Betreuer bei der Berliner AIDS-Hilfe e.V.

SONNENBERG-SCHWAN, Ulrike; Diplom-Psychologin, Klinische Psychologin/Psychotherapeutin (BDP); freie Mitarbeiterin des Kuratoriums für Immunschwäche e.V. (KIS) in München; Referentin beim Bildungswerk AIDS und Gesellschaft e.V., Waldschlößchen, Reinhausen bei Göttingen; psychotherapeutische Tätigkeit in eigener Praxis, Arbeitsschwerpunkte: Familien und Paare, die von der HIV-Erkrankung betroffen sind, Frauen und AIDS.

STUHLMÜLLER, Peter, Jahrgang 1957; Diplom-Sozialpädagoge, Diplom-Kameralist; arbeitet als Controller in der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., Berlin; ehemaliger ehrenamtlicher Vorstand der AIDS-Hilfe Würzburg; hinterbliebener Partner und Freund.

THIELMANN, Helga; Mutter eines HIV-positiven Sohnes; ehren- und hauptamtliche Mitarbeit in der AIDS-Hilfe Göttingen von 1987 bis 1990; arbeitet seit 1991 in der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., Berlin; seit 1990 Organisation und Begleitung der „Bundesweiten Workshops für Eltern und Geschwister von Menschen mit HIV und AIDS“ und Anleitung von regionalen Elterngruppen.

VORHAGEN, Wolfgang, Jahrgang 1954; Diplom-Pädagoge; Mitarbeiter in der Geschäftsführung des Freien Tagungshauses Waldschlößchen in Reinhausen bei Göttingen; Durchführung von Veranstaltungen für Menschen mit HIV und AIDS und deren PartnerInnen und Angehörige; Vorstand im Landesverband der Niedersächsischen AIDS-Hilfe.

ZILLICH, Norbert, Dr. phil.; Diplom-Psychologe, tätig an der Hochschule für Technik, Wirtschaft und Sozialwesen Zittau/Görlitz (FH), Fachbereich Sozialwesen.

* *Namen geändert*

BAND XXI

FRAUEN, HIV-INFEKTION UND AIDS

Zwei Befragungen zum Thema

Was kennzeichnet HIV-infizierte Frauen? Was haben sie gemeinsam, worin unterscheiden sie sich? Diesen Fragen widmet sich der erste Beitrag des Bandes. Präsentiert werden die Ergebnisse einer unter betroffenen Frauen durchgeführten empirischen Untersuchung. Der Beitrag macht deutlich, daß betroffene Frauen keine homogene Gruppe darstellen und gewährt vor allem dort interessante Einblicke, wo auf Zusammenhänge zwischen biographischen Daten und bestimmten Präferenzen hingewiesen wird.

Aus einer anderen Perspektive beleuchtet der zweite Beitrag den Gegenstand. Das Projekt »Frauen und AIDS in Niedersachsen« befragte verschiedene Beratungsstellen und Projekte im Bundesland u.a. zu spezifischen Angeboten für Frauen und Mädchen, zum Bedarf an entsprechenden Materialien und an Fortbildungen für ihre MitarbeiterInnen. Angebote und Bedarf wurden dabei auch für die Primärprävention ermittelt.

ISSN 0937-1931
ISBN 3-930425-13-0

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

AIDS-FORUM DAH

BAND XXIII

PARTNERSCHAFT, FAMILIE, FREUNDESKREIS

Herausforderungen durch HIV und AIDS

Diese erste umfassende Publikation zum engeren sozialen Umfeld von Menschen mit HIV und AIDS nähert sich dem Thema aus mehreren Perspektiven. Im ersten Teil kommen die PartnerInnen, Freunde und Freundinnen sowie Familienangehörigen von Menschen mit HIV und AIDS selbst zu Wort. Im zweiten Teil äußern sich die MitarbeiterInnen aus dem AIDS-Bereich zu ihren Erfahrungen in der Angehörigenarbeit und stellen ihre Angebote vor.

ISSN 0937-1931
ISBN 3-930425-17-3



Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.