



# Getrennte Wege gemeinsam gehen

Ein Mut machendes Lesebuch  
für An- und Zugehörige von Menschen mit HIV und Aids

# Impressum

Herausgeberin:  
Deutsche AIDS-Hilfe e. V.  
Wilhelmstraße 138  
10963 Berlin  
Tel.: 030 / 69 00 87-0  
Internet: [aidshilfe.de](http://aidshilfe.de)  
E-Mail: [dah@aidshilfe.de](mailto:dah@aidshilfe.de)

2010

Bestellnummer: 029140

Redaktion: Stefan Timmermanns  
Interviews und Texte: Birgit Schreiber  
Bearbeitung/Erläuterungen: Holger Sweers  
Gestaltung und Satz: Carmen Janiesch  
Druck: vierC print+mediafabrik GmbH & Co. KG,  
Gustav-Holzmann-Str. 2, 10317 Berlin  
Titelfoto: ©Vicki Reid/istockphoto.com  
Umschlagfoto hinten: ©Wolfgang Peinelt/Fotolia.com  
Fotos innen: istockphoto.com: ISO K° – photography  
(S. 4); vm (S. 6); Nikada (S. 7); Sheryll Griffin (S. 8); Libby  
Chapman (S. 8); Mark Swallow (S. 10); africa (S. 12);  
stocksnapper (S. 14); kzenon (S. 16); David Crocket  
(S. 18); Cameron Pashak (S. 18); Rudyanto Wijaya (S. 22);  
Joshua Hodge (S. 25); pederk (S. 25)  
Fotolia.com: Helmut Singer (S. 5); Paylessimages (S. 5);  
Pixstore (S. 6); Daniel Träger (S. 8); Nanou prod (S. 9);  
chris32m (S. 10); Claudia Dewald (S. 12); Pali Rao (S. 12);  
James Peragine (S. 14); Grischa Georgiew (S. 14); Bryan  
Busovicki (S. 18); Michael Kempf (S. 20); jeremias münch  
(S. 22); timur1970 (S. 24); iMAGINE (S. 26); jayrb (S. 27);  
Herb (S. 27)  
Sonstige: CaJa (S. 6, 10, 22); Stefan Timmermanns (S. 16);  
Holger Wicht (S. 20)

Spendenkonto:  
Berliner Sparkasse  
Konto 220 220 220  
BLZ 100 500 00  
online: [aidshilfe.de](http://aidshilfe.de)

Sie können die DAH auch unterstützen, indem Sie  
Fördermitglied werden. Nähere Informationen unter  
[aidshilfe.de](http://aidshilfe.de) oder bei der DAH.

Die DAH ist als gemeinnützig und besonders förderungs-  
würdig anerkannt. Spenden und Fördermitgliedschafts-  
beiträge sind daher steuerabzugsfähig.

## 4 Vorwort

6 „Für uns gilt: Alle für einen und einer für alle.“

Der Vater einer positiven erwachsenen Tochter

8 „Man muss sich Leute suchen, mit denen man reden kann.“

Die Mutter eines positiven erwachsenen Sohnes

10 „Wann und wie sagt man einem Kind, dass es infiziert ist?“

Die Mutter eines HIV-infizierten Sohnes

12 „Auf einmal war ich selbst betroffen.“

Die Tochter einer positiven Mutter

14 „Vor allem ein offenes Ohr, ein offenes Haus und Liebe.“

Sandy Lange und Doreen Hartwig

16 „Wir haben unsere Verschwiegenheit nie bereut.“

Der Partner eines positiven Mannes

18 „Ich hoffe, wir beide sind noch in 50 Jahren ein Paar.“

Der Partner eines positiven Mannes

20 „Es war für mich nicht schwer zu verdauen, dass sie HIV-positiv ist.“

Mic Rasmussen und Michèle Meyer

22 „Da habe ich einfach ihre Hand gehalten.“

Die Freundin einer positiven Frau

24 HIV-Therapie und Infektionsrisiko

26 Adressen

## Inhalt



## Vorwort

### Liebe Leserinnen und Leser,

fast dreißig Jahre nach den ersten Berichten über ungewöhnliche Todesfälle bei jungen homosexuellen Männern in den USA – den ersten Fällen von Aids, wie man die Krankheit seit 1983 nennt – hat die Medizin in diesem Bereich große Fortschritte erreicht. Dank der modernen antiretroviralen Therapien bedeutet eine HIV-Diagnose zumindest in den reichen Ländern dieser Erde kein Todesurteil mehr: Wer sich heute mit dem Virus infiziert, kann bei rechtzeitigem Therapiebeginn und guter ärztlicher Betreuung mit einer annähernd normalen Lebenserwartung rechnen.

Dennoch stellt die Diagnose „HIV-positiv“ für viele einen tiefen Einschnitt dar – auch für Familienangehörige, Freundinnen und Freunde und Menschen aus dem sozialen Umfeld. Fragen nach der Zukunft und den Lebensperspektiven werden häufig neu gestellt und vielleicht anders beantwortet als vor dem Testergebnis. Auch die Entscheidung, wem gegenüber man die HIV-Infektion offenlegt (wenn überhaupt), fällt nicht immer leicht. Denn auch wenn es viele positive Erfahrungen gibt, wo ein offener Umgang mit der HIV-Infektion zu mehr Verständnis und Unterstützung geführt hat, sind doch häufig Vorurteile, unbegründete Angst vor einer Ansteckung, Diskriminierung, Ausgrenzung oder Mobbing die Folge. Unter anderem deshalb haben auch nicht alle von uns interviewten Personen einer Veröffentlichung der Texte mit ihrem richtigen Namen zugestimmt.



Dieses Lesebuch will An- und Zugehörigen von Menschen mit HIV und Aids Mut machen, die Herausforderungen im Leben mit HIV gemeinsam zu meistern. Die Geschichten, die wir hier wiedergeben, lassen Menschen zu Wort kommen, die bereits ihre Erfahrungen mit HIV gesammelt haben – und sollen dazu anregen, nach dem eigenen Weg zu suchen. Wichtig dabei ist, dass HIV-Positive wie auch An- und Zugehörige sich austauschen, im Kontakt bleiben und sich aufeinander einstellen – dann kann es auch gelingen, getrennte Wege zumindest ein Stück weit gemeinsam zu gehen.

Allen, die zu diesem Buch beigetragen haben, gilt unser herzlicher Dank – insbesondere jenen, die sich für Interviews zur Verfügung gestellt haben, der Autorin Birgit Schreiber und den Mitgliedern des Netzwerks der Angehörigen von Menschen mit HIV und Aids.

Berlin, im November 2010

Dr. Stefan Timmermanns  
Referent für das Thema Leben mit HIV/Aids  
bei der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.



## „Für uns gilt: Alle für einen und einer für alle.“ Der Vater (64) einer positiven erwachsenen Tochter (41)

Vor etwa zwanzig Jahren, da hatten wir das erste Mal Angst, unsere Tochter Sarah\* könnte HIV-positiv sein. Sie wurde an Darm und Blinddarm operiert, und es waren verunreinigte Blutkonserven im Umlauf. Eine Reihe von Leuten wurde damals im Krankenhaus mit HIV infiziert. Auch Sarah bekam in der Zeit eine Bluttransfusion. Aber sie hat Glück gehabt. Der Test war negativ. Wir waren sehr erleichtert.

HIV war kein Thema mehr für uns – bis vor etwa zweieinhalb Jahren. Da ist ein früherer Freund von Sarah plötzlich schwer erkrankt und unerwartet gestorben. Bei ihm hat man eine HIV-Infektion festgestellt. Das hatte keiner geahnt, schon gar nicht Sarah. Sie war schon eine Weile nicht mehr mit dem Mann zusammen, hat sich aber testen lassen. Und dann war das Ergebnis positiv. Wir waren alle geschockt.

Ich habe zunächst gar nicht die ganze Wahrheit erfahren, denn ich war zu der Zeit selbst sehr angeschlagen. Ich hatte ein halbes Jahr vor Sarahs Diagnose eine Bypass-Operation gehabt, einen Schlaganfall dabei erlitten und hatte einen Riss im Bauchraum. Seit-

dem hab ich ein Karl-Dall-Auge und ein taubes Bein, sag ich immer.

Meine Frau und meine Tochter haben versucht, mich nach und nach über die HIV-Diagnose aufzuklären. Aber ich habe schnell gemerkt, was los war. Es gab ja auch vor dem Test schon den Verdacht, dass sie sich infiziert haben könnte.

Meine Frau Simone\* und ich sind sehr verschieden mit der Nachricht umgegangen und tun das bis heute. Simone war verzweifelt und ist es in gewisser Weise immer noch. Ich habe gesagt: Gut, das ist schlimm, aber wir müssen das Beste daraus machen. Wir haben uns gegenseitig geholfen. Wir ergänzen uns gut, glaube ich. Simone ist Sarahs Vertraute, führt tiefe Gespräche. Sie informiert sich und informiert mich. Und sie arbeitet ehrenamtlich in der Aidshilfe mit. Sie ist da, wenn jemand gebraucht wird: kocht Tee, verkauft Stoffbärchen, hilft in der Bude auf dem Weihnachtsmarkt. Meine Tochter ist da ähnlich. Sie hat nach dem ersten Schock bald angefangen, sich zu engagieren. Jetzt macht sie bei einer Gruppe für positive Frau-



en mit und veranstaltet Kochkurse. Heute Nachmittag will sie mit Kursteilnehmern zusammen backen und das Gebäck dann zugunsten der Aidshilfe verkaufen. All das Engagement hilft den beiden sehr.

Recht bald nach der Diagnose musste Sarah Medikamente nehmen. Zum Glück hat sich herausgestellt, dass sie ihre Dreierkombination gut verträgt. Allerdings leidet sie an Fettumverteilungsstörungen. Doch mit weiten Sachen lässt sich die kleine Rolle am Bauch gut kaschieren. Und Sarah ist sehr selbstbewusst. Sie geht aus, trifft sich weiter mit Bekannten, macht jeden Spaß mit.

Mir helfen die Angehörigentreffen einmal im Monat. Ich erfahre da vieles, und wir reden uns unseren Frust von der Seele, wenn denn welcher da ist.

Wir gehen alle ziemlich offen mit der Infektion um. Nun gut, unsere Nachbarn wissen nichts davon, aber alle Bekannten und unsere Familie. Für uns gilt: Alle für einen und einer für alle. Viele von den Bekannten arbeiten im medizinischen Bereich, da war auch Schutz vor Ansteckung kein unbekanntes Thema.

Allerdings gibt es natürlich auch Leute mit Vorurteilen. Und auch ich musste erst manche alte Vorstellung von HIV und Aids überwinden. Mir helfen da die Angehörigentreffen einmal im Monat. Ich erfahre da vieles, und wir reden uns unseren Frust von der Seele, wenn denn welcher da ist.

Mit der Unterstützung, die wir von Fachleuten bekommen, bin ich sehr zufrieden. Ich habe viel Vertrauen zu Sarahs Arzt im Krankenhaus. Und vor den Mitarbeitern der Aidshilfe hier am Ort ziehe ich meinen Hut. Alle sind sehr engagiert und immer ansprechbar, wenn es Fragen gibt. Unser Netzwerk stimmt also.

Sarah geht es relativ gut. Aber natürlich gibt es Zeiten, da mache ich mir Sorgen. Ich sehe an ihrer Mimik sofort, wenn etwas nicht stimmt. Sie muss nur durch die Tür kommen. Sorgen mache ich mir auch, wenn sie schlimm erkältet ist. Und neulich haben wir sogar befürchtet, dass sie die Schweinegrippe hat. Wir sind mitten in der Nacht in die Klinik gefahren. Die haben einen großen Wirbel darum gemacht, haben uns einen Mundschutz gegeben. Sarah haben sie gleich ins Bett gesteckt, ihr Infusionen gegeben und sie vier Tage dabehalten. Aber sie hatte letztlich nur eine normale Grippe.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass man nicht zu weit in die Zukunft planen kann. Die Idee, vielleicht einmal mit meiner Frau nach Griechenland zu ziehen, musste ich zum Beispiel nach der Herzoperation aufgeben. Und was Sarah angeht, so höre ich zurzeit meist, dass ihre Werte gut sind. Das kann sich natürlich ändern. Sie ist in eine Wohnung in unmittelbarer Nähe gezogen. Vor ihrer Infektion wohnte sie weiter entfernt, aber als Eltern können wir im Notfall jetzt schneller bei ihr sein.

Demnächst gehen wir alle drei essen – griechisch. Und manchmal sprechen meine Frau und ich schon mal wieder über einen Urlaub in Griechenland.

\* alle Namen von der Redaktion geändert



## „Man muss sich Leute suchen, mit denen man reden kann.“ Die Mutter (45) eines positiven erwachsenen Sohnes (24)

Die erste Zeit war ganz schlimm. Ich habe jede Nacht geheult. Das war vor zwei Jahren, da kam die Nachricht aus der Uni-Klinik, dass Luis\*, mein Sohn, HIV-positiv ist. Luis war zweiundzwanzig, mitten in der Ausbildung zum Physiotherapeuten, und wohnte noch bei uns, bei mir und meinem Mann Thomas\*. Ich dachte an „Philadelphia“, sah diesen abgemagerten Tom Hanks vor mir, ich dachte an meinen Kollegen, der in den 90ern an Aids gestorben war, und ich dachte: Hoffentlich ist das jetzt kein Todesurteil. Kinder dürfen doch nicht vor ihren Eltern sterben!

Luis ist nach der Diagnose für zwei Stunden verschwunden, er musste allein sein, um den ersten Schock zu überwinden. Später haben wir dann geredet: Wie geht es weiter? Was muss er jetzt tun? Kann er seine Ausbildung fortsetzen? Und ich habe mich gefragt: Was ist, wenn er seinen Berufswunsch aufgibt, alles hinschmeißt, sich gehen lässt? Ist seine Psyche stabil genug, um der Infektion zu trotzen? Hat er den Willen und die Kraft? Das waren für mich die wichtigsten Fragen.

Und dann kamen die anderen Fragen, die mich ganz persönlich betrafen: Was haben wir, die Eltern, falsch gemacht? Hätten wir das verhindern können? Das hat sich auch mein Mann gefragt. Und ich habe geantwortet: Thomas, wir haben nichts falsch gemacht. Wir waren nicht dabei. Wir haben alles getan, was wir konnten. Luis war aufgeklärt, wusste Bescheid. Mehr konnten wir nicht tun. Wir haben keine Schuld.

Als Mutter hatte ich mir schon früher Gedanken gemacht, zum Beispiel damals, als ich erfuhr, dass Luis schwul ist. Und ich hatte mit ihm darüber geredet, ihn gewarnt, gebeten, sich zu schützen. Als Mutter musste ich verstehen: Man hat nur ein gewisses Maß an Einfluss auf seine Kinder. Und wer weiß schon, wie er sich genau angesteckt hat? Vielleicht wusste sein Freund auch nichts von der Infektion? Das werden wir alles nie erfahren. Und es spielt auch keine Rolle mehr.

Mit meinem Mann konnte ich nie über das Thema HIV reden. Umso mehr weiß ich die Angehörigengruppe zu schätzen, an der ich einmal im Monat teilnehme. Da sind Mütter, Väter, Partner, Kinder von Infizierten





dabei. Wir feiern Sommerfeste und Weihnachten. Wir lachen, wir weinen, wir reden über neue Forschungsergebnisse. Als ich das erste Mal dahin gefahren bin, habe ich meinem Mann nichts davon gesagt. Später wollte er nichts davon hören. Ich finde aber, man muss sich Leute suchen, mit denen man reden kann. Sonst macht es einen kaputt, wenn man alleine mit der Angst vor HIV und den Folgen durchs Leben geht.

Mit meinem Mann konnte ich nie über das Thema HIV reden. Umso mehr weiß ich die Angehörigengruppe zu schätzen, an der ich einmal im Monat teilnehme. Da sind Mütter, Väter, Partner, Kinder von Infizierten dabei.

In unserer Familie wissen nur wenige davon, dass Luis schwul ist. Er ist ja auch niemandem Rechenschaft über sein Sexualleben schuldig, finde ich. Von seiner Diagnose hat er zwei Cousinen erzählt, meinen Nichten, mit denen er sich super versteht. Die sehen sich selten, haben aber ein sehr gutes Verhältnis.

Bei der Arbeit hat Luis zuerst auch recht freimütig über seine Infektion gesprochen. Bis eine Kollegin nach einem Streit auch Menschen davon erzählt hat, die Luis nicht einweihen wollte. Danach ist mein Sohn

vorsichtig geworden und überlegt sich gut, wen er ins Vertrauen zieht.

Zum Glück muss Luis bis jetzt keine Medikamente nehmen und führt ein ganz normales Leben. Manchmal scheinen mir die Erkältungen ein bisschen lang zu dauern, und ich mache mir Sorgen. Aber bislang informiert er mich immer über seinen Status, wenn er bei den Routinekontrollen beim Arzt war. Er ist jetzt ausgezogen, und ich hoffe, er ruft mich weiterhin mit den Ergebnissen an.

Ach ja, er ist zu meiner großen Erleichterung bei der Ausbildung geblieben, darin geht er auf. Seine Patienten lieben ihn. Er ist ein guter Zuhörer und hat einen schönen Humor. Als Mutter finde ich ja ohnehin, dass er ein toller junger Mann ist.

Und seit einiger Zeit hat Luis auch eine feste Beziehung. Ich nenne seinen Freund schon „meinen Schwiegersohn“. Mit Peter\* ist Stabilität in das Leben meines Sohnes eingezogen. Das finde ich gut. Mein Mann und ich mögen Peter sehr. Er ist Physiotherapeut, sehr hilfsbereit und lustig. Wenn mein Mann kocht, schnippeln sie zusammen in der Küche. Und es gibt was Vegetarisches, weil Peter kein Fleisch isst. Peter hat mich schon mal zu einem Angehörigentreffen begleitet. Er selbst ist negativ. Und ich kann mit ihm manchmal über Luis' Infektion sprechen. Endlich mal jemand in der Familie, mit dem das geht. Luis und Peter wollen auch heiraten, ganz groß, auf einem Schloss! Dafür sparen die beiden noch.

Seit Luis nicht mehr bei uns wohnt, hat sich auch bei meinem Mann einiges getan. Er vermisst unseren Sohn und zeigt mehr Gefühl. Er weint sogar, wenn in unserer Lieblingssendung im Fernsehen mal jemand stirbt. Und neulich wäre er beinahe zu einem Angehörigentreffen mitgekommen. Wahrscheinlich dauert es noch eine Weile, aber irgendwann kriegt er auch das hin.

\* alle Namen von der Redaktion geändert



## „Wann und wie sagt man einem Kind, dass es infiziert ist?“ Die Mutter (38) eines HIV-infizierten Sohnes (5)

Nächste Woche hat Lars\* Geburtstag. Er wird fünf! Wir wollen mit den Verwandten und den Kindern aus dem Kindergarten groß feiern, obwohl wir knapp bei Kasse sind. Vor ein paar Jahren haben wir uns über das Geld und vieles andere keine Gedanken machen müssen. Mein Mann, ein Afrikaner, und ich haben gearbeitet, wir hatten ein gutes Einkommen, und vor allem waren wir alle gesund, mein Mann, ich, Lars und meine Tochter aus erster Ehe, Mareike\*, sie ist jetzt 17 Jahre alt.

Vor zwei Jahren im Juni wurde ich wieder schwanger. Doch das Baby wuchs im Mutterleib nicht weiter, und bei Untersuchungen stellte man fest, dass ich HIV-positiv bin. Kurz darauf verlor ich das Baby. Zunächst habe ich meinen Mann verdächtigt, fremdgegangen zu sein und mich infiziert zu haben. Doch ein Bluttest brachte schnell Klarheit. Mein Mann war negativ. Damit stand auch fest, dass ich mich zwischen meinen Ehen bei dem einzigen Mann angesteckt habe, mit dem ich – abgesehen von meinen Ehemännern – je intim war.

Der Verlust des Babys war für uns beide schwer zu verkraften, aber meine positive Diagnose bedeutete

te für mich auch, dass ich sehr wirksame Medikamente nehmen konnte. Die Ärzte sagten, dafür sei es höchste Zeit, denn bei Tests hatte man festgestellt, dass sich bei der Viruslast und der Helferzellzahl äußerst schlechte Werte ergaben. Doch die Tabletten wirkten und verbesserten die Situation innerhalb weniger Wochen.

Im Dezember darauf, kurz vor Weihnachten, haben wir dann Lars testen lassen. Auch er war HIV-positiv. Das war für mich noch schlimmer als die Tatsache, dass ich mich selbst infiziert hatte. Seitdem appelliere ich an alle Schwangeren, dass sie sich in jedem Fall auf HIV testen lassen. Mittlerweile wird die Untersuchung ja standardmäßig angeboten. Wenn wir früher Bescheid gewusst hätten, wären mein Baby und ich schon in der Schwangerschaft behandelt worden, und Lars wäre wahrscheinlich nicht infiziert worden.\*\*

Meine große Tochter Mareike haben wir dann im Januar untersuchen lassen. Doch ihr Test war zum Glück negativ. Mareike, die damals 14 war, tat sich schwer damit, meine Diagnose und die von Lars zu verkraften. Die Angst vor Ansteckung hat sie aber schnell überwun-

den. Sie benutzt jetzt vorsichtshalber meine Zahnbürste nicht mehr, das hat sie sonst ständig gemacht. Dabei wäre es nicht mal gefährlich, wenn wir mal die Bürsten vertauschen. Wenn Lars eine kleine blutende Wunde hat, Mareike aber nicht, klebt sie halt ein Pflaster drauf – ohne Handschuhe anzuziehen. Im Umgang mit ihrem Freund ist sie mir allerdings zu sorglos. Ich rede ihr darum ins Gewissen, auf jeden Fall ein Kondom zu benutzen, wenn sie miteinander schlafen.

Am Anfang war Mareike manchmal eifersüchtig, weil wir den Lars zunächst sehr verwöhnt haben. Er bekam teure Geschenke, und ich habe ihm freche Sprüche durchgehen lassen. Jetzt behandeln wir ihn normaler, und zwischen Bruder und Schwester läuft es viel besser.

Schwierig ist für uns das Thema Geheimhaltung. Wir wohnen in einem kleinen Ort, und ich möchte nicht, dass die Leute wissen, dass ich und der Kleine infiziert sind. Darum darf Mareike sich nicht verplappern. Selbst meine Eltern wissen nichts von meiner Infektion. Sie denken, ich bin rheumakrank. Lars ahnt ebenfalls noch nichts davon, dass er HIV-positiv ist. Er ist zu jung, um davon zu erfahren, finden wir. In ein paar Jahren werden wir uns der Aufgabe stellen müssen. Doch wann und wie sagt man einem Kind, dass es infiziert ist? Ich habe darauf noch keine Antwort.

Zum Glück muss Lars noch keine Medikamente nehmen. Zusammen mit dem Kinderarzt, einem Spezialisten für HIV, tun wir alles dafür, dass das möglichst lange so bleibt. In letzter Zeit haben wir uns Sorgen gemacht, weil Lars' Werte so schlecht waren. Vermutlich war der Schimmel in unserer Wohnung daran schuld. Nun sind wir umgezogen, und die Werte bessern sich.

Es ist für uns ein finanzielles Problem, dass Lars häufig krank ist und auch schon mal länger ins Krankenhaus muss. Denn schnell wird bei ihm aus einer Grippe eine Lungenentzündung. Mein Mann und ich sind beide arbeitslos. Wären wir beide berufstätig, bräuch-

ten wir eine Kinderfrau, die wir über Lars' Infektion informieren müssten. Das aber wollen wir nicht. Und wir bräuchten Arbeitgeber, die Verständnis für regelmäßige Arztbesuche hätten. Wir sind in einer Zwickmühle. Im Grunde würde ich gern wieder arbeiten. Mir ginge es dann psychisch und körperlich besser. Auch jetzt habe ich wieder eine Grippe.

Lars weiß, dass ich Medikamente nehme, und er fragt mich jeden Abend: Mama, hast du auch deine Tablette genommen? Meine Kinder sind beide sehr fürsorglich. Auch wenn Mareike gerade ein typischer pubertierender Teenager ist, kann ich mich voll und ganz

Schwierig ist für uns das Thema Geheimhaltung. Wir wohnen in einem kleinen Ort, und ich möchte nicht, dass die Leute wissen, dass ich und der Kleine infiziert sind.

auf sie verlassen. Wir haben sogar darüber gesprochen, was zu tun ist, wenn ich mal nicht mehr da sein sollte. Und ich habe eine Freundin für diesen Fall eingeweiht. Diese Vertrauten sind für mich eine große Stütze. Und dann ist da die Aidshilfe, die bietet Reisen mit anderen Müttern und ihren Kindern im Winter und im Frühjahr an. Da fahren wir gerne mit. Schließlich habe ich meine afrikanisch-katholische Gemeinde. Dort wird manchmal für uns gebetet, und auch das gibt mir Kraft.

Über Lars' Zukunft mache ich mir manchmal Gedanken. Ich würde gern in ein paar Jahren in eine größere Stadt ziehen. Dort ist es für ihn sicher leichter, mit der HIV-Infektion zu leben, später mal eine Frau zu finden und irgendwann ein ganz normales Leben zu führen.

\* alle Namen von der Redaktion geändert

\*\* HIV-positive Frauen, die medizinisch optimal betreut werden, können heute mit hoher Wahrscheinlichkeit gesunde Kinder bekommen; die HIV-Übertragungsrate liegt dann bei unter 1 %. Entscheidend ist, dass durch eine antiretrovirale Therapie die Viruslast spätestens bei der Geburt unter der Nachweisgrenze liegt.



## „Auf einmal war ich selbst betroffen.“ Die Tochter (23) einer positiven Mutter

Mein Bruder und ich, wir waren so ziemlich die Letzten in unserer Familie, die von der HIV-Infektion meiner Mutter erfahren haben. Meine Mutter wollte uns schützen, die Großeltern wollten uns schützen. Alle waren sich einig: Das ist ein „Da-reden-wir-nicht-drüber“-Thema. Meine Mutter dachte aber, ich hätte meine Schlüsse längst gezogen, als sie mich schließlich informierte. Den Zeitpunkt für dieses Gespräch

lagen offen herum. Und ich wusste bereits viel über HIV-Infektionen, weil meine Mutter seit Jahren positive Frauen in der Aidshilfe berät. Wir waren auch schon mit infizierten Frauen in Urlaub gefahren. Ich war informiert darüber, wie das Virus aufgebaut ist, welche Auswirkungen es hat, wie es übertragen wird.

Und trotzdem veränderte sich alles für mich, als es schließlich in meine Familie kam. Auf einmal war ich selbst betroffen. Ich hatte Angst um meine Mutter. Angst, dass sie bald sterben könnte. Und obwohl ich so viel über HIV und Aids wusste, habe ich mich gefragt: Können wir jetzt noch die

Obwohl ich so viel über HIV und Aids wusste, habe ich mich gefragt:  
Können wir jetzt noch die gleiche Toilette benutzen,  
die gleiche Dusche?

gleiche Toilette benutzen, die gleiche Dusche? Ich hatte sie sich vorher natürlich gut überlegt. Es war an einem Abend in einer Kneipe, wir waren zusammen etwas trinken. Als sie mir sagte, sie sei positiv, war ich bestürzt, wie vor den Kopf gestoßen. Und sie war bestürzt, weil ich nichts geahnt hatte. Ich war damals 16.

Ich hätte darauf kommen können. Meine Mutter hat ihre Medikamente zu Hause nicht versteckt. Sie

hatte sie sich vorher natürlich gut überlegt. Es war an einem Abend in einer Kneipe, wir waren zusammen etwas trinken. Als sie mir sagte, sie sei positiv, war ich bestürzt, wie vor den Kopf gestoßen. Und sie war bestürzt, weil ich nichts geahnt hatte. Ich war damals 16. Ich hätte darauf kommen können. Meine Mutter hat ihre Medikamente zu Hause nicht versteckt. Sie

Ich habe mich für meine erste Reaktion geschämt. Heute bin ich da weiter: Es ist in Ordnung, wenn man sich zunächst um die eigene Sicherheit sorgt oder Angst hat. Man ist nun mal nicht in der Position des Infizierten. Infizierte gehen mit der Diagnose anders um. Angehörige – so nah sie dem betroffenen Menschen auch stehen mögen – sind Außenstehende. Und es ist normal, wenn sie sich Gedanken machen und Befürchtungen haben. Das würde ich auch gern anderen Kindern, Partnern, Eltern von HIV-Positiven sagen.

Und ich würde ihnen gerne sagen: Redet über HIV. Mit euren Angehörigen oder mit Fachleuten, die sich auskennen. Alleine ist das schwer zu verkraften. In unserer Familie haben wir lange mit einem Geheimnis gelebt. Und ich habe mich oft allein gefühlt. Mein Bruder, der ist jetzt achtzehn, hat es erst vor wenigen Wochen erfahren. Mit ihm konnte ich lange nicht darüber reden, wenn es meiner Mutter mal schlechter ging. Ich konnte ihm nicht sagen, wie viel Angst ich bei jeder Erkältung hatte. Oder wie sehr ich mich gesorgt habe, als unsere Mutter während der Interferontherapie\* so viel abnahm und immer müde war. Zum Glück habe ich mit meiner Mutter über alles reden können. Unser Verhältnis hat sich nach der Diagnose noch intensiviert. Es ist ein großes Vertrauensverhältnis zwischen uns entstanden. Wenn ich nicht von ihr über ihre Werte informiert würde und die Gewissheit hätte, dass sie mich einweihet, wenn sich was verändert, wäre die Situation für mich viel schwerer zu verkraften.

Meinen Bruder haben wir so lange außen vor gelassen, weil wir nicht sicher waren, wie er die Nachricht über die HIV-Infektion aufnehmen würde. Die Entscheidung für den Zeitpunkt habe ich natürlich meiner Mutter überlassen. Jetzt weiß mein Bruder Bescheid, und er bewältigt die Situation recht gut. Vielleicht liegt es auch daran, dass ich mittlerweile sehr

gelassen und ruhig bin, wenn es um die HIV-Diagnose unserer Mutter geht.

Der Kreis meiner Vertrauten ist jetzt also gewachsen. Wahrscheinlich wäre es aber ratsam, auch in eine Angehörigengruppe zu gehen. Aber vielleicht gehe ich gerade deshalb nicht hin, weil meine Mutter Beraterin in einer Aidshilfe ist.

Wenn ich mitbekomme, dass andere schlecht über HIV und Aids informiert sind, melde ich mich zu Wort. Oft werden HIV und Aids ja noch verwechselt. Manche Leute glauben, die Infektion sei schon die Krankheit selbst und damit ein Todesurteil. Ich klä-

Angehörige – so nah sie dem Betroffenen auch stehen mögen – sind Außenstehende. Und es ist normal, wenn sie sich Gedanken machen und Befürchtungen haben.

re Menschen auf, wenn ich so etwas höre. Eine Lehrerin in der Schule hat mal behauptet, ein Großteil der Kinder würde sich während der Schwangerschaft bei ihrer positiven Mutter infizieren. Das stimmt so überhaupt nicht.\*\* Und ich stelle das dann richtig. Und sorglosen, uninformierten Männern und Frauen in meinem Alter, also Anfang zwanzig, sage ich: Schützt euch beim Sex. Ihr geht sonst ein Risiko ein.

Was meine Mutter angeht, bin ich mittlerweile sehr zuversichtlich. Ihre Werte sind gut. Ihre Ärzte glauben, dass sie ein langes Leben führen kann. Sie verträgt ihre Medikamente gut. Sie unternimmt Reisen und genießt ihr Leben. Und endlich können wir in der Familie auch zu dritt über HIV reden, wenn nötig. Es ist kein Geheimnis mehr. Und das ist eine große Erleichterung.

\* Interferone werden z. B. zur Behandlung von Hepatitis-B- und Hepatitis-C-Infektionen, bei Multipler Sklerose oder in der Krebstherapie eingesetzt.

\*\* siehe die zweite Anmerkung auf S. 11



## „Vor allem ein offenes Ohr, ein offenes Haus und Liebe.“

Sandy Lange (28) und Doreen Hartwig (29), positiv

Bei uns hat es sofort gepasst. An Doreens Dialekt hab ich gleich gemerkt, dass sie aus dem Osten kommt wie ich auch, und ich fühlte mich tief mit ihr verbunden. Das war 2004, bei der Arbeit in einem Kaufhaus. Wir haben viel gequatscht, erst bei der Arbeit, dann auch privat. Und wir wurden richtige Bastelqueens: Wir kleben Klappkarten, malen Acrylbilder. Doreen hat dann angefangen, auf meinen Sohn Felix aufzupassen, wenn ich donnerstags arbeiten musste. Ich war ja alleinerziehend. Und wenn ich nach Hause kam, haben wir noch zusammen gegessen und manchmal einen Film geguckt. So ist die Freundschaft immer tiefer geworden.

Nach ein paar Monaten habe ich gemerkt, dass es Doreen immer schlechter ging. Sie hatte einen Pilz im Mund, der trotz Suspensionen und anderer Behandlungen nicht verschwand. Da hat der Arzt ihr einen HIV-Test vorgeschlagen. Ich habe sie beruhigt und gesagt, egal was passiert, ich stehe zu ihr, unterstütze sie und lasse sie nicht allein. Das war für Doreen ein Schlüsselerlebnis, wie sie selbst sagt. Als ich sie dann

an meinem Geburtstag am 31. Januar 2006 anrief, ob sie nicht kommen wolle, lag sie auf dem Sofa und war ganz lethargisch, konnte nicht lachen, nicht weinen. Da konnte ich mir schon denken, dass der Test positiv war.

Und so war es auch. Doreen hatte danach immer Angst, sie wird keine dreißig mehr. Für mich war natürlich total klar, dass ich mich nicht abwende. Wenn Leute sich von HIV-Infizierten abwenden, sind sie keine richtigen Freunde. Ich hatte auch in der Schule schon Filme über Aids gesehen und die Übertragungswege kennengelernt. In einem der Filme ging es um einen verheirateten Familienvater, der sich beim Fremdgehen mit HIV angesteckt hatte und deswegen bei der Arbeit gemobbt wurde. Das konnte ich überhaupt nicht nachvollziehen.

Doch obwohl ich mich von Doreen niemals abgewendet hätte, hatte ich doch ein bisschen Angst. Man ist zwar informiert, aber andererseits denkt man, vielleicht kann ja doch was passieren? Wenn wir aus dem gleichen Glas trinken? Oder wenn sie Felix einen

Kuss gibt? Aber ich habe dann mit Doreen darüber geredet, und sie hat mich informiert. Eine große Hilfe war mir auch immer das Internet. Wenn ich mir unsicher war und ich mich zum Beispiel über eine Behandlung informieren wollte, habe ich gegoogelt. Das ist man seiner Freundin doch schuldig.

Trotz allem: Im ersten Moment dachte ich auch, dass die Infektion ein Todesurteil ist. Ich war so traurig und hatte Angst, die Freundin zu verlieren, die ich doch gerade erst gefunden hatte. Sie ist ja noch so jung, und ich habe sie so gern. Und dann war es auch noch einer der ersten Freunde, der sie beim Geschlechtsverkehr angesteckt hat. Was für ein Start! Das fand ich alles schon schlimm.

Für Doreen war alles natürlich noch viel schlimmer. Ich habe sie unterstützt, wo ich konnte. Sie auf der Arbeit verteidigt, als sie mal zu spät einen Krankenschein einreichte, ihre Einkäufe erledigt, als sie nach einer Operation am Fuß eine Weile auf Krücken laufen musste. Und sie ist Teil unserer Familie geworden. Sie war bei meiner Hochzeit im Sommer dabei und macht mit uns allen am Wochenende Ausflüge. Die Kinder lieben sie, mein zweites, die Angelina, auch. Doreen ist richtig integriert.

So viel Liebe kriegt sie in ihrer Ursprungsfamilie wohl nicht. Ihr Bruder, der in einer Aidshilfe arbeitet, wollte am Anfang nicht glauben, dass sie infiziert ist. Außerdem sagt er immer, er ist für sie da, und kneift, wenn es ernst wird. Und Doreens Mutter lebt einfach noch in einer anderen Welt. Sie will zum Beispiel nicht, dass Doreen offen mit ihrer Infektion umgeht, weil sie befürchtet, dass sie dann Schwierigkeiten bei der Arbeit bekommt. Sie versteht nicht, dass der offene Umgang und das Engagement in der Aidshilfe für Doreen ein Weg der Bewältigung ist.

An unserem Arbeitsplatz wird Doreen von den Chefs und den Kolleginnen sehr unterstützt. Sie bekommt frei, wenn sie in der Schule Präventionsveranstaltungen macht oder abends zum Treffen in die Aids-

hilfe will. Der Chef hat Doreen auch überlassen, ob und wann sie die anderen informiert. Doreen hat dann Broschüren über HIV und Aids ausgelegt und nach und nach mit den Kolleginnen gesprochen. Nur eine hatte mal Bedenken, mit der hat Doreen dann offen geredet. Wir arbeiten ja zum Beispiel mit Nadeln, wenn wir die Diebstahlsicherung an der Kleidung anbringen. Da kann man sich schon mal stechen. Und über Blut kann das Virus ja übertragen werden. Darum nimmt Doreen immer sofort ein Pflaster, selbst wenn gar kein Blut kommt, um die anderen zu beruhigen.

Der Chef hat Doreen überlassen, ob und wann sie die anderen informiert. Doreen hat dann Broschüren über HIV und Aids ausgelegt und nach und nach mit den Kolleginnen gesprochen.

Manchmal mache ich mir Sorgen, ob Doreen ihre Medikamente weiterhin gut verträgt. Bisher geht es ihr gut, es gibt keine Nebenwirkungen. Sie kann sogar ihrem liebsten Hobby nachgehen und in einem Musical mitspielen. Nur ihre Cholesterinwerte sind schlecht. Das macht mir manchmal Sorgen. Aber ich vertraue ihrem Arzt, der ist nett, sehr bemüht, und will die Werte im Auge behalten. Und in ein paar Jahren gibt es vielleicht ein besseres Medikament, das die Leber weniger belastet. Trotzdem, ein bisschen Angst bleibt immer.

Das, was ich tun kann, um Doreen zu helfen, mache ich. Das ist eigentlich gar nicht viel. Vor allem ein offenes Ohr, ein offenes Haus und Liebe. Denn wenn Doreen deprimiert ist, ist es wie Liebeskummer. Dann gebe ich ihr ein bisschen Liebe. Oder auch meine Kinder. Als Doreen gerade erfahren hatte, dass sie HIV hat, habe ich zu meinem Ältesten gesagt: Nimm sie doch mal in den Arm, das braucht die Doreen jetzt. Wir alle freuen uns schon aufs nächste Jahr, da gibt es eine große Party. Denn da wird Doreen dreißig.



## „Wir haben unsere Verschwiegenheit nie bereut.“

### Der Partner (50) eines positiven Mannes (53)

Wir sind stark und zusammen schaffen wir es, das ist unser Wahlspruch – schon seit 26 Jahren. So lange sind Horst\* und ich ein Paar, seit fast einem Jahr nun auch offiziell, mit Eintragung. Horst ist jetzt 53, er ist seit 20 Jahren positiv und es geht ihm gut. Wir verreisen, wir gehen aus, wir haben ein erfülltes Sexualeben, wir genießen unser Leben.

Für mich war klar: Wenn Horst und mir das aufgebürdet wird, stehen wir das zusammen durch.

Das war nicht immer so. Damals, kurz nach der Diagnose, fühlte ich mich, als säße der Tod auf dem Dach. In der Angehörigengruppe, der ich beitrug, starben die Leute beinahe wöchentlich. Es war eine schwere Zeit für HIV-Infizierte und ihre Partner. Und Horst ging es anfangs oft schlecht, er hatte Durchfälle, fühlte sich schlapp, musste täglich zu ganz bestimmten Uhrzeiten eine Reihe von Tabletten nehmen. Wir probierten viel aus, einmal sogar die Eigenurinthera-

pie, um die Behandlung zu unterstützen. Wir hatten Todesangst.

Uns bewegten die großen Fragen und die ganz alltäglichen: Wie lange hat Horst noch zu leben? Sagen wir unseren Eltern, dass er infiziert ist? Sagen wir es den Freunden, den Kollegen? Und welche Medikamente wirken am besten, welche Therapien? Was ist, wenn Horst nicht mehr arbeiten kann? Können wir unsere Wohnung behalten?

Nach und nach normalisierte sich die Situation. Wir fanden einen guten Arzt, einen Bekannten, der sich mit der Behandlung von HIV-Infektionen gut auskannte. Wenn es Horst mal schlecht ging und ich ihn zu Hause pflegen wollte, schrieb unser Arzt mich krank. Und als in Horsts Rachenraum Hautkrebs entstand und er operiert werden musste, empfahl er uns einen Spezialisten. Im Krankenhaus waren HIV-Patienten die Ausnahme. Ich brachte dem Pflegepersonal Brötchen und Kuchen mit, um sie freundlich zu stimmen und dafür zu sorgen, dass sie Horst gut behandelten. Das ist heute hoffentlich nicht mehr nötig.



Die Leute hatten Berührungsängste – ich dagegen kaum. Das verdanke ich meiner Oma. Sie hatte 1934 ihren tuberkulosekranken Mann ohne besondere Schutzvorkehrungen gepflegt und sich nicht angesteckt. Und deshalb war für mich klar: Wenn Horst und mir das aufgebürdet wird, stehen wir das zusammen durch. Ich glaube, wenn man zu viel Angst vor Ansteckung hat, ist es schwierig. Ich war zum Glück gegen die Ängste immun.

Wir haben bis heute nur wenigen Menschen erzählt, dass Horst positiv ist. Meine Schwester ist einer von ihnen. Bei ihr kann ich auch mal was abladen. Wir wollten uns die Fragen ersparen, die guten Ratschläge, das Mitleid oder die latenten Vorwürfe, weil Aids ja eine „erworbene“ Immunschwäche ist und HIV-Infizierte daher in den Augen vieler irgendwie selber an ihrer Lage schuld sind. In der Angehörigengruppe, in der ich seit zwölf Jahren Sprecher bin, raten wir deshalb dazu, die Vor- und Nachteile genau abzuwägen, ob die Infektion offengelegt oder verschwiegen werden soll. Manche Betroffenen sagen Kollegen, Bekannten, selbst der Familie, sie hätten Krebs oder eine andere Krankheit. Denn dafür werden sie nicht verurteilt. Andere empfinden ein solches Spiel mit zwei Rollen eher als Belastung.

Horst und ich, wir haben unsere Verschwiegenheit nie bereut. So mussten sich unsere Eltern auch keine unnötigen Sorgen machen. Überhaupt ist unser Leben heute in vielerlei Hinsicht sehr angenehm. Horst ist schon seit Jahren in Rente und vermisst die Arbeit nicht. Und es geht ihm gesundheitlich gut. Er nimmt nur noch eine Tablette täglich und spürt keine Nebenwirkungen. Wir haben viele Freiheiten gewonnen. Auch beim Sex. Ich glaube dem EKAF-Statement\*\* und der Aussage, dass man sich beim Verkehr nicht mit HIV ansteckt, wenn bestimmte Bedingungen erfüllt sind. In einer festen Beziehung und mit dem entsprechenden Vertrauen zueinander kann man daher auch ohne Kon-

dom miteinander schlafen. Was anderes ist es, wenn man wechselnde Partner hat. Da finde ich es gefährlich, und ich würde mich auf jeden Fall schützen. Problematisch finde ich, wenn junge Leute, die heute ihre Sexualität entdecken und ausleben wollen, eine falsche Vorstellung von der Ansteckungsgefahr und den Folgen einer Infektion bekommen. Da ist auf jeden Fall Aufklärung und Information nötig.

In all den Jahren unseres Lebens mit der Infektion habe ich eine Menge gelernt. Wichtig ist zum Beispiel, dass Angehörige dem Infizierten nicht alles abnehmen und ihre Kräfte gut einteilen. Auch ein gutes Verhältnis

Wir haben bis heute nur wenigen Menschen erzählt, dass Horst positiv ist. Meine Schwester ist einer von ihnen. Bei ihr kann ich auch mal was abladen.

zu Arzt und Apotheker zahlt sich aus. Manche Kranken werden ja sehr anspruchlich und wechseln den Arzt, sobald sie nicht das Medikament, die Behandlung bekommen, die sie sich vorstellen. Es kann auch hilfreich sein, immer in derselben Apotheke einzukaufen. Wenn der Apotheker einen kennt, bekommt man im Notfall vielleicht auch mal am Wochenende ohne Rezept die Medikamente.

Horst und ich, wir beide gehören nach all den Jahren immer noch zusammen. Auch wenn wir eine offene Beziehung führen und uns den Luxus gönnen, abends in getrennte Wohnungen zu gehen. Wir sehen uns täglich, gehen zum Sport, kochen, kuscheln miteinander. Ja, nicht alle Folgen der Infektion sind negativ. Horsts Leben ist so ausgefüllt, da wäre für einen Job gar kein Platz mehr. Und ich genieße es, dass da jemand ist, der abends zu Hause auf mich wartet.

\* Name von der Redaktion geändert

\*\* siehe hierzu die Erläuterungen auf S. 24



## „Ich hoffe, wir beide sind noch in 50 Jahren ein Paar.“

### Der Partner eines positiven Mannes

Lou\* ist Thailänder, ich bin Deutscher. Lou ist positiv, ich bin es nicht. Wir sind ein schwules, binationales, serodifferentes\*\* Paar, und das bedeutet, dass wir fast täglich ein paar Herausforderungen meistern müssen.

Aber der Reihe nach: Vor zwei Jahren lernte ich Lou über das Internet kennen. Wir trafen uns bei mir, es funkte, und wir verbrachten zwei wunderschöne Wo-

Nach acht negativen HIV-Tests ist auch meine Angst vor Ansteckung geschwunden. Wenn auch nicht vollständig – manchmal, wenn wir beim Sex unvorsichtig sind, habe ich eine schlaflose Nacht.

chen. Wunderschön, bis auf Lous Ausbrüche. Er brach immer wieder Streit vom Zaun, packte seine Koffer, drohte zu gehen und blieb dann doch.

Heute weiß ich: Lou quälte sich damit, mir von seiner Infektion zu erzählen. Er wusste einfach nicht wie. Schließlich fuhr er zurück nach Thailand. Doch auch am Telefon stritten wir uns immer wieder – bis Lou die Beziehung beendete, einfach so.

In mir arbeitete es: Er hatte in einem Nebensatz gesagt, es bestehe bei ihm der Verdacht auf Leberkrebs. Ich forschte nach und fand heraus: Das ist eine häufige Folge von HIV-Infektionen. Als ich ihn beim Chatten direkt fragte, ob er infiziert sei, sagte er: Ja.

Ich geriet in Panik, fragte mich: Bin ich jetzt auch infiziert? Als Erstes rief ich drei gute Freunde an, die mir an diesem Abend und an vielen weiteren Abenden eine große Stütze waren. Und ich forschte im Internet nach. Dort fand ich widersprüchliche Aussagen, die mir noch mehr Angst machten. Am nächsten

Morgen bin ich gleich zum Gesundheitsamt gegangen und habe einen Test gemacht. Doch beruhigt war ich erst nach ein paar Monaten, als endgültig klar war: Ich hatte mich nicht angesteckt. Das war im Frühjahr 2008.

Zu der Zeit hatte ich längst wieder Kontakt zu Lou. Ich war ihm nicht lange böse gewesen. Schließlich hatten wir immer ein Kondom benutzt, und er hat-

te mich nicht wirklich gefährdet. Bald siegte die Sehnsucht. Und die Sorge um ihn. Thailand ist aus meiner Sicht eines der tolerantesten Länder der Erde und ein toller Ort für Schwule. Da sitzen Transsexuelle am Bankschalter, an der Supermarktkasse oder sind Kellner. In punkto HIV regieren aber Unwissenheit und Angst: Infizierte verlieren ihren Job, werden aus dem sozialen Leben verbannt und oft auch von ihren Familien verstoßen. Und wenn die Betroffenen Drogen nehmen, werden sie von jeglicher medizinischer Versorgung ausgeschlossen. Viele sterben. Lou hatte mir erzählt, dass auch er nach der Diagnose abgestürzt war und einen Selbstmordversuch unternommen hatte. Dank seines deutschen Exfreundes, der ihn 2005 vermutlich angesteckt hatte, bewältigte er die Krise. Schließlich fand er einen Job als kaufmännischer Angestellter. Vor dem Chef und den Kollegen musste er die Infektion natürlich verheimlichen.

Je länger ich über Lous Situation nachdachte, umso mehr Sorgen machte ich mir um seine Gesundheit. Zur HIV-Therapie in Thailand verwendet man Medikamente der vorletzten Generation. Die sind schon ganz gut, trotzdem wollten wir Klarheit. Mit einem neuen Visum kam Lou wieder drei Monate nach Deutschland, und wir gingen zu einem Spezialisten. Der gab Entwarnung: Lou war gut eingestellt, und seine Viruslast war unter der Nachweisgrenze.

Anders als in der Phase des Kennenlernens stritten wir uns bei Lous zweitem Besuch überhaupt nicht mehr. Stattdessen entdeckten wir immer mehr Gemeinsamkeiten. Wir mögen Thailand, wir mögen dieselbe Musik, wir hätten – wenn das für Schwule möglich wäre – gern Kinder adoptiert. Und wir haben wunderbaren Sex.

Wir trafen eine Entscheidung: Wir wollten uns verpartnern und zusammen in Deutschland leben. Die Formalitäten waren kein Problem – und Lou kannte

sich damit gut aus. Im Mai 2009 war es so weit: Wir heirateten, und meine ganze Familie und viele unserer Freunde feierten mit. Mittlerweile haben wir ein Haus gekauft und renovieren es. Nach acht negativen HIV-Tests ist auch meine Angst vor Ansteckung geschwunden. Wenn auch nicht vollständig – manchmal, wenn wir beim Sex unvorsichtig sind, habe ich eine schlaflose Nacht. Aber im Grunde weiß ich, dass nichts passieren kann, denn wir vermeiden risikoreiche Praktiken und benutzen immer Kondome. Egal, was das EKAF-Statement\*\*\* sagt – ich gehe lieber auf Nummer sicher. Meine Familie weiß bis heute nichts von Lous Infektion

Mein Fazit nach zwei Jahren Partnerschaft ist: Das Thema HIV beherrscht unser Leben nicht. Und mit den Vorurteilen gegenüber Thailändern, die Deutsche heiraten, können wir umgehen.

und soll davon auch nichts wissen. Meine Schwester hat vor fünfzehn Jahren mal gesagt: „Wenn du mit einem HIV-Positiven zusammen wärst, dürftest du mein Haus nicht mehr betreten.“ Vielleicht denkt sie heute anders. Aber ich möchte Lous gutes Verhältnis zu meiner Familie nicht gefährden. Mit meiner Mutter chattet er beinahe täglich, mit meinem Bruder und seiner Frau verbringen wir demnächst zwei Wochen in Thailand.

Mein Fazit nach zwei Jahren Partnerschaft ist: Das Thema HIV beherrscht unser Leben nicht. Und mit den Vorurteilen gegenüber Thailändern, die Deutsche heiraten, können wir umgehen. Schön wäre es, wenn wir uns mit anderen serodifferenten Paaren austauschen könnten. So eine Gruppe fehlt in unserer Stadt. Was unsere gemeinsame Zukunft angeht, so bin ich sehr optimistisch. Und ich hoffe, wir beide sind noch in 50 Jahren ein Paar.

\* Name von der Redaktion geändert

\*\* serodifferent: mit unterschiedlichem Serostatus; hier: ein Partner ist HIV-positiv getestet, einer HIV-negativ

\*\*\* siehe hierzu die Erläuterungen auf S. 24



## „Es war für mich nicht schwer zu verdauen, dass sie HIV-positiv ist.“ Mic Rasmussen und Michèle Meyer

Wir haben uns vor etwa sechs Jahren über einen SMS-Flirtchat kennengelernt. Eine Woche hatten wir Nachrichten hin- und her geschickt, dann stand ich bei ihr vor der Wohnung, und mir hat eine wunderschöne Frau mit einem kleinen Kind auf dem Arm die Tür geöffnet. Wir haben dann den Abend gemeinsam verbracht. Mittlerweile sind wir schon über ein Jahr verheiratet und haben außer Sofia, Michèles erstem Kind, noch eine gemeinsame Tochter, Mona.

Schon vor unserer ersten Begegnung wusste ich Bescheid über Michèles HIV-Infektion. Ich hatte im Internet ihren Namen eingegeben, und sie tauchte als Koautorin einer Broschüre zum Thema „Frauen und HIV“ auf. Als sie dann herumdrukste und sagte: „Es gibt da noch etwas, das ich sagen wollte“, habe ich ihr das Wort aus dem Mund genommen: „Es geht um HIV und Aids.“ Und damit war das Thema fürs Erste erledigt.

Es war für mich auch nicht schwer zu verdauen, dass sie HIV-positiv ist, denn ich fühlte mich hinreichend informiert und hatte vielleicht ein vergleichsweise differenziertes, unverkrampftes Bild vom Leben

mit HIV. Ich staune heute, wie wenig die Leute offenbar vor fünf oder zehn Jahren über das Thema wussten. Aber auch ich habe seither viel dazulernen können, das meiste von Michèle. Immerhin stand damals schon klar in den Medien, dass eine medikamentöse Therapie für Menschen mit HIV ein normales Leben – quasi wie geheilt – möglich machen kann. Auch wenn das dann keine endgültige Heilung vom Virus ist.

Vor einer Ansteckung hatte ich überhaupt keine Angst, bis heute nicht. Sorgen macht mir höchstens, dass ich zu viel rauche. Mir hilft sicher meine naturwissenschaftliche Bildung. Ich will immer erst mal wissen, welche Studien gibt es und was sagen die aus. Ich habe schnell verstanden, dass die Angst vor HIV-Ansteckungen etwas von Hysterie hat. Denn letztlich gehören zu einer Infektion: Pforte, Druck, Reibung. Diese Faktoren müssen erst mal erfüllt sein!\*

Gefährlich kann es zum Beispiel bei einer Geburt werden. Aber als Michèle mit Mona schwanger war, hat der Arzt gesagt, sie könne spontan gebären, so niedrig war das Ansteckungsrisiko.\*\* Sie hatte dann doch einen

Kaiserschnitt, weil sie in der 32. Woche das Fruchtwasser verlor. Und das Kind bekam AZT während und nach der Geburt. Nach einem halben Jahr wussten wir endgültig, dass Mona negativ war, wie schon Sofia vor ihr.

Für Michèle war die Erlaubnis, spontan entbinden zu können, eine große Befreiung. Sie bedeutete für uns auch, dass wir beim Sex das Kondom mit gutem Gewissen weglassen konnten. Das EKAF-Statement\*\*\* hat dann später noch mehr Klärung gebracht und die Angst verringert. Wir stehen hinter dem Statement, weil es deutlich macht: Menschen, die eine antiretrovirale Therapie machen, stecken andere unter bestimmten

schieden, uns dort zu outen, weil wir in einem kleinen Ort wohnen und nicht wollten, dass die Leute hinten herum von Michèles Infektion erfahren.

Auch die Kinder hören natürlich immer wieder mal: Mama ist positiv. Es war für sie eine Zeit lang schwer zu verstehen, was das bedeutet und warum Michèle Medikamente nehmen muss. „Kann ja nicht sein, du bist doch immer gesund“, sagten sie. Einmal hatte Sofia eine infizierte Frau im Fernsehen gesehen, die hatte vom Tod gesprochen. Und dann fragte sie: „Mama, musst du sterben?“ Michèle hat dann gesagt: „Keine Angst, ich sterbe jetzt noch nicht, aber irgend-

Unsere Tochter fragte einmal: „Mama, musst du sterben?“ Michèle hat dann gesagt: „Keine Angst, ich sterbe jetzt noch nicht, aber irgendwann müssen alle Menschen sterben.“ Solche offenen, altersgemäßen Antworten sind für die Kinder wichtig,

Bedingungen auch beim Sex nicht an. Meine Hoffnung ist, dass das Statement dazu beiträgt, der Öffentlichkeit die noch immer weit verbreiteten Berührungängste zu nehmen.

Aber, wie gesagt, wirkliche Sorgen habe ich mir nie gemacht. Wie groß die Angst vor einer Übertragung bei vielen noch ist, habe ich im Kontakt mit meiner Exfrau sehr schmerzlich erfahren. Meine Kinder aus erster Ehe durften uns wegen dieser ominösen Angst vor Ansteckung ein halbes Jahr lang nicht besuchen. Irgendwann habe ich dann herausgefunden, dass ein Arzt meiner Exfrau erzählt hat, es gebe ein erhöhtes Ansteckungsrisiko im alltäglichen Umgang, zum Beispiel wenn man dasselbe Badezimmer benutzt. Das fand ich unverantwortlich. Die Kinder waren in der pubertären Unsicherheitsphase, da ist diese Fehlinformation auf fruchtbaren Boden gefallen.

Wir haben mehrfach ein Arztzeugnis vorlegen müssen, damit man uns Glauben schenkt. Zum Beispiel, als wir unsere beiden Töchter in der Kindertagesstätte anmelden wollten. Wir haben uns dafür ent-

wann müssen alle Menschen sterben.“ Solche offenen, altersgemäßen Antworten sind für die Kinder wichtig, dann können sie auch mit der HIV-Infektion eines Elternteils umgehen.

Lachend hat uns neulich eine Nachbarin berichtet, wie unsere Tochter Sofia andere Kinder aufklärt: „Mama hat ein Virus, dagegen nimmt sie Medikamente, damit sie nicht krank wird. Das Virus kriegt man beim Schätzeln. Aber Mama schämt sich nicht wie andere, deshalb spricht sie darüber auch im Fernsehen.“ Momente wie dieser zeigen uns, dass Offenheit sich lohnt.

\* Genauere Informationen zu den Übertragungswegen finden sich unter [www.aidshilfe.de](http://www.aidshilfe.de) oder in der Broschüre „HIV/Aids von A bis Z. Heutiger Wissensstand“, die unter der Nummer 025041 bei der DAH bestellt werden kann.

\*\* Um das Risiko einer Übertragung bei der Geburt zu minimieren, werden Kinder HIV-infizierter Mütter meist durch Kaiserschnitt auf die Welt geholt. Liegt die Viruslast der Mutter stabil unter der Nachweisgrenze, kann das Kind auch durch eine natürliche Geburt zur Welt gebracht werden. Wichtig ist in jedem Fall eine medizinische Betreuung durch HIV-Spezialist(inn)en.

\*\*\* siehe hierzu die Erläuterungen auf S. 24



## „Da habe ich einfach ihre Hand gehalten.“

### Die Freundin (32) einer positiven Frau (45)

Karla\* lebt nicht mehr. Aber ich spüre ihre Gegenwart noch immer, höre ihre Stimme und habe sie gefragt, ob ich von uns erzählen darf. Sie hat zugestimmt.

Ich habe Karla 2005 kennengelernt, damals war ich im Anerkennungsjahr zur Sozialarbeiterin und brachte ihr das Drogensubstitutionsmittel Polamidon nach Hause. Karla war damals schon lange HIV-positiv. Wir verstanden uns auf Anhieb, ihre ruhige, liebevolle Art zog mich an. Wir blieben Freundinnen, als ich längst nicht mehr in ihrer Stadt arbeitete. Karla gab mir telefonisch Tipps für Konflikte im Beruf oder mit dem Freund, und ich hörte mir ihre Sorgen an.

Und wir trafen uns zum Kaffee, zum Essen. Sie kochte lecker, gutbürgerlich. Genauso lebte sie, mit Nippes überall. Das fand ich erstaunlich – und auch, dass sie bei ihrem üppigen Essen so dünn war. Aber sie war auch oft krank damals. Sie hatte zwar den Darmkrebs überstanden, aber einen künstlichen Darmausgang. Und sie hatte eine Ko-Infektion, Hepatitis C.

Manchmal erzählte sie von früher. Dass ihre Mutter sie nicht gewollt und in eine Pflegefamilie gegeben

hatte. Davon, dass die Mutter sie zurückholte, als sie sich finanzielle Vorteile davon erhoffte. Dass sie mit fünfzehn in die Großstadt zog, zu ihrem Freund, und es für sie nicht leichter wurde. Über ihren Freund kam sie an illegale Drogen, und um die bezahlen zu können, musste sie sich prostituieren. Dann infizierte sie sich mit HIV. Sie machte Schluss mit dem Ganzen und zog in eine Kleinstadt. Dort lernte ich sie später kennen.

Mit ihrer Infektion und den Folgen ging Karla gelassen um. Einmal – die Ärzte hatten gerade eine doppelte Bronchitis diagnostiziert – schrieb sie mir aus dem Krankenhaus eine SMS: „Mal sehen, was sie noch zutage fördern.“ Allerdings entwickelte Karla im Laufe der Zeit immer mehr Zwänge. Wenn wir essen gehen wollten, konnte es vorkommen, dass ich nach dem verabredeten Zeitpunkt noch eineinhalb Stunden auf sie warten musste, weil unbedingt diese Tasse gespült, jene Wäsche aufgehängt und der Müll nach unten gebracht werden musste. Irgendwann begann sie eine Gesprächstherapie.

Im Dezember 2008 begegneten wir uns zufällig auf der Weihnachtsfeier der Aidshilfe, und ich erschrak, weil sie so dünn geworden war. Aber ich gewöhnte mich an den Anblick – das war immer so, wenn wir uns eine Weile nicht gesehen hatten. Und der gemeinsame Abend war dann besonders schön. Er ist mir intensiv in Erinnerung geblieben.

Fast so intensiv wie die letzten Treffen. Karla lag da schon im Krankenhaus. Egal wie schlecht es ihr ging, sie war freundlich zu den Schwestern und liebevoll zu mir. Meinen Freund, der einmal in der Cafeteria auf mich wartete, wollte sie unbedingt kennenlernen.

Durch die Sterbebegleitung habe ich erfahren, dass es im Leben auf tragfähige Beziehungen ankommt.

nen. Am nächsten Tag erfuhr ich, dass ihr ein frisches Morphiumpflaster die Energie dafür gegeben hatte. Am Abend unseres Besuchs war sie dann geradezu high, wollte auf dem Fußboden Zigaretten drehen.

Sie ließ dann ihre Morphiumdosis reduzieren, dadurch hatte sie wieder mehr Schmerzen. Sie konnte kaum noch ihr Bett verlassen, bekam Sauerstoff durch einen Schlauch in der Nase. Es gab einen Behälter für das Wasser aus der Lunge und einen Katheter. Beide Gefäße waren bald voller Blut. Sie sagte: „Ich weiß nicht, ob das noch mal gut geht.“ Damit ich von den Ärzten informiert werden konnte, unterschrieb sie eine Patientenvollmacht und kreuzte an, dass sie keine lebensverlängernden Maßnahmen wünschte.

Dann besuchte ich sie zum letzten Mal, brachte Milchreis und Süßigkeiten mit. Sie nahm ihre Atemmaske ab und fragte mit Mühe, ob ich bei einer Aidskranken schon mal Sterbebegleitung gemacht hätte und ob ich bei ihr bleiben würde bis zum Schluss. Ich sagte ohne zu Zögern: „Ja, das mache ich.“ Meine Mutter hat später gesagt, sie fand das bewunderns-

wert. Aber ich hätte mir das nie verziehen, wenn ich weggefahren wäre. Natürlich war ich auch nervös, was auf uns zukommen würde. Ich hatte noch nie jemanden sterben sehen.

Für mich wurde ein Bett ins Zimmer gestellt. Und Karla wünschte sich, dass ich sie eincremte. Wir waren uns sehr nahe. Auch in den Phasen der Stille, da habe ich einfach ihre Hand gehalten. Auf einmal wurde sie unruhig und fragte ein paar Male: „Ja, Maus, ist das denn okay für dich, bei mir zu bleiben?“ Ich sagte: „Ja, ich bin gerne hier.“ Auf ihr Drängen habe ich kurz den Fernseher angemacht. Da sagte sie, das Fernsehprogramm sei doch eine Katastrophe. Wir mussten lachen. Auch über uns und unsere Macken.

Es war alles nicht so traurig, wie man meinen könnte. Es war auch beruhigend zu sehen, dass sie bereit war zu gehen. An ihrem letzten Nachmittag hatte sie auf einmal einen Blick, als ob sie schon in eine andere Welt schaute. Das war beängstigend, aber sie wirkte ruhig und gelassen, und das war schön. Dann ging ich auf den Parkplatz, um per Handy ihre Verwandten zu informieren. Als ich zurück ins Zimmer kam, hatte Karla die Atemmaske abgenommen, da wusste ich: Jetzt will sie sterben. Karla starb am 24. Januar 2009 um 19 Uhr.

Ich habe später in der Aidshilfe eine Kerze für sie angezündet, das ist dort ein Ritual für Verstorbene. Eine Mitarbeiterin lud mich zu einem Gespräch ein, und ich erzählte ihr, dass ich nicht über Karlas Tod geweint hatte. Ich glaube heute, ich hatte keine Tränen, weil zwischen mir und Karla alles geklärt war und sie immer noch irgendwie in mir ist.

Durch die Sterbebegleitung habe ich erfahren, dass es im Leben auf tragfähige Beziehungen ankommt, auf Beziehungen, die Freude bringen, auf Menschen, denen man nah sein kann. Ich verstehe, wenn Menschen sich nicht trauen, jemand anderen beim Sterben zu begleiten, das ist keine Schande. Aber man sollte es auf jeden Fall eingestehen. So offen und ehrlich, wie Karla immer war.



## HIV-Therapie und Infektionsrisiko

Im Januar 2008 veröffentlichte die schweizerische Eidgenössische Kommission für Aids-Fragen (EKAF) eine Stellungnahme, wonach wirksam antiretroviral Behandelte ohne andere sexuell übertragbare Krankheiten sexuell nicht infektiös seien.<sup>1</sup>

Die Deutsche AIDS-Hilfe formuliert in ihrem Positionspapier „HIV-Therapie und Prävention“ vom April 2009<sup>2</sup> etwas vorsichtiger:

„Eine Übertragung bei sexuellen Kontakten ohne Kondom ist unwahrscheinlich, wenn folgende Voraussetzungen erfüllt sind:

- die Viruslast des HIV-positiven Partners/der HIV-positiven Partnerin ist seit mindestens sechs Monaten unter der Nachweisgrenze,
- die antiretroviralen Medikamente werden konsequent eingenommen,
- bei den Sexualpartnern/-partnerinnen liegen keine Schleimhautdefekte z. B. als Folge sexuell übertragbarer Infektionen vor.

1 „HIV-infizierte Menschen ohne andere STD sind unter wirksamer antiretroviraler Therapie sexuell nicht infektiös“; in: Schweizerische Ärztezeitung, 2008, 89(5), S. 165–169; im Internet unter [http://www.saez.ch/pdf\\_d/2008/2008-05/2008-05-089.pdf](http://www.saez.ch/pdf_d/2008/2008-05/2008-05-089.pdf) zu finden

2 [http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/0904\\_DAH-Papier\\_HIV-Therapie\\_und\\_Praevention.pdf](http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/0904_DAH-Papier_HIV-Therapie_und_Praevention.pdf)





Das heißt: Das Risiko einer HIV-Übertragung ist unter den oben genannten Bedingungen so gering wie bei Sex unter Verwendung von Kondomen.“

Bei zusätzlicher Anwendung von Kondomen nähert sich dieses Restrisiko gegen Null. Überprüfbar sind diese Bedingungen allerdings in der Regel nur in Partnerschaften und bei enger ärztlicher Begleitung.

Für alle, die nicht in einer festen Beziehung leben oder außerhalb einer bestehenden Partnerschaft noch andere Sexualpartner/-innen haben, wird weiterhin die Verwendung von Kondomen zum Schutz vor einer HIV-Übertragung empfohlen.



## Adressen

### Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und Aids e.V.

Das seit 1997 bestehende Netzwerk ist bundesweit aktiv. Im Zentrum stehen die Information und Beratung An- und Zugehöriger von Menschen mit HIV und Aids, also der biologischen und sozialen Familien, sowie Unterstützung bei der Rollen- und Identitätsfindung. Die Angebote des Netzwerks umfassen:

- Kontakt zu Zugehörigen per Telefon, E-Mail und im persönlichen Gespräch
- Erfahrungsaustausch über die individuelle Lebenssituation
- Unterstützung in Krisen
- regionale Infotage zu medizinischen und psychosozialen Themen sowie zu Fragen der sozialen Sicherung
- Vermittlung von anderen Angeboten wie Seminare, Workshops, Beratungsstellen und Informationsmaterial
- Mitarbeit im Netzwerk (auch nichtöffentlich)
- Unterstützung bei der Gründung regionaler Gruppen
- Unterstützung bei der Antwort auf die Frage „Wer soll es wissen?“

Ansprechpartner/innen und weitere Informationen finden sich im Internet unter [www.angehoerige.org](http://www.angehoerige.org).



### **Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder und Jugendliche im Umfeld von HIV/Aids**

Die Arbeitsgemeinschaft ist ein bundesweiter Interessenzusammenschluss von Organisationen, die mit von HIV/Aids betroffenen Familien zusammenarbeiten.

Kontakt: [bag-kinderundaids@web.de](mailto:bag-kinderundaids@web.de);  
weitere Informationen z. B. unter  
[www.positivhandeln.de/aidshilfe-nrw/  
upload/pdf/BAG\\_Flyer.pdf](http://www.positivhandeln.de/aidshilfe-nrw/upload/pdf/BAG_Flyer.pdf)

### **Netzwerk Kirchliche AIDS-Seelsorge**

Das Netzwerk bietet Menschen, die das Thema HIV und Aids beschäftigt, die Möglichkeit zum vertraulichen Gespräch ohne Vorbehalte und ohne Schuldzuweisungen an. Informationen und Adressen:  
[www.netzwerk-kirchliche-aidsseelsorge.de](http://www.netzwerk-kirchliche-aidsseelsorge.de).

### **Aidshilfen/bundesweite Beratung**

Beratung und Unterstützung bieten auch die regionalen Aidshilfen an. Welche Einrichtung sich in Ihrer Nähe befindet, können Sie im Internet unter [www.aidshilfe.de](http://www.aidshilfe.de) herausfinden.

Die Deutsche AIDS-Hilfe e. V. (DAH) bietet zudem unter 0180 33 19411 (9 Cent/Minute aus dem deutschen Festnetz, maximal 42 Cent/Minute aus den deutschen Mobilfunknetzen) oder unter [www.aidshilfe-beratung.de](http://www.aidshilfe-beratung.de) eine bundesweite Beratung rund um die Themen HIV und Aids an.

### **Selbsthilfenetzwerke**

Kontaktdaten von Netzwerken von Menschen mit HIV und Aids finden Sie unter [www.aidshilfe.de](http://www.aidshilfe.de) → Treffpunkt → Selbsthilfe.



# Getrennte Wege gemeinsam gehen

Ein Mut machendes Lesebuch  
für An- und Zugehörige von Menschen mit HIV und Aids