

Auf der sonnigen Seite

Texte von
HIV-positiven Frauen
und deren Töchtern



Auf der sonnigen Seite

Zwanzig Texte von HIV-positiven Frauen und deren Töchtern.

Alle entstanden in Schreibworkshops, veranstaltet von der DAH und der Aidshilfe Niedersachsen, in der Akademie Waldschlösschen und der Heimvolkshochschule Hustedt unter der Leitung der Berliner Schriftstellerin Karen-Susan Fessel.

Impressum

Herausgeberin: Ingrid Mumm,
Landeskoordinatorin für „Aids, Kinder und Familie“
Aidshilfe Niedersachsen Landesverband e.V.

Konzept und Redaktion: Karen-Susan Fessel
Lektorat: Karen-Susan Fessel
Gestaltung: Carsten-Andres Werner, caanwe.com
Auflage: 01 – Dezember 2019

Gefördert von der Techniker Krankenkasse Niedersachsen
und der Deutschen Aidshilfe

© Aidshilfe Niedersachsen Landesverband e.V.



Inhaltsverzeichnis

Vorwort

Marianne Rademacher	7
-------------------------------	---

Im falschen Film:

Leben nach der Diagnose	9
Christa-Eva: Der Moment der Wahrheit	10
Constanze Engel: Alles vorbei?	11
Anita: Wie sag ich es meiner Familie?	12
Judy Korn: Sind Sie sexuell aktiv?	14
Brigitte: MIKADO oder wie die Stäbe fielen	15

Auf steinigem Weg:

Leben mit HIV	19
Martina Libera: Jahre des Schweigens	20
Judy Korn: Woher?	24
Sherin: Eines Tages	25
Sherin: Stumme Schreie	26
Ines Martini: Unter der Nachweisgrenze	27

Fragen und Ängste:

HIV-positive Mütter und ihre Kinder	31
Ricarda Böhning: Mein größter Wunsch	32
Agnieszka: Meine Geschichte	33
Iris: Schöne Scheiße!	34
Luna: Abschied heißt nicht Abschied	36
Sherin: Mein Sohn	38

Lieben und lassen:

Enge Beziehungen	39
Judy Korn: Wir werden es schaffen	40
Bea M.: Liebe und HIV – geht das überhaupt?	41
Christa-Eva: Schein und Sein	42

Ausblicke:

Älter werden mit HIV	43
Anita: Zukunftsplanung	44
Christa-Eva: Gedanken ans Sterben	46

Anhang

Die Autorinnen:	48
Kontaktadressen HIV und Frauen in Niedersachsen	49
Broschüren und Filme	50

Seit vielen Jahren treffen sich Frauen, die mit HIV leben, dreimal jährlich in der niedersächsischen Akademie Waldschlösschen. Beim Sommertreffen findet regelmäßig ein Schreibworkshop unter der Leitung der Berliner Schriftstellerin Karen-Susan Fessel statt. Die hier veröffentlichten Geschichten und Gedichte sind zum Teil dabei entstanden.

„Frauenleben“ mit HIV unterscheidet sich nach wie vor beträchtlich von den Lebensumständen anderer Menschen im Kontext dieser Infektion. Aus medizinischer Sicht mag es sich inzwischen um eine chronische Krankheit handeln. Vorurteile, Diskriminierung zum Teil bis hin zur Kriminalisierung sind jedoch leider weiterhin verbreitet. In den einzelnen Kapiteln schildern die Autorinnen sehr eindringlich eigene Erfahrungen, sei es im Kontext von Partnerschaften, Familie oder dem Medizinsystem.

Trotz schwieriger Situationen und zum Teil schlimmer Erfahrungen ist der Blick in die Zukunft für die Autorinnen größtenteils zuversichtlich und positiv.

Es wurde höchste Zeit, diese sehr persönlichen Geschichten zu veröffentlichen, spiegeln sie doch die Lebenswelten von Frauen mit HIV realistisch und eindringlich wieder.

Ein besonders großes und herzliches Dankeschön an alle Autorinnen, dass sie einer Veröffentlichung zugestimmt haben. Wie wir wissen, ist damit auch für alle diejenigen, die kein Pseudonym gewählt haben, ein „Outing“ als HIV-positiv verbunden. Dies erfordert leider heute noch Mut, insbesondere für Frauen.

Im falschen Film:
**Leben nach der
Diagnose**



Christa-Eva: Der Moment der Wahrheit

Es sind schon einige Jahre, die wir miteinander verbringen, du als gefürchteter Parasit, der in mein Leben eingedrungen ist und sich eingenistet hat und ich als deine Wirtin, die dir ein schönes Zuhause bietet.

Aber in all den Jahren haben wir uns arrangiert, ich füttere dich zweimal täglich, du bist gezähmt, nicht spürbar und entfaltetst nicht deine Bösartigkeiten. Du drängtest dich in mein Leben als ungebetener Gast, nein, nicht als Gast, denn ein Gast geht irgendwann wieder. Du bist ein Teil von mir geworden, und ich muss eingestehen, du gehörst zu mir.

„Warum willst du dich testen lassen?“, fragt mich Brigitte, Mitarbeiterin beim Gesundheitsamt. Ich erzähle ihr von meiner Liebschaft in Kenia, dass wir uns anfangs nur mit Kondom geliebt haben, aber es gab Schwierigkeiten, und manchmal platzte es auch, und dass ich mich einfach absichern möchte. Dass alles okay ist, und wir zukünftig bei weiteren Begegnungen kein Gummi mehr brauchen müssen.

Die darauffolgende Woche, es ist ein Freitag, spreche ich erneut beim Gesundheitsamt vor. Reine Formsache, denke ich. Alles, was ich brauche, ist der Beweis negativ, und dann will ich auch gleich zu meiner Mutter nach Düsseldorf fahren.

Brigitte begrüßt mich, und mir ist es sehr angenehm, wieder mit ihr zu sprechen. Sie blickt mich ernst an und dann folgen die Worte: „Christa, es tut mir sehr leid, du bist positiv!“

„Was?“, entgegne ich ungläubig, „ist das denn ganz sicher?“

Sie blickt mich an, nickt und antwortet: „Ja, mit großer Wahrscheinlichkeit. Doch wir werden nochmals in zwei Monaten einen Test machen.“

Erstaunlicherweise bleibe ich ruhig, fühle mich wie versteinert, fahre nach Hause zurück, und endlich fließen die Tränen: Ich schluchze, bin aufs Tiefste schockiert, fassungslos. Ich bin positiv ... ich bin positiv ... hallt es in mir wider.

Ich und positiv, das kann doch gar nicht sein! Ich habe kein Rudelbumsen gemacht, gehöre nicht zu den Prostituierten, zu den Fixern oder Schwulen, die eine Risikogruppe darstellen, und jetzt auf einmal gliedere ich mich in eine Randgruppe ein.

Ich fühle mich im falschen Film. Das gibt es nicht, dass ich positiv bin!

Niemand ist da, mit dem ich sprechen kann. Ich greife zum Telefon, rufe meine Freundin Heidi an, die in Marokko lebt. Sie ist glücklicherweise im Haus. Unter Tränen erzähle ich ihr von meinem Testergebnis. Sprachlosigkeit vernehme ich am anderen Ende der Leitung. Heidi ist genauso schockiert wie ich.

„Ich komme, um bei dir zu sein“, sagt sie. „Ich komme so bald wie möglich.“

Und ich muss ja nach Düsseldorf fahren. Obwohl ständig Tränen kullern, überstehe ich die Fahrt gut. Meine Mutter weiß nicht, was mit mir los ist, sie ist hilflos. Ich erzähle ihr von meinem Freund Peter, der mit AIDS im Krankenhaus liegt und mit ziemlicher Sicherheit bald sterben wird. Wie Sturzbäche laufen mir die Tränen die Wange hinunter. Sie hat keine Ahnung, was AIDS überhaupt ist, und ich bin auch nicht in der Lage, sie aufzuklären.

Zwei Tage später, am Sonntag, bin ich wieder zurück in Bremen. Ich renne sofort ins Krankenhaus, öffne leise die Tür, das Zimmer ist leer. Zu spät für ein Gespräch, zu spät zum Abschiednehmen.

Constanze Engel: Alles vorbei?

Ich, Constanze, war früher eine lebenslustige Frau. Habe gerne in meinem Beruf als Arzthelferin gearbeitet.

2007 dann die Diagnose, HIV. Für mich war auf einmal alles vorbei. Meine Träume, Wünsche und meine Zukunft.

Ich bin 1960 geboren und habe einen Bruder. Meine Kindheit und Jugend waren sehr traurig. Ich hatte kein gutes Elternhaus.

1980 habe ich geheiratet. Aus dieser Ehe stammen meine beiden Kinder, heute sind sie 34 und 29 Jahre alt.

2000 kam dann die Scheidung. Die letzten Ehejahre waren die Hölle.

Ab 2000 fing ich wieder an zu leben, bis eben zu diesem Zeitpunkt meiner Diagnose. Bis 2007.

Dann begann die schlimme Zeit für mich: Toxoplasmose, Gürtelrose, Tuberkulosebakterien im Knochenmark. Ich wurde zum Pflegefall.

Dann kam dazu, dass ich mit niemanden über meine Krankheit reden konnte.

Nach zwei Jahren endlich ein Therapieplatz beim Psychologen. Das tat mir sehr gut. Meine Familie stand nur teilweise hinter mir.

Ich habe eine sehr gute Freundin in Hamburg. Wir sind 1966 zusammen in Hildesheim eingeschult worden. Der Kontakt besteht seitdem, mit kleinen Unterbrechungen. Sie hat mir sehr viel Kraft gegeben.

2018 habe ich überlegt, dass ich gerne in Hamburg wohnen möchte. Ich hatte richtig Glück, dass ich so schnell eine Wohnung bekommen habe.

Jetzt, seit dem Februar 2019, wohne ich in Hamburg. Mein Leben hat sich total zum Positiven verändert. Ich habe wieder Freude am Leben. Mir geht es richtig gut!

Ich habe keine Ängste mehr und ganz viele Pläne für die Zukunft.

Die Krankheit hat mir viel genommen, aber auch gegeben.

Ich bin richtig glücklich!

Anita: Wie sag ich es meiner Familie?

Am Tag unserer Ankunft in Deutschland Ende Mai 1990 stirbt mein Vater. Er war längere Zeit sehr krank, sodass wir kurz vor Weihnachten 1989 unseren geplanten Mauritius-Urlaub absagen und stattdessen nach Deutschland fliegen.

Ich nutze die Gelegenheit, um mich sterilisieren zu lassen. Zwei Kinder sind uns genug, und da ich ein paar Jahre älter als mein Mann bin und nicht weiß, ob unsere Ehe von Bestand sein wird – heute, da ich diese Zeilen schreibe, sind wir schon über 32 Jahre verheiratet –, habe ich mich für diesen Eingriff entschieden.

Wir fahren noch am Ankunftstag gemeinsam mit meiner Schwester in unsere Heimatstadt, wo mein Mann und ich mit unseren beiden Kindern, der jetzt dreijährigen Tochter und dem zehnmonatigen Sohn, die nächsten Monate bei meiner Mutter verbringen werden. Ich will während des nächsten Jahres eine Umschulung beginnen und weiß noch nicht, wo.

Mein 40. Geburtstag, den ich eigentlich mit einem großen Wiedersehensfest im Freundes- und Verwandtenkreis feiern wollte, wird stattdessen im engsten Familienkreis mit Mutter, Schwester, Bruder, Schwägerin und uns Vieren bei einem Essen in einer nahen Gaststätte begangen. Wir sind alle traurig und geschockt vom plötzlichen Tod unseres Vaters.

Erst viel später erzählt mir meine Mutter von seinem Selbstmord und wie sie ihn im Badezimmer gefunden hat.

Kurz darauf fahren wir vier mit dem Zug nach Frankfurt, um dort in der Nähe an einer tropenmedizinischen Nachuntersuchung teilzunehmen. Die Entsendeorganisation, für die ich zuvor fünf Jahre lang in einem südafrikanischen Land als Englischlehrerin gearbeitet habe, bietet im Rahmen dieser Untersuchung auch einen HIV-Test an. Da es in Afrika aufgrund mangelnder

hygienischer Verhältnisse in den ländlichen Kliniken viele Infektionen gibt, willigen wir in den Test ein.

Unsere Diagnose erhalten wir vier Wochen später vom Hausarzt unserer Mutter, den wir als Kontaktperson angegeben haben. Chris und ich sind beide positiv, unsere Kinder zum Glück negativ, wobei es bei unserem Sohn noch nicht hundertprozentig feststeht und er später im Alter von mindestens 24 Monaten noch einmal getestet werden soll.

Wir sind geschockt, haben nicht im Traum damit gerechnet, infiziert zu sein. Da wir uns wegen einer ebenfalls infizierten Freundin aber bereits etwas mit der Thematik befasst haben, wissen wir, dass HIV nicht sofort AIDS und damit Tod bedeutet. Der Arzt rät uns, meiner Mutter noch nichts von der Diagnose zu sagen, da sie durch Vaters Tod zu geschockt sei. Da er selbst nicht so viel über HIV weiß, verweist er uns ans Gesundheitsamt der Kreisstadt, um uns dort beraten zu lassen. Von dort schickt man uns in die Immunologische Ambulanz der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH).

Wir sprechen sofort mit meiner Schwester, die zwar auch zunächst erschrocken, dann aber sehr liebevoll ist und uns umarmt. Sie wird für uns zum Fels in der Brandung. Meinem Bruder und seiner zweiten Frau, mit der wir alle nicht besonders warm werden, sagen wir vorerst nichts. Aber ich erzähle es meinen engsten Freundinnen und Freunden, die bis auf eine Ausnahme alle total locker damit umgehen. Auch eine neue Freundin, mit der ich die spätere Umschulung mache, wird eingeweiht.

Meine geplante Umschulung in Bielefeld, wo ich während meiner beiden Studiengänge und zwischenzeitlicher Berufstätigkeit über zwölf Jahre gelebt habe, kommt mangels Anmeldungen nicht zustande. Das

Arbeitsamt meiner Heimatstadt schickt mich daraufhin zum Fachvermittlungsdienst nach Hannover, wo eine passende Umschulung für mich gefunden wird. Zum Glück wohnt meine Schwester ebenfalls in Hannover und hilft uns bei der Wohnungssuche. Wir finden eine Eigentumswohnung in einer Kleinstadt in der Nähe.

Bei einem ihrer Besuche 1992 möchte ich meiner Mutter von unserer Infektion erzählen, aber mir wird in dem Moment so übel, dass ich spüre, dies ist noch nicht der richtige Zeitpunkt. Zwei Jahre später ist es dann soweit und Mutter weint zunächst bei der Eröffnung, beruhigt sich dann aber bald und unterstützt uns nach Kräften. Sie fährt sogar 1997 uns zuliebe mit nach Bremen, wo im Rahmen der Bundespositivenversammlung auch eine Versammlung des Angehörigennetzwerkes stattfindet.

Nach Mutter informieren wir auch meinen Bruder und meine Schwägerin, die im gemeinsamen Haus mit ihr wohnen. Auch andere Angehörige werden von uns in Kenntnis gesetzt, bevor sich unsere Kinder 1995 taufen lassen. Es liegt uns am Herzen, die Paten darauf hinzuweisen, dass sie im Falle unseres vorzeitigen Ablebens in die Pflicht genommen werden könnten. Es ist eine große Erleichterung für uns, im Verwandten- und Freundeskreis mit „offenen Karten“ zu spielen und keinerlei Diskriminierung zu erfahren.

Nur unsere Kinder wissen noch nicht Bescheid. Als wir unsere Tochter kurz vor ihrer Konfirmation informieren, ist sie geschockt und bittet uns, ihrem Bruder noch nichts davon zu erzählen, weil er ihrer Meinung nach noch nicht damit umgehen könne. Als wir es ihm zwei Jahre später vor seiner Konfirmation erzählen, geht er sehr locker damit um.

Judy Korn: Sind Sie sexuell aktiv?

Hand aufs Herz – hast Du immer an Verhütung gedacht? Nicht doch manchmal im Rausch der Gefühle oder des Alkohols alle guten Vorsätze über Bord geschmissen und dich hemmungslos der Lust und deinem Gegenüber hingegen?

Ja, ich hatte Sex – in jungen Jahren häufig, wechselnd, manchmal unbeschreiblich schön, manchmal sehr ernüchternd.

Immer auf der Suche, rastlos und viel zu oft gedankenlos.

Lebte das Risiko, war mir selbst nicht wichtig genug.

Irgendwann bin ich angekommen, habe Verantwortung übernommen, nicht nur endlich für mich, sondern auch für Dich.

Das Glück schien perfekt, die Vergangenheit eine wache Erinnerung.

Endlich bereit und die lang ersehnte Schwangerschaft ein kleines Wunder.

Himmelhochjauchzend und dann ... Dieser Tag der alles in Frage stellte – die Diagnose traf mich völlig unvorbereitet und ich verlor kurz den Boden unter den Füßen. Das konnte einfach nicht wahr sein, ich war doch verheiratet und schwanger ...

Jetzt hat mich die Erinnerung eingeholt, tief in mir kämpfe ich gegen das Gefühl, die Quittung bekommen zu haben, aber ich werde nicht aufgeben und die Herausforderung annehmen.

Heute bin ich Mutter von zwei gesunden, wunderbaren Kindern, immer noch glücklich verheiratet und HIV-positiv.

Brigitte: MIKADO oder wie die Stäbe fielen

In den späten Achtzigerjahren studiere und arbeite ich in Kanada. Wie oft sonntags sitze ich mit einem libanesischen Bekannten aus dem TOEFL-Kurs, einem Englisch-Sprachkurs, beim Brunch im Stadtzentrum. Er kam als Immigrant, ist nach zwei Jahren naturalisiert und erzählt mir von der Aussicht, in den USA eine Assistentenstelle in einem Aidskrankenhaus anzutreten. Meine Reaktion: „Das würde ich mir aber eingehend überlegen, es dürfte sich doch hier in der Region etwas anders finden lassen.“

Bei der Rückkehr nach Deutschland 1991 treffe ich alte Bekannte in Frankfurt. Wir besuchen die Jazzkneipe schräg gegenüber der Wohnung. Ich frage meine Begleitung, ob die zwei netten Stewards auch noch dorthin kommen.

Ihre Antwort lautet: „Die sind an Aids verstorben.“ In jenen Jahren ist Frankfurt Zentrum eine Plattform der Rauschmittelbenutzer. Das lässt mich kalt ... Wir sind hier in Europa, nicht in San Francisco.

Im Laufe der Jahre rücken diese Themen in den Hintergrund, die Ansprüche ans Arbeitsfeld dominieren. In den Neunzigerjahren heirate ich, nach sieben Jahren wird die Ehe geschieden. Danach unternehme ich mehrere Fernreisen, unter anderem nach Südafrika und Mittelamerika.

In den 2000+ Jahren ziehen die ersten Symptome von Wechseljahren ein — halb so wild, wie ich befürchtet hatte. Zum Handicap werden Ohrenbeschwerden, die meine Aktivitäten circa ein Jahr durch viele Arztbesuche limitieren.

In der Wintersaison machen im Mehrpersonenbüro Infekte regelmäßig die Runde, irgendeiner fehlt immer, meist mit Grippe und Bronchialbeschwerden. Meine Liste von Krankschreibungen ist nicht überlang, dafür regelmäßig.

Im Winter 2013/14 plagt mich trockener Husten, der auf keines der gekauften Präparate anspricht. Ich beschließe, einen Pneumologen aufzusuchen. Dem Arzt klage ich, dass offenbar eine Million Milben im Großraumteppich sich befinden, ich allergisch auf Computersmog und derartige Umstände sei. Das leuchtet jedem absolut ein.

Im Laufe des kommenden Jahres lande ich zweimal im Krankenhaus, mit Kollaps. Die Untersuchungen bleiben ohne Resultat, mit der Aussage „Vitalparameter sind in Ordnung“.

Im Winter ereignet sich ein Sturz vom Fahrrad mit vier Rippenbrüchen und Einweisung in eine Schwindelambulanz.

Ich beschließe, denselben Haus- und Lungenarzt erneut aufzusuchen, das Asthmaspray hilft nicht, ich werde es nicht mehr nehmen. Erste Ratlosigkeit.

Man schickt mich zum Röntgeninstitut zur Darm- und Magenspiegelung. Die Diagnose anderntags: Einweisung zur Oesophagus-Operation, an der Speiseröhre also. Ich verbringe eine Woche im Klinikum; schon nach dem Aufwachen aus der Narkose huste ich $\frac{3}{4}$ weniger. Am gleichen Platz wird ein Hautausschlag behandelt und die Lunge bronchoskopiert. Es stört mich nicht einmal, dass ich neuerdings ab und zu schwanke, dies scheint mir wenig überraschend, nach vier Narkosen in fünf Tagen.

Im Winter 2015 erneut Hautausschlag, ganz übel. Weil der Juckreiz in geheizter Wohnung kaum zu ertragen ist, fahre ich wochenends raus und wandere bei Schnee und

Frost um den See. Bei der Einkehr in ein örtliches Lokal merke ich, das ich an sich auch nichts mehr essen will. Ich ahne nicht, dass dieser Zustand über viele Wochen bleiben wird, unterwandert mit leichter Übelkeit.

In der Adventszeit flüchte ich vor jeder offenen Tür einer Bäckerei, aus der Brotduft strömt. Schon das Wort „frische Brezel“ am Schaufenster zu lesen lässt Übelkeit aufkommen. Meine Einkäufe bestehen aus Fruchtzweigen und Getränken und ganz selten wird ein kurzer Moment mit Appetit ausgenutzt, überhaupt etwas Gekochtes zu sich zu nehmen. Magenweh ohne Unterlass.

Dauerkunde in der Apotheke um die Ecke. Ich bitte den Arzt um Kontakt zu einem nahegelegenen Neurologen.

Der Empfang ist freundlich, nachdem ich mich die Treppen hochgequält habe. Ich werde mittels Dioden am Kopf verdrahtet, Balanceübungen fallen mager aus; auf die Frage: „Trinken Sie viel?“ erfasst mich Empörung! Die Untersuchungen führen zu keinem Resultat. Ich wusste nicht, dass die Praxis vornehmlich psychotherapeutische und epileptische Auswertungen macht.

Ich gehe erneut ins Röntgeninstitut, die Oesophagus-Problematik ansehen lassen. Die Internisten behalten mich ein paar Tage; man entlässt mich mit einem Rezept für Psychopharmaka. Ans Bett kommt ein Herr in braun gekleidet, den ich für den Hauspriester halte, der mir in flüsterhaftem Ton und die Hand haltend vom Nutzen der Psychopharmaka berichtet. Ich erinnere mich, dass eine junge Ärztin vorbeikommt und, ohne mich anzusehen, sagt: „... sonst müssen wir einen HIV-Test machen.“

Fakt ist, ich lehne sowohl Psychopharmaka als auch den HIV-Test ab, da ich ja laut vorheriger Diagnosen Asthma Bronchiale, Magenweh und Schwindel habe.

Somit komme ich nach Hause mit erneuter Aussage: „Wir wissen nicht, woran Sie leiden, das ist etwas ganz Ominöses“ und einem Rezept gegen Depressionen.

Nun bin ich mutlos. Auch die Hausärztin hält nun eine Einweisung in die Psychiatrie für angeraten. Ich verbringe mehrere Tage fast nur im Bett, größtenteils schlafend. Einkäufe werden in letzter Minute vor Ladenschluss erledigt, mit Hinweis an den Kassierer, darauf zu achten, ob ich von den hinteren Regalreihen überhaupt zurückkommen werde. Mittlerweile ist es Sommer 2016; ein Gang zum Kühlregal ist ein Gang nach Canossa! Ich friere laufend, habe abgenommen und einen ausgedörrten Mund. Nach dem Aufwachen hingegen einen heißen Kopf. Meine Krankenspause dauert nun schon zwei Monate an.

Eine Bekannte, die mich besucht, entschließt sich letztendlich, die Familie im Norden anzurufen. Im Juni 2016 kommt ein Familienangehöriger mit Tagesflieger-Ticket, 800 km, gegen 14 Uhr. Ich sähe aus wie der Tod, solle mich anziehen und um 21 Uhr mit zurückfliegen.

Am Airport beim Check-in breche ich zusammen. Der Pilot weigert sich zunächst, mich zu transportieren; es gibt ein Wortgefecht, das mir entgeht. Bei Ankunft komme ich sofort in die Notaufnahme und wache wieder auf, am Tropf. Es folgen neue Untersuchungen. Eine knappe Woche dann der „schwarze Freitag“: Die Diagnose lautet HIV-Infekt, vor fünf bis zwölf Jahren erfolgt, leider mit Attacke auf Gehirnnervensynapsen. Die Nachricht erfolgt telefonisch vom Arzt, mit dem deutlichen Hinweis, dass dies kein Todesurteil mehr ist, jedoch ART-Medikamente sorgfältig und bis ans Lebensende einzunehmen sind.

In meiner Vorstellung sehe ich mich fortan mit Schutzmaske und Handschuhen herumlaufen und denke: „Leben als Robocop oder gar nicht“.

Am Wochenende beschließe ich, erst mal niemandem etwas zu sagen und schlafe durch. Mir eine Perspektive vorzustellen, wäre viel zu anstrengend bei 35 Kopfweh-attacken. Das Klinikteam versorgt mich mit Astronautendrinks nach Wunsch, bis der Appetit ganz langsam zurückkehrt.

2016 sitze ich einen Sommer lang im Gartenliegestuhl und spreche mit der Katze, die sich über die Gesellschaft freut. Nach ersten Schwierigkeiten mit der Medikation erweitere ich den Laufkreis von Woche zu Woche; zunächst mit Hilfe von Nordic Walking Stöcken, da ich sehr entkräftet bin.

Im Frühjahr 2017 unternehme ich das erste Mal nach einem Dreivierteljahr einen Ausflug in eine andere Stadt. Bis auf die Lärmkulisse klappt alles.

Inzwischen weiß ich, ich stehe mit der Situation nicht alleine.

Irgendwann fange ich wieder an, zu Büchern zu greifen, spreche mit anderen Menschen über andere Themen und habe Pläne, der neuen Situation „angepasst“. Zum Beispiel kann ich aufgrund der Medikation nicht unbegrenzt lange fortbleiben. Auch gibt es einige Stoffe, die zu konsumieren abgeraten ist (Grapefruit, Johanniskraut). Dies scheint mir tragbar um den Preis, nun wieder den Alltag selbst zu gestalten.

Das Jahr 2016 bis zum Sommer 2017 war eine private Revolution; ich bin „wie Phoenix aus der Asche“ wiedergekommen, dank der heute möglichen Therapien und regelmäßigen Reha-Übungen.

Es gibt viele sehr gute Beispiele im ganzen Land. Die Aufklärung in den Praxen muss manifestiert werden. Ich selbst war ein Beispiel von Irreleitungen durch diverse Symptome, die falsch interpretierbar sind. Auf jeden Fall braucht es die moralische Unterstützung durch ein Team, das zeigen kann, man ist nicht alleine, um zu einer guten Plattform zurückzufinden.

Auf steinigem Weg:
**Leben
mit HIV**



Martina Libera: Jahre des Schweigens

06.12.1988, Nikolausabend.

Heute muss ich mich fröhlich zeigen. Was, wenn die anderen anfangen mit ihren Fragen?

Also Martina, beiß die Zähne zusammen und lächele, du bist doch schon geübt darin. Augen zu und durch, dann fragt auch niemand.

Am liebsten würde ich schreien!

Morgen ist es soweit. Das Unausweichliche. Es zerreißt mich innerlich. Mein Baby, ich habe mich so darauf gefreut. Und nun?

„Muss halt sein“, war die Antwort von Michael. Die einzige Antwort auf meine Frage: „Warum? Warum ich? Warum?“ Wie einfach er es sich macht. Manchmal wünsche ich mir, ich könnte es doch genauso. Dann wieder frage ich mich: Will ich das wirklich?

Nein!

„Mama, guck mal, das hatte der Nikolaus in seinem Sack für mich dabei.“ Dennis hält ganz stolz die heißersehnte Benjamin-Blümchen-Kassette in seinen Patschhändchen. Ich lächele und würde doch am liebsten los-schreien.

Alles scheint so normal! Normalität, wird es das für mich noch geben?

„Martina, kannst du uns noch was zu trinken holen?“ Michael sitzt mit unserem Besuch am Tisch, so wie immer, wenn jemand da ist.

Alles ganz normal! Nichts ist normal! Ich möchte schreien, alles rausschreien, meine Ängste, meine Hoffnungslosigkeit, meine Verzweiflung. „Ja, kommt sofort“, antworte ich. Lasst mich doch alle in Ruhe, denke ich, muss ich denn immer funktionieren? Gedanken, die ich nicht wage auszusprechen. Ich spüre ganz deutlich, wie der Druck in mir immer größer wird – und lächele.

Morgen, morgen, geht mir es immer wieder durch den Kopf.

Dann wie ein Blitz: „Das Baby hat kaum eine Chance“, hat mein Arzt gesagt.

Eine Wahnsinnsangst kriecht in mir hoch. DENNIS! Mein Gott, was ist mit Dennis?

Er schaut mich mit strahlenden Augen an und lacht. Ich lächele zurück und habe doch den Impuls, wegzulaufen.

Die ganze Nacht liege ich wach und kämpfe mit den Tränen. Die Gedanken lassen mich nicht los. Wie sieht die Zukunft aus? Was wird mit Dennis? Was ist, wenn ...? Wie lange noch kann ich für ihn da sein? So viele Fragen und keine einzige Antwort.

Michael liegt neben mir und schläft tief und fest. Gerade jetzt bräuchte ich ihn. Ich fühle mich so hilflos und alleine!

Meine Schwester kommt schon sehr früh und holt Dennis ab. Er soll die Zeit über, in der ich in der Klinik bin, bei ihr bleiben. Ich weiß, er ist gerne bei Moni und doch möchte ich lieber nicht eine Minute von ihm getrennt sein. Wie viel Zeit bleibt mir noch mit ihm? Wieder diese Fragen ohne Antworten! Werde ich noch da sein, wenn er in die Schule kommt? Oder werden andere an

meiner Stelle sein? Will ihn dann überhaupt jemand? Die Angst und auch Sorgen um Dennis haben mich voll im Griff.

„Auf, Martina, wir müssen los!“ Michael drängt. Es ist Zeit. Viel zu lange habe ich getrödelte, ich will ja gar nicht in die Klinik.

Meine Schwester nimmt mich in die Arme und hält mich ganz fest. „Du schaffst das schon“, sind ihre Worte, „keine Sorge, ich pass gut auf deinen Schatz auf.“

„Ich weiß“, mehr kann ich nicht sagen. Ich fühle mich, als würde mir die Luft abgedrückt. Wie gerne würde ich mich ihr anvertrauen. Kann ich das? „Um Gottes Willen, nur nicht mit anderen reden. Das geht niemanden etwas an!“ Michaels Worte klingen mir noch in den Ohren. Mein Mund bleibt verschlossen.

„Am besten, wir sterilisieren Sie danach direkt, um weitere Schwangerschaften zu verhindern“, sagt der Arzt zu mir, „das ist in Ihrem Fall so üblich.“

Keine Zeit, darüber nachzudenken. Ich setzte meine Unterschrift auf das Formular und er fängt an, mich über alles aufzuklären. „Bei dem Eingriff gehen wir folgendermaßen vor ...“

„Stopp“, unterbreche ich ihn, „ich möchte nichts hören! Machen Sie, was gemacht werden muss, aber wie, das will ich nicht wissen.“

Ich lasse alles über mich ergehen und fühle mich kalt und leer. Dieses Gefühl wird mich noch über lange Zeit begleiten. Lebe ich noch? Diese Leere, diese Einsamkeit!

Hoffentlich bin ich bald wieder zu Hause, ich vermisse Dennis.

Eigentlich wollte ich keinen Besuch – zu viele Fragen, die ich nicht beantworten kann bzw. darf.

Mein Vater steht mit seiner Frau im Zimmer. „Na alles klar, geht es dir denn einigermaßen?“, fragt er. Was soll ich antworten? Die Wahrheit? Die will doch eh niemand hören, denke ich und würde doch so gerne mit ihm reden!

„Soweit alles gut überstanden“, antworte ich.

„Und was wäre es gewesen, Junge oder Mädchen?“, fragt mich Brigitte, die Frau meines Vaters.

Raus!, würde ich am liebsten schreien; was für eine Frage, denkt sie überhaupt nicht nach?

„Ich wollte es nicht wissen“, sage ich so ruhig wie möglich.

Meiner Familie habe ich gesagt, mit dem Baby sei etwas nicht in Ordnung. Ich musste ja eine Erklärung haben für den Eingriff. Wieder eine Lüge! Manchmal frage ich mich, wie sie auf die Wahrheit reagieren würden. Ich spüre immer wieder den Drang, alles zu erzählen und unterdrücke ihn dann doch. Angst? Unsicherheit? Ich weiß es nicht! In meinem Kopf hämmert es: „Nur nichts erzählen!“

Michael ist gut darin, einem etwas einzubläuen: „Die werden uns mit dem Arsch nicht mehr angucken, keiner wird mehr etwas mit uns zu tun haben wollen!“

Ich möchte meine Familie nicht verlieren, also lüge ich oder schweige und merke nicht, dass ich so erst recht das Vertrauen meiner Familie verliere.

Endlich ist es soweit, ich darf nach Hause. Wie gut das tut! Dennis freut sich, dass seine Mama wieder da ist. Mir tut es auch so gut, sein Lachen seine Freude zu spüren. Er fragt nicht! Ich bin froh bei ihm zu sein und ihn in meinen Armen zu spüren. Mein Kind, mein Ein und Alles! Das Wichtigste für mich in meinem Leben. Lieber Gott, gib mir die Kraft, die ich brauche, ich bin so allein mit meinen Sorgen und Ängsten.

Meine Schwiegermutter ruft an, um zu hören, ob ich zu Hause bin.

„Ihr kommt doch an Weihnachten?“, fragt sie.

Ganz spontan kommt ein „nein“ von mir, und ich stoße auf Unverständnis und Vorwürfe. In diesem Moment habe ich für mich beschlossen: Weihnachten und Silvester sind wir weg. Weg von allem, raus hier, ich brauche einfach Zeit, um zur Normalität zurückzukommen, soweit das überhaupt möglich sein kann. Für Dennis will ich das.

Oh Wunder, Michael ist mit meinem Vorhaben einverstanden. Hat auch er Angst vor Fragen?, denke ich, aber warum redet er dann nicht? Er blockt immer ab, wenn ich mit ihm über unsere Situation sprechen möchte. Zukunft hat eine ganz andere Bedeutung bekommen – für uns beide! Lass uns reden! Von seiner Seite kommt nichts.

Die Tage in Österreich tun mir gut. Ich kann auftanken. Dennis hat viel Spaß im Schnee und lacht oft. Das ist Balsam für meine Seele. Der Entschluss, hierherzukommen, war richtig. Aber die Zeit geht viel zu schnell rum. Wir müssen wieder zurück. Es fällt mir schwer, nach Hause zu fahren.

Kaum dort, merke ich wieder diesen Druck. Immer aufpassen, dass man sich nicht verplappert. Was habe ich auf die Fragen noch mal geantwortet? Man muss genau überlegen, was man wo gesagt hat. Wäre ja blöd, wenn das ganze Lügengerüst zusammenstürzte. Also ziehe ich mich immer mehr zurück in mein Schneckenhaus und schweige. Auf Dauer kann das nicht gutgehen, das ist mir klar.

Wenn ich heute so zurückblicke, frage ich mich: Wie konnte ich das zulassen? Wer war ich, dass ich mich nicht traute, zu reden? Der Druck wurde immer größer, die Fragen, die Lügen und auch meine Angst – all das ließ mich immer kleiner werden.

Michael fing bald wieder an, Drogen zu nehmen. Reden rückte noch ein Stück weiter in die Ferne. Allein, allein, ging es mir immer öfter durch den Kopf. Keiner, der meine stummen Schreie hört.

Irgendwann kam der erste Umzug. Warum? Flucht! Flucht vor den Lügen, Flucht vor der Angst, einfach nur weg, der Druck war zu groß. Wie fatal zu denken, es wird alles besser!

Also ging es von vorne los. Wieder Lügen und Heimlichkeiten. Auch begann Michael, körperlich abzubauen. Immer öfter musste er zum Arzt, jedoch weigerte er sich vehement, Medikamente zu nehmen. Ich hatte relativ schnell mit der Einnahme angefangen. Heute denke ich, Michael hätte sich in dem Moment mit der Infektion auseinandersetzen müssen, hätte er Tabletten

genommen. Und das war etwas, was er auf gar keinen Fall wollte – oder konnte.

Als dann bald die ersten Klinikaufenthalte anfangen, kamen wir nicht umhin, Michaels Mutter einzuweihen. Nun kam die Anweisung, nicht zu reden, nicht mehr nur von Michael; nein, auch meine Schwiegermutter verlangte von mir, kein Wort über „diese Sache“ zu sagen.

Kein Wunder, dass auch ich irgendwann zur Droge griff. Nicht denken zu müssen, nichts fühlen, das wollte ich auch. Nun gab es noch ein weiteres Geheimnis zu bewahren. Noch ein Grund mehr, zu schweigen, aber mit den Drogen, dachte ich, ich halte das durch.

Mein Leben ging immer mehr den Bach runter, einzig Dennis zeigte mir immer wieder, dass es sich lohnt, zu leben. Irgendwann begriff ich, dass es so nicht weiterging. Ich wollte wieder leben, wirklich leben mit allen Gefühlen von Wut, Angst, aber auch von Freude und glücklich sein, mich wieder lebendig fühlen. Keine Hülle mehr sein, die nur noch existiert.

Es war eine Scheißzeit, allein auf mich gestellt, ohne Hilfe der Familie. Langsam und zaghaft fing ich an, mich zu wehren. Zu wehren gegen das Schweigen, das mich gefangen hielt.

Schritt für Schritt, auch immer wieder mit kleineren Rückschlägen, versuchte ich, mein Leben zurückzugewinnen.

Ich redete mit meiner Familie und sagte ihnen, was los ist. Je mehr ich mich öffnete und anfang zu reden, desto besser ging es mir. Ich spürte, wie nach und nach meine Kraft zurückkam. Ich bekam Hilfe von meinen

Geschwistern, endlich nicht mehr allein mit dieser Last! Einer meiner Brüder half mir beim Umzug zurück in meine Heimat.

Michael ging mit. Gegen seinen Willen suchte ich Kontakt zur Aids-Hilfe. Je mehr Kraft ich fand, umso weniger Einfluss konnte er auf mich nehmen. Dennis gab mir den Mut und den Willen, es zu schaffen.

Kurz nach unserem Umzug ging es meinem Mann zu nehmend schlechter. Seine Aufenthalte in der Klinik wurden immer öfter und länger. Ein knappes Jahr später musste ich mal wieder den Notarzt rufen. „Organversagen“. Zehn Tage lag Michael im Koma auf der Intensivstation.

Sein Tod ist jetzt 21 Jahre her.

Seit 31 Jahren lebe ich nun mit dem Virus. Seit fünfzehn Jahren bin ich in einer festen Beziehung. Ich erlebe jeden Tag bewusst mit all seinen Höhen und Tiefen, die zum Leben dazugehören.

Ein ganz besonderer Höhepunkt war die Geburt meiner ersten Enkeltochter! Dennis hat mich zur glücklichsten Oma gemacht! Ich bin ihm unendlich dankbar, denn manchmal denke ich: Ohne ihn wäre nicht da, wo ich heute bin.

Judy Korn: Woher?

„Darf ich fragen, wo Sie es herhaben?“

In meinem Kopf schießen Gedanken hoch: „Nein, dürfen Sie nicht, das geht Sie gar nix an, haben Ihre Eltern Ihnen kein Benehmen beigebracht? Frage ich Sie nach Ihrem Sexleben?“

„Ich hatte Sex.“

Mein Gegenüber schaut mich irritiert an.

Was wollte er hören?

Dass ich in meiner Jugend Drogen konsumiert habe?

Dass ich mich aus Verzweiflung prostituiert habe?

Oder am besten beides, damit ich auch alle Klischees erfülle?

Oder hat er gehofft, dass ich eine Bluttransfusion hatte?

Ich bin eine Frau, eine Frau mit Vergangenheit und mit einer Zukunft.

Eine Frau, die heute Mutter, berufstätig, verheiratet und chronisch krank ist.

Die immer wieder diese Frage gestellt bekommt.

Wer fragt:

„Wo haben Sie den Krebs her?“

„Wo haben Sie den Diabetes her?“

„Haben Sie Sex?“

„Wo haben Sie es her?“

Ändert die Antwort auf diese Frage die Tatsache, dass ich HIV-positiv bin?

Sherin: Eines Tages

Eines Tages klopfte der Tod an meine Tür.

Ich war noch nicht soweit. Aber das fragte mich niemand.

Der bittere Geschmack der Seuche

schleicht sich wie ein Schatten hinter mich

verfolgt mich überall hin

während ich durch die Welt wandere

verfolgt von den Ängsten der anderen vor Ansteckung.

Die Erkenntnis ist da, mich dem Virus zu stellen

Verstecken ist keine Alternative

Meine Geschichte ist tief vergraben, zerschmettert, verschlungen in der Dunkelheit

Auf leisen Sohlen versuche ich zu entgleiten,

den Tod dicht an meinen Fersen.

Eines Tages erschien mir Gott im Traum,

ermahnte mich: „Wach auf – lebe! Morgen ist ein neuer Tag!“

Ich bin auf dem Weg in die Unendlichkeit

Gehe durch die Dimensionen des Universums

Endlose Möglichkeiten

auch für mich

Sherin: Stumme Schreie

Stumme Schreie

verfolgen mich Tag und Nacht

Die Verbitterung über das Vergangene schwindet nicht

Dem Tunnel des Todes, der mich umschlingt

versuche ich zu entkommen

Langsam wandelt sich Schmerz in Trauer

die mich auf meinem Weg voller Hoffnungen begleitet

Ines Martini: Unter der Nachweisgrenze

Freitag, der 13. Juni 1997 ist beim Aufwachen noch ein ganz gewöhnlicher Tag, unter diesen Umständen. Ich bin nicht abergläubisch, nein, ganz bestimmt nicht: Heute wird ein guter Tag. Bitte, schicke ich flehentlich hinterher.

Schnell springe ich unter die Dusche, ich brauche nie länger als ein Lied, dreieinhalb Minuten, mehr Zeit gönne ich mir nicht. Noch gar nicht richtig trocken, ziehe ich Jeans und Shirt an und mache mich sorgfältig zurecht. Trage Make-Up auf, tusche meine Wimpern, und schon fühle ich mich etwas besser, sicherer.

Um halb zehn sitze ich auf der aus Eichenstämmen gebauten Bank vor dem offenen Haus der psychiatrischen Anstalt in Wehnen. In Gedanken gehe ich das vor mir liegende Gespräch mit dem Arzt durch. Ich will unbedingt nach Hause. Davon muss ich ihn überzeugen. Denn nach dem gescheiterten Suizid zwei Wochen zuvor bin ich nicht mehr ganz frei in meiner Entscheidung, ob und wann ich die Klinik verlasse.

„Mascha, kommst du bitte, Dr. Müller wartet.“

Ich sitze noch gar nicht richtig, atme tief durch, als Dr. Müller mir nüchtern mitteilt: „Sie sind HIV-positiv.“

Er steht auf und kommt um den Schreibtisch herum zu mir. Ich sehe all das wie in Zeitlupe, als wenn ich aus von außen zuschaue. Er klopf mir auf die Schulter und bugsiert mich sanft, aber bestimmt aus seinem Büro.

Ich höre zwar, dass er weiter zu mir spricht, aber seine Worte erreichen mich nicht. Der Orkan jedoch, den das Gesagte in meinem Hirn auslöst, erreicht meinen Körper. Er lässt mein Blut kochen. Heiß und in einem Wahnsinnstempo stürmt es durch meine Adern. Un-erträgliches Getöse und lautes Rauschen in den Ohren. Es reißt mich weg. Meine Eingeweide scheinen sich aufzulösen und gleichzeitig zu etwas Großem, Hartem

zu verklumpen. Mein Herz schlägt schnell und schwer gegen meine Rippen.

Zerrupft und zerfleddert lande ich irgendwann in der Realität. Der Sturm lässt nach, um ab und zu wieder aufzubrausen. Aber nie wieder in der zuvor erlebten Intensität.

Ich werde mich meinem Leben mit HIV stellen, bis es zu meinem Alltag wird. Einem Alltag, den ich lieben lernen muss.

Florian, mein 16-jähriger Sohn, wartet auf mich. Es liegt nur wenige Wochen zurück, da wollte ich mir das Leben nehmen. Wollte nicht mehr leben, weil ich glaubte, dass es für ihn ohne mich viel einfacher wäre. Weil ich mein depressives Wesen nicht mehr ertrug.

Jetzt, Monate danach, erfüllt mich mein Handeln mit Schuld und Scham. Und ich frage mich, wie sich der Gedanke in mein Hirn festsetzen konnte und soviel Raum einnahm, dass ich ihm folgte.

Ich wollte gar nicht sterben, nur den Schmerz nicht mehr fühlen, der mich einen großen Teil meines Lebens begleitet. Das weiß ich mittlerweile.

Ich werde weiterleben für uns, für Florian und für mich. Ich habe einen wunderbaren, intelligenten, mitfühlenden Sohn, der dank der Mithilfe vom Vater, von Großeltern, Tanten und Onkeln zu einem tollen jungen Menschen herangewachsen ist.

Aber vielleicht habe ich übersehen, wie zart dieses Pflänzchen noch ist. Bei einem Meter achtzig und 70 Kilo habe ich das übersehen. Florian war schon immer viel reifer, selbständiger und unabhängiger als die Kinder in seiner Umgebung. Das war schon als Kleinkind beeindruckend für mich, in welcher Selbstvergessenheit er sich mit sich alleine beschäftigte. Er hatte schon immer etwas Sicheres in sich. Sicher sein – ein Geschenk,

worum ich ihn manchmal beneidete. Ich würde sagen, ich war mir eher unsicher.

Alles wird gut. Ich schlucke die Pillen Tag für Tag, unzählige durchwandern meinen Körper, und ich versuche mir klar zu machen, dass ich nur so weiterleben kann. Nicht denken. Schlucken. Und das tue ich.

Ich sehe, wie sich mein Körper verändert. Ich bin nur noch Haut und Knochen, stinke nach der ganzen Chemie, die ich schlucke und alles in mir wehrt sich dagegen. Bei jeder Einnahme geht die rote Lampe an, quillen Verzweiflung, Angst und Frustration an die Oberfläche, ich dränge sie zurück.

Einige Jahre sind vergangen, es geht mir nicht besser aber auch nicht schlechter. Totgesagte leben länger. Es gibt neue Medikamente, Nebenwirkungen verändern sich, lassen nach und erscheinen lässig lächelnd neu auf der Bildfläche. Wir haben uns aneinander gewöhnt. So wie in jeder Beziehung gibt es Höhen und Tiefen, doch wir bleiben zusammen, bis dass der Tod uns scheidet.

Weitere Jahre vergehen. Ich kämpfe weiter. Und mit dem Gleichmut, mit dem Wolken weiterziehen, Jahreszeiten wiederkehren, kehrt die Sehnsucht nach Heilung, nach Vollkommenheit zurück. Ich stelle fest, ich muss mich ändern, muss meiner Erkrankung ein neues Gesicht geben. Es muss einen Sinn haben. Kämpfe ich gegen die Krankheit, kämpfe ich gegen mich. Ich will nicht mehr kämpfen. Nicht mehr schuldig sein, nicht mehr Opfer sein.

Es hat gedauert, aber ich nehme die Herausforderung und die Infektion an. Mit allem, was dazu gehört. Und nun erlebe ich aufgrund meiner Krankheit immer wieder bereichernde Momente. Menschen, die mir offen

begegnen, Erfahrungen, die ich ohne die Krankheit nie gemacht hätte. Ich bin heute stärker und erkenne die Schönheit meines Lebens, dank HIV. Nein, ich hadere nicht mehr mit mir. Ich nehme an.

Ich weiß nicht, wann ich das erste Mal davon gehört habe. Ein Bekannter von einem Bekannten, irgendjemand ist unter der Nachweisgrenze und damit nicht mehr infektiös. Die Medikamente haben so gut gewirkt, dass man das Virus im Blut nicht mehr nachweisen kann. Damit kann dieser Mensch auch niemanden mehr anstecken.

Erst höre ich es nur hin und wieder. Schlucke brav meine Pillen und hoffe heimlich. Aber 2015 erfahre ich, dass alle anderen HIV-Positiven aus meiner Frühstücksgruppe unter der Nachweisgrenze sind – nur ich nicht! Um mich herum geschieht etwas, an dem ich nicht teilhabe. Egal, wem ich begegne – niemand ist mehr über der Nachweisgrenze.

Ich spreche mit meinem Arzt, aber mein Immunsystem, mein Körper ist zu diesem Zeitpunkt zu geschwächt, so dass mein Arzt keine neue Therapie wagen möchte.

Von 2010 bis 2013 habe ich meine demente Mutter gepflegt. Ihr Tod und der zwei Jahre später folgende meines Vaters sind eine Zäsur. Mein Ursprung, meine Wurzeln sind durch den Tod meiner Eltern nicht mehr meine. Ich fühlte mich auf mich zurückgeworfen. Überall habe ich hingeschaut, nur bei mir nie so ganz, nie so richtig. Zu groß die Angst, den eigenen überzogenen Erwartungen nicht zu entsprechen, nicht gerecht zu werden. Nun schaue ich sehr genau hin, schaue mir mein ganzes Leben an: Was ist mir wichtig, was will ich? Und je deutlicher meine Fragen, umso schneller folgt die Antwort.

Ich ziehe mich zurück, gehe in die Stille, meditiere und schließe Frieden mit mir und meinem Leben. Und werde belohnt: Meine Werte werden besser. Nun wagen wir eine neue Therapie. Doch nichts passiert.

2017. Zwanzig Jahre nach meiner Infektion – und mein Arzt teilt mir lächelnd mit: „Sie sind unter der Nachweiskgrenze.“

Der Orkan, der losbricht, ist ein strahlender, ein Rausch, ein Beben. Er hebt mich hoch und lässt mich frei. Endlich frei.

Fragen und Ängste:
**HIV-positive Mütter
und ihre Kinder**



Ricarda Böhning: Mein größter Wunsch

Ich bin positiv und ich hasse es, warum ich ... warum musste alles so schwierig sein!

Mein größter Wunsch war es schon immer, einmal ein gesundes Kind zu bekommen.

Nun lag er vor mir, kaum drei Pfund schwer und komplett verdrahtet, umgeben von Geräten. Die viel zu große Infusionskanüle steckte in seinem noch so winzigen Handrücken. Alles nur wegen mir!

Alle zwei Stunden kam eine Schwester und verabreichte ihm die nötigen Medikamente, damit mein so gehasster Virus nicht auch sein Leben bestimmen sollte.

Gleich war es wieder so weit. Die Tür wurde aufgerissen und die Schwester kam herein. In ihrer rechten Hand hielt sie die kleine Flasche mit der Flüssigkeit, welche durch die Venen in dieses so zerbrechlich wirkende Kind gelangen sollte.

„Bitte verzeih mir!“, sagte ich kaum hörbar zu ihm und übergab ihn an die Schwester.

Heute ist aus diesem winzigen Baby ein großer, kräftiger, sportlicher Junge, fast schon ein Mann geworden. Er ahnt nicht, welche Ängste und Qualen ich in dieser Zeit ausgestanden habe.

Mein größter Wunsch aber ist wahr geworden!

Agnieszka: Meine Geschichte

2009 bin ich 34 Jahre alt und bekomme mein zweites Kind – nach meiner Tochter nun einen Sohn. Alles läuft wunderbar, bis ich nach zwei Monaten aufhören zu stillen. Mein Kind verträgt keinen Muttermilchersatz, reagiert allergisch auf Laktose, Gluten und Eiweiß, dazu kommt noch eine Neurodermitis. Der Kinderarzt erklärt mir, dass diese Häufung heutzutage nichts Ungewöhnliches sei.

2013 fängt bei mir eine schlechte Phase an: Ich bin oft erkältet, habe nahezu ständig eine Blasenentzündung und zum Schluss eine Pilzinfektion – Candida albicans, die sich im ganzen Körper ausbreitet. Ich kann nicht schlafen, bin sehr schwach und erschöpft, habe keine Kraft mehr.

Ich gehe von Arzt zu Arzt, um die Ursache zu finden. Alle Ärzte meinen, dass ich gesund sei, meine Blutwerte sind gut. Man rät mir, einen Psychiater aufzusuchen. Ich bin körperlich und seelisch so kaputt, dass ich dem Rat folge. Leider kann auch der ausgewählte Psychiater nicht viel für mich tun.

2014 suche ich ein weiteres Mal eine andere Arztpraxis auf und erzähle meine Geschichte. Die Ärztin schlägt mir vor, einen HIV-Test zu machen.

Nach vier Tagen kommt das Ergebnis: Ich bin HIV-positiv. Erst jetzt denke ich über meine Vergangenheit nach. Und jetzt bekomme ich Angst, sehr große Angst: um mein Kind.

Wie und bei wem habe ich mich infiziert? In Frage kommen zwei Männer: ein einmaliger One-Night-Stand in einer Disco im Jahr 2007 oder aber der Erzeuger meines Kindes (seit 2009 bin ich Single). Leider habe ich zu beiden Männern keinen Kontakt mehr und keine Möglichkeit, sie ausfindig zu machen.

Am nächsten Tag mache ich einen Termin beim Kinderarzt und lasse meinen Sohn testen. Ich hoffe und bitte Gott um ein negatives Ergebnis – leider vergebens, auch mein Sohn ist positiv.

Jetzt muss ich stark sein. Ich darf nicht aufgeben, muss für uns beide kämpfen.

Heute, im Jahr 2019, geht es uns sehr gut. Wir sind beide unterhalb der Nachweisgrenze. Alle Beschwerden und Krankheiten sind weg. Wir haben eine sehr gute ärztliche Versorgung.

Mein Kind weiß nur, dass er einen Immundefekt hat; wenn er größer wird, dann erzähle ich ihm alles, aber bis dahin haben wir noch Zeit.

Es ist glücklicherweise alles gut verlaufen, aber ich möchte etwas Wichtiges sagen – an alle: Bitte lasst euch testen, um eure ungeborenen Kinder und auch die zukünftigen Partner zu schützen!

Iris: Schöne Scheiße!

August 1997. Ich habe jetzt ein Telefon hier im Krankenhaus. Muss Gerd anrufen, meinen Ex-Mann. Er und unser gemeinsamer Sohn Robin, der bei ihm lebt, müssen sich testen lassen. Endlich erreiche ich ihn.

„Oh, kriegst du auch so schlecht Luft?“, fragt Gerd als Erstes.

„Ja, ich habe, so wie es aussieht, eine Lungenentzündung“, sage ich. „Aber weshalb ich anrufe – setz dich bitte. Es ist etwas anderes: Ich bin HIV-positiv.“

KRACH. Gerd ist der Hörer aus der Hand gefallen. „Was?“, ruft er.

„Ich bin HIV-positiv! Du und Robin, ihr müsst euch sofort testen lassen!“

„Ja, mach ich“, verspricht Gerd. „Wenn ich Bescheid weiß, melde ich mich.“

Drei Tage später ruft er zurück: „Ich habe mit einigen Leuten gesprochen, ich kann kein HIV haben. Robin ist getestet, er ist HIV-negativ.“

Ich bin erleichtert. Unser neunjähriger Sohn ist nicht infiziert, zum Glück!

Eine Woche danach ruft mich Tom, mein Lebensgefährte an. Er erzählt, dass Gerd's Mutter angerufen hat, um Luna, Gerd's und meine siebenjährige Tochter, zu sprechen. Aber Luna ist, damit sie von meiner schwierigen Situation erst mal nichts erfährt, für zwei Wochen bei Verwandten in Cuxhaven.

Ich rufe meine Ex-Schwiegermutter zurück.

„Es ist was ganz Furchtbares passiert!“, ruft sie.

„Ja, was denn?“

„Etwas ganz Schreckliches!“

„Ja, was denn nun?“, dränge ich.

„Gerd ist gestern gestorben!“

„Was?“ Ich kann es nicht glauben. „Das kann doch nicht sein!“

„Doch!“, sagt sie. „Gerd ist tot, an Lungenkrebs gestorben. Und ich wollte fragen, ob Luna nächste Woche zur Beerdigung kommt?“

„Das ... das geht nicht. Luna ist nicht in Hannover und ich liege selber im Krankenhaus.“

Sie fragt nicht weiter nach. Als ich auflege, bin ich sprachlos. Mir fehlen einfach die Worte.

Mein Ex-Mann ist 42 Jahre alt, als er stirbt. Ich liege im Krankenhaus, im Vollbild AIDS, Meine Tochter ist Halbwaise, sieben Jahre alt, und weiß von nichts, nichts von mir und nichts von ihrem Vater.

Mein Sohn ist Halbwaise, neun Jahre alt, in Berlin bei seiner Oma und war dabei, als sein Vater starb. Robin hat seinem Vater die Augen geschlossen: „Wenn er schläft, muss er doch die Augen zumachen.“

Das erfahre ich erst später, aus Erzählungen von Robin und seiner Oma. Noch heute läuft es mir eiskalt den Rücken runter, wenn ich daran denke.

Auch bei Luna wird ein HIV-Test gemacht. Ergebnis: negativ. Auch Tom lässt sich testen: Ergebnis ebenfalls negativ.

Da ich Luna sehr lange gestillt habe, können wir jetzt auch die Zeit eingrenzen, wann ich mich bei Gerd infiziert haben muss: ab Februar '92 bis Ende September '94.

Schöne Scheiße!

Zum Glück sind die Kinder gesund und ich habe Tom nicht angesteckt.

Luna: Abschied heißt nicht Abschied

Mit sieben Jahren sich von der Mama zu verabschieden ist, glaube ich, keine Erfahrung, die ein kleines Mädchen machen sollte. Aber vorher zu erfahren, dass der Papa tot sein soll, ist noch unglaublicher.

Ich weiß noch ganz genau, wie ich bei meiner Freundin und deren Familie war. Meine Oma, die Mama meiner Freundin und der Freund meiner Mutter holten mich ab. Wir gingen in Mamas Zimmer, und ich setzte mich auf ihr Bett. Meine Mama sagte mir, dass sie verlegt würde und dass sie mir vorher noch etwas ganz Schlimmes sagen müsse.

Es traf mich wie ein Schlag: Mein Papa war tot, er war einfach gegangen. Ich hatte noch nicht einmal gewusst, dass er krank gewesen war, niemand hatte uns etwas davon gesagt.

Ich weiß nicht mehr, ob ich geweint habe. War er wirklich tot? Er hätte sich doch von mir verabschiedet! Vielleicht war er nur sauer, versteckte sich bloß? Ich war doch seine Püppi!

Nun kam der Moment, wo ich mich von meiner Mama verabschieden musste. Sie musste sehr krank sein, denn alle schauten sehr traurig aus. Wir begleiteten sie einen langen Gang hinunter bis nach draußen. Was der Abschied heißen sollte, wusste ich nicht. Sie gab mir einen letzten Kuss – war es der letzte? Was würde jetzt aus mir? Wäre ich bald ganz allein?

Während sie auf der Intensivstation kämpfte, war ich viel bei meiner besten Freundin oder bei Oma, oder aber auch bei der Familie des Freundes meiner Mutter.

Aber meine Mama ist eine Kämpferin. Sie schaffte es ... sie gewann den Kampf! Obwohl die Ärzte glaubten, dass sie nicht mal bis zum Wochenende überleben würde.

Nach ihrer Rückkehr aus dem Krankenhaus war alles anders. Ständig kamen Fremde in die Wohnung, die ihr stundenlang Flüssigkeiten über die Venen gaben. Es waren so unglaublich viele Tabletten in der Wohnung, es kam mir vor, als hätten wir eine eigene Apotheke. Aber Mama musste sie alle nehmen, sonst würde sie sterben. Ich durfte nie an den Schrank oder die Kiste gehen, wo die Medikamente gelagert wurden.

Überall standen Sachen für die Infusion und Verbände herum. Es kam mir vor wie ein Krankenhaus, nur dass die weißen Zimmer fehlten und die Ärzte in ihren weißen Kitteln.

Ich hatte immer Angst, Mama in den Arm zu nehmen, man sah ihr einfach an, dass sie sehr krank war, so dünn und schwach, wie sie war. Ich hatte Angst, ich könne ihr wehtun, wenn ich sie umarmte, aber die Angst, es könnte die letzte Umarmung sein, war viel Schlimmer.

Als es Mama langsam besser ging, kam mein Bruder aus Berlin zu uns zurück. Nach dem Tod unseres Vaters konnte sich dort keiner mehr um ihn kümmern, unsere Oma war dafür einfach zu alt.

Auf einmal war also mein Bruder da, der zuvor mehrere Jahre bei unserem Vater gelebt hatte. Die Zeit war einfach mehr als beschissen. Wir konnten uns einfach nicht ab und stritten uns unentwegt. Es gab jeden Tag Ärger, wirklich jeden Tag.

Wir mussten Rücksicht auf Mama nehmen. Ihr Freund sagte immer. „Wir müssen lieb sein, sonst kommt Mama wieder ins Krankenhaus“. Die Angst, die ich davor hatte, war riesengroß. Nochmal Abschied nehmen? Nein, das wollte ich nicht.

Tag für Tag hatte ich Angst, dass es Mama wieder schlechter gehen könnte.

Als ich eingeschult wurde, hatte ich ständig Angst, dass ich die Tür aufschlüsse und Mama läge da!

In der Schule war es nicht schön. Meine Klassenkameraden wurden oft von ihren Eltern abgeholt; wer kam denn, um mich abzuholen?

Ich hätte mich mehr als gefreut, wenn auch mal meine Mama dagestanden hätte. Es blieb aber immer nur ein Wunsch.

Nach dem Schulwechsel auf die weiterführende Schule in der fünften Klasse suchte ich mir Freunde, die mir eine andere Welt zeigten. Ich fing an zu schwänzen, zu rauchen und Alkohol zu trinken. Dann konnte ich alles vergessen.

Als der Alkohol nicht mehr reichte, fing ich an, mich zu verletzen. Erst ein bisschen, dann immer mehr, bis ich die Klinge täglich zur Schule mitnahm. Endlich spürte ich mich wieder! Endlich war ich nicht mehr unsichtbar!

Aber diese Gefühle hielten nur so lange an, bis das Blut getrocknet war.

Später fing ich dann an, Drogen zu nehmen, erst Haschisch, dann Amphetamine, Ecstasy oder auch Koks. Ich brauchte das Gefühl, nicht mehr denken zu müssen.

Jedoch eins war immer da: das Schweigen.

Irgendwann erfuhr ich, was meine Mama eigentlich hatte. Ich empfand es nicht als schlimm, weil es einfach eine Krankheit wie viele andere war. Sie wird zwar auch übertragen, ist aber lange nicht so ansteckend wie zum Beispiel Hepatitis.

Viele hören nur den Namen der Krankheit und meiden gleich alle Personen, die damit zu tun haben. Das

Schweigen war am Schlimmsten; nie erzählen zu dürfen, wenn mich Freunde fragten: Was hat denn deine Mama?

Ich lernte, wie Mama zu schweigen, weil es einfach Menschen gibt, die dumm sind und sich nicht informieren.

Meinem jetzigen Mann erzählte ich recht schnell davon; für ihn war es nie ein Problem. Berührungsängste hatte er nicht. Er sagt, für ihn sei meine Mama wie seine eigene Mutter, weil er von ihr so viel Liebe bekommen hat, die er als Kind nie erfahren hatte.

Meine Mama hat zwar diese Krankheit, aber sie ist einer der wundervollsten Menschen, die es gibt. Sie ist die beste Mama, die man sich wünschen kann, eine bessere Oma kann ich mir für meine Söhne nicht vorstellen.

Es tut weh, an die Vergangenheit zurückzudenken. Aber es macht mich stolz zu sehen, was meine Mama für eine Kämpferin ist, heute noch.

Sie lässt sich von nichts klein kriegen. Sie hat aus Felsen, die ihr in den Weg gelegt wurden, eine Brücke gebaut. Eine Brücke in ein Leben mit der Krankheit, mit guten Freunden und einer Familie, die hinter ihr steht.

Was mich stolz macht: dass sie in Schulen geht und aufklärt. Ich bin stolz, eine so starke Frau als Mama zu haben und zu sehen, was aus ihr geworden ist und wie lange sie jetzt schon mit der Krankheit lebt – allen Prognosen zum Trotz.

Wir haben eine schlimme und sehr steinige Vergangenheit, aber trotzdem haben wir es geschafft. Meine Mama hat aus mir eine starke Persönlichkeit gemacht, ohne sie wäre ich nicht das, was ich jetzt bin. Ich werde immer hinter ihr stehen und für sie kämpfen, immer!

Sherin: Mein Sohn

Der besorgte Ausdruck meines Sohnes

durchbohrt meine Seele

zerreißt diese in tausend Splitter

Warum?

Die Schuldgefühle zerren an mir

Verlustängste plagen meine Seele

Angst vor der Leere

Angst vor dem Ungewissen

Angst vor dem Morgen zertrümmert meinen Alltag
Geborgen im Schlaf fühle ich meine Sehnsucht nach
dem Leben.

Plötzlich sehe ich meinen geliebten Sohn vor mir, lä-
chelnd

Ein Funken Licht in meinem Leben erweckt die Kraft in
mir ...

Die Nacht wird transparenter

Lieben und lassen:

Enge Beziehungen



Judy Korn: Wir werden es schaffen

„Ich bin HIV-positiv.“

„Tja, dann bin ich das auch – kriegen wir schon irgendwie hin – wir schaffen das!“

„Wir“ gegen den Rest der Welt, eine ungewollte und doch starke Verbindung, die uns noch näher zusammenbrachte.

Dann die zweite Diagnose, wieder das Gefühl, den Boden zu verlieren, das „wir“ auf einmal weg und das Gefühl, „ich“ allein gegen den Rest der Welt?

Du hast einmal gesagt, dass es vielleicht leichter gewesen wäre, wenn wir beide positiv wären. Du würdest Dich nicht so oft ausgeschlossen fühlen, da Du kein Mitglied in dem Club bist, in dem keiner sein will.

Dadurch haben wir uns voneinander entfernt – schleichend – zuerst wollte ich Dich verlassen, Dich nicht belasten und fühlte mich schuldig, eine Gefahr, innerlich zerfraß mich die Angst. Du hast mich nicht gehen lassen, geduldig mir die Zeit gegeben, bis ich wieder die Frau bin, die Du geheiratet hast.

Aber ich werde diese Frau nicht mehr sein. Ich habe mich verändert und kämpfe noch immer, die Kontrolle nicht abgeben zu können. Ich habe Angst, kann mich nicht mehr fallen lassen, bin nicht fähig meinen Kopf auszuschalten und spüre Deinen großen Frust, aber auch Deine Liebe und: Wir werden es schaffen, gemeinsam.

Bea M.: Liebe und HIV – geht das überhaupt?

Liebe und HIV – geht das überhaupt?

Ja!

Nachdem ich positiv getestet wurde, dachte ich, es geht die Welt unter. Der Mann, mit dem ich drei Jahre zusammengelebt habe und von dem ich definitiv angesteckt wurde, hatte sich von mir getrennt. Er hatte Angst davor, dass ich sagen würde: „Du bist schuld!“

Mir war aber auch klar, das Leben geht trotz allem weiter. Ich suchte Rat bei der Aidshilfe, vertraute mich meiner Mutter, Schwester und meiner Freundin Andrea an und bekam den Beistand, den ich so dringend brauchte.

Alleinleben war für mich gar nichts. Andrea bestärkte mich, indem sie sagte: „Es haben noch mehr Mütter einen netten Sohn. Such Dir einen neuen Mann!“

Gesagt getan, setzten wir kurzerhand eine Bekanntschaftsanzeige mit Foto im Internet auf.

Da ich Angst hatte, jemanden anzustecken, wollte ich nicht mehr bluten. Mein Gynäkologe hatte ein Myom an der Gebärmutter diagnostiziert und da der Tumormarker auch nicht in Ordnung war, ließ ich mich operieren. Meine Gebärmutter wurde per Bauchschnitt entfernt. Leider ging einiges schief, so dass ich das Krankenhaus 12 Wochen später mit 47 kg, also 10 kg weniger, verließ.

Sämtliche Muskeln waren im Krankenhaus auf der Strecke geblieben. 170 cm groß, mit jeder Menge faltiger Haut um die Knochen herum, schaffte ich es gerade so eben in meine Wohnung im dritten Stock.

Andrea kam am ersten Abend, den ich wieder zu Hause verbrachte, zu Besuch. Neugierig schauten wir im Internet nach, ob sich jemand auf meine Anzeige gemeldet hat – es waren echt viele. Eine Mail war sehr interessant und nach reiflicher Überlegung schrieb

ich: „Herzlichen Dank für Deine Mail, die mich sehr angesprochen hat. Ich bin HIV-Positiv. Wenn Du mich trotzdem kennenlernen möchtest, ruf mich einfach mal an.“ Dazu meine Telefonnummer.

Am selben Abend, dem 03.03.2009 um 20 Uhr, nachdem Andrea schon nach Hause gefahren war, klingelte mein Telefon – Stefan rief mich tatsächlich an. Wir telefonierten über vier Stunden, plauderten über dies und das, und Stefan hinterließ bei mir einen bleibenden Eindruck.

Am nächsten Tag besuchte mich Stefan nach Feierabend. Es kam ein Mann mit einem strahlenden Lächeln die Treppe herauf. Und ich stand da, wie ein Biafra-Kind – spindeldürr mit einem dicken Bauch, in einem Hausanzug, der um mich herumschlotterte. Stefan tat so, als wäre all das normal. Wir verstanden uns auf Anhieb, saßen in meiner Wohnküche, redeten und vergaßen die Zeit.

Am nächsten Tag telefonierten wir wieder und am Tag darauf, dem 06.03., musste ich zur Reha nach Bad Driburg. In den sechs Wochen, die ich dort verbrachte, telefonierten wir täglich und Stefan besuchte mich auch an drei Wochenenden. Nach der Reha trafen wir uns täglich und wir wuchsen immer weiter zusammen.

Tja, und nun sind wir seit dem 03.03.2011 glücklich verheiratet.

Christa-Eva: Schein und Sein

Es ist nicht zu glauben, dass wir dieselben Wurzeln haben. Manchmal hatte ich den Gedanken, dass er bestimmt im Krankenhaus vertauscht worden ist. Doch die Ähnlichkeiten der Gesichtszüge sind nicht zu übersehen: Beide haben wir die markante Nase unseres Großvaters mit auf den Weg bekommen, das blauschwarze lockige Haar von unserer Mutter geerbt sowie ihren vollen, sinnlichen Mund.

Das war's dann auch schon, denn abgesehen von den Äußerlichkeiten trennen uns Welten.

Mein Bruder, mit seinem gepflegten Erscheinungsbild, seinem herzhaften Lachen und seinem einnehmenden Wesen ein Hansdampf in allen Gassen, ist in seinen eigenen vier Wänden ein hemmungsloser Spießer, pingelig, kleinkariert, intolerant, uneinsichtig, pedantisch. Mir reicht es schon, wenn mich seine Kissen – einmal mittig geschlagen – mit ihren zwei Ohren anschauen!

Und er strotzt vor Gesundheit! Tennis, Surfen, Freeclimbing, Segeln, gibt es einen Sport, den er nicht betreibt?

Ich hingegen meide sportliche Aktivitäten. Lesen, Reisen, intensive Gespräche, manchmal bin ich mir selbst genug in meinem räumlichen Chaos. Aber ich kann in mir selbst ruhen, mit mir alleine sein und es mir trotz meiner ständigen Erkrankungen und Gebrechen gut gehen lassen. Und eines bin ich mir sicher: Für kein Geld auf der Welt möchte ich mit ihm tauschen!

Ausblicke:
**Älter werden
mit HIV**



Anita: Zukunftsplanung

Bei meiner Diagnose – nein, eigentlich muss ich sagen: bei unserer Diagnose – im Sommer 1990 sind mein Mann und ich ziemlich geschockt. Allerdings verfügen wir beide schon über ein Grundwissen zum Thema HIV und AIDS und wissen, dass HIV nicht automatisch AIDS und damit Tod bedeutet.

Während unserer Zeit in Afrika bekam eine Freundin ihre HIV-Diagnose. Damals gab es noch nicht viele Informationen vor Ort und so besorgten wir ihr englische Fachliteratur aus Übersee und befassten uns selbst auch eingehend mit diesem Thema.

Und trotzdem, jetzt auf einmal in der gleichen Situation zu sein, ist ein ziemlicher Schlag. Der einzige Trost: unsere beiden Kinder, die jetzt dreijährige Tochter und der 10 Monate alte Sohn, sind beide negativ getestet. Was können wir nun tun, um ihre Zukunft zu sichern? Werden wir die beiden aufwachsen sehen?

Die einzige Person, die wir sofort nach unserer Diagnose informieren, ist meine Schwester. Sie wird für uns der Fels in der Brandung, als sie anbietet, im Falle unseres Todes die Vormundschaft für unsere Kinder zu übernehmen und uns zu unterstützen. Wir sind nach Deutschland gekommen, weil mein Mann und ich beide eine Umschulung machen und anschließend nach Afrika zurückgehen wollen. Die Diagnose verändert jedoch unsere ganze Lebensplanung.

Ich beginne 1991 mit einer Umschulung zur Außenhandelsbetriebswirtin. Und obwohl ich schon über 40 Jahre alt bin, bekomme ich ein Superzeugnis und finde schon während des Praktikums einen Arbeitsplatz, sodass unser Lebensunterhalt gesichert ist. Bislang haben mein Mann und ich uns erfolgreich gegen die antiretrovirale Therapie gewehrt und auf alternative Medizin gesetzt: Homöopathie, Eigenblutbehandlung, Johanniskraut. Aber jetzt, 1995, gibt es die Viruslastmessung.

Meine Werte sind so hoch, dass mein behandelnder Schwerpunktarzt mir dringend zu einer Therapie rät. So beginne ich mit der Einnahme von Videx, Riesentabletten, die ich ganz gut vertrage. Mein Mann muss zu dem Zeitpunkt noch keine ART nehmen.

Aber nach etwa eineinhalb Jahren habe ich eine Resistenz entwickelt und wechsle zur vielgepriesenen neuen Dreifachkombi Zerit, Epivir und Invirase. Die ersten Wochen damit sind die Hölle für mich. Mir ist permanent übel. Ständig habe ich das Gefühl, zu viele hartgekochte Eier gegessen oder Steine im Magen zu haben. Dann gibt mir mein Arzt noch Norvir als Booster dazu, sodass ich nun statt dreimal jetzt zweimal täglich jeweils neun Tabletten schlucke. Auch mein Mann nimmt inzwischen die Viererkombi.

Unter Videx habe ich großen Appetit gehabt und ein paar Kilo zugenommen. Unter der Viererkombi verliere ich Gewicht. Nach einer Lungenentzündung, die ich auf der Infektionsstation des örtlichen Krankenhauses auskuriere, bin ich so klapprig, dass mir die Pflegestufe 1 erteilt und mein Schwerbehindertenausweis auf 100 % erhöht und mit dem Zusatz G für gehbehindert ausgestellt wird. Die Lipodystrophie und Depressionen zusätzlich zum HIV haben das bewirkt.

Meine Arbeit im Auslandscontrolling schwächt mich immer mehr – rückblickend könnte das als Burn-out diagnostiziert werden. Schließlich raten mir die anderen Frauen aus meiner 1993 gegründeten, therapeutisch begleiteten Selbsthilfegruppe: „Anita, wenn du deine Kinder noch groß werden sehen willst, dann lass dich krankschreiben und hör auf zu arbeiten.“ Diesen Rat schlag befolge ich, gehe danach in die Arbeitslosigkeit und schließlich in die Erwerbsunfähigkeitsrente.

Mit der EU-Rente beginnt ein neuer Lebensabschnitt für mich. Ich engagiere mich zusehends im

AIDS-Bereich, sowohl auf nationaler als auch auf internationaler Ebene. Dazu muss ich anmerken, dass ich seit 1993 erst eins, dann zwei AIDS-Projekte im südlichen Afrika unterstützt und viele Benefizveranstaltungen dafür organisiert habe. Beim Buchprojekt „Storchenbeine im Minirock – Frauen, HIV und AIDS“ bin ich eine der Autorinnen.

Davor ist eines meiner Highlights die Teilnahme, gemeinsam mit meinem Mann, an der GNP+-Konferenz des Netzwerks für Menschen mit HIV und AIDS 1995 in Kapstadt. Auf der Frauenvorkonferenz treffe ich viele der Frauen wieder, die ich zwei Jahre zuvor auf der Frauenvorkonferenz in Hamburg im Rahmen der Internationalen AIDS-Konferenz in Berlin kennengelernt habe. Leider sind inzwischen einige der Frauen verstorben, genau so wie wir in unserer lokalen Selbsthilfegruppe in den ersten beiden Jahren zwei Frauen verloren haben.

Mein Arzt spricht mich an, ob ich als Betroffene an der AG „HIV-Management“ teilnehmen will, um Patientenbroschüren zu überarbeiten und neue zu erstellen. Das ist eine spannende Aufgabe, die mir die Teilnahme an wissenschaftlichen Kongressen zu der Thematik und schließlich sogar an der Internationalen AIDS-Konferenz in Barcelona ermöglicht.

Dann erkrankt meine Mutter, die knapp zwei Jahre zuvor in unsere Nähe gezogen ist, an Krebs. Wir nehmen sie zu uns und ich pflege sie mit Hilfe eines Ambulanten Pflegedienstes, der morgens und abends kommt, bis zu ihrem Tod. Im Krankenhaus, wo sie die letzte Chemotherapie bekommen hat, muss ich mit der Stationsärztin kämpfen, damit ich Mama zum Sterben wieder mit nach Hause nehmen kann. Sie schläft nur noch und stirbt schließlich nach einem kurzen Aufbäumen in meinen Armen.

Danach beginnen bei mir wieder die Depressionen. Ich lasse keine Trauer zu, denn ich muss funktionieren

und mich um alles kümmern: Beerdigung, Wohnungsauflösung, Erbschein. Hinzu kommt ein erbitterter Erbschaftsstreit mit meinem Bruder, der sich jahrelang nicht um Mutter gekümmert bzw. sie aus ihrem eigenen Haus vertrieben hat und nun das neue Testament anfertigt, durch das Mama mir ihre Eigentumswohnung überlassen wollte.

Ich gehe schließlich zur Gesprächstherapie, weil die Wartezeiten für eine Psychotherapie zu lang sind. Endlich kann ich weinen und trauern.

Dann lerne ich die Bioenergetische Meditation nach Viktor Philippi (Philippi-Methode) kennen und mache im Jahr darauf diese Ausbildung in Taubenheim in der Oberlausitz. Diese Methode gibt mir unheimlich viel Kraft und ich finde zu neuer Spiritualität. Ich schaffe es, meinem Bruder zu vergeben und loszulassen, auch wenn ich bis heute keinen Kontakt mehr zu ihm habe.

In den letzten Jahren habe ich viele schöne Dinge gemacht wie Tandemfallschirmspringen, Ballonfahren, Pilgern sowohl mit ökumenischen Gruppen als auch im Freundinnenkreis auf dem Pilgerweg Loccum-Volkenroda und das Singen im Kantorei-Chor.

Seit gut drei Jahren arbeite ich jetzt, seit ich Altersrentnerin bin, als Dozentin für Deutsch als Fremdsprache in Integrations- und Alphabetisierungskursen der Volkshochschule in Teilzeit, um meine geringe Rente aufzubessern. Mein Mann ist seit über zwei Jahren in Erwerbsminderungsrente und unsere gemeinsamen Renten reichen nicht aus, um einen akzeptablen Lebensstil zu sichern.

Meine weiteren Projekte und Wünsche sind Reisen und Bücher schreiben sowie die Teilnahme bei „The Voice Senior“. Ich möchte es in die „Blind Auditions“ schaffen und einmal im Leben auf einer so großen Bühne singen.

Christa-Eva: Gedanken ans Sterben

Seit geraumer Zeit denke ich an den Tod. Meine HIV-Diagnose spielt dabei keine Rolle, doch ich sehe Menschen um mich, Arbeitskolleg*innen, Freunde, Nachbarn, die plötzlich unverhofft aus dem Leben gerissen werden.

Als ich vor 23 Jahren meinen zukünftigen Mann tränenüberströmt über mich aufklärte, waren seine mitfühlenden Worte: „Meinst du, ich würde dich deshalb nicht mehr lieben?“

Keiner von uns weiß, wann er sterben muss und nie im Leben hätte ich daran gedacht, dass meine Herzensfreundin, die zum damaligen Zeitpunkt kerngesund war, mich nicht überleben würde.

Ich lebe gut mit HIV, ich habe mich arrangiert, doch das Alter fordert auch seinen Tribut. Meine Patientenverfügung ist hinterlegt, mein Testament – wieder einmal – neu geschrieben. Häufig schweifen meine Gedanken in die Vergangenheit ab: Kindheit, Sturm- und Drangzeit, Liebhaber, was wäre, wenn ... Und ich denke viel an meine liebevolle Mutter, die ich über ihr Leben, ihre Erwartungen und Ängste nicht mehr befragen kann. Ich habe versäumt, ihr zu zeigen, wie stark ich sie liebe.

Ich fange an, Platz in meinem Haus zu machen, trenne mich von Schmuck, Bildern, Kleinkram. Bringt dies auch ein Aufräumen in meinem Inneren mit sich?

Ich mache mir Gedanken, was denn mit mir passieren soll, wenn ich gestorben bin. Einflussnahme und Kontrolle über den Tod hinaus ... Aber ich empfinde es als wichtig für mich, alles zu klären und nicht den Hinterbliebenen diese schwere Bürde zu überlassen.

Kein Grab für mich. Ich möchte einen Stein mit meinem Namen im Waldschlösschen sowie meinen Namen auf einer Stehle auf dem Friedhof. So sang- und klanglos möchte ich die Welt nicht hinter mir lassen.

Und was soll über mein Leben gesagt werden? Rückblickend sehe ich mein Leben bunt, schillernd und spannend. Ich purzelte in einige Löcher hinein, die mit viel Kraft überwunden werden mussten.

Doch trotz allem stehe ich auf der sonnigen Seite des Lebens. Ich denke an die Worte von Peter Tosh: „Everybody wants to go to heaven, but nobody wants to die!“

Meine Asche soll verstreut werden auf der Wiese. Und ich möchte, dass ihr alle farbenprächtig bei meinem Abschied angezogen seid, tanzt und trinkt und lächelt, weil ich gelebt habe.

Die Autorinnen:

Agnieszka – geboren in Polen, lebt mit ihrem Sohn in Hamburg.

Anita (PS)* – geboren 1950, HIV-positiv vermutlich seit 1985, verheiratet, zwei Kinder, lebt als Rentnerin in einer Kleinstadt nahe Hannover.

Bea M. – geboren 1962, HIV-positiv seit 2008, lebt als Frührentnerin in Hildesheim.

Brigitte - geboren 1954, Handelsassistentin, neu in Rente.

Christa-Eva (PS) – geboren 1947, HIV-positiv seit 1994, lebt mit ihrem Mann in Bremen.

Constanze Engel – geboren 1960, HIV-positiv seit 2007, geschieden, zwei erwachsene Kinder, lebt in Hamburg.

Ines Martini (PS) – geboren 1962 in Nordrhein-Westfalen, lebt als Meditationslehrerin im Ammerland.

Iris (PS) – geboren 1966, HIV-positiv seit 1997, geschieden, zwei erwachsene Kinder, lebt in Niedersachsen und ist ehrenamtliche Mitarbeiterin einer Aidshilfe, für die sie die Schulprävention übernommen hat.

Judy Korn (PS), geboren 1973, HIV-positiv seit 2010, verheiratet, zwei Kinder, lebt in Niedersachsen.

Luna – geboren 1989, verheiratet, zwei Kinder, lebt in Nordniedersachsen.

Martina Libera – geboren 1963, HIV-positiv seit 1988, ein Sohn, zwei Enkelkinder, lebt mit ihrem Freund und zwei Hunden in Siegen.

Ricarda Böhning (PS) – geboren 1968, HIV-positiv seit 1987, lebt als Vertriebsleiterin in Hessen.

Sherin (PS) – geboren in Polen, hat zwei erwachsene Söhne und lebt in Niedersachsen.

*(PS) = Pseudonym

Kontaktadressen HIV und Frauen in Niedersachsen

Beratungsstellen, Initiativen und Anlaufstellen

Akademie Waldschlösschen

info@waldschloessen.org
www.waldschloessen.org

Aidshilfe Niedersachsen Landesverband e.V. mit dem Netzwerk Aids, Kinder und Familie

mumm@niedersachsen.aidshilfe.de
www.positive-network.de
info@niedersachsen.aidshilfe.de
www.niedersachsen.aidshilfe.de

Braunschweiger Aidshilfe e.V.

info@braunschweig.aidshilfe.de
www.braunschweig.aidshilfe.de

Infoline Celle

info@celle-aidshilfe.de
www.celle-aidshilfe.de

Aids-Hilfe Emsland e.V.

info@aids-hilfe-emsland.de
www.aidshilfe-emsland.de

Göttinger Aids-Hilfe e.V.

info@goettinger.aidshilfe.de
www.goettinger.aidshilfe.de

Aidshilfe Goslar e.V.

info@aidshilfe-goslar.de
www.aidshilfe-goslar.de

Hannöversche Aids-Hilfe e.V.

info@hannover.aidshilfe.de
www.hannover.aidshilfe.de

Hildesheimer Aids-Hilfe e.V.

info@hildesheimer-aids-hilfe.de
www.hildesheimer-aids-hilfe.de

Netzwerk Positiv in Niedersachsen Pro+

info@pro-plus-niedersachsen.de
www.pro-plus-niedersachsen.de

Aids-Hilfe Oldenburg e.V.

info@aidshilfe-oldenburg.de
www.aidshilfe-oldenburg.de

Aids-Hilfe Osnabrück e.V.

mail@aidshilfe-osnabrueck.de
www.aidshilfe-osnabrueck.de

Aidshilfe Friesland|Wilhelmshaven|Wittmund e.V.

info@wilhelmshaven.aidshilfe.de
www.ah-fr-whv-wtm.stadt-media.de

Aids-Hilfe Wolfsburg e.V.

Aids-hilfe@wolfsburg.de
www.aidshilfe-wolfsburg.de

Checkpoint Queer e.V. Lüneburg

info@checkpoint-queer.de
www.checkpoint-queer.de

Phoenix e.V. Hannover – Beratungsstelle für Prostituierte

kontakt@phoenix-beratung.de
www.phoenix-beratung.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Frauen der Deutschen Aidshilfe e.V.

www.frauenundhiv.de

Netzwerk Frauen und Aids

www.netzwerkfrauenundaids.de

Broschüren und Filme

„Wie sag ich's meinem Kind?“

Broschüre der Deutschen Aidshilfe
www.aidshilfe.de/shop/pdf/10441

„Pinkie Pop und Pinkie Pups“

Einleger, für Kinder ab 5 Jahren
www.aidshilfe.de/shop/pdf/10442

„Ponkie Puh und du“

Einleger, für Jugendliche ab 12 Jahren
www.aidshilfe.de/shop/pdf/10443

„Beratung für Frauen“

Broschüre der Deutschen Aidshilfe
www.aidshilfe.de/shop/pdf/9639

„med.info – Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen“

Broschüre der Deutschen Aidshilfe
www.aidshilfe.de/shop/pdf/8687

„positiv schwanger“

Broschüre der Deutschen Aidshilfe
www.aidshilfe.de/shop/pdf/8614

„Positiv schwanger“

DVD-Film
www.positiv-schwanger.de

„med.info Wechseljahre“

Broschüre der Deutschen Aidshilfe
www.aidshilfe.de/shop/pdf/3287

„positiv gesund leben“

Broschüre der Deutschen Aidshilfe
www.aidshilfe.de/shop/pdf/3743

