ZPG
Bayerisches Zentrum für Prävention und Gesundheitsförderung

Bayerisches Landesamt für
Gesundheit und Lebensmittelsicherheit

LGL

„Der lange Weg“

Stationen einer HIV-Infektion

Begleitheft zur Ausstellung des
Bayerischen Zentrums für
Prävention und Gesundheitsförderung

„Der lange Weg“ gibt Einblick in Sorgen und Nöte HIV-positiver Menschen, er will Brücken schlagen, Vorurteile abbauen und zugleich verdeutlichen, wie wichtig die Vorbeugung einer Infektion noch immer ist. Das Konzept der Ausstellung wurde von der AIDS-Beratung Niederbayern in Passau entwickelt; seit 2010 ist „Der lange Weg“ landesweit im Einsatz, koordiniert vom Bayerischen Zentrum für Prävention und Gesundheitsförderung im LGL. Unser Dank gilt den Machern der Ausstellung ebenso wie allen anderen Autorinnen und Autoren dieser Broschüre, die sich mit großem Engagement für Menschen mit HIV einsetzen.
Für eine bessere Lesbarkeit haben wir bei manchen Personenbezeichnungen auf ein Ausschreiben der weiblichen Form verzichtet. Selbstverständlich sind in diesen Fällen Frauen und Männer gleichermaßen gemeint.

Herausgeber:	Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL) Eggenreuther Weg 43, 91058 Erlangen
Telefon:	09131 6808-0
Telefax:	09131 6808-2102
E-Mail:	poststelle@lgl.bayern.de
Internet:	www.lgl.bayern.de
Bildnachweis:	Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit
Titelbild:	Bulach Werbeagentur, Augsburg
Stand:	März 2018 (2. aktualisierte Auflage)
Autoren:	Doris Stankewitz und Roland Kronschnabl Ulrich Haas Hermann Schuster und Martina Höll Petra Eberle
Redaktion:	Dr. med. Martina Enke (1. Auflage) Dr. med. Juliane Weber (2. Auflage)

Ausstellungsgestaltung und Broschüre: Bulach Werbeagentur, Augsburg
Druck: Senser Druck GmbH, Augsburg
Mitgliedschaft im Umweltpakt Bayern

Bei inhaltlichen Fragen wenden Sie sich bitte an:
Bayerisches Zentrum für Prävention und Gesundheitsförderung (ZPG)
im Bayerischen Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit
Telefon: 09131 6808-4510
E-Mail: zpg@lgl.bayern.de

Das Bayerische Zentrum für Prävention und Gesundheitsförderung verleiht die Ausstellung „Der lange Weg“ für die Präventionsarbeit in Bayern; Veranstaltern entstehen für Ausleihe, Transport und Aufbau keine Kosten.

Kontakt:
ZPG-Ausstellungswesen
Telefon: 09131 6808-4508
E-Mail: ZPG@lgl.bayern.de

© Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit
alle Rechte vorbehalten

Gedruckt auf 100 % Altpapier, Bio-Farben ohne Mineralöle, Öko-Strom

ISBN 978-3-96151-025-2 Druckausgabe
ISBN 978-3-96151-026-9 Internetausgabe

Inhalt

Die Ausstellung 5

„Der lange Weg“

Ich gerate aus dem Gleichgewicht 6
Mein Lebensplan zerbricht 8
Ich schäme mich und schäume vor Wut 10
Ich bin bedrückt und niedergeschlagen 12
Ich brauche Hilfe 14
Ich wage den Schritt ins Ungewisse 16
Ich schöpfe Zuversicht 18
Mein Selbstwertgefühl wächst 20
Ich erleide Rückschläge 22
Mein Blickwinkel hat sich verändert 24
Mein Leben ist wieder mein Leben 26

Nachwort 28
Informationen zu Infektionswegen 30
Informationen zu Schutzmöglichkeiten 32
Notizen 34

Es ist ein langer Weg vom Erfahren der HIV-Infektion bis zu dem Moment, in dem das Leben wieder als lebenswert, als rund, erlebt wird. Mancher erreicht diesen Zustand nie.

Es braucht viel Kraft und viel Hilfe, sich mit den Einschränkungen abzufinden, mit den Ängsten leben zu lernen, einen neuen Lebensplan aufzubauen, sich anderen Menschen anzuvertrauen und wieder Freude am Leben zu finden.

Die Installation „Der lange Weg“ zeigt diesen Prozess beispielhaft. Sie ist aus der langjährigen Erfahrung der AIDS-Beratungsstellen mit den Problemen infizierter Menschen entstanden. Es wird mit dieser Ausstellung der Versuch unternommen, Leben mit HIV nicht nur über Texte, sondern auch über Sinnbilder erfühlbar zu machen.

Die Ausstellung „Der lange Weg“

Aus Angst vor Ausgrenzung wollen Menschen mit HIV anonym bleiben, so lange es geht. Daher bleiben HIV und AIDS für die breite Bevölkerung unsichtbar. Gerade im ländlichen Bereich ist fast niemand bereit, seine Infektion öffentlich zu machen.

Die Ausstellung soll Einblick in die Sorgen und Nöte HIV-infizierter Menschen geben und zum Nachdenken anregen. Wir hoffen, dass dadurch Vorurteile abgebaut werden können.

Die Ausstellung, die 2009 im Rahmen der Präventionsinitiative des Bayerischen Gesundheitsministeriums in einer landesweiten Version gestaltet wurde, kann beim Bayerischen Zentrum für Prävention und Gesundheitsförderung im LGL ausgeliehen werden.

In dieser Broschüre wird ein Abschnitt dieses Weges eines HIV-Infizierten dargestellt und symbolisiert.

Ich gerate aus dem Gleichgewicht

Heute habe ich erfahren, dass ich HIV-positiv bin. Der Schock sitzt tief. Ich habe den Eindruck, den Boden unter den Füßen zu verlieren. Muss ich bald sterben? Was mache ich jetzt bloß? Mein Leben ist mit einem Schlag aus dem Gleichgewicht geraten.

Wenn du ein wenig nachspüren willst, wie es mir geht, dann stelle dich auf die Wippe und merke, wie es ist, wenn dir plötzlich der feste Halt fehlt.

Bei fast allen Menschen, die ein positives Testergebnis erhalten, ist die erste Reaktion ein Schock.

Der Einbruch ist zu groß, als dass sie die Gefühle zulassen dürfen, deshalb spüren sie oft zunächst gar nichts. Die meisten infizierten Menschen wissen das Datum, an dem sie erfahren haben, dass sie infiziert sind. Dies ist der Tag, an dem in ihrem Erleben das bisherige Leben zerbricht.

Dies ist der Tag, an dem für sie alles anders wird.

„Positiv …
..in der Mittagspause rief ich bei meinem Hausarzt an, um das Testergebnis zu erfahren. ‚Leider muss ich Ihnen sagen, der Test ist positiv!', sagte dieser mit gedämpfter Stimme. Als ich nicht antwortete, schlug er vor, ich soll doch gleich in der Praxis vorbei kommen, damit wir reden können. Er würde mich krank schreiben. Ich wusste nicht, wie ich mein Fortgehen meinen Kollegen erklären sollte. Ich fühlte mich plötzlich ganz leer und sagte, ich würde nach Feierabend in die Sprechstunde kommen.
Wie ich in die Arbeit kam und den ganzen Tag meine Kunden bedient habe, kann ich heute nicht mehr sagen. Ich war wie ferngesteuert. Der Schmerz, die Angst, die Wut kamen erst später."

1. Ich gerate aus dem Gleichgewicht

Mein Lebensplan zerbricht

Mein Leben liegt wie ein Scherbenhaufen vor mir. Was bis vor kurzem noch glasklar war, existiert nicht mehr. Jetzt liegen Bruchstücke vor mir, und ich muss aufpassen, dass ich mich nicht daran verletze. Soll ich den Scherbenhaufen wegschmeißen oder versuchen, die Stücke wieder, so gut es geht, zusammenzusetzen? Ich weiß es nicht, mir fehlt die Kraft dazu.

Was würdest du an meiner Stelle tun? Hat so ein Leben noch einen Sinn?

2. Mein Lebensplan zerbricht

Der Berater im Gesundheitsamt sagt: „Ich muss Ihnen leider mitteilen – Sie sind HIV-infiziert". Wenn Sie an der Stelle des Infizierten wären, wie ginge es Ihnen jetzt?

Was denken Sie? Wie wird Ihr Leben weiter gehen?

Wem werden Sie es sagen? Und wie werden die Menschen damit umgehen? Werden Sie Ihre Freunde behalten oder werden die sich abwenden? Was sagen Ihre Eltern? Wie werden sie damit klar kommen?

Hat es noch Sinn, die Schule zu beenden? Das Examen zu machen? Eine Ausbildung zu beginnen? Sich eine neue Stelle zu suchen?

Haben Sie einen Partner? Haben Sie ihn infiziert? Oder er Sie? Wie wird er reagieren, wenn Sie ihn informieren?

Haben Sie keinen Partner? Werden Sie jemals einen finden? Und wenn Sie sich in einen Menschen verlieben, wann werden Sie ihm von der Infektion berichten?

Zu früh, und er fühlt sich noch nicht gebunden genug und verlässt Sie aus Angst. Zu spät, und er wirft Ihnen vor, Sie hätten kein Vertrauen gehabt. Und verlässt Sie. Haben Sie also überhaupt noch eine Chance auf eine Partnerschaft?

Und Kinder? Dürfen Sie noch Kinder bekommen? Werden Sie lang genug leben, um sie groß zu ziehen? Werden die Kinder auch infiziert sein? Das können Sie doch nicht zulassen!

Eigentlich wollten Sie doch nur ein ganz normales Leben. Eine Arbeit, einen Mann oder eine Frau, Kinder, eine Wohnung. Und glücklich sein, wenigstens manchmal.

Ich schäme mich und schäume vor Wut

Ich kann nicht in den Spiegel sehen, weil ich mich schäme. Warum war ich nur so blöde? Ich hätte mich schützen können. Vom Verstand her wusste ich es, aber mein Gefühl wehrte sich dagegen. Bestimmt kann man es mir ansehen, dass ich HIV habe! Am liebsten würde ich keinen sehen und mit keinem sprechen. Wenn ich mich schon nicht akzeptiere, wie soll es dann ein anderer können.

Wenn du an meiner Stelle wärst, könntest du noch in den Spiegel schauen?

Das Wissen um die HIV-Infektion löst ein Gefühlschaos aus. Angst, Wut, Scham und Schuldgefühle kommen häufig vor. Genau so oft wie unsere Gesellschaft infizierten Menschen die Schuld zuweist – „hätten sie doch anders gelebt" – tun es die Betroffenen selber und schämen sich. Über 90% aller Infektionen bei uns geschehen auf sexuellem Wege. Zur Scham und zur Tabuisierung trägt ganz erheblich bei, dass die HIV-Infektion mit Intimität, mit dem Sexualleben in Zusammenhang steht.

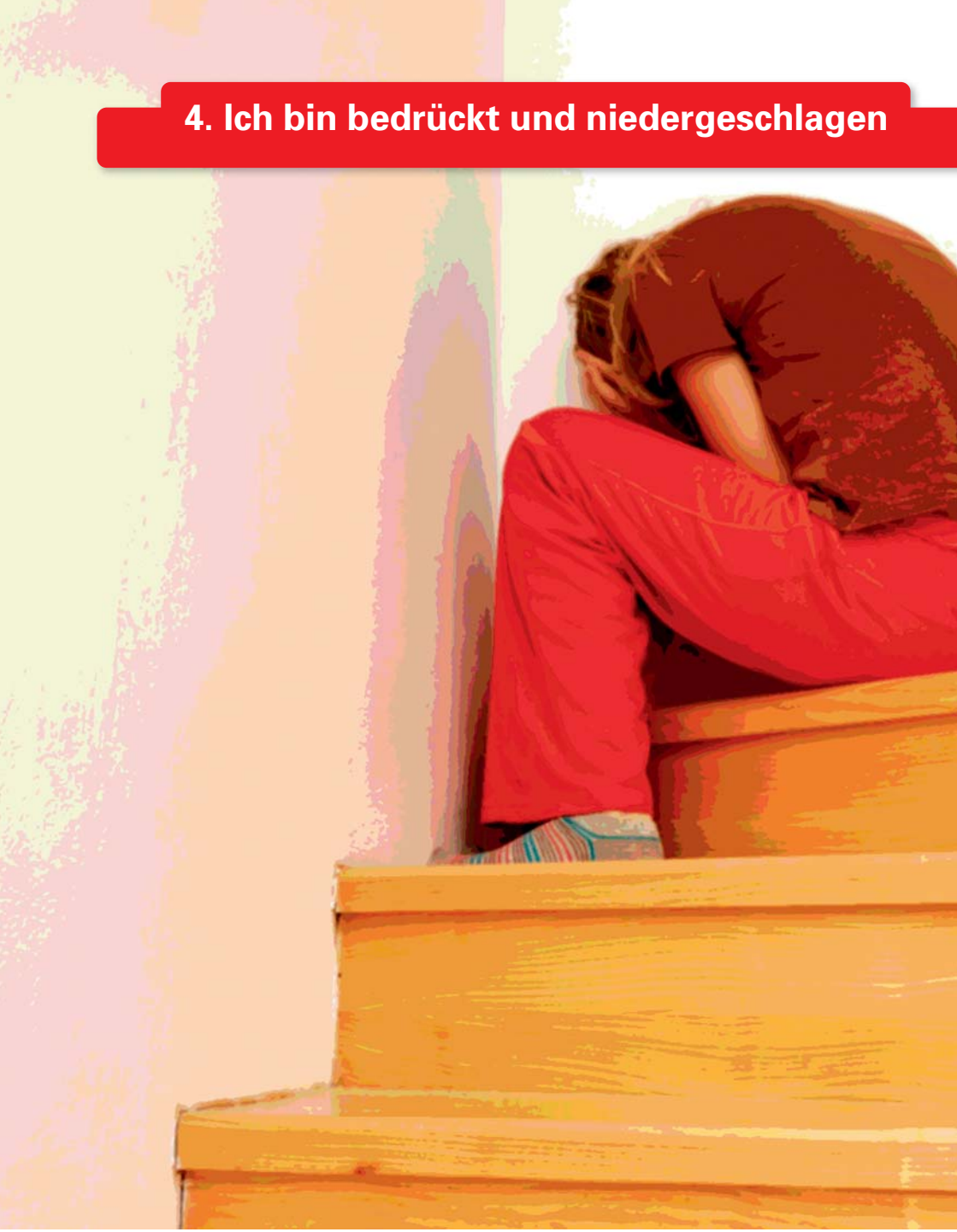
Fast ausnahmslos schildern Betroffene Wut auf das Schicksal, Wut auf den Menschen, von dem man angesteckt wurde. Wut auf sich selber, sich nicht geschützt zu haben, Wut auf die anderen, von denen man erfährt oder befürchtet, sie könnten einen ausgrenzen.

Klaus berichtet von einem Krankenhausaufenthalt 2007:

„Ich fühle mich hundeelend, habe Fieber und Lungenentzündung. Zur Infusionstherapie bin ich in einem Kreiskrankenhaus. Ich bin völlig alleine in meinem Bett, auf einer wegen Geburtenmangels leer geräumten Säuglingsstation, 50 m weg von allen anderen Menschen. Die Schwester kommt an mein Bett und wechselt die Infusionsflasche. Ich fühle mich ausgegrenzt und abgeschnitten vom Rest der Menschheit, bin stinksauer, verzweifelt und hilflos. Bin ich wirklich so eine Gefahr für die Menschheit?"

3. Ich schäme mich und schäume vor Wut

4. Ich bin bedrückt und niedergeschlagen



Täglich erinnern die Medikamente HIV-Infizierte an ihre Krankheit. Das ist eine ständige Belastung für die Stimmung und für das seelische Gleichgewicht.

Der Begleiter

„Du bist infiziert“, sagt die bunte kleine Pille vor mir auf dem Frühstückstisch und grinst mich unverschämt an. „Ohne mich wärst du tot!“

Ekel und Abneigung kommen in mir hoch, am liebsten würde ich sie in die Ecke feuern. „Du hast auch schon besser geholfen“ schieße ich zurück. „Bald wirst du ersetzt!“

„Viel Auswahl hast du nicht mehr, hättest du mich sorgfältiger genommen!“ wirft sie mir vor.

Ich bin schuldbewusst, sauer, habe Angst, denke an meine Nebenwirkungen.

Gestern habe ich eine halbe Stunde auf dem Klo verbracht. Hoffentlich bleibt mir das heute erspart" denke ich und meine Stimmung rutscht mal wieder ganz in den Keller.

„Jeden Tag das gleiche Theater mit dir“, sage ich zu meiner Pille, „jetzt bist du dran und am Abend und morgen und übermorgen und so weiter. Du bist dran, nicht ich, noch nicht!“

Ich brauche Hilfe
Ich spüre, dass ich alleine mit der Situation nicht fertig werde. Ich brauche Menschen, die mich verstehen und mich so annehmen wie ich bin. Ich muss mich öffnen, um Hilfe zu finden. Aber die Hürde, die ich überwinden muss, ist groß. Was ist, wenn ich auflaufe und stürze? Was tun, wenn man mich ablehnt und ausgrenzt?
Würdest du an meiner Stelle diese Hürde nehmen?
Was bräuchtest du, damit du dich traust, sie zu überspringen?

5. Ich brauche Hilfe

Die Erfahrung zeigt, dass viele Betroffene zunächst versuchen, alles mit sich alleine zu klären und dabei an ihre Grenzen stoßen.

Nicht jeder hat ein unterstützendes soziales Umfeld, einen Freundeskreis, eine Familie, in dem über das Positivsein und die damit verbundenen Befürchtungen und Ängste gesprochen werden kann. Und: Manche Themen kann oder will man vielleicht zunächst noch nicht mit nahestehenden Menschen besprechen, weil man sie nicht belasten will, ihre Reaktionen nicht einschätzen kann oder man Angst vor Zurückweisung hat.

Die AIDS-Beratungsstellen bieten hier einen Schonraum an.

Gründe, Kontakt zur Beratungsstelle aufzunehmen, sind unterschiedlich: die Krise nach dem positiven Testergebnis, Leben mit HIV – wieder Zugang zu den eigenen Kräften und Lebensmut finden, sich in Ruhe mit der medizinischen Therapie auseinandersetzen, die Angst vor Ausgrenzung, Probleme in Partnerschaft, Sexualität und sexueller Identität. AIDS-Beratungsstellen helfen aber auch weiter bei Problemen in der Arbeit, bei finanziellen Belastungen und geben Orientierung im Behördendschungel.

Sie versuchen, die Schwelle möglichst niedrig zu halten. Gespräche können auch außerhalb der Stelle stattfinden.

Trotzdem ist die erste Kontaktaufnahme oft nicht einfach. Hilfreich ist Ermutigung durch Freunde oder andere Beratungsstellen. Kontakte sind anonym möglich, auch zunächst per Telefon oder Mail. Schweigepflicht ist für alle AIDS-Beratungsstellen eine absolute Verpflichtung. Und: Alle Angebote sind kostenlos.

Manchmal hilft es, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und sich gegenseitig zu stützen. Die AIDS-Beratungsstellen helfen beim Aufbau und begleiten oder fördern Selbsthilfegruppen.

Für Informationen, Beratung und Hilfe zu HIV und AIDS gibt es in Bayern ein dichtes Netz aus Gesundheitsämtern, AIDS-Beratungsstellen, AIDS-Hilfen, Projekten, Kliniken und dem Zentrum für Gesundheitsförderung und Prävention (ZPG) als landesweiter Einrichtung. Unter www.zpg.bayern.de sind alle wichtigen Adressen zusammengestellt.

Ich wage den Schritt ins Ungewisse

Heute habe ich einem Freund mitgeteilt, was mit mir los ist. Die Angst war groß. Mein Herz pochte. Was wird er tun? – Er konnte nicht glauben, was ich sagte. Er war geschockt. Er meinte, dass es auch für ihn nicht leicht sei, damit umzugehen, aber er möchte es versuchen. Ich bin froh, dass ich diesen Schritt gewagt habe. Ich klammere mich wie an eine Krücke an die Hoffnung, dass er weiterhin mein Freund bleiben wird.

So?:

„Jahrelang habe ich es einfach nicht geschafft, in meinem Freundeskreis über meine HIV-Infektion zu sprechen. Die Angst, verurteilt und abgelehnt zu werden, war zu groß. Oft hatte ich das Gefühl, im Abseits zu stehen, einfach nicht dazuzugehören. Irgendwann wurde mir klar, dass ich mich selbst dorthin manövriert hatte. Nach schwersten inneren Kämpfen habe ich mich einer Freundin offenbart. Ich kann kaum beschreiben, wie froh und dankbar ich über ihre herzliche, Mut machende Reaktion war und bin. Wenn ich ganz viel Mut habe, werde ich noch zwei Freunde einweihen. Es muss einfach wunderbar sein, nicht mehr immer und überall das Geheimnis wahren zu müssen."

Oder so?:

„Mein Partner und ich hatten uns entschieden, unsere HIV-Infektion öffentlich zu machen.

Da ich seit Jahren eine Jugendgruppe trainiere, hielt ich es für angemessen, die Eltern vor Erscheinen des Interviews von meiner HIV-Infektion in Kenntnis zu setzen. Damit hoffte ich, die eine oder andere heftigere Reaktion abfedern zu können. Wie sehr ich mich verschätzt hatte, wurde mir ganz schnell klar. Es war die blanke Katastrophe. Trotz Unterstützung des Vereins sah ich keine andere Möglichkeit, als meine Trainertätigkeit schweren Herzens aufzugeben. So etwas möchte ich nicht noch einmal mitmachen."

6. Ich wage den Schritt ins Ungewisse

Ich schöpfe Zuversicht

Nach anfänglicher Unsicherheit hat sich mein Freund über HIV informiert. Er hatte Angst, wie er mir sagte. Er weiß jetzt, dass ich keine Gefahr für ihn bin. Sicher, so ganz hat er die Angst noch nicht überwunden, aber er will mir zur Seite stehen, so gut er kann. Und er meinte, vielleicht könnte ich ihm auch ein wenig helfen, indem ich ein wenig nachsichtig mit ihm bin, wenn er vielleicht in manchen Situationen etwas zu übervorsichtig ist. Das wäre nicht böse gemeint. Aber er braucht auch erst Zeit, um damit fertig zu werden. Es hört sich vielleicht blöd an, aber seine Freundschaft ist für mich wie ein Rettungsring, der mich vor dem Ertrinken rettet.

Auch Angehörige, Freunde und Partner betrifft die HIV-Infektion eines Freundes oder Verwandten.

Sie sind ebenfalls Leidtragende, die lernen müssen, mit ihren Ängsten bezüglich HIV und Ausgrenzung umzugehen. Wenn dies aber gelingt, können sie eine wesentliche Stütze für einen infizierten Menschen sein und ihm helfen, dass er wieder einen Sinn im Leben finden kann.

„Kennen und lieben gelernt habe ich meinen Freund während eines Klinikaufenthaltes. Anfangs hat er mir gegenüber aus seiner HIV-Infektion kurzerhand eine Krebserkrankung gemacht. Ich bin sehr froh, dass er seine Lügengeschichte nicht weitergesponnen hat. Zuerst war ich sehr erschrocken, denn ich hatte nur eine sehr vage Vorstellung, was das konkret bedeutet. Obwohl mir mein Freund erklärt hat, wie ich mich infizieren könnte und wie nicht, ertappte ich mich dabei, immer genau zu überlegen: Was kann ich gefahrlos tun? Gleichzeitig wollte ich ihn auf keinen Fall verletzen. Inzwischen hat sich die übertriebene Vorsicht auf beiden Seiten gelegt. **Trotz HIV sehen wir sehr wohl eine gemeinsame Zukunft.“**

7. Ich schöpfe Zuversicht

8. Mein Selbstwertgefühl wächst

„Vor meiner HIV-Diagnose stand ich mit beiden Beinen im Leben. Ich war im Zentrum der Kundenkontakte in meinem Betrieb und war bei Freunden und Kollegen beliebt.

Nach der HIV-Diagnose war ich für die nächsten Jahre komplett weg von der Bildfläche. Ich war ein Vierteljahr fast nur noch besoffen, verlor den Job, zog mich mehr und mehr zurück, wurde depressiv und brach die Kontakte ab zu denen, die sie zu mir noch nicht abgebrochen hatten. Bei vielen hätte ich mich ja outen müssen, outen als schwuler Mann – nun ja, das wussten ja viele schon – aber auch als HIV-Positiver.

Ich hatte Angst vor den Reaktionen, vor der Häme. ‚Selber schuld!' sagte ich mir ja auch oft. Das war eine harte Schule für mich. **Man kann sich aber nicht den Rest seines Lebens nur verstecken.** Inzwischen habe ich die richtigen Leute getroffen, die mir helfen, zu mir zu stehen, zu meinem Schwulsein und zu meiner HIV-Infektion. Ich habe gelernt, offen damit umzugehen und manchmal wundere ich mich selbst, wie gut meine Erfahrungen damit sind."

9. Ich erleide Rückschläge

Ich erleide Rückschläge

Mein Immunsystem wird immer schwächer. Um nicht krank zu werden, muss ich starke Medikamente nehmen, die zwar mein Leben verlängern, aber zurzeit schwere Nebenwirkungen bei mir auslösen. Ich muss erbrechen und habe mehrmals am Tag Durchfall. Ich hoffe, dass ich die Zeit überstehe, bis sich das wieder legt. Ich komme mir vor wie ein Boxer, der am Boden liegt und angezählt wird. Aber eines ist sicher: Ich gehe nicht k.o. Ich stehe wieder auf und führe den Kampf weiter. Vielleicht geht er nicht bis zur 12. Runde, aber in der ersten werde ich mich auf keinen Fall geschlagen geben.

Mit Medikamenten können Menschen mit einer HIV-Infektion eine normale Lebenserwartung haben. Aber sie bieten keine Heilung und müssen lebenslang genommen werden. Die Infektion ist eine chronische Erkrankung.

Manche Menschen leiden unter massiven Nebenwirkungen. Manche schaffen es nicht, ihre Medikamente regelmäßig zu nehmen, dadurch werden diese unwirksam. „Therapieversagen“ wird dann erlebt als „mein Versagen“.

Häufige Erkrankungen, Verlust der Arbeit, Frührente, Verarmung, weil noch nicht ausreichend Rentenanwartschaft erworben wurde – das alles gibt es auch heute noch.

Und psychische Probleme treten immer wieder auf – es ist nicht leicht, mit HIV zu leben.

„Das Gerücht, dass ich positiv bin, ging schon länger rum und ich bin dann die Flucht nach vorne angetreten. Zunächst hat meine Chefin prima reagiert, aber dann wurde mein Zeitvertrag nicht mehr verlängert, obwohl es wirklich viel Arbeit gab – schon irgendwie komisch.“

„In der letzten Zeit hab ich mich immermehr zurückgezogen, es gibt Tage wo ich kaum die Kraft habe, irgendwas zu tun. Ich fall auch immer wieder in psychische Löcher und die werden von Mal zu Mal tiefer und ich komm immer schwerer raus.“

„Jetzt, mit meiner kleinen Rente, wird der finanzielle Spielraum immer enger, ich hab mein Auto aufgegeben und vieles wird zum Problem, die Fahrt zum Schwerpunktarzt, die Zuzahlung zu den Medikamenten, die hohen Heizkosten …“

10. Mein Blickwinkel hat sich verändert

Mein Blickwinkel hat sich verändert

Meine Wertigkeiten haben sich verschoben. Vieles was für mich früher sehr wichtig war ist jetzt in den Hintergrund getreten. Ich versuche heute bewusster zu leben und das Beste aus jedem Tag zu machen. Ich freue mich an Kleinigkeiten, die mir vorher unwichtig waren. Manchmal gelingt es mir gut, manchmal weniger. Aber nichtsdestotrotz wäre mir ein Leben ohne HIV und AIDS lieber.

Ein AIDS-Berater berichtet:
„Sie ist mir ans Herz gewachsen in den 18 Jahren, die ich sie nun begleiten darf bei ihrem Kampf gegen AIDS.

Mit Medikamenten sind die Ärzte bei ihr am Rande ihrer Möglichkeiten. Sie ist eine Kämpferin im Umgang mit allen Rückschlägen, die sie schon erfahren hat. Sie tritt öffentlich gegen Diskriminierung ein und klärt über das Leben mit AIDS auf. Vor einer Woche hat sie mir vom dritten Krebs berichtet, mit dem sie nun konfrontiert ist, und sie war am Boden zerstört. Die endgültige Diagnose bekam sie gestern. Ich sorge mich und rufe sie an, will wissen, wie es ihr geht. ‚Es geht mir gut', kommt ihre Stimme durch die Leitung, ‚es ist wirklich dieser Krebs'. Ich wundere mich, dass sie so ruhig und sicher klingt, entlastet, fast fröhlich. ‚Ach weißt du', kommt es zurück, ‚ich bin viermal schon gestorben und hatte dreimal Krebs.
Ich lebe jetzt und jetzt habe ich keine Schmerzen, es geht mir gut. Die Sonne scheint, ich werde einen kleinen Spaziergang machen und Eis essen'."

11. Mein Leben ist wieder mein Leben

Es macht uns dankbar, in der AIDS-Beratung erleben zu dürfen, wie ein von uns begleiteter Mensch wieder Boden unter den Füßen gewinnt:

„Es war eine lange Zeit, die Jochen brauchte, um nach der Mitteilung über die Infektion wieder zurück ins Leben zu finden. Dabei gab es immer wieder bisher nie gekannte Panikattacken in Geschäften. Ängste, Menschen könnten ihm die Infektion ansehen. Und es gab den Rückzug, die Überzeugung ‚ich bleibe jetzt mein Leben lang allein'. Das Verdecken, die Lügen auf der Arbeit, warum er so oft krank geschrieben war. Es gab die Verluste im Bekanntenkreis, nicht weil sich die Menschen von ihm abwandten, sondern weil er die Kontakte abbrach.

Langsam, ganz langsam entdeckte Jochen, dass es auch für ihn noch schöne Dinge geben konnte. Eine Psychotherapie und die ständige Unterstützung der Beratungsstelle halfen, hier konnte er reden. Und die Welt wurde heller: Er lernte einen Mann kennen, bei dem er sich traute, von seiner Infektion zu sprechen und der trotzdem bei ihm bleiben wollte. Die Einsamkeit wurde geringer, auch bei einigen Freunden konnte er sich outen. Und da kam der Moment, in dem es aus ihm herausbrach:

‚Ich habe gar nicht gewusst, wie schön das Leben ist'.

Ein Happy End? Nein, die Geschichte geht weiter. Es kamen wieder Probleme. Probleme, die jeder hat, aber auch Probleme, die mit HIV zusammenhängen. Immer wieder wird Jochen darauf gestoßen, dass eine HIV-Infektion keine Krankheit ist wie andere. Immer wieder wird er vorsichtig sein und vorsichtig sein müssen. Aber immerhin: Jochen lebt wieder."

Nachwort

Mit „Der lange Weg“ wollen wir AIDS ein Gesicht geben, beschreiben, wie sich AIDS heute zeigt. Wir haben deshalb überwiegend den Betroffenen selbst das Wort gegeben.

Sie berichten von ihren Ängsten und Rückschlägen, von Erfolgen und Hoffnungen. Auch die medizinischen Fortschritte machen Mut. Aber es gibt oftmals eine Kehrseite. Vor allem die psychosozialen „Nebenwirkungen“ von AIDS verschwinden schnell aus dem Blickfeld. Die heutige Option – mit HIV alt zu werden – ist, das zeigt „Der lange Weg“, mit einer Reihe von Stolpersteinen versehen. Fakt ist auch: HIV/AIDS hat man immer und eine ursächliche Heilung ist nicht in Sicht.

Natürlich ist der beschriebene Weg nur beispielhaft. Die Wege der Bewältigung sind so vielfältig wie die Menschen selbst. Manche bleiben für lange Zeit stecken, andere machen Umwege, stoßen auf Hindernisse. Und manchmal gibt es sogar eine Abkürzung, wenn starke psychische Ressourcen aktiviert werden können, wenn Partner, Freunde und Familie da sind und mitgehen.

Alle gesellschaftlichen Gruppen sind von HIV betroffen. Aber die Auswirkungen auf das Leben sind je nach Gruppenzugehörigkeit unterschiedlich:

Für Asylbewerber und Menschen mit Migrationshintergrund

ist die Mitteilung eines positiven Testergebnisses ein Schock. In sehr vielen Ländern ist eine HIV-Diagnose ein Tabu, man spricht auf keinen Fall darüber. Existentielle Sorgen haben diejenigen, denen eine Abschiebung in ein Land droht, in dem die Fortsetzung der lebensnotwendigen Therapie nicht gesichert ist.

Männer, die Sex mit Männern haben, sind in Deutschland in besonderem Maß von HIV betroffen.

In der öffentlichen Diskussion ist das Thema Homosexualität aus der Tabu-Ecke verschwunden und eine weitgehende Normalisierung scheint eingetreten. Die konkreten Erfahrungen schwuler und bisexueller Männer zei-

gen jedoch oftmals ein anderes Bild. Diskriminierungstendenzen und Vorurteile sind noch nicht verschwunden, der Umgang damit erfordert Mut und Selbstbewusstsein.

Heterosexuelle Frauen und Männer werden im Kontext von AIDS weniger wahrgenommen.

Sie gehen seltener nach außen, das Thema HIV bleibt innerhalb der Partnerschaft, innerhalb der Familie ein Geheimnis. HIV-positive Eltern bzw. Eltern positiver Kinder sind einer besonderen chronischen psychischen Belastung ausgesetzt: Werde ich mich lange genug um die Kinder kümmern können? Wie soll/kann ich das Thema mit meinem Kind ansprechen? Was, wenn die HIV-Infektion im Kindergarten bekannt wird? – Fragen, mit denen sie sich beschäftigen müssen.

Menschen, die sich über intravenösen Drogenkonsum mit HIV infiziert haben, müssen eine Reihe von Zusatzproblemen bewältigen.

Häufig haben sie weitere gesundheitliche Einschränkungen wie z. B. Hepatitis C. Die finanziellen Rahmenbedingungen sind meist extrem eingeschränkt und die Bewältigung des Alltags zieht viel Kraft und Energie ab, so dass HIV nur ein Thema unter vielen ist, aber doch ständig im Hintergrund lauert.

Diese Beispiele zeigen: Leben mit HIV und AIDS hat viele Facetten – medizinische, psychologische und gesellschaftliche. Auf einer Ebene alleine kann der Kampf nicht gewonnen werden. Auch wenn in der aktuellen AIDS-Diskussion die hoffnungsvollen Aspekte überwiegen, sind doch weiterhin Anstrengungen notwendig, damit Betroffene ihren langen Weg mutig gehen können und die dabei notwendige Unterstützung erhalten.

Informationen zu Infektionswegen

HIV ist ein Virus, dessen Übertragungswege klar eingegrenzt werden können. Im alltäglichen Umgang miteinander, etwa am Arbeitsplatz, in der Schule oder im sozialen Kontakt, kann man sich mit dem HI-Virus nicht anstecken.

Damit es zu einer HIV-Infektion kommen kann, müssen verschiedene Bedingungen gegeben sein:

Es muss eine infektiöse Körperflüssigkeit mit einer hohen Virusmenge (Viruskonzentration/Viruslast) über eine Eintrittspforte direkt oder indirekt in die Blutbahn gelangen. Die Viruskonzentration variiert je nach Körperflüssigkeit. Körperflüssigkeiten, die ausreichend Virusmenge enthalten und über die HIV übertragen werden kann, sind:

- **Blut**
- **Samenflüssigkeit (Sperma/Ejakulat)**
- **Scheidenflüssigkeit (Vaginalsekret)**
- **Flüssigkeitsfilm auf der Darmschleimhaut**
- **Muttermilch**

Über weitere Körperflüssigkeiten – Speichel, Schweiß, Tränen, Magensaft – ist eine Infektion nicht möglich, da sie eine zu geringe Virusmenge enthalten. Auch Urin und Kot sind nicht infektiös, vorausgesetzt, sie enthalten keine Beimengungen von Blut.

Die intakte Haut ist eine gute Barriere und schützt vor HIV. Selbst frische Verletzungen schließen sich in der Regel schnell und bilden eine Kruste, die ebenfalls eine ausreichende Barriere darstellt.

Eintrittspforten für HIV sind Schleimhäute (Augen, Nase, Mund, Genitalien, Darm) und offene frische Verletzungen. Über entzündete, wunde Hautflächen wird HIV nur extrem selten übertragen. Entzündungen und Verletzungen der Schleimhaut erhöhen die Wahrscheinlichkeit für eine HIV-Übertragung. Dies gilt vor allem bei sexuell übertragbaren Krankheiten wie Tripper, Syphilis, Herpes, die Schleimhautdefekte verursachen. Über 90% der HIV-Neuinfektionen in Deutschland werden sexuell übertragen.

Situationen mit Risiko für eine HIV-Übertragung sind:

- **Ungeschützter Vaginal- oder Analverkehr (Sex ohne Kondom)**
- **Ungeschützter Oralverkehr (wenn Samenflüssigkeit im Mund aufgenommen wird)**
- **Gemeinsamer Spritzengebrauch (Spritzenaustausch) bei intravenösem Drogenkonsum**
- **Schwangerschaft, Geburt und Stillen durch eine HIV-positive Frau (Rsiko für das Kind)**

Unsicherheit belastet

Viele Männer und Frauen waren schon einmal in einer Situation, in der das Risiko für eine HIV-Infektion bestand. Die Unsicherheit danach ist eine große Belastung. Habe ich mich angesteckt? Oder mache ich mir unbegründet Sorgen?

Wissen gibt Sicherheit

Die einzige Möglichkeit, darauf eine sichere Antwort zu bekommen, ist ein HIV-Test, verbunden mit einem vertrauensvollen Gespräch mit einem Experten, einer Expertin in Sachen HIV. Dafür stehen die Fachkräfte an den Gesundheitsämtern, AIDS-Beratungsstellen und AIDS-Hilfen in Bayern bereit.

Den ersten Schritt machen: HIV-Test offen und anonym

Alle 76 Gesundheitsämter in Bayern bieten HIV-Tests kostenlos und anonym an. Auch einige AIDS-Beratungsstellen und AIDS-Hilfen testen auf HIV, ohne dass dabei nach dem Namen gefragt wird. Unabhängig davon, wohin man sich wendet: Überall begleitet eine fachkundige Beratung den Test. Dabei wird vertraulich und offen über die Risikosituation gesprochen, in der es möglicherweise zu einer HIV-Infektion gekommen ist, über Schutzmöglichkeiten und darüber, wie es nach dem Testergebnis weitergeht.

Wo in Ihrer Region HIV-Test und Beratung zu finden sind, darüber informiert das Bayerische Zentrum für Prävention und Gesundheitsförderung auf der Internetseite:

www.testjetzt.de

Informationen zu Schutzmöglichkeiten

Verantwortung übernehmen - Sich und andere vor einer HIV-Übertragung schützen - Dafür stehen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung

Welcher Weg der richtige ist, kann – je nach eigenem Lebensentwurf und Lebensstil – sehr unterschiedlich sein.

Dabei ist die offene, vertrauensvolle Kommunikation mit dem (Sexual-)Partner, der (Sexual-)Partnerin von zentraler Bedeutung.

Treue

Ein negatives Testergebnis und anschließend gegenseitige sexuelle Treue sind ein sicherer Schutz vor einer Ansteckung. Dies gilt allerdings nur, wenn andere Risikofaktoren wie intravenöser Drogenkonsum ausgeschlossen werden können. Treue ist auf gegenseitiges Vertrauen gegründet.

Safer Sex

Das Übertragungsrisiko kann durch die Verwendung von **Kondomen** und die Vermeidung von riskanten Sexualpraktiken erfolgreich vermindert werden. Der Gebrauch eines Kondoms benötigt manchmal ein bisschen Übung. Bei richtiger Anwendung ist er ein wirksamer Schutz vor einer HIV-Infektion und anderen sexuell übertragbaren Erkrankungen.

Medikamente und HIV-Prävention

Erfolgreiche antiretrovirale Therapie senkt unter bestimmten Bedingungen die Infektiosität. Dieses Thema sollte mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Präexpositionsprophylaxe (PreP) bezeichnet den Schutz vor HIV-Übertragung durch ein hierfür zugelassenes Medikament. Es wird vom HIV-negativen Partner in einer sexuellen Beziehung mit einem HIV-positiven Partner in ausgewählten Fällen angewendet. Die Einnahme erfordert ärztliche Betreuung.

Bei 'Safer Sex-Unfällen' in einer möglichen oder sicheren Risikosituation besteht die Möglichkeit einer sog. Postexpositionsprophylaxe (PeP). Das Medikament wird von Spezialambulanzen verordnet, die ohne Zeitverzögerung aufgesucht werden sollten.

Safer Use

Safer Use bedeutet, dass beim intravenösen Drogenkonsum stets ein steriles Drogenbesteck verwendet wird und dies nicht mit anderen getauscht wird.

Wer von seiner Infektion weiß, kann sich und andere besser schützen, außerdem kann man rechtzeitig die Behandlung beginnen. Insofern sollten sich Menschen, die ein Risiko eingegangen sind, testen lassen.

Im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge kommt dem HIV-Test eine besondere Bedeutung zu, denn medizinische Maßnahmen erlauben einen fast vollständigen Schutz des Babys einer HIV-infizierten Mutter.

Notizen

Diese Druckschrift wird kostenlos im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Bayerischen Staatsregierung herausgegeben. Sie darf weder von den Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern im Zeitraum von fünf Monaten vor einer Wahl zum Zweck der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags-, Kommunal- und Europawahlen. Missbräuchlich ist während dieser Zeit insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zweck der Wahlwerbung. Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die Druckschrift nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Staatsregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Den Parteien ist es gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden. Bei publizistischer Verwertung – auch von Teilen – wird um Angabe der Quelle und Übersendung eines Belegexemplars gebeten.
Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte sind vorbehalten. Die Broschüre wird kostenlos abgegeben, jede entgeltliche Weitergabe ist untersagt. Diese Broschüre wurde mit großer Sorgfalt zusammengestellt. Eine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit kann dennoch nicht übernommen werden. Für die Inhalte fremder Internetangebote sind wir nicht verantwortlich.

BAYERN | DIREKT
Tel. 089 12 22 20

BAYERN | DIREKT ist Ihr direkter Draht zur Bayerischen Staatsregierung.
Unter Telefon 089 122220 oder per E-Mail unter direkt@bayern.de erhalten Sie Informationsmaterial und Broschüren, Auskunft zu aktuellen Themen und Internetquellen sowie Hinweise zu Behörden, zuständigen Stellen und Ansprechpartnern bei der Bayerischen Staatsregierung.

Bayerisches Landesamt für
Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL)

Eggenreuther Weg 43
91058 Erlangen
Telefon: 09131 6808-0
Telefax: 09131 6808-2102
E-Mail: poststelle@lgl.bayern.de
Internet: www.lgl.bayern.de

LGL

www.lgl.bayern.de