
Barbara Kittelberger

LEBEN MIT AIDS

AIDS ist noch immer ein Thema!

AIDS geht noch immer jeden an, von Entwarnung kann keine Rede sein. Die Dramatik der Siebziger und Achtziger Jahre, das schnelle Sterben, die Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit aller Beteiligten gibt es nur noch selten. Aber: ein unbekümmerter Umgang mit AIDS, das sorglosere Verhalten hinsichtlich der Wahl von Sexualpartnern und sexuellen Praktiken führt zum Anstieg von Neuinfektionen in allen Bevölkerungsgruppen. Erschreckend sind Unwissen und Leichtsinn. Anscheinend haben wir uns an AIDS gewöhnt und sind gleichgültig geworden. Die Angst vor Ansteckung und Krankheit wird ausgeblendet. Nachdenklich sollten die vergleichsweise hohen Zahlen an Neuinfektionen machen. Heilung ist (noch) nicht in Sicht.

Veränderungen in der Arbeit mit HIV und AIDS

HIV und AIDS ist teilweise zu einer chronischen Erkrankung geworden, nicht zuletzt durch antiretrovirale Therapien, die vielerorts Infizierten und Erkrankten helfen, ein normales Leben zu führen. Menschen leben mit AIDS. Es gibt Perspektiven, mit Infektion und Erkrankung zu leben.

Das Leben neu gestalten lernen.

Neue Lebensperspektiven und Chancen entstehen. Das Planen macht wieder Sinn. Träume und Wünsche an den eigenen Lebensentwurf und die Beziehungen erhalten eine neue Dimension. Nicht die Frage: »Wie und wann werde ich an AIDS sterben?« beherrscht das Denken, sondern z.B. Fragen der Organisation des Alltags zwischen Arztterminen und dem Arbeitsplatz; oder Fragen nach reduzierten Beschäftigungsverhältnissen. Nicht die Organisation der Beerdigung, sondern die Organisation des Lebens steht im Vordergrund. Hin- und hergeworfen zwischen Hoffnung und Verzweiflung, zwischen Leben und Aufgeben gilt es zu leben und sich einzurichten. Es gilt: »Den Jahren Leben geben«, so der Titel eines

Plakates der Deutschen AIDS-Hilfe. Es gilt, mit der realen Begrenzung des eigenen Lebens vor Augen, die gegebene Lebensspanne ganz zu leben. Auch in Beziehungen lässt sich diese neue Ambivalenz erkennen. Partner lebten in der Vergangenheit oft unter dem Verdikt des nahenden Todes. Jetzt kann und muss das gemeinsame Leben wieder neu geplant werden. Die Klärung von Wünschen und Erwartungen an eine gemeinsame Beziehung, in der ein Partner krank ist, erfahren eine neue Brisanz. Das kann Auswirkungen auf die Beziehungsmuster und Rollenverteilung (bedürftiger Kranke und versorgender Partner) haben. Hilfe bei der Neuorientierung beider Partner ist notwendig. Neue Dimensionen wie etwa die Frage des Kinderwunsches oder der Belastbarkeit des Partners und der Partnerin kommen wieder in den Blick. Das Leben auf Abruf wird durch die medizinische Weiterentwicklung zu einem Leben mit der Erkrankung.

Abschied nehmen vom vertrauten Krankheitsbild und Krankheitsgewinn

Diese so hoffnungsvollen Aussichten bergen aber auch Zündstoff. Mit AIDS einher gingen bisher Identitätsgefühle und Lebenskonzepte, die ich folgendermaßen beschreiben möchte: AIDS führte in relativ kurzer Zeit zum Tode. Die Betroffenen leiteten daher ihr Lebensgefühl ab, noch möglichst viel von dem machen zu wollen, was einmal nicht mehr möglich sein würde. Man plante die letzte große Urlaubsreise. Man ließ sich relativ schnell in Rente schicken, um das bisschen Leben noch ohne Arbeit und Druck zu genießen. Provokativ gesagt: Wir, die Betroffenen haben alles Recht der Welt, noch etwas vom Leben zu haben. Das Denken – auch im Umfeld von AIDS, bis hinein in Seelsorge und Beratung war davon geprägt. Ratsuchende und Betroffene sollten noch soviel Lebensqualität und -intensität wie möglich genießen können. Die Identität und das Selbstverständnis des einzelnen Betroffenen war stark durch die absehbare Begrenzung bestimmt. Nun aber erleben Menschen mit HIV und AIDS, dass sie mit ihren Wünschen, Erwartungen und Verpflichtungen länger leben. Sie geraten damit unter mehrfachen Druck, sei es finanzieller Art, sei es sozialer Art bis hin zur Auseinandersetzung mit dem eingeschränkten Leben mit dieser Krankheit. Wie gelingt es, ein dermaßen eingeschränktes Leben als gelungen und wertvoll anzunehmen? Denn es gilt: Auch ein eingeschränktes Leben kann heil und ganz sein. Diese Dimension kommt mehr und mehr in den Blick. Die Frage nach dem Sinn der Krankheit und des eigenen Lebens beschäftigt Betroffene. Die eigene Mitte, die Beziehung zu Gott, oder einer höheren Macht zu halten, ist oft lebensnotwendig. Es fällt auf, dass Spiritualität hoch im Kurs steht. Dabei vermischen sich synkretistisch manche Elemente aus der christlich abendländischen Tradition mit fernöstlichen Religionen und esoterischen Anschauungen. Die Sehnsucht nach Liebe, Geborgenheit und Ganzheit ist oftmals ein entscheidender Beweggrund, sich der Religiosität zuzuwenden.

Die Therapie bestimmt den Lebensrhythmus

Im Mittelpunkt des Denkens steht nun die Hoffnung auf eine mögliche Heilung. Die Virus-load (d.h. Anteil des Virus im Blut pro cml) und somit die Virusaktivität werden für viele Patienten zu wichtigen Daten und beherrschen ihr Denken. Eine Medizinisierung der Diskussion unter Betroffenen ist zu beobachten. Medikamente werden teils euphorisch gefeiert und unter größten Entsagungen und mit großer Disziplin geschluckt, teils aber auch skeptisch und misstrauisch beäugt oder gar verweigert. Denn wenn man einmal begonnen hat, eine antiretrovirale Kombinationstherapie zu schlucken, bedeutet dies, es für den Rest des Lebens tun zu müssen. Hinzukommt, dass eine Medikamenteneinnahme unter Umständen den subjektiven Gesundheitszustand zunächst verschlechtert und jede Pille eine Erinnerung an die HIV-Infektion darstellt. Der Wechsel zwischen Euphorie, Ernüchterung und Misstrauen macht allen zu schaffen, auch denen, die diese Medikamente verschreiben und genauso angewiesen sind auf die Beobachtung und die Zeit der Versuche, bis eines Tages eine Heilung in Sicht sein wird.

Konsequenzen für Seelsorge, Theologie und Beratung

Das Leben mit AIDS ist eine Herausforderung für Betroffene. Die geschenkte Zeit und das geschenkte Leben bekommen unter diesen Bedingungen eine neue Qualität, die es mit Seelsorge und Beratung zu gestalten gilt. Einerseits wird das Leben alltäglicher, andererseits ist es immer wieder Leben im Ausnahmezustand und dadurch oftmals schwierig. Therapie »ja oder nein« und zu welchem Preis beschäftigt Betroffene immer wieder, und das über lange Zeit. Den Selbstwert und die Identität für sich selbst unabhängig von der Virusaktivität anzuerkennen, fordert alle Kraft. Seinen und ihren eigenen Weg zu finden und zu gehen, vielleicht auch gegen die Meinung von Freunden und der Familie, braucht Entschlossenheit und innere Stärke.

Das Leben mit AIDS ist eine Herausforderung für Seelsorge

Es gilt auch für Seelsorge und Beratung zu verstehen, dass AIDS zu einer chronischen Erkrankung neben anderen Erkrankungen geworden ist. Nicht die Krankheit ist das Besondere, sondern nach wie vor unser Umgang mit den Betroffenen, deren Angehörigen und Freunden. Folgende Themen – hier noch einmal zusammengefasst – sind in der Seelsorge virulent:

- Angst vor Erkrankung, Sterben, Tod
- Konfrontation mit der Endlichkeit des Lebens
- Angst vor dem sozialen Tod vor Diskriminierung und Ausgrenzung
- Konflikte in Partnerschaft und Familie
- Das (Wieder-)Erlernen sozialer Kompetenzen infolge verbesserter medikamentöser Therapien
- Veränderung in der Lebensplanung, -entwicklung und -perspektive

Das Leben mit AIDS ist eine Herausforderung für Theologie und Gesellschaft

Themen wie Homosexualität und Prostitution sind noch immer mit vielen Ängsten verbunden und werden theologisch sehr unterschiedlich beurteilt. AIDS ist nicht nur als diakonisches Thema, sondern auch als ethisches, als medizin-ethisches und als sozialpolitisches Thema zu verstehen. Es geht darum, sich einbinden zu lassen in den Diskurs, um Fragen und Anfragen an unsere Werte, auch an unser Gesundheitssystem. Unsere Glaubwürdigkeit ist gefragt. Schließlich verbindet sich mit AIDS auch die Frage, wie die Lage auf dem Arbeitsmarkt für Menschen mit chronischen Erkrankungen aussieht. Wieviel Rücksicht wird auf chronisch kranke Menschen genommen? Wer denkt daran, auch für diese Menschen Stellen zu fordern? Wir sind aufgefordert, Menschen, die in Frührente geschickt wurden, auf der Suche nach dem Sinn ihres Lebens zu unterstützen, ihre Armut, ihre Sinnlosigkeit zu sehen und uns als Partnerinnen und Partner anzubieten.

Für Kirchengemeinden

Prävention und damit verbunden das Reden über Sexualität ist notwendig. Konzepte für Aufklärungsarbeit in Schulen, Konfirmandenarbeit und kirchlicher Jugendarbeit sind zu entwickeln. Kirche muss sich deshalb auf vielfältigere Weise als bisher dem Thema AIDS stellen. Es ist nicht allein damit getan, Kinder und Jugendliche aufzuklären und vor einer Infektion mit dem HI-Virus zu warnen, sondern einem Betroffenen auch eine Heimat im Kindergarten, in der Kinder- oder Jugendgruppe zu geben. Leben mit AIDS bekommt eine neue Dimension und erfordert eine deutliche klare Sprache der Kirche. Es muss für alle selbstverständlich werden, dass AIDS – eine chronische Erkrankung und eben nicht die Pest – auch unter uns vorkommt.

Ausblick

Bei AIDS allein auf die medizinische Schiene zu setzen, hat in der Vergangenheit nicht geklappt und wird auch in der Zukunft nicht möglich sein. Auch wenn manche Mediziner meinen, nachdem die ersten 10 Jahre entscheidend von der psychosozialen Beratung und Betreuung mitbestimmt und getragen wurden, sei jetzt das Zeitalter der Medizin angebrochen, ist dem zu widersprechen. Es ist richtig: Menschen mit AIDS leben in den westlichen Industrieländern länger und besser. Die Ausgrenzung findet bei uns häufig subtil statt, z.B. durch Nichtbeachtung der Fragen oder Abgrenzung. Kirche nimmt die eigene Kompetenz nicht wahr und verweigert sich Fragen nach Trauer und Ritualen, nach Sterben und Tod und nach Lebensformen und Sexualität; Theologie und Kirche hat hier die Chance im Dialog mit den Betroffenen Formen der Begleitung zu entwickeln und Werte in unserem Zusammenleben und unserer Gesellschaft wieder neu ins Bewusstsein zu rücken. Es geht darum, gemeinsam zu entdecken nicht FÜR ihn, sondern MIT ihr und ihm zusammen. Und schließlich ist bei allem Sorgen für den

eigenen Teil auch der Blick nach Afrika und Asien zu richten. Bisher haben wir uns auf den Standpunkt gestellt: Für die Gesundheit ist uns nichts zu teuer. Wir werden lernen müssen, dass dieser Satz nicht mehr stimmt. Dass sich das als erstes in den Entwicklungsländern bemerkbar macht, ist eine peinliche Angelegenheit. Das Recht des wirtschaftlich Stärkeren ist ein Kriterium für Gesundheit und Therapie. Es darf nicht dabei bleiben, dass die Menschen Pech haben, die sich Medikamente nicht leisten können.

Schlussbemerkung

»Endlich – leben mit AIDS« gilt scheinbar nur für wenige – zu wenige – meine ich. Deshalb dürfen wir nicht an den eigenen Türen Halt machen, sondern es muss auch Aufgabe der Kirche sein und bleiben, die zu vertreten, die ohne Lobby und Interessenvertreter sind, und uns zu überprüfen, auf wessen Kosten sich das eigene Leben gründet.