

«Im Alltag bin ich allein mit meiner Krankheit»

Wo der Arzt manchmal lediglich eine Summe von Testergebnissen sieht, sehen die Frauen von HIV-Selbsthilfegruppen eine Gleichgesinnte, die vom Leben mit der Krankheit herausgefordert wird. Bei den Treffen der HIV-positiven Frauen finden die Teilnehmerinnen Stärke, Respekt und Ratschläge für den Alltag. Den SAN erzählen vier Frauen, warum solche Gruppen wichtig sind und warum Geheimnisse hier gut aufbewahrt sind.*

Wer krank ist, geht zum Arzt. Gilt das auch bei einer HIV-Infektion?

Sonja: Wir sind zwar alle in ärztlicher Behandlung. Doch die Krankheit geht ja weit über die rein medizinischen Themen hinaus. Als ich in den 90er-Jahren von meiner Infektion erfuhr, meinte der Arzt, mir bliebe nur noch kurze Zeit. Heute, über zwanzig Jahre später, bin ich immer noch gesund. Ich kann mit dem Virus älter werden. Dadurch werden nun alltägliche Themen rund um das Leben mit HIV wichtig, die den Arzt gar nicht betreffen.

Alexandra: In meiner Gruppe habe ich gelernt, wie bestimmte Nebenwirkungen der Therapie durch einfache Übungen und Tricks gelindert werden können. Ich kann vieles selbst anwenden. Jedes Mal zum Arzt zu gehen, wenn ich Kopfweg habe oder mir übel wird, läge zeitlich einfach nicht drin.

Marie: Manchmal sieht der Arzt mich nur als einen Haufen Zahlen, die auf dem Laborblatt stehen. Wenn mich aber Ängste erdrücken, brauche ich jemanden, der weiss, wie sich das anfühlt, und Zeit hat zuzuhören. Deshalb fühle ich mich auch so erleichtert, wenn ich von einem Treffen unserer Gruppe komme.

Regula: Es ist nicht ganz einfach, überhaupt einen Arzt zu finden, der sich für die Behandlung von HIV-Patienten begeistern kann. Meiner Erfahrung nach sind die Ärzte, die sich zu Beginn der Aids-Epidemie mit Feuereifer auf die Bekämpfung der Seuche gestürzt haben, mit uns alt geworden. Jetzt fehlt es an jungen Talenten, die das Thema bearbeiten. Und für HIV-Patienten, die ja bis ans Lebensende in Behandlung sind, ist es auch nicht sehr angenehm, wenn in einem grossen Spital bei jedem Termin ein neuer Assistenzarzt vor einem sitzt und sich halb interessiert noch einmal die ganze Krankengeschichte erzählen lässt.

Was trägt eine Frauengruppe zu Ihrer Gesundheit bei?

Regula: Jede von uns hat ihre speziellen Fähigkeiten. Manche strahlen vielleicht einfach nur Hoffnung aus und können



mich beruhigen. Andere bringen uns Yoga oder Meditation bei. Das trägt dazu bei, dass man nicht nur vom Arzt therapiert wird, sondern auch gesund ist.

Alexandra: Ich habe zum Beispiel vorgeschlagen, dass wir zusammen kochen oder tanzen lernen können. Aber die Motivation, mich zu Aktivitäten aufzuraffen, habe ich erst gefunden, als ich in der Gruppe gesehen habe, dass positive Frauen, die deutlich älter sind als ich, Sport machen und auf Reisen gehen. Jetzt wage ich es auch, Neues anzupacken.

Sonja: Nach der HIV-Diagnose ist mein ganzes Leben zusammengebrochen, materiell, emotional, körperlich – alles ging kaputt. Ich habe mich durch Einsamkeit und Depressionen geschleppt. Jetzt gelingt es mir endlich wieder, ohne Tränen über meine Situation zu sprechen und auch ausserhalb der Gruppe Kontakte zu knüpfen und Freundschaften einzugehen.

Marie: Ich habe mit der Diagnose wie eine Einsiedlerin gelebt. Heute nehme ich teil, wenn wir gemeinsam ins Kino gehen oder wenn wir einen Ausflug machen. Das wäre früher undenkbar gewesen.

Warum ist es so wichtig, dass die Treffen anonym sind?

Marie: Man sieht es zum Beispiel daran, dass Frauen aus anderen Landesteilen extra anreisen, weil es dort keine anonyme Selbsthilfegruppe gibt. Einen Ort, der gross angeschrieben ist mit «Hier Aids-Treff», würde wohl kaum eine von uns besuchen.

Alexandra: Ich möchte nicht, dass meine Kinder Ärger in der Schule bekommen, weil ich HIV-positiv bin und eine andere Mutter gesehen hat, wie ich zu einem speziell gekennzeichneten Ort gegangen bin.

Sonja: Wenn Menschen erfahren, dass ich infiziert bin, fragen sie zuerst, ob ich Prostituierte bin oder Drogen nehme. Ich will so nicht behandelt werden. Und wenn die Gruppe nicht anonym organisiert wäre, könnte ja auch mein Arbeitgeber plötzlich

vorbeigehen und wüsste etwas über mich, was er nicht wissen muss.

Regula: Ich habe vor langer Zeit einer Freundin im Vertrauen von meiner Infektion erzählt. Doch das Vertrauen hat sie missbraucht und mein Umfeld informiert. Ich will mich von jetzt an schützen, dass mir so etwas nicht mehr passiert. Und in einer anonymen Gruppe kann ich auch Dinge erzählen, die mir auf der Seele brennen und die ich sonst nirgendwo erzählen könnte.

Ich habe mit der Diagnose wie eine Einsiedlerin gelebt. Heute nehme ich teil, wenn wir gemeinsam ins Kino gehen oder wenn wir einen Ausflug machen. Das wäre früher undenkbar gewesen.

«Du bist nicht allein!» ist ein Slogan der Positiven Frauen Schweiz.

Sonja: Tatsächlich war ich seit der Diagnose lange Zeit völlig allein. Erst als mir meine Ärztin empfahl, ein Treffen zu besuchen, habe ich es geschafft, meine Isolation aufzugeben.

Alexandra: Mein Mann weiss, dass ich positiv bin. Und immer wenn mir gerade etwas unwohl ist, bekommt er Angst. Also verschone ich ihn lieber mit meinen Sorgen. Und die Kinder will ich damit ohnehin nicht belasten. Die Nachbarn wissen nichts von meiner Infektion. Also bin ich im Alltag allein mit meiner Krankheit. Dass ich dann in der Gruppe offen darüber sprechen kann, ist so befreiend.

Regula: Wenn ich mit Folgen der Therapie kämpfe – unlängst hatte ich zum Beispiel Nierensteine – oder wenn es mit den Finanzen völlig verwickelt ist, dann ist die Perspektive auf die Krankheit und das Leben weniger erdrückend, wenn man damit nicht allein ist.

Marie: Aber es geht ja nicht ausschliesslich um das Schlimme. Wir geben uns auch Kraft, weil wir von den guten Sachen erzählen, die passieren.

In den Gruppen sind Frauen in verschiedenen Lebensphasen dabei. Redet man da nicht aneinander vorbei?

Alexandra: Ich habe zwar Kinder, aber es wäre schade, wenn ich die kostbaren zwei Stunden bei einem Treffen damit verschwenden würde, nur zu erzählen, was sie jetzt machen. Diese Zeit gehört nur mir.

Marie: Die Gruppe, zu der ich gehöre, legt vorher die Themen fest, über die wir sprechen wollen. So kommt das zur Sprache, was für alle interessant ist.

Regula: Es tut so gut, wenn jemand einem zuhört und Respekt vor der Situation hat, in der man selbst steckt. Das weiss jede von uns. Und deshalb hat auch vieles Platz, auch wenn es nicht ganz direkt zum eigenen Leben passt.

Sonja: Wir sind alle Frauen und HIV-positiv. Das verbindet doch sehr stark.

six

*Namen geändert

Selbst ist die Frau

➤ Auch bei chronischen Krankheiten wie Asthma oder Diabetes sind Selbsthilfe-Organisationen eine erfolgreiche Triebfeder, um Betroffene zu vernetzen und zu stärken. Menschen mit ähnlichen Erfahrungen können sich gegenseitig Mut machen, aber auch voneinander lernen. Bei diesem sogenannten Peer-Support eignen sich Teilnehmer mehr Wissen an, erlernen neue Fähigkeiten und erleben emotionale und soziale Unterstützung. Dies gilt auch für den Verein Positive Frauen Schweiz, den die Aids-Hilfe Schweiz unterstützt. Der Verein organisiert Treffen für Frauen, die mit HIV leben, und gewährleistet ihre Anonymität. In Zürich und Bern existieren solche Treffen bereits seit einigen Jahren. Eine weitere Gruppe ist im Thurgau geplant. Aus anderen europäischen Ländern liegen ebenfalls erfreuliche Erfahrungen vor, wie Teilnehmerinnen von HIV-Treffs ihr Selbstvertrauen zurückgewinnen und ihrer Isolation entfliehen. www.positive-frauen-schweiz.ch