# Wilfried Belschner

# Wer bin ich?

Ich habe Sie, liebe Leserin und lieber Leser, vorzubereiten auf eine Lektüre, die fasziniert, die unter die Haut geht, die bewegt, die manchmal den Atem stocken läßt. Ich wurde beim Lesen mit aller Wucht emotional angesprochen und hineingerissen in die gefühlsmäßigen Hochs und Tiefs der AutorInnen; ich wurde herangeführt an die schmerzenden Plätze ihres Lebens, denen sie sich unausweichlich gegenüber sahen. Und ich bekam in den Texten auch all den Lebensmut, die Kreativität, den Lebenswillen und die Demut geschenkt, mit der die AutorInnen ihr Leben gleichwohl, dennoch, erst recht oder aus neuem tieferem Einsehen und Verstehen gestalten.

Es erwarten Sie Texte über das Zusammenleben mit Menschen, die in zweifacher Weise eine schwere Aufgabe zu meistern hatten: sie waren hämophil und sie waren im Rahmen der Behandlung ihrer Erkrankung über ihre Medikamente mit dem HIV infiziert worden. Das läßt eine Situation entstehen, die die betroffenen Personen und ihre Angehörigen zurückwirft auf die zentralste und radikalste aller Fragen, die wir uns als Menschen stellen können: Wer bin ich?

Alle Suche nach Antworten auf Fragen, die davor liegen, geht ins Leere und dennoch stellen wir solche Fragen: Warum passierte gerade dieser Person "das"? Wie ist "so Etwas" überhaupt möglich geworden? Wir versuchen, ein Handeln, in dem die Gier nach Geld, Gewinn und Macht dominierte, rational zu analysieren; wir fragen wieder und wieder danach, warum denn die Kontrollen der Arzneimittelprüfung nicht greifen oder versagen konnten; wir fragen bangend oder wütend, ohnmächtig oder mit aller verfügbarer Entschiedenheit, wie in ein von uns bislang als dicht und verläßlich wahrgenommenes Netz von Verantwortungen über einen so langen Zeitraum hinweg unbegreifliche Löcher hineingeschnitten werden konnten und in ihm auch noch bestehen bleiben konnten …

Alle Antworten, die wir finden können, alle Belege, die wir sammeln können, sind wichtig und dennoch bleibt immer noch ein Rest: es ist die Unvor-

stellbarkeit eines Geschehens, das doch geschah. Wir werden konfrontiert mit den Facetten des Menschen, von denen wir doch immer wieder hoffen, daß sie domestiziert, daß sie überwunden sind: seine wilde Grausamkeit, seine unbarmherzige Brutalität, seine unstillbare Gier; das Dunkle, das Dämonische des Menschen tritt zutage. Und es tritt in unser Leben an einer Stelle, an der wir damit "wirklich" nicht gerechnet haben und schon gar nicht rechnen wollten. Wir hatten gehofft, uns in einer Welt einrichten zu können, in der das Humane auf Dauer gesiegt habe. Wir wollten darauf vertrauen können, daß sich das "Weltgeschehen" um uns herum so entwickeln wird, wie man es "vernünftigerweise" erwarten kann: daß es vorhersagbar und erklärbar ist (Antonovsky 1979, 123; 1993, 12). Wir sehnten uns danach, in einer uns gerecht erscheinenden Welt leben zu dürfen. Wir wollten das Häßliche aus unserem Leben aussperren - es drängte sich mit einer Kraft hinein, die uns als winzig, verletzlich und verwundbar erleben läßt. Ob wir wollen oder nicht, das Häßliche, das Dunkle, es existiert; wir können es ablehnen, nicht wahr haben wollen, wir können schreien, weinen, toben, es ist da. Wir erkennen den Sinn (noch) nicht.

Auch wenn wir über diesem Häßlichen, diesem Anderen, dem uns Fremden bis ins Mark erschrecken, wir müssen uns der Frage des "Wer bin ich?" stellen. Wozu habe ich dieses Leben begonnen?

Es werden uns geläufige Antworten einfallen: einen Beruf ergreifen, eine Existenz aufbauen, das materielle Auskommen sichern, gesund zu sein, jemanden lieben, die Freude der Entwicklung eines Kindes erleben, etwas Rechtschaffenes im Leben leisten, für andere da sein, Werke vollbringen, Muße erleben, die Welt in Ordnung halten oder in Ordnung bringen, die Welt verbessern, sich verwirklichen ... Mit all diesen Antworten werden wir für einen Moment zufrieden sein können. Und dann stellt sich wieder und erneut und noch bohrender die Frage: "Wer bin ich noch?" Wir erleben uns bei all den Antwortversuchen vielleicht wie eine Schlange, die sich häutet; oder wir vergleichen uns mit einer Zwiebel, bei der wir eine Schicht nach der anderen abtragen. Schließlich nähern wir uns dem Zentrum: Wer sind wir in unserem Kern? Was ist unser innerstes Wesen? Wer sind wir wirklich? Vielleicht stoßen wir in diesem Experiment auch bei uns auf Dunkles, Häßliches, Abgelehntes, Ausgesperrtes, auf Bereiche, die uns "zu Tode" erschrecken, die wir nicht für möglich gehalten haben, die uns ängstigen und peinigen können - und sie gehören doch zu uns.

Das Unvorstellbare, das uns im "Draußen" begegnet (der "Bluterskandal" soll hier nicht verharmlost oder entschuldigt werden!), zwingt uns in seiner Unbegreiflichkeit, nach unserem Wesenskern zu fragen. Damit werden wir nachdrücklich auf einen Weg gewiesen, den alle spirituellen Weisheitslehren entdeckt und dem Menschen als lebenslanges Experiment der eigenen Erforschung übertragen haben: Wer sind wir wirklich, wer sind wir in Wahrheit? In welchen Aufgaben finden wir den Sinn unseres Lebens?

Das harte Schicksal der Menschen, über das in den hier versammelten Texten reflektiert wird, läßt die herkömmlichen, unser alltägliches Selbstverständnis bestimmenden und meist befriedigenden Antworten brüchig werden. Halten wir an den Bestimmungen des Lebenssinns in der Ausformung eines möglichst intensiven und ausschließlichen Konsumierens - wie es uns minütlich in den Medien verlockend propagiert wird - fest, werden wir unweigerlich scheitern. In den Erkrankungen eines hämophilen und von Aids erfaßten Menschen haben diese Antworten keinen legitimen Platz mehr. Was dann? Worauf kann das Leben dann ausgerichtet werden? Welche Quelle, aus der Sinn fließt, kann aufbrechen?

In den Weisheitslehren werden wir auf transzendente Werte und transpersonale Erfahrungen verwiesen (Maslow 1969). Mit einer solchen Lebensausrichtung erhalten wir - so schlimm das Leiden und der Tod eines Menschen sind - eine Sinngebung, die Trost und einen neuen Verstehenshorizont zu spenden vermag (Aurobindo / Die Mutter 1991; Belschner 1995, 1996; Jäger 1991; Özelsel 1993; Sogyal Rinpoche 1993). Es ist uns überlassen, ob wir diesen beschwerlichen Weg beginnen und uns auf die gefährlichen und halsbrecherischen Wegabschnitte einlassen, um zur Selbstverwandlung und zu letzten Antworten auf die Wer bin ich?-Frage zu gelangen.

ANTONOVSKY, A. (1979). Health, stress and coping. San Francisco: Jossey-Bass.

ANTONOVSKY, A. (1993). Gesundheitsforschung versus Krankheitsforschung. In: Franke, A. & Broda, M. (Hrsg.), Versuch einer Abkehr vom Pathogenese-Konzept. Tübingen: dgvt. 3-14.

- AUROBINDO & DIE MUTTER (1991). Handbuch des Integralen Yoga. Planegg: Mirapuri-Verlag.
- BELSCHNER, W. (1995). Gesundheitsförderung: Begegnung mit Grenzsituationen. In: Fichten, W. & Gottwald, P. (Hrsg.), Helfen und Heilen in der Onkologie. Oldenburg: bis. 113-151.
- BELSCHNER, W. (1996). Rehabilitation als Grenzsituation. In Groth, H. & Milles, D. (Hrsg.), Patient Reha Aufgaben oder Aufgabe der Rehabilitation in schwierigen Zeiten. Delmenhorst (im Druck).
- MASLOW, A. (1969). The further reaches of human nature. The Journal of Transpersonal Psychology 1, 1-9.
- ÖZELSEL, M.M. (1993). 40 Tage. Erfahrungsbericht einer traditionellen Derwischklausur. München: Diederichs.
- SOGYAL RINPOCHE (1993). Das tibetische Buch vom Leben und vom Sterben. München: Barth.

Prof. Dr. Wilfried Belschner, seit 1974 Professor für Psychologie an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg. Arbeitsschwerpunkte: Gesundheitsforschung und Gesundheitsförderung

# **Ute Braun**

# Geleitwort

Wenn Prominente an Aids sterben, wird in den Medien darüber berichtet, ihr Leiden erregt das Gemüt der Öffentlichkeit. Wenn Hämophile (Bluter) durch ein Medikament, das ihre Krankheit lindern soll, mit HIV infiziert werden, an Aids erkranken und qualvoll sterben, interessiert es die Medien und die Öffentlichkeit, solange sich das Thema politisch und medienwirksam "ausschlachten" läßt.

Die HIV-Infektion von nahezu 1.400 Hämophilen (das sind etwa die Hälfte der Bluter in den alten Bundesländern) bis Mitte der 80er Jahre wurde erst in den Jahren 1992/93 zum "Blut-Aids-Skandal". Durch die engagierte Arbeit einzelner Politiker, Journalisten, der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG) und anderer, unterstützt durch das mutige Auftreten einiger Betroffener, wurde das Thema "HIV-Infektion durch Blutprodukte" auf die parlamentarische Ebene und ins Licht der Öffentlichkeit gerückt.

Es folgten die Entlassung von Spitzenbeamten des Ministeriums und des Bundesgesundheitsamtes (BGA) durch den Gesundheitsminister, die Auflösung des BGA, die Einsetzung eines parlamentarischen Untersuchungsausschusses im Deutschen Bundestag. Der Untersuchungsausschuß arbeitete innerhalb eines Jahres die hochkomplizierte Materie auf und kam zu dem Schluß, daß Fehlverhalten der Hersteller von Blutprodukten, der Aufsichtsbehörden und Ärzte dazu geführt hat, daß ein großer Teil der Hämophilen durch verseuchte Gerinnungspräparate mit dem Aids-Virus infiziert wurde. Seine Forderung nach einer Entschädigungslösung fand keine Zustimmung. Bundesregierung, Länder, Pharmaindustrie und das Deutsche Rote Kreuz einigten sich lediglich auf eine humanitäre Hilfsleistung. Das Gesetz über die humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte mit HIV infizierte Personen führte Mitte 1995 zur Errichtung einer Stiftung, aus der monatliche Zahlungen an Betroffene, nach deren Tod an ihre Kinder und zum Teil an Ehefrauen geleistet werden. Die Betroffenen sind dadurch zwar sozial weitgehend abgesichert, von Entschädigung konnte aber keine Rede sein.

Einmal abgesehen davon, daß ein zerstörtes Leben nicht mit Geld aufzuwiegen ist, haben die Betroffenen und ihre Angehörigen doch mehr als eine humanitäre Hilfe erwartet, zumal der Gesundheitsminister im Deutschen Bundestag die Betroffenen und ihre Familien für die Fehleinschätzung der Bundesbehörden um Verzeihung bat.

Der Aufschrei vieler ist nicht gehört worden. Die von der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG) organisierten Demonstrationen, die von Betroffenen und Angehörigen verfaßten Texte über das Leid der HIV-infizierten Hämophilen für Bonner Spitzenbeamte, die persönlichen Schreiben und Gespräche mit Bundestagsabgeordneten und Ministern haben die Hoffnung nicht erfüllen können, den Geschädigten zu "ihrem Recht" zu verhelfen.

Und weil sie nicht gehört oder nicht verstanden wurden, weil ihre liebsten Menschen unendlich viel gelitten haben und viele gestorben sind, ist es ihnen ein Bedürfnis, ihre Wut über das Geschehene hinauszuschreien.

Dieser "Schrei" fällt jedoch ganz unterschiedlich aus, wie die in diesem Buch gesammelten Texte beweisen. Da gibt es mit dem geliebten Menschen ganz leise "Gespräche", die vor dem Tod nicht zu führen waren. Ganz persönliche Fragen werden hier preisgegeben. Ursachen und Schuldige werden von manchen Verfassern nicht genannt.

Andere haben genaue Vorstellungen, mit wem sie hier "abrechnen" wollen. Sie sind wütend auf den Staat, der sie allein gelassen hat, wütend auf die Pharmaindustrie, die sich nicht rechtzeitig um sicherere Gerinnungspräparate gekümmert hat, wütend auf Ärzte, denen sie vertraut hatten, die sie aber nicht rechtzeitig warnten.

So verschieden, wie Menschen sind, so verschieden ist auch ihr Umgang mit der existentiellen Frage "Warum mußte mein Sohn/mein Mann/mein Bruder, der an der Hämophilie doch schon genug zu leiden hatte, auch noch HIV-infiziert werden? Warum mußte gerade er sterben?" Jeder einzelne Bericht ist so ergreifend, daß wohl kein Leser mehrere nacheinander lesen kann.

Der Untersuchungsausschuß hat in mühevoller Detailarbeit nachgewiesen, wo und wann Fehler gemacht wurden. Wenn hier, im vorliegenden Sammelband, nur vereinzelt Namen genannt werden, heißt das nicht, daß andere nicht auch verantwortlich sind. Wenn hier in einzelnen Berichten sehr direkt Bezeichnungen für die von den Verfassern für schuldig Gehaltenen gewählt werden, dann zeigt das die so gut nachvollziehbare persönliche Wut über das

Geschehene, ihre unbeschreibliche Trauer über den erlittenen Verlust; diese und andere Emotionen brauchen ein Ventil.

Eine Möglichkeit, "sich einmal vieles von der Seele zu reden", bot dieses Buchprojekt. Unter Anleitung des bei der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG) beschäftigten Dipl.-Psych. Werner Lesemann arbeiten DHG-Mitglieder ihre Trauer auf. Sie wollen sich nicht in ein Schneckenhaus verkriechen, nachdem mit dem Verlust ihres Sohnes, Mannes oder Freundes der wichtigste Teil ihrer Welt zusammengebrochen ist. Sie suchen Gleichgesinnte, um ihre Trauer, Wut und Verzweiflung, um ihr Leid zu teilen.

Während die einen durch das erlittene Leid gereift erscheinen, sehen andere nur noch in ihrem Ringen um die Aufklärung über das erlittene Unrecht einen Sinn ihres Lebens. Allen gemeinsam ist, daß sie niemals vergessen können, was ihnen widerfahren ist, was ihnen angetan wurde.

"Gegen das Vergessen" ist ein Buch, das auch uns Leser hindert zu vergessen, was den Hämophilen angetan wurde.

Es soll auch eine Mahnung sein für alle, die bei der Herstellung, Aufsicht und Anwendung der Blutprodukte Verantwortung tragen, eine erneute Mahnung, wirklich alles zu tun, um einen solchen Arzneimittelskandal wie die HIV-Infektion der Bluter in Zukunft zu verhindern.

Die Sicherheit der Blutprodukte ist heute viel höher als in früheren Jahren. Die HIV-infizierten Hämophilen haben einen hohen Preis dafür gezahlt.

Dr. Ute Braun, Vorsitzende der Deutschen Hämophiliegesellschaft

# Werner Lesemann

# Einführung

Es gibt diese Tage, da steht man mit dem linken Fuß zuerst auf, und die schlechte Laune ist vorprogrammiert. Das Buch, das Sie gerade in den Händen halten, ist entstanden, weil ich einen dieser Tage hatte. Es war im Sommer 1995, ich war im vierten Jahr im Projekt "Betreuung und Begleitung von HIV-positiven Hämophilen, ihrer Angehörigen und Hinterbliebenen" an der Universität Oldenburg tätig. An einem solchen Tag also, der auch mir als Psychologen nicht erspart bleibt, fragte ich mich, was sein würde, wenn früher oder später meine Stelle nicht mehr finanziert werden könnte, wenn trotz aller Hoffnung auf Heilung alle meine Klienten gestorben sein würden oder wenn das Gras des Vergessens über den "Aids-Blutskandal" gewachsen sein würde? Dann, so war meine Antwort, würde die Öffentlichkeit noch weniger an das Schicksal der Aids-erkrankten Bluter denken, als sie das ohnehin getan hat. Und ich würde mich längst einer anderen Arbeit zugewendet haben. Alles wäre ganz normal, oder doch nicht?

Bliebe da nicht all die Wut und Trauer der Hinterbliebenen zurück, die die Gedanken an das Leid und das Unrecht nie ablegen werden, wäre nicht vielleicht immer noch der Frust der an Aids Erkrankten und ihr Gefühl: "Wann werde ich von allen vergessen sein?", wäre nicht auch bei mir der Schatten auf der Seele, daß meine Arbeit im Grunde nur kurzfristig etwas bewegt hat und sich nun niemand mehr darum schert?

Ich fragte mich, wie ich all diese schwarzen Gedanken in das Licht einer zündenden Idee stellen könnte. Und plötzlich war sie da: die Idee zum Buch "Gegen das Vergessen...". In diesem Buch sollten Betroffene, Angehörige, Hinterbliebene, Psychologen alles das sagen dürfen, von dem sie denken, daß es als Vermächtnis dienen könnte. Als Vermächtnis der verstorbenen Söhne, Brüder, Partner, ja aller Hämophilen, die an Aids sterben mußten, an die Menschen, die interessiert und dem Leben mit all seinen Höhen und Tiefen zugewandt sind.

Und nun halten Sie es in den Händen, dieses Buch "Gegen das Vergessen…", das Ihnen die private Dimension dieses wohl größten Medizinskandals in der deutschen Geschichte nahebringen möchte.

Nicht jeder weiß sofort, was sich hinter dem Stichwort "Aids-Blutskandal" verbirgt, deshalb eine kurze Einführung zum Thema.

Betroffen sind vom "Aids-Blutskandal" in erster Linie Hämophile (Bluter). Die Hämophilie (Bluterkrankheit) gehört zu den seltenen Krankheiten in Deutschland. Es gibt hierzulande sechs- bis achttausend Betroffene, darunter etwa viertausend ständig behandlungsbedürftige Hämophile. Die Hämophilie beruht auf einem angeborenen, durch die Mutter auf ihre Söhne vererbten Mangel an dem Gerinnungseiweiß Faktor VIII (acht) oder Faktor IX (neun). Die Folge dieses Mangels ist die Unfähigkeit des Blutes, zu gerinnen. Dieser Mangel kann bei unterschiedlichen Menschen in unterschiedlichen Schweregraden auftreten. Als Folge des Mangels an Gerinnungseiweiß kommen Blutungen ohne Behandlung nur schwer zum Stillstand. Besonders gravierend sind innere Blutungen, die durch äußere Einwirkungen oder auch spontan auftreten können. Dabei kann es in innere Organe, Muskeln oder Gelenke einbluten. Muskelblutungen haben großen Blutverlust zur Folge, Organblutungen können schnell lebensbedrohlich werden, Gelenkblutungen sind sehr schmerzhaft und können langfristig Verkrüppelungen nach sich ziehen. Neben der "klassischen" Hämophilie gibt es noch verwandte Blutgerinnungsstörungen, zum Beispiel das von Willebrand-Syndrom.

In den sechziger Jahren begann man damit, das Defizit an Gerinnungsfaktor durch Extrakte aus menschlichem Blutplasma auszugleichen. Aber erst in den siebziger Jahren, nachdem der Faktor VIII und der Faktor IX in höherer Reinheit und Konzentration aus Spenderblut hergestellt werden konnte, begann eine einigermaßen zufriedenstellende Behandlung der Hämophilie. Einige Jahre später war es für den Hämophilen sogar möglich, sich selbst in das intravenöse Injizieren von Gerinnungspräparaten einweisen zu lassen. Damit hatte sich die medizinische, aber auch die soziale Situation der "Bluter" erheblich verbessert.

Bereits in den siebziger Jahren gab es in der Behandlung der Hämophilie erste Rückschläge. Viele Hämophile litten unter den Folgen einer Hepatitis, die sie sich durch die Gabe von Gerinnungspräparaten zugezogen hatten. Anfang der achtziger Jahre tauchten in den USA erste Fälle der damals noch unbekannten und mysteriösen Krankheit Aids bei Hämophilen auf. Erst nach und nach wurden die Zeichen erkannt, die Mahnungen ernst genommen. Zu

spät, wie sich im Nachhinein herausstellte, denn schon mehr als die Hälfte der behandlungsbedürftigen Hämophilen in den alten Bundesländern hatten sich infiziert, also annähernd eintausendvierhundert Personen. Wer sich ausführlicher mit der politischen Dimension des "Aids-Blutskandals" beschäftigen möchte, dem sei an dieser Stelle das Buch "Böses Blut - Die Geschichte eines Medizin-Skandals" von Egmont R. Koch und Irene Meichsner empfohlen

In dem Ihnen vorliegenden Buch geht es dagegen mehr um die persönlichen, privaten Auswirkungen dieses Skandals. Die AutorInnen beschreiben das Schicksal ihrer Söhne, Brüder, Partner und die Auswirkungen auf die Familien. Dabei spielt die politische Dimension insofern eine Rolle, daß neben der Trauer über den Verlust auch Wut über die Ignoranz und Unachtsamkeit der Verantwortlichen eine Rolle spielt. Und diese Mischung aus Trauer und Wut sitzt fest in den Herzen aller, die mit dem "Aids-Blutskandal" zu tun haben. Mit diesem Buch wollen die AutorInnen Ihnen dieses Gefühl vermitteln, es mit Ihnen teilen, vielleicht auch, um die Blockade in ihren eigenen Herzen zu lockern.

Das Buch "Gegen das Vergessen..." mußte einen weiten Weg bis zu seiner Fertigstellung gehen. Nachdem die Idee zum Buch geboren war, stellte ich sie den von mir betreuten Hämophilen persönlich vor. Die Reaktion war zunächst verhalten, nur wenige konnten sich vorstellen, ihre Geschichte zu Papier zu bringen. Doch nach der Veröffentlichung der Idee in der Verbandszeitschrift der Deutschen Hämophiliegesellschaft, der bundesweiten Interessenvertretung von Menschen mit Blutungskrankheiten, war die Resonanz schon sehr viel größer. Es meldeten sich Menschen, die ihre Geschichte schon fertig in der Schublade hatten. Sie hatten bereits, als eine mögliche Form der persönlichen Verarbeitung, das Erlebte niedergeschrieben. Diese Menschen waren sehr froh, daß nun ein Forum geschaffen werden sollte, das ihnen ermöglichte, ihre Geschichte als Vermächtnis zu veröffentlichen.

Schon zu diesem frühen Zeitpunkt wurde deutlich, daß Selbstbetroffene, also HIV-positive oder Aids-erkrankte Hämophile geringes Interesse hatten, sich an diesem Buch zu beteiligen. Es waren die Hinterbliebenen, die ihren Söhnen, Brüdern oder Partnern ein Andenken bewahren wollten.

Mit zunächst acht Hinterbliebenen und einem Selbstbetroffenen wurde folgender Zeitplan zur Erstellung des Buches festgelegt, der dann so auch eingehalten werden konnte: Zunächst einmal waren sechs Monate Zeit, um die Geschichte aufzuschreiben. Danach wurden alle Manuskripte für alle am

Projekt Beteiligten kopiert und verschickt. Alle TeilnehmerInnen des Projektes lasen innerhalb von drei Monaten alle Berichte. Anschließend fand ein einmaliges Wochenendtreffen statt, um sich gegenseitig Rückmeldungen zu geben. Was hatte den einzelnen an den Berichten besonders beeindruckt, welche Vorschläge zur Verbesserung der Manuskripte gab es? Nach diesem Treffen hatte jede/r TeilnehmerIn am Buchprojekt noch einmal acht Wochen Zeit bis zur endgültigen Überarbeitung des Manuskriptes. Schließlich blieb für mich noch einmal zwei Monate Zeit, die endgültige Fassung des Buches zu erarbeiten.

Diese nüchternen Fakten sagen jedoch nichts aus über den emotionalen Hintergrund dieser Arbeit. Einige der Autoren berichteten, wie oft ihnen die Tränen die Wangen hinunterliefen beim Anfertigen dieser Lebensberichte, wie oft sie drauf und dran waren, alles "hinzuschmeißen", weil es ihnen nicht möglich schien, das alles zu Papier zu bringen und dann auch noch zu veröffentlichen. Mit viel Mühe und durch gegenseitige Unterstützung erreichten fast alle das Ziel: ein Manuskript, welches allerdings den meisten AutorInnen trotz des zum Teil großen Seitenumfanges immer noch unfertig erschien. Willi, der einzige Selbstbetroffene in unserer Runde, stieg leider kurz vor Schluß aus, eine Entscheidung, die uns allen zu akzeptieren schwerfiel. Vielleicht war ihm die Vorstellung, sich selbst schon zu Lebzeiten ein Denkmal zu setzen, zu unangenehm. Für seine tatkräftige Mitarbeit möchte ich mich an dieser Stelle ganz herzlich bedanken.

Wir, die AutorInnen und ich als Herausgeber, wünschen uns, daß mit diesem Buch "Gegen das Vergessen.... - Menschen hinter dem Aids-Blutskandal" ein Denkmal gesetzt wird für all diejenigen, über die geschrieben wurde, aber auch für die Hunderte von Namenlosen, die an Aids durch Blutprodukte gestorben sind. Unser sehnlichster Wunsch ist, daß sich ein solcher Skandal durch unsere und Ihre Wachsamkeit nie mehr wiederholen kann. Würde sich dieser Wunsch erfüllen, so wäre das Vermächtnis dieses unsinnigen Sterbens der Hämophilen ein wenig erfüllt.

Abschließend möchte ich mich noch ganz herzlich bei den vielen ehrenamtlichen Helfern bedanken, die bei der formalen Gestaltung dieses Buch so tatkräftig mitgeholfen haben.

# Renate Pfeiffer

# Für Volker und Michael "Die Sonne ging unter, bevor es Abend wurde"



Volker geb. 18.06.1963 gest. 02.01.1991



Michael geb. 11.05.1971 gest. 28.04.1989

Sie starben jung! Im Frühling ihres Lebens mußten sie Abschied nehmen! All ihre Pläne, Wünsche und Träume wurden zunichte gemacht! Ihr hoffnungsvolles Leben wurde grausam zerstört. Zerstört durch die Schuld von Ärzten, die zumindest fahrlässig waren, denen Geld und Macht wichtiger waren als das Leben der ihnen anvertrauten Menschen. Schuldig wurden Politiker und die Verantwortlichen der Pharma-Industrie. Es gibt Schuldige, doch ihnen passiert nichts. Sie dürfen weitermachen.

und

Als ich einmal zu Volker sagte: "Es müßte ein Aufschrei durch das Land gehen bei dem, was euch Blutern zugefügt worden ist!", meinte er: "Mama, bei der Vernichtung von sechs Millionen Juden ist kein Aufschrei durch das Land gegangen, wie sollte das bei den paar Blutern sein?"

Doch ich will hier nicht über diese gewissenlosen Menschen schreiben.

Ich will schreiben über Euch, meine wunderbaren Söhne, über Eure Geschichte, über das Glück, das wir mit Euch hatten, über Euren Mut und Eure Tapferkeit, aber auch über Eure Schmerzen, Eure Verzweiflung und Eure Trauer. Ihr habt uns so unendlich viel Liebe geschenkt, seid mein großes Vorbild, und ich hoffe nur, daß ich Euch einigermaßen gerecht werden kann. Wir hatten viel Freude und Spaß miteinander. Ihr habt mich immer teilnehmen lassen an Eurem Leben. Dafür danke ich Euch, danke, daß Ihr da wart. Danke auch dafür, daß ich mich manchmal über Euch geärgert habe. Denn das ist Leben, und unser gemeinsames Leben war prall gefüllt, Langeweile, Leere gab es nicht.

#### Volker, unser erstes Kind, sehnlichst erwartet

Sechs Wochen kamst Du zu früh, wurdest mir sofort nach der Geburt weggenommen und in ein anderes Krankenhaus gebracht, in dem Du besser versorgt wärest. Ich mußte allein diese zehn Tage im Krankenhaus zubringen mit einer riesengroßen Sehnsucht nach Dir. Doch viel schlimmer war es, daß Du ohne meine Wärme allein in dem anderen Krankenhaus warst. Papa brachte die Milch, die ich abpumpte, in das Krankenhaus und erzählte mir von Dir. Endlich, nach drei Wochen - Du hattest das erforderliche Gewicht noch nicht, aber ich hatte keine Ruhe gegeben durften wir Dich nach Hause holen. Noch heute höre ich die Worte der Schwester: "Sie haben ein feines Füchschen (rote Haare), behandeln Sie es wie ein rohes Ei." Das taten wir dann auch. Dein Gesichtchen war rosig, mit dicken Bäckchen. Man sah Dir die Frühgeburt nicht an. Doch am Körper warst Du ganz mager. Im ersten halben Jahr hast Du sehr, sehr viel geweint, hattest oft Bauchschmerzen und wurdest wahrscheinlich nicht richtig satt. Ich kümmerte mich nur um Dich. Deine Oma kochte für uns. Doch danach entwickeltest Du Dich prächtig und wurdest ein zufriedenes, sonniges Kind. Sehr früh schon wußtest Du, Deinen umwerfenden Charme einzusetzen.

Unser Glück wurde vollkommen, als nach einundzwanzig Monaten Deine Schwester Bärbel geboren wurde. Wir waren in unser neues Haus eingezogen, und Oma und Opa kamen mit uns. Bärbel war ein gesundes, völlig unkompliziertes, süßes Mädchen, das uns allen viel Freude bereitete. "Beibi lacht!" war ein häufiger Ausspruch von Dir. Bärbel wurde größer, und Du hattest eine Spielgefährtin. Die Kräfte wurden gemessen, und oft krachte es zwischen Euch. Opa war Dein wichtigster Bezugspunkt. Er war immer für Dich da. Du wurdest von ihm geprägt. Auch Deine außerordentliche musi-

kalische Begabung hast Du von ihm geerbt. Als er 1982 starb, schriebst Du in Dein Tagebuch: "Opa war immer mein Vorbild. Ihm habe ich alle meine Interessen, Hobbys und meinen Humor zu verdanken. Bei seiner Beerdigung traf mich jede Schaufel Erde, deren Schlag auf dem Sarg laut widerhallte, in meiner Seele."

Als Du vier Jahre alt warst, hattest Du das erste Mal Blut im Urin. Man tippte auf die Nieren. Nach sehr unangenehmen, schmerzhaften Untersuchungen konnte jedoch nichts Krankhaftes an Deinen Nieren gefunden werden. Nun sollte noch die Blase gespiegelt werden, doch das ließ ich nicht zu. Dir ging es wieder besser, und wir wollten erst einmal abwarten. Als das gleiche zwei Jahre später wieder auftrat, wollte man Dir die Mandeln entfernen. Aufgrund eines Blutergusses am Kinn, hervorgerufen durch einen Sturz, behielt der Arzt Dich acht Tage zur Beobachtung und operierte Dich nicht. Du hattest schon öfter mal vom Fallen solche dicken Blutergüsse, die sich zwar langsam, aber immer wieder zurückbildeten. Ein anderer Arzt operierte Dich dann einige Zeit später. Du warst mit dem Versprechen ins Krankenhaus gekommen, nach zehn Tagen wieder entlassen zu werden. Aus den zehn Tagen wurden vier Wochen, weil die Wunde immer wieder blutete. Ich durfte jeden Tag eine Stunde zu Dir. Treu war Deine kleine Schwester meine Begleiterin. Pünktlich kam sie vom Spielen nach Hause, weil sie zu ihrem Brüderchen ins Krankenhaus mußte. Dabei durfte sie gar nicht zu Dir. Sie lief auf dem Balkon hin und her, winkte Dir zu, und ich mußte mich nicht weiter um sie kümmern. Du hattest großes Heimweh, doch Du wolltest mir das nicht zeigen und tapfer sein. Durch eine Nachoperation und Tamponaden brachte man das Bluten zum Stillstand. Nun sollte nach der Ursache des Blutens gesucht werden. Auf dem Röntgenbild der Nieren sei ein Schatten, hieß es, und man vermute eine Geschwulst. Auf meine bange Frage, was das sein könne, bekam ich zur Antwort, das könne alles sein. Wir holten Dich auf eigene Gefahr nach Hause, mußten aber versprechen, Dich nach kurzer Zeit wieder ins Krankenhaus zurückzubringen. Doch wir taten es nicht. Ich war davon überzeugt, daß Deine Mandeln nicht die Ursache sein konnten, denn Du hattest noch nie eine Mandelentzündung oder ähnliches gehabt. Sie hatten etwas versucht und Dir damit genug Schmerzen - auch seelische - zugefügt. Unser Hausarzt war der Meinung, daß mit Deiner Blutgerinnung etwas nicht stimme. Er schickte uns deshalb zur Uni-Klinik nach Gießen. Dein Opa fuhr auch mit, denn auch er neigte zu schweren Blutergüssen. Das Blut von Dir, Opa und mir wurde untersucht, doch es wurde nichts festgestellt. Die Gerinnung sei normal.

Ich wurde schwanger, und am 11.5.1971 wurde unser **Michael** geboren. Er wog über acht Pfund, war ein kräftiges, gesundes Kerlchen. Du und Bärbel, Ihr wart mächtig stolz auf Euer kleines Brüderchen. Ich konnte die Zeit mit Michi im Krankenhaus so richtig genießen, denn Ihr wart gut versorgt von Oma und Opa und Eurer lieben Tante Sigrid.

Von Anfang an war Michael ein Schmusekind. Er war unser kleiner Prinz, und wir verwöhnten ihn alle nach Strich und Faden. Er lohnte es uns mit seiner Anhänglichkeit und Liebe.

Wieder einmal zeigte sich Blut in Deinem Urin, und unser Hausarzt meinte, wir sollten nun wegen der Gerinnung in die Uni-Klinik Bonn fahren. Dort sei man führend auf dem Gebiet. Es wurde eine Hämophilie A leichter Verlaufsform diagnostiziert. Aus dem Bericht an unseren Hausarzt: "...die beschriebenen Veränderungen sprechen für eine Hämophilie leichter Verlaufsform. Im Falle einer akuten Blutung empfiehlt sich die sofortige Substitution von antihämophilem Faktor, der nach fernmündlicher Bestellung kurzfristig durch uns bereitgestellt werden kann." Dieser Faktor mußte in konzentrierter Form in die Vene gespritzt werden. Das Konzentrat bekamen wir in Bonn, und es mußte im Kühlschrank gelagert werden. Michaels Blut wurde ebenfalls untersucht, auch bei ihm wurde dieser gesundheitliche Defekt festgestellt. Uns wurden die Übertragungswege erklärt. Ich war also die Überträgerin dieser Krankheit, durch mich hattet Ihr sie vererbt bekommen! Ich war geschockt und sehr unglücklich. Man beruhigte mich, es sei wirklich nur eine sogenannte Subhämophilie, und Ihr müßtet wahrscheinlich nicht oft gespritzt werden. (Dieses bestätigte sich auch, jedoch mußte aufgrund der dortigen Substitutionstherapie immer sehr hoch dosiert gespritzt werden.) Auf meine besorgten Fragen nach Nebenwirkungen dieses Medikamentes wurde mir immer wieder versichert, es gebe keine, höchstens mal eine kleine Unverträglichkeit. Im übrigen werde dieses Mittel aus menschlichem Blut gewonnen, und da gebe es keine Nebenwirkungen.

Nun konntet Ihr nicht mehr so unbeschwert spielen. Ich hatte doch immer Angst vor Verletzungen. Bei Dir, Volker, war es nicht so schlimm. Dein Bewegungsdrang war nicht so riesengroß. Du warst musisch, hast viel gelesen - ganz besonders interessierte Dich die Geschichte des Dritten Reiches -, Trompete gespielt, Briefmarken gesammelt, und so weiter. Dabei warst Du kein Stubenhocker, aber Sport war nicht "Dein Ding". Bei Dir, Michael, war es anders. Du warst unheimlich quirlig, immer in Bewegung. Fußball war Deine große Leidenschaft, und wir ließen Dich auch spielen, mit schlechtem Gewissen zwar, aber Du solltest keinen seelischen Schaden

davontragen. Als Du zwölf Jahre alt warst, meintest Du: "Ich höre jetzt auf mit Fußballspielen. Allmählich wird es wüst. Das ist mir dann doch zu gefährlich." Wir waren heilfroh, schenkten Dir zum Geburtstag eine Tennisausrüstung und Trainerstunden. Deine Freunde spielten auch Tennis, und Du warst glücklich. Übrigens hast Du Dich beim Sport nie so verletzt, daß Du spritzen mußtest. Ihr hattet inzwischen gelernt, Euch selbst zu spritzen. Für mich war das Zusehen schon schlimm, und ich spürte jeden Nadelstich.

Ab 1983 etwa wurdest Du, Michael, sehr anfällig für Infektionen. Nebenhöhlengeschichten, schmerzhafte Mittelohrentzündungen plagten Dich oft.

Immer wieder bekamst Du Antibiotika verordnet. Wir fanden keine Erklärung für diese Anfälligkeit. Du warst doch immer so kräftig gewesen. 1985 wurdest Du von einer sehr schmerzhaften Gürtelrose befallen. Auch hierauf konnte ich mir keinen Reim machen. Mir waren Fälle von Gürtelrose nur bei alten Menschen bekannt. Oft genug bekamst Du von uns zu hören, Du würdest Dich nicht warm genug anziehen und Dich beim Sport zu sehr verausgaben. Wir suchten nach Gründen. Oft mußtest Du in der Schule fehlen und warst darüber sehr unglücklich, doch Du schafftest es immer wieder.

Volker, Du hattest Deine schulische Ausbildung als Erzieher beendet und machtest Dein Anerkennungsjahr im Kindergarten. Du fühltest Dich oft müde und schlapp und mußtest Dich fast immer hinlegen, wenn Du nach Hause kamst. Wir führten das auf die anstrengende Arbeit im Kindergarten zurück. Anläßlich eines Besuches in der Hämophilie-Ambulanz räumte man eine Lebererkrankung ein. Auf meine Fragen gab man mir zur Antwort, das sei nicht so schlimm. Das komme bei Blutern häufig vor. Sie müßten sich dann eine Zeitlang hinlegen, dann werde es wieder besser.

Du hattest Deine Erzieherausbildung beendet und besuchtest die Fachoberschule, da Du anschließend das Studium der Sozialarbeit aufnehmen wolltest. Dein Ziel war es, Menschen zu helfen, die nicht auf der Sonnenseite des Lebens stehen. Anläßlich einer Kontrolluntersuchung wurde eine Thrombozytopenie (abnorme Verminderung der Zahl der Blutplättchen) diagnostiziert. Zusammen mit der Hämophilie konnte das lebensbedrohend werden. Du wurdest mit Cortison behandelt, das die Blutplättchen auf einen Stand brachte, der Dein Leben nicht mehr akut gefährdete. Du mußtest nun in kurzen Abständen zur Kontrolle ambulant in die Klinik.

Trotz häufigen Fehlens durch die Arztbesuche legtest Du das Abitur mit gutem Erfolg ab. Im September wurdest Du wegen Deiner schlechten Leberwerte zur Kur geschickt. Keine leichte Sache für einen 22jährigen, doch Du machtest das Beste daraus. Du wolltest ja wieder fit werden. Da die Thrombozytopenie so nicht in den Griff zu bekommen war, sollte Dir nun die Milz entfernt werden, zumal sich bei der Sonografie (Ultraschalluntersuchung) auch eine Nebenmilz gezeigt hatte. Anstatt mit dem Studium beginnen zu können, mußtest Du ins Krankenhaus. Die Operation war erfolgreich. Die Blutplättchen stiegen auf ein normales Maß an, und das Cortison konnte abgesetzt werden. Vom 6.2. bis 6.3.1986 mußtest Du abermals eine Kur absolvieren: eine Rehabilitation nach der schweren Operation. Bad Soden-Allendorf war der Kurort. Es war ein harter Winter, und Du warst sehr unglücklich dort. Aber Du hieltest tapfer durch, und wir hofften, daß es Dir danach wieder gut gehe und alle Sorgen und Nöte vorbei seien. Doch wie sollten wir uns täuschen!

# Das Jahr 1986 stürzte uns in einen tiefen Abgrund!

Nach einem wunderschönen Urlaub mit Michael und guten Freunden in Frankreich begann unsere Tragödie: Im August warst Du, Michael, beim Sturz mit dem Fahrrad so unglücklich aufgeschlagen, daß Du ein Loch im Kopf hattest. Es blutete sehr stark, wie alle Wunden am Kopf, und wir mußten uns mit der Hämophilie-Ambulanz in Bonn in Verbindung setzen und das Konzentrat spritzen. Es mußte eine ziemlich lange Zeit gespritzt werden, denn die Wunde heilte schlecht. Inzwischen besuchtest Du die Tanzschule. Die ganze Familie war bei Deinem Abschlußball, und wir hatten sehr viel Freude daran, unseren Jungen bei seinen staksigen Tanzschritten zu beobachten. Das war wohl unser letztes unbeschwertes Fest.

Im November hattest Du einen Kontrolltermin in Bonn. Volker begleitete Dich. Papa arbeitete außerhalb und kam nur am Wochenende nach Hause, und ich sollte mich mal schonen, da ich ja morgens berufstätig war. Als ich Volkers Auto um die Ecke biegen sah, freute ich mich über Euer Nachhausekommen, rechnete ich doch auch ganz fest damit, gute Nachrichten bezüglich der Verheilung der Wunde zu bekommen. Aber was für eine Nachricht hattet Ihr bekommen?! Welche Ungeheuerlichkeit war passiert! Im Flur der Hämophilie-Ambulanz, der gleichzeitig das Wartezimmer war, hatte der Oberarzt, Dr. Brackmann, der Euch seit Feststellung der Hämophilie kannte, zu Euch gesagt: "Ihr habt im November einen Termin in der Medizinischen." Auf Eure erstaunte Frage: "Was sollen wir denn dort? Da mußten wir doch bisher noch nie hin!" erhieltet Ihr die Antwort: "Ja, wißt ihr denn nicht? Ihr seid HIV-infiziert!"

Ich habe keine Worte dafür, das Furchtbare dieser Situation auszudrücken. Unschuldige junge Menschen, die den Ärzten anvertraut waren, erhielten von dem Arzt, der sie jahrelang kannte, im Vorbeigehen die Nachricht von ihrem Todesurteil!!! In ihrer Angst, ihrer Not fuhren sie zu Bärbel, die damals in Bonn wohnte. Sie wußten um die Folgen dieser schrecklichen Krankheit, denn seit einigen Jahren war bekannt, daß auch viele Bluter unter den Infizierten - einige davon schon gestorben - waren.

Die drei Geschwister weinten furchtbar. Keiner konnte dem anderen helfen. Sie konnten nur zusammen weinen. Es wundert mich noch heute, daß Volker den Heimweg geschafft hat. Man muß sich vorstellen, Michael war damals 15 Jahre alt! Mußte er über seine Infektion Bescheid wissen? Nein! Die Gefahr der Ansteckung einer Partnerin bestand ja noch nicht. Ich bin davon überzeugt, daß das Wissen um seine Infektion seine Lebenszeit erheblich verkürzt hat. Ein Arzt muß dies alles bedenken! Er muß doch um das Zusammenspiel von Seele und Körper wissen! Kann man einem Kind eine solche Mitteilung machen, ohne sich vorher genauestens zu überlegen, ob und wie man es sagt? Für mich ist dieses Verhalten - sehr milde ausgedrückt - verantwortungslos!

Wie Volker später in seiner Diplomarbeit dargelegt hat, wußte man in Bonn schon längst über die Infektion Bescheid. Er war 23 Jahre alt, hatte eine Partnerin, hätte also viel früher aufgeklärt werden müssen. Man nahm also wissentlich in Kauf, daß ein Bluter seine Partnerin ansteckte! Das Ausmaß der Not, in der diese jungen Männer steckten, ist wohl kaum nachzuvollziehen. So wälzte man alle Verantwortung auf die Bluter ab.

Überhaupt hätte wenigstens der Versuch unternommen werden müssen, die Patienten bei der Mitteilung dieser niederschmetternden Diagnose durch Psychologen und durch Nähe ein wenig aufzufangen. Volker und Michi hatten das Gefühl, diese Mühe nicht wert zu sein. Der Arzt teilte ihnen ihr Todesurteil mit und überließ sie dann ihrem Schicksal. Ob die Ärzte, die so etwas getan haben, jemals dafür zur Rechenschaft gezogen werden? Ich weiß es nicht. Es geht ihnen gut. Sie praktizieren weiter und arbeiten - wie ich aus zuverlässiger Quelle weiß - mit den gleichen Firmen weiter, von denen sie damals das Gift bezogen haben.

Nun mußten wir den von Dr. Brackmann angekündigten Termin in der Medizinischen wahrnehmen. Ich betete immer wieder, daß es nicht wahr sei, daß ein Irrtum vorliege. Ihr, meine lieben, schönen Kinder, dem Tode preisgegeben! Das durfte nicht sein!

Volker sagte: "Mama, du brauchst nicht zu beten. Es ändert sich doch nichts mehr. Es hilft uns nichts mehr!"

In der Medizinischen wurde eine Karteikarte mit einem roten Stempel ausgestellt. Der Stempel bedeutete: **infektiös!!!** Ihr wart Gezeichnete! Diese Karte wurde Euch in die Hand gedrückt, und Ihr mußtet damit zu den verschiedenen Labors. Nachher, bei der Untersuchung, tastete der Arzt, Dr. Kamrath, Euch mit Handschuhen ab. Man sollte vermuten, wenn ein Arzt es übernimmt, solche Patienten zu behandeln, daß er sich vorher genauestens informiert und über die Übertragungswege Bescheid weiß. Auch 1986 wußte man schon, daß man sich beim Abtasten nicht infizieren kann, zumal Ihr nirgendwo eine offene oder blutende Stelle an Eurem Körper hattet.

Dann kam die Besprechung. Wir saßen wie Verbrecher auf der Anklagebank - wie Verbrecher, die auf das Todesurteil warten und doch auf Begnadigung hoffen. Dabei hattet Ihr nichts verbrochen: An Euch wurde das Verbrechen begangen! Ihr wart die Opfer - unschuldig. Das Urteil lautete:

#### TOD Vollstrecker: AIDS

Dr. Kamrath sah sich genötigt, Dir, Michael, zu sagen: "Du hast einen Immundefekt und mußt jedes Vierteljahr zur Kontrolle hierher kommen." Dein Kopf wurde ganz rot, und Deine angstgeweiteten Augen sahen mich hilfesuchend an. Aber ich, Deine Mutter, konnte Dir nicht helfen...

Geschlagen fuhren wir mit unserer schweren Last nach Hause zurück. Wir beschlossen, nicht zu den vierteljährlichen Terminen mit Dir, Michael, in die Medizinische zu fahren. Ein Heilmittel gab es nicht. Was sollten wir also dort? Ihre Statistiken füllen? Zu groß war die seelische Belastung bei diesen Terminen. Volker war erwachsen, er mußte selbst entscheiden. Er fuhr noch ein- oder zweimal dorthin, da er dachte, dadurch einen Beitrag zur Erforschung dieser furchtbaren Krankheit leisten zu können, aber dann wurde es wohl auch für ihn zu schwer. Auch zu Dr. Brackmann konnten wir nach seinem unmöglichen Verhalten nicht mehr gehen. Frau Dr. Steinbeck, die uns von der Hämophilie-Ambulanz her bestens bekannt war, hatte sich inzwischen selbständig gemacht. Sie kannte sich in der Bluterkrankheit aus. Das war wichtig. Bei ihr spürten wir die Wärme, die wir alle so dringend brauchten, und wußten, sie würde alles in ihrer Macht Stehende für Euch tun.

Kurze Zeit später riefst Du, Michael, ich möchte mal zum Fernseher kommen. Frau Prof. Helm aus Frankfurt wurde interviewt wegen AIDS. Sie sagte unter anderem: "... Wer bei seiner ersten Untersuchung gesagt bekommt, daß er einen Immundefekt hat, hat höchstens noch zwei Jahre zu leben." Voller Panik schautest Du mir in die Augen. Ich versuchte, Dich zu beruhigen, indem ich sagte, bei Blutern sei das eine andere Sache. Da sei der Verlauf ein anderer (das wurde uns übrigens auch damals erzählt). Hast Du das geglaubt?

Immer wieder frage ich mich: Warum sagen Ärzte so etwas vor dem Fernsehpublikum? Erstens wissen auch sie nicht, wie lange ein Mensch zu leben hat, und sollten sich deshalb mit Prognosen zurückhalten. Zweitens denken sie denn überhaupt nicht daran, daß unter den Zuschauern Betroffene sein könnten? Können sie sich nicht vorstellen, was eine solche Mitteilung in diesen Menschen auslöst?

Das Leben, das nun begann, verlangte uns sehr viel ab. Aber die größte Bürde hattet Ihr zu tragen. Ihr wolltet doch leben, und oft fragtest Du mich, mein Michael: "Warum, Mama, warum? Ich habe doch nichts getan, wollte doch auch nur leben!"

HIV-infiziert, das bedeutete Außenseiter, stigmatisiert zu sein. So weihten wir nur unsere Geschwister und ganz enge Freunde ein. Sie informierten sich, blieben an unserer Seite und hielten "dicht". Wir konnten ihnen hundertprozentig vertrauen. Ich bin immer dankbar für diese Menschen, denn es war wichtig für uns, über unseren übergroßen Kummer mal reden zu können. Ansonsten spielten wir eine Rolle. Die Leute haben sich zwar über manche Dinge gewundert, so daß zum Beispiel Du, Michael, so teure Klamotten bekamst und Dir auch sonstige Wünsche erfüllt wurden. Doch wenigstens auf materiellem Gebiet solltest Du einen kleinen Ausgleich haben. Du warst eitel, und diese Dinge bedeuteten Dir sehr viel.

Obwohl wir wußten, daß es bis dato noch keine Heilung gab, hofften wir doch immer auf das Mittel, schlugen begierig die Zeitung auf. Wir lebten nun noch bewußter miteinander, liebten uns noch inniger. 1987 hattest Du, Michael, ein gutes Jahr. Frau Dr. Steinbeck hatte Dich gut aufgebaut und gestärkt. Wir fuhren alle zwei Wochen zur Ozon-Therapie nach Bonn. Du bekamst auch noch andere Mittel, um Dein Immunsystem zu stärken. Es war immer schön, Dich neben mir sitzen zu haben. Mit Dir traute ich mich, auch in die Stadt und auf der Autobahn zu fahren. Du machtest mich stark, indem Du sagtest, was für eine gute Fahrerin ich sei. Nach dem Arztbesuch gingen wir oft schön essen. So machten wir immer etwas aus dem Tag,

zumal auch fast jedes Mal Bärbel ins Wartezimmer kam, da freuten wir uns schon auf unser Treffen. Auf der Rückfahrt sagtest Du einmal zu mir: "Sonst ist man immer aufgeregt, wenn man zum Arzt muß. Doch wenn wir zu Frau Dr. Steinbeck fahren, ist es, als ob wir einen Verwandtenbesuch machen würden." Ich schätze es als ungeheuer wichtig ein, daß diese Arztbesuche keine zusätzliche seelische Belastung für Dich bedeuteten.

Michael, Du liebtest die Sonne, die Wärme, und so fuhren wir im Sommer 1987 nach Jugoslawien in Urlaub. Wir wählten ein Hotel mit Tennisplatz, und Du warst glücklich. Wir hatten viel Spaß zusammen, und Deine coolen Sprüche waren einfach umwerfend. Du spieltest viel Tennis und sagtest einmal zu mir: "Solange ich Tennis spielen kann, ist mir das HIV egal." Ja, Du konntest es noch oft verdrängen, und das war ganz wichtig!

Für Volker begann das Jahr 1987 nicht so gut. Er wurde noch einmal zur Kur geschickt - zur Stabilisierung nach der Operation. Dabei hatte er unter das letzte Bild von seiner zweiten Kur geschrieben: "Mit diesem Bild verabschieden wir (Bild mit Freundin) uns vom Hessenland (Kurort Bad Sooden-Allendorf) und hoffen, daß weitere Reisen nicht anschließend von der Krankenkasse bezahlt werden." Doch nun, nach der Diagnose, sah alles anders aus. Volker wollte alles tun, um seinen körperlichen Zustand zu stärken und zu stabilisieren. Er studierte nun seit einiger Zeit schon in Siegen und hatte dort auch eine Wohnung. Als er auszog und ich ihm mit Tränen in den Augen traurig nachblickte, nahmst Du, Michael, mich in den Arm, gingst mit mir ins Haus und meintest: "Komm, Mutter, du hast doch noch mich."

Ende 1987 rief Dr. Brackmann hier an. Er sei in Übereinstimmung mit Dr. Kamrath der Meinung, daß Michael nun aufgrund seiner schlechten Blutwerte mit der Einnahme von AZT beginnen sollte. Wir hatten von dem Mittel gelesen. Es war kein Heilmittel, hatte sehr starke Nebenwirkungen. Wahrscheinlich konnte es den Ausbruch der Krankheit hinauszögern. Michi hätte dieses Medikament, jeweils drei Tabletten, alle vier Stunden einnehmen müssen - auch nachts. Er lehnte die Therapie ab.

Ab 18.1.1988 mußtest Du, Michael, Dich einer Blinddarmoperation unterziehen. Die Ärzte berieten lange, da die Operation eine Veränderung Deines augenblicklichen Status bedeuten konnte. Du hattest einen starken Husten, der Dich nach der Operation arg quälte. Tapfer standest Du es durch und warst nach drei Wochen wieder in der Schule. Du wolltest nichts versäumen. Nach der Mittleren Reife besuchtest Du nun die Höhere Fachschule Wirtschaft. Bis zu den Osterferien ging es gut, doch dann gab

es häufige Fehlzeiten durch Infektionen. Auch Dein Appetit hatte sehr nachgelassen. Oft hattest Du Heißhunger, doch nach ein paar Bissen konntest Du nicht mehr weiter essen: "Ich bin so voll." Du hattest schon lange nicht mehr zugenommen. Ein Pilz im Mund- und Rachenraum machte Dir ziemlich zu schaffen. Nach Einnahme von starken Tabletten verschwand er für einige Zeit, trat aber immer wieder auf. Du konntest nicht so oft Tennis spielen. Im Krankenhaus sagtest Du einmal zu mir: "Was denkst du, was das für ein Jahr (1988) war für mich? Gegen jede Lusche habe ich verloren!" Dabei habe ich mich immer gewundert, wie Du das Verlieren weggesteckt hast. Das war nicht Deine Art, Du nahmst das Spielen ernst und wolltest gewinnen. Deine Enttäuschung zeigtest Du mir nicht.

Im Juli fuhrst Du mit zweien Deiner besten Freunde nach Jugoslawien in Urlaub. Es war unheimlich wichtig für Dich, ohne uns fahren zu können. Das wußte auch Deine Ärztin, und so erfüllten wir Dir diesen Wunsch. Wir hielten uns in einer Pension in der weiteren Umgebung auf, um im Notfall da zu sein. Du warst davon gar nicht begeistert, aber unsere Angst war doch sehr groß. Deine Freunde wußten nichts von der schweren Bedrohung, die über Dir schwebte, denn Deine Medikamente nahmst Du heimlich. Eine anschließende Mittelohrentzündung machte Deine ganze Erholung zunichte. Bärbel ging zu einem Studienaufenthalt nach Taiwan und fehlte uns sehr, vor allem bei unseren Arztbesuchen in Bonn. Sie sorgte sich sehr um Dich, doch Du versichertest ihr in Deinen Briefen, es gehe Dir wirklich gut, aber manchmal seist Du des Kämpfens müde. Als Deine Klasse eine Fahrt nach Prag machte, batest Du mich drei Tage vorher, Dich krank zu melden, Du hättest Fieber. Du spürtest, Du würdest das nicht schaffen, und sagtest das auch zu mir.

Die Lehrer wunderten sich über Dein häufiges Fehlen, denn "Schwänzen", das paßte nicht zu Deinem schulischen Verhalten. Du warst lernbegierig und sehr interessiert. Den wahren Grund für Dein Fehlen konnten wir nicht preisgeben. Wir mußten immer wieder Ausreden finden. Der erste Schultag nach der Klassenfahrt kam. Es mußte schlimm für Dich sein, wenn die anderen von ihren Erlebnissen erzählten. Ich holte Dich ab. Als ich Dich sah, zog sich mein Herz zusammen, doch Du strahltest mich an: "Es war gut, Mama, daß ich nicht dabei war. Die meisten sind erkältet. Was meinst du, wie es mir erst ergangen wäre?"

Als Du kurze Zeit darauf wieder einmal krank warst und ich Dich im Arm hatte, sagtest Du: "Wenn ich so in deinen Armen sterben könnte, das wäre schön." Ein Schmerz durchfuhr meinen ganzen Körper. Das sagte mein

lebensfrohes, immer quirliges Kind, 17 Jahre alt. Mein Kind sollte leben und nicht schon lange vor der Zeit sterben! Frau Dr. Steinbeck hatte einmal zu mir gesagt, ich solle immer ernst nehmen, was Du sagtest, und nicht mit billigen Vertröstungen antworten. Kinder "spürten und wüßten" oft viel mehr als Erwachsene. Ich sagte: "Michael, wir wollen jetzt nicht ans Sterben denken, aber ich verspreche dir eins: Ich lasse dich nie allein. Ich gehe überall mit dir hin." Ich war noch lange nicht so weit, wirklich an Dein Sterben zu denken. Später meinte ich einmal: "Warum mußt du die Infektion haben, warum nicht ich? Ich habe doch mein Leben gelebt." Deine Entgegnung: "Doch, Mama, das ist schon richtig so. Du wirst gebraucht. Was sollte denn die Oma ohne dich machen? Sie braucht dich." Ja, unsere liebe Oma, sie brauchte uns, war hilfebedürftig, und Ihr, meine lieben Kinder, habt mir immer zur Seite gestanden. Wenn wir mal weg wollten, bliebt Ihr bei ihr und versorgtet sie. Wir konnten beruhigt fahren.

Ende November kam Bärbel von ihrem Taiwan-Aufenthalt zurück, für mich eine große Erleichterung. Doch Du meintest: "Für mich ist Bärbel weiterhin in China." (Du warst mächtig stolz darauf, daß Deine Schwester in China studierte, und erzähltest das gerne.) Doch Bärbel hatte sich sehr viele Sorgen um Euch gemacht und wollte hier sein.

Du mußtest dringend zum Zahnarzt. Bärbel ging mit Dir zu einer Zahnärztin in Bonn, die für die Behandlung von Blutern empfohlen wurde. Doch ihre Reaktion war sehr merkwürdig. Du solltest besser in die Zahnklinik gehen, meinte sie. Dort könne man alle kranken Zähne auf einmal behandeln. Doch Bärbel spürte etwas ganz anderes: Sie spürte, daß diese so gepriesene Ärztin Dich nicht behandeln wollte. Sie nahm ihren kleinen Bruder an die Hand und fuhr mit ihm nach Hause. Du hast Dich nie über diese Geschichte geäußert, genau wie Du mir längst nicht immer erzählt hast, wie traurig Du oft warst. Im Krankenhaus sagtest Du später einmal zu mir: "Weißt du, Mama, mein Zimmer und ich, wir haben einiges durchgemacht, wovon du nichts weißt."

Wir suchten hier unsere Zahnärztin auf und informierten sie über die Infektion. Es war für sie überhaupt keine Frage, Dich zu behandeln. "Ich bin froh", sagte sie, "daß Sie mich in Kenntnis setzen. Es gibt ja entsprechende Vorsichtsmaßnahmen. Sicher gibt es viele Patienten mit ansteckenden Krankheiten, zum Beispiel mit Hepatitis, über die ich nicht aufgeklärt werde."

Aufgrund Deines Alters mußtest Du verdrängen, so oft es nur möglich war. Volkers Weg war ein anderer: Er mußte sich mit der Krankheit auseinandersetzen, alles, was es an Informationen gab, sammeln, versuchen mit der Krankheit zu leben, anstatt gegen sie. Er wußte, wie überlebenswichtig eine stabile Psyche ist. Sein Studium war sicher eine große Hilfe in der Bewältigung, und er nutzte alle Möglichkeiten, belegte Trauerseminare und ähnliches. Vor allen Dingen aber wollte er Dir und uns Stütze sein. Er kam häufig nach Hause oder rief an. Wenn Du das Telefongespräch entgegengenommen hattest, riefst Du mich oft: "He, dein Nazarener ist am Telefon." Aber auch Du warst eine große Stütze für Volker - durch Deine Disziplin; er wußte, daß Deine Blutwerte viel schlechter waren als seine, und trotzdem machtest Du weiter, gingst gewissenhaft zur Schule und erledigtest Deine Hausaufgaben, triebst Sport so gut es ging, pflegtest Dich und zogst Dich chic an.

Volker arbeitete ehrenamtlich in einer Altentagesstätte. Er ging mit den alten Menschen schwimmen, machte Theaterbesuche und hielt Referate über sinnvolle Freizeitgestaltung. Daneben engagierte er sich in der AIDS-Hilfe, ließ sich zum Berater ausbilden und übte auch diese Tätigkeit ehrenamtlich aus.

Im Oktober 1987 hielt er anläßlich eines Hämophilie-Kongresses in Bonn nachfolgende Rede. Auf dem Podium saßen Ärzte, sogenannte "hochrangige Koryphäen", Psychologen und andere "wichtige" Leute. Es gehörte sehr viel Mut dazu, sich dorthin zu stellen und die Infektion öffentlich zu machen. Ich war unheimlich stolz auf ihn, und gleichzeitig blutete mein Herz. Doch ich lasse ihn nun selbst reden:

#### Liebe Anwesende!

Nach den Ausführungen der professionellen Helfer, der Ärzte und des Psychologen kommt mit mir nun ein betroffener Hämophiler zu Wort.

Meiner Zusage zur Mitwirkung auf dem heutigen Bonner Treffen gingen lange Überlegungen voraus. Ich muß sagen, daß nicht nur das Reden vor einer Anzahl von Menschen mein Lampenfieber ausmacht, sondern daß auch die Präsentation meiner Diagnose einen merklichen Teil meiner inneren Erregung begründet. Bis zuletzt habe ich mir die Entscheidung vorbehalten, hier vorne zu stehen. Aufgrund dessen war mein Beitrag im Programmheft nicht abgedruckt.

Seit 1971, als bei mir das Bild der Subhämophilie A festgestellt wurde, bin ich Patient im hiesigen Institut. Aufgrund dieser leichten Verlaufsform und der somit nur äußerst selten vorkommenden Blutungen erhielt ich nur

geringe Mengen Faktorkonzentrat und war auch nur selten Gast der Hämophilie-Ambulanz.

Die Krankheit tauchte im alltäglichen Leben fast nie auf, die Berührung mit dem Patientenstatus war auf die halbjährlichen Kontrolluntersuchungen beschränkt, und die Diagnose "ohne Befund" ermöglichte mir immer eine Verdrängung der Hämophilie. Meinem Freundes- und Bekanntenkreis war die Gerinnungsstörung kaum bekannt; ich galt nie als "chronisch krank". Die "Kranken", das waren für mich "die anderen".

Eine Transfusionshepatitis und die Entfernung der Milz vor zwei Jahren zwangen mich jedoch zur Auseinandersetzung mit "Krankheit". Nun hatte ich häufiger als vorher Umgang mit medizinischem Personal. Einweisungen in Krankenhäuser und Kursanatorien erfolgten. Ich erfuhr, daß Grenzen für mich existieren; anders als früher waren "die anderen" jetzt "die Gesunden".

Im letzten Jahr wurde mir und meinem ebenfalls hämophilen jüngeren Bruder die Diagnose "HIV-positiv" im Institut mitgeteilt. Trotz des Wissens von der hohen Zahl der infizierten Hämophilen und den virushaltigen Gerinnungspräparaten kam für mich der Verdacht einer möglichen Infektion nie in Frage.

Beeinflußt von der medialen Hysterie, den täglichen Schreckensmeldungen auf dem Bildschirm und in der Sensationspresse erschien mir das weitere Leben sinnlos.

Was halfen dort die Erklärungen der Ärzte, daß lediglich Antikörper gegen HIV gefunden worden wären, von der Symptomatik einer Erkrankung könne aber keine Rede sein? Wie sollte ich noch Vertrauen in die Medizin entwikkeln, wo wir doch das Opfer einer Therapie wurden?

HIV war für mich ein Synonym für Tod! Warum sollte ich mich also noch einer sensationsgeilen Öffentlichkeit oder schmerzhaften und oftmals erfolglosen medizinischen Eingriffen aussetzen? Dieser "Untergangsstimmung" gesellten sich massive Schuldvorwürfe, ausgelöst durch einen Beziehungswechsel, hinzu.

Das tägliche Abtasten der Lymphknoten und eine erhöhte Aufmerksamkeit gegenüber allen anderen diffusen Symptomen sollte die Ausweglosigkeit meiner Lage legitimieren. Bald darauf fand die erste immunologische und internistische Untersuchung statt, deren psychische Belastung enorme Energie verschlang. Mit der Aufnahme in die Patientenkartei wurde man Mitglied einer Gruppe von Personen, deren Schicksal ständig durch größtenteils unseriöse Berichterstattung vermarktet wurde.

Mit der Unterrichtung des Partners und der Familienangehörigen durchläuft man nochmals die unmenschlichen Phasen, die den Weg von der Mitteilung des Testergebnisses bis zur "Identifikation" begleiten.

Die Zeit bis zum Vorliegen des Testergebnisses der Partnerin ist geprägt von inneren Spannungen: Ängste koppeln sich mit Schuldvorwürfen.

Kraft und Liebe durfte ich von vielen Seiten erfahren, vor allem aber von meiner Freundin und meiner Familie.

Mit "dem Problem" bin ich häufig einem starken Mitteilungsbedürfnis unterlegen - dies führte dazu, daß ich meinem engsten Freundeskreis meine Diagnose mitteilte.

Die Reaktion war dieser Art, daß sich hierauf kein besonderes Bezugssystem mehr entwickeln mußte, da eine feste Basis bestand - somit habe ich keine "Sonderbehandlung" erfahren. Mein Gesundheitszustand wird angesprochen; ich kann meine Ängste und Sorgen austauschen. Dieser Umstand ist meines Erachtens besonders wichtig, da mir zum einen Verständnis, Anteilnahme, Hilfsbereitschaft und Unterstützung signalisiert wird und zum anderen diese Gespräche für mich Quellen der Energie und Hoffnung bedeuten. So gibt mir die objektive Analyse eines Konfliktes Anlaß zum Nach- und Umdenken.

Oft überkommt mich der Wunsch, mit ebenfalls Betroffenen zu sprechen. Von daher nahm ich das Angebot der Bonner AIDS-Hilfe auf der letzten Mitgliederversammlung der DHG in Köln zur Gründung einer Gesprächsgruppe von infizierten Hämophilen und deren Angehörigen interessiert auf.

Ich erhoffe mir vor allem Hilfestellungen im Prozeß der Verarbeitung, des Umgangs mit meiner Infektion. Dies verspreche ich mir jedoch nicht durch eine Psychoanalyse, durchgeführt auf der berühmten "Freudschen Couch". Nur gemeinsam, durch den Austausch von Erfahrungen, lassen sich eventuell Strategien entwickeln, die dazu führen sollen, als "Positiver" positiv zu leben.

Das Wir-Gefühl, das Gefühl der Solidarität, die gemeinsame Identifikation entstammt der gemeinsamen Basis. Gemeinsam müssen alle Kräfte eingesetzt werden, neue Wege zu beschreiten - nach Möglichkeiten zur Verbesserung unserer psychosozialen Situation. Daß deren Verbesserung einen günstigen Einfluß auf die physische Stabilität besitzt, wird von medizinischen Kreisen bestätigt.

Des weiteren soll mit der Gründung einer solchen Gruppe ein Ausgleichsmoment zur medizinischen Behandlung geschaffen werden. So könnte ich mir zum Beispiel vorstellen, daß emotionale Spannungen im Verhältnis zum Arzt in dieser Gruppe kompensiert werden könnten. Betroffene Fixer und Homosexuelle haben schon seit längerer Zeit Gruppen dieser Form gegründet. Der Erfolg dieser "Zirkel" wird von deren Teilnehmer und auch den AIDS-Hilfen bestätigt. Diese Überlegungen führten dann dazu, daß ich mich zusammen mit meiner Freundin zur Teilnahme an der ersten Sitzung entschloß, die in den Räumen der Bonner AIDS-Hilfe stattfinden sollte. Die Nähe "Risikogruppen", vermeintliche zu den anderen "Schwellenängste" schienen mich am Anfang ein wenig zu verkrampfen. In den Personen von Oliver Köppchen und Achim Tobias fanden wir jedoch Menschen, die es ausgezeichnet verstanden, unsere Gefühle aufzufangen, indem sie in einer Weise reagierten, die den "Nährboden" für eine Atmosphäre besonderer Art schuf.

Enttäuscht waren wir lediglich darüber, daß trotz des bestehenden Angebotes keine Resonanz seitens der Hämophilen spürbar ist. Meine eigentliche Aufgabe hier auf dem Treffen ist es, mit meinem Beitrag die "Werbetrommel" für den Besuch der Gesprächsgruppe zu rühren.

Daß mein Beitrag vielleicht etwas zu lang ausgefallen ist, hängt sicherlich damit zusammen, daß nach meiner Überzeugung der Sinn und Zweck eines Patiententreffens verfehlt würde, käme nur das professionelle System, unsere Ärzte und deren Mitarbeiter, zu Wort - diese Gelegenheit sollte auch von uns Betroffenen dazu genutzt werden, die eigene Sichtweise darzulegen.

Mit dem Dank für Ihre Geduld verbindet sich die Bitte, die Teilnahme an der angebotenen Gruppe zu überlegen, und die Hoffnung, den einen oder anderen in der Gruppe kennenzulernen.

# Volker

Oktober 1987, Hämophilie-Kongreß, Stadthalle Bad Godesberg

Es wurde eine Gruppe mit HIV-infizierten Blutern und ihren Partnerinnen gegründet, regelmäßige Treffen, die sich über ein Wochenende erstreckten, fanden statt. In einem Infoheft der AIDS-Hilfe Bonn, das den verstorbenen Gruppenteilnehmern Theo und Volker gewidmet ist, steht folgende Stellungnahme von Volker zu der Frage, was ihm die Gruppe ganz persönlich bedeute: "Seit nunmehr einem Jahr bin ich in der begleiteten Selbsthilfegruppe für HIV-positive Bluter und deren Partnerinnen. In diesem Jahr ist die Gruppe für mich ein wichtiger Bestandteil meines Lebens geworden. Es ist gut, Menschen zu treffen, die das gleiche Schicksal miteinander verbindet. An den Wochenenden besteht die Möglichkeit, ein paar Tage ohne Druck oder Angst, als positiv entdeckt zu werden, zu leben. Durch die Aussprache der Ängste, Sorgen und Nöte kann ich die eigene Lebenssituation besser ertragen, aber auch den anderen helfen, ihre Situation zu verbessern. Wichtig ist für mich die Gewißheit, bei auftretenden Problemen auch außerhalb der Gruppenwochenenden Menschen zu kennen, mit denen ich offen über die Probleme reden kann und die diese auch verstehen. Die Organisationsform als psychologisch begleitete Selbsthilfegruppe scheint mir auch geeignet. Man hat die Möglichkeit, einfach nur miteinander zu reden, aber bei schwierigen Themen steht ein Psychologe zur Seite. Die Infektion bringt manchmal schwierige Themen mit sich, über die dann auch gesprochen wird und die ein Wochenende sehr problematisch machen können. Auch ist es anstrengend für alle Gruppenmitglieder, die oftmals weite Anreise auf sich zu nehmen. Jedoch glaube ich für alle sagen zu können, daß der Nutzen die Strapazen bei weitem überwiegt."

Im November 1988 wurde Volker von einer Studentin für ihre Diplom-Arbeit "Beratung von hämophilen HIV-Infizierten als sozialarbeiterische Intervention" interviewt. Nachfolgend das Interview:

### Interview mit Thomas

Interviews mit Thomas (der Name ist geändert) am 13.10.1988 und 31.10.1988 (Auszüge). Er ist Mitte zwanzig und studiert noch.

Petra: Wie lange weißt du schon, daß du infiziert bist?

Thomas: Meine Diagnose habe ich vor zwei Jahren erfahren. Vor der Diagnose habe ich mir keine Informationen über die HIV-Infektion besorgt, obwohl in den Medien die Bluter schon als Risikogruppe bekannt waren. Die Autoplakette "Vorsicht Bluter" habe ich im Zuge des Medienspektakels sehr schnell entfernt. Meine Diagnose habe ich Ende 1986 erfahren. Ich will mich bemühen, immer direkt auf deine Fragen zu antworten, ohne lange darüber nachzudenken, da sonst meine Aussagen verfälscht oder relativiert werden würden. Über meine Infektion habe ich schon sehr viel geredet, was aber nicht bedeutet, daß für mich alles klar ist. Das merke ich an unterschiedlichen Phasen, wie ich mit der Infektion umgehe. Wie ich mit Leuten auf meine Infektion zugehe, ist sehr unterschiedlich, obwohl ich mir bestimmte Grenzen setze und Prinzipien verfolge. Manchmal nenne ich direkt meine biographischen Daten dazu oder verschweige auch bestimmte Dinge.

# P.: Was ist dir im Zusammenhang mit deiner Infektion klar?

T.: Es ist mir klar, daß ich infiziert bin und ein Leben lang Virusträger bin. Ich vertraue nicht darauf, daß es bald ein wirksames Medikament geben wird. Es hat eine Zeit gebraucht, bis mir das klar war, ein Leben lang infiziert zu sein. Am Anfang habe ich oft meine Hände betrachtet und habe gedacht, da, in dieser Warze, sitzt der Virus. Ich hatte unterschwellig die Vorstellung, durch das Entfernen der Warze auch den Virus zu eliminieren. Durch die Existenz des Virus habe ich meinen Körper am Anfang negativ bewertet. Mittlerweile ist er ein Teil meines Körpers und ist mit mir gewachsen. Es ist mir heute bewußt, daß der Virus in meinem ganzen Körper ist.

# P.: Der Virus ist also ein Teil deines Körpers?

T.: Es gibt seltene Augenblicke, wo ich meinen Körper isoliert von mir betrachte. Bei gewissen Leistungen kommt eher der positive Aspekt zum Tragen, wo ich mir dann sage, da ist der Virus gar nicht so beteiligt. Diese Situationen sind jedoch selten. Ich habe durch meine Infektion keine großen Einschränkungen. Nein, so kann ich das nicht stehenlassen. Mein Kinderwunsch ist eingeschränkt, und das ist ein Punkt, den ich erst noch verarbeiten muß. Es gab Momente, wo ich neidisch auf Schwangere und junge Väter war sowie Kinderwagen nicht sehen konnte. Mittlerweile sage ich mir jedoch, daß ich in einer Zusammenarbeit mit meiner Partnerin andere Wege finden muß, um an ein eigenes Kind dranzukommen.

- P.: Hast du hierüber mit deiner Freundin gesprochen?
- T.: Ja, heute Mittag noch. Ich sage mir jedoch immer, daß ich noch sehr viel Glück gehabt habe durch mein enorm gutes soziales Umfeld und eine intakte Partnerschaft. Dies ist keine Selbstverständlichkeit. Wenn ich mir die Situation von Schwulen und Fixern vor Augen führe, versuche ich meine eigene Situation zu relativieren.
- P.: Wie gehst du mit der Einschränkung deines Kinderwunsches um?
- T.: Meine Freundin und ich haben auch darüber gesprochen, ob sie aufgrund eines Seitensprunges an ein Kind kommen könnte. Das ist für sie jedoch keine Möglichkeit, da sie der Meinung ist, daß das Kind dann keine Beziehung zu mir bekommen würde. Als Möglichkeit für uns ziehen wir die künstliche Befruchtung oder eine Adoption ins Auge. Über Gespräche mit meinem Arzt, einem uns bekannten Frauenarzt und unserem engsten Freundeskreis versuchen wir für uns, Informationen über die Vor- und Nachteile zu erhalten. Wir wollen eine gewisse Objektivität erreichen. Aufgrund der besonderen Lebenssituation erfordert die Umsetzung unseres Kinderwunsches auch ein gewisses Nachdenken. Der Zeitfaktor spielt auch eine gewisse Rolle. Man muß sich auch klar sein, daß man Verantwortung für ein Kind übernimmt. Es kann nicht nach einem halben Jahr zurückgegeben werden, da man keine Lust mehr hat oder glaubt, daß doch alles keinen Sinn hat oder man sich sagt, ich sterbe ja doch an AIDS.
- P.: Ist für dich klar, daß du an AIDS sterben wirst?
- T.: Für mich ist es nicht klar, ob ich an AIDS sterben werde. Gott sei Dank. Ich könnte sonst auch nicht dieses Interview mit dir machen, da es dann immer mein Ende behandeln würde. Gott sei Dank bin ich auch noch in der Lage, andere Interessen zu verfolgen. Ich habe mir nun ein Motorrad gekauft, wo ich mir sage, dadurch kann ich auch umkommen. Insgesamt führe ich ein normales Leben, soweit es geht, und gebe mir Mühe. Durch meinen großen Bekanntenkreis habe ich auch die Möglichkeit, meine Infektion manchmal zu verdrängen, was ich auch sehr wichtig finde.
- P.: Es gibt für dich Augenblicke, wo du nicht an die Infektion denkst?
- T.: Im Moment habe ich noch keine Symptome, so daß der pathologische Aspekt des Virus noch nicht zum Tragen kommt. Ich habe ein Arrangement mit dem "Burschen" getroffen, und ich würde mich fürchten, anders mit meiner Krankheit umzugehen.

- P.: Es würde dir Angst machen, anders mit deiner Krankheit umzugehen?
- T.: Eine positive Lebenseinstellung hat meiner Meinung nach einen Einfluß auf den Krankheitsverlauf, entweder in eine positive Prognose oder das Abgleiten in ein Krankheitsbild.
- P.: Du siehst also Möglichkeiten, den Krankheitsausbruch zu beeinflussen?
- T.: Selbstheilungskräfte sind in mir wie ein innerer Motor, der von bestimmten Faktoren abhängig ist. Sie sind abhängig vom sozialen Umfeld, Perspektiven und innerer Überzeugung. Für mich ist der Glaube sehr wichtig. Diese Faktoren sind alle notwendig. Es ist auch eine gewünschte positive Abhängigkeit da, eine Abhängigkeit, die mir jedoch genügend Freiraum und eine gewisse Entwicklung ermöglicht.
- P.: Eine persönliche Entwicklung ist für dich trotz HIV möglich?
- T.: Die HIV-Infektion ist Bedrohung und Chance. Ich betrachte sie mehr als Chance. Die Möglichkeit einer Erkrankung ziehe ich in Betracht, um auch im Falle meiner Erkrankung noch die alltäglichen Dinge wahrzunehmen... Die HIV-Infektion sehe ich nicht als Krankheit. Ich sehe die Infektion eher als Begleiter. Mit einer Krankheit wäre ich mehr eingeschränkt. Sie gibt mir trotzdem die Möglichkeit, ein Leben zu führen, welches nicht von Krankheit geprägt ist... Sie begleitet mich wie die Leitplanken auf der Autobahn. Nur bei einem Autounfall komme ich mit ihnen in Berührung, und wir tragen beide Beulen davon. Die Leitplanken begrenzen mich. Sie sind der Rahmen und verhindern, daß ich auf den Acker fahre. Eine Chance, mich zu verändern.
- P.: Was hat sich bei dir durch die Diagnose verändert?
- T.: Ich akzeptiere mich heute auch eher mit meinen Schwächen, was ja auch nicht leicht ist. Ein anderer Mensch muß mich heute so nehmen, wie ich bin. Ich orientiere mich in meinem Verhalten nicht mehr nach anderen, die für mich eine starke Persönlichkeit darstellen. Ich bin heute autonomer von Anerkennung geworden. Es verändert sich sehr viel bei mir, und ich sehe Erfolge, was mir auch die Motivation gibt, weiterzumachen.
- P.: Die Infektion hat für dich auch positive Aspekte?
- T.: Grenzen ziehen, Konflikte austragen und Gefühle besser zulassen können, kann ich heute besser. Das ist auch das Positive an meiner Infektion, und solche Punkte suche ich auch.

- P.: Welchen Sinn hat für dich die Infektion?
- T.: Es ist mir eine Prüfung auferlegt worden, und ich muß damit halt leben. Eine sinnlose Infektion kann ich mir nicht vorstellen. Ich sehe den Sinn in einer Reife, sie hat mir in manchen Dingen die Augen geöffnet, und ich bin toleranter gegenüber anderen Gruppen. Früher war ich gegenüber Schwulen sehr intolerant.
- P.: Stellt der Glaube eine Hilfe im Umgang mit der Infektion dar?
- T.: Der Glaube ist eine wichtige Hilfe für mich. Wenn ich an meinen Tod denke, macht es mich traurig, daß meine Angehörigen von mir Abschied nehmen müssen. Vor dem Sterben habe ich keine Angst, da ich an die Auferstehung glaube. Christliches Leben ist für mich eine Herausforderung. Ich weiß, daß ich selber so schwach bin und bestimmte Ideale nicht erreichen kann, richte aber meine Ziele nach diesen Idealen aus. Sie sind etwas, wonach ich mich orientieren kann. Ich habe eigentlich alles, was ich zu einem guten und schönen Leben brauche. Es ist keine Selbstverständlichkeit, daß es mir so gut geht. Dafür danke ich meinem Schöpfer.
- P.: Wie war das für dich, durch den Gerinnungsfaktor infiziert worden zu sein?
- T.: Durch meine leichte Hämophilie bin ich nur ganz selten mit dem Gerinnungsfaktor in Berührung gekommen. Meine chronischen Schäden sind nicht durch die Hämophilie entstanden, sondern durch den Gerinnungsfaktor. Ich habe eine chronische Hepatitis und eine HIV-Infektion dadurch. Ich weigere mich heute zu spritzen. Kurze Zeit habe ich noch weitergespritzt, jedoch nur noch mitgeteilt, daß ich spritze. Bei gewissen Dingen, wie zum Beispiel einer Operation, würde ich die Notwendigkeit einsehen. Ich würde jedoch die Dosierung nie mehr so hoch ausführen, wie sie angegeben wird, da ich einen Selbsterhaltungstrieb habe.
- P.: Du stehst dem Gerinnungsmittelkonzentrat heute sehr ablehnend gegenüber?
- T.: Man kann nicht ausschließen, daß die Konzentrate hundertprozentig sicher sind, aber sie haben auch einen negativen Einfluß auf das Immunsystem. Ich gebe mir eine Menge Mühe, meinen Immunstatus gut zu halten. Durch die Einnahme von Naturheilmitteln stärke ich mein Immunsystem.

Ich glaube daran, was sicherlich das Wichtigste ist. Durch Faktorenkonzentrate möchte ich das nicht aufs Spiel setzen.

P.: Welche Bedeutung hat für dich der Schadensausgleich?



T.: Den Schadensausgleich sehe ich als Genugtuung. Die Summe jedoch nicht. Der minimale Geldbetrag kann die Sache nicht aufwiegen. Die Verantwortung, die gewisse Personen getragen haben, ist damit nicht wiedergutzumachen. Die Pharmaindustrie ist weniger schuld, da die Krankenkassen den Absatzmarkt bestimmt haben. Sie haben nicht die Kosten für bessere Produkte übernommen. Andere Hämophile ärgern sich noch immer damit herum. Es kostet sie ungeheure Mengen Energie. Mir ist diese Energie zu schade dafür. Ich habe mich damit abgefunden. Ein Schwuler und ein Fixer, die sich aufgrund der gesellschaftlichen Bedingungen infiziert haben, erhalten überhaupt nichts. Ich kämpfe lieber dafür, ein Kind zu bekommen. Durch den Schadensausgleich habe ich keine Existenzsorgen, was sehr beruhigend ist. Ich kann mir auch Dinge leisten, die ich eigentlich nicht besitzen könnte. Man hat jedoch ganz schnell sein Ziel erreicht. Es kommt dann zunächst einmal ein Loch. Mit diesen Dingen kann man nicht reden. Die Perspektive verändert sich.

P.: Wie ist deine Beziehung zu deinem behandelnden Arzt?

- T.: Die Testmitteilung war ein einschneidendes Erlebnis, ein Schock. Meine hohe Meinung von den Ärzten habe ich revidiert. Bis zu diesem Zeitpunkt hatten die Ärzte für mich einen Absolutheitsanspruch. Den Ärzten stehe ich heute recht kritisch gegenüber und lehne auch bestimmte Untersuchungen und so weiter ab, wenn ich darin keinen Sinn sehe.
- P.: Wie wurde dir das Testergebnis mitgeteilt?
- T.: Nach einer Routineuntersuchung wurde mir ein Untersuchungszettel für die Immunologie überreicht. Ich wußte nicht, was das sollte. An eine Infektion hatte ich bisher nicht gedacht. Der Arzt meinte, man habe Antikörper gegen das HIV gefunden. Ob eine Infektion vorliege, wisse man nicht, man habe lediglich Antikörper gefunden. Danach lief für mich erst einmal alles wie ein Film auf einer großen Leinwand ab. Erst nach einiger Zeit kam ich wieder zu mir. Es wurde mir gesagt, daß die Tests schon vor einem halben Jahr durchgeführt worden seien. Die Testmitteilung und alles danach wurde mir in einer coolen Atmosphäre vermittelt. Der Betreffende hat sich keine Gedanken darüber gemacht, was so eine Art in dem Betroffenen auslösen kann.
- P.: Was waren deine ersten Gedanken nach der Testmitteilung?
- T.: Die Infektion habe ich unweigerlich mit AIDS und Tod verbunden. Ein Leben als Infizierter konnte ich mir nicht vorstellen. Ich dachte, es ginge nahtlos ineinander über. Die größte Befürchtung war für mich, andere infiziert zu haben. Die Zeit bis zum Vorliegen des Testergebnisses der Partnerin war geprägt von inneren Spannungen: Ängsten, gekoppelt mit Schuldvorwürfen. Gott sei Dank war sie HIV-negativ.
- P.: Wie war für dich die erste Zeit nach der Diagnose?

Meine Lymphknoten waren schon immer geschwollen. Das erste Symptom habe ich nun, dachte ich. Ich habe mir verschiedene medizinische Literatur besorgt und habe mir aufgrund der klinischen und serologischen Ergebnisse meine Diagnose selber gestellt. Damit habe ich mich ziemlich lange beschäftigt. Heute lasse ich mir keine Ergebnisse mehr geben.

- P.: Mit wem hast du als erstes über die Diagnose gesprochen?
- T.: Mit meinen Eltern, Geschwistern und meiner Freundin. Als ich meiner Mutter das Ergebnis mitteilte, fing sie an zu weinen. Nach der Diagnose hat sich meine Mutter enorm bemüht, Fassung zu tragen. Sie hat ihre Trauer

zunächst versucht, vor uns nicht zu zeigen. Sie wollte mir den Mut nicht nehmen und hat heimlich geweint. Mein Vater kann keine Trauer zeigen. Ich habe auch die Befürchtung, wenn ich mit ihm ständig über meine HIV-Infektion reden würde, daß er in eine Depression verfallen würde. Mit meiner Mutter rede ich sehr oft über die Infektion. Sie erkundigt sich auch von sich aus. Wir reden über alles. Bei meinem Vater weiß ich, daß er sich Gedanken darüber macht, und das reicht. Ich vermeide, über dieses Thema mit meinem Vater zu sprechen. Bei meiner Mutter kenne ich kein Tabuthema.

- P.: Hast du mit deinen Freunden über die Infektion gesprochen?
- T.: Sie haben mich nicht von sich aus angesprochen. Ich habe jedoch gemerkt, daß ihre Bereitschaft vorhanden war, mit mir über meine Infektion zu reden. Eine Ablehnung hätte ich auch nicht erwartet, da ich in anderen Situationen auch Unterstützung erhalten habe.
- P.: Du hast also noch keine Ablehnung wegen deiner Infektion erfahren?
- T.: Nein, bisher noch nicht. Ich habe auch noch keine Ablehnung bei Frauen wegen meiner Infektion erfahren, die mich natürlich in gewisser Weise prägt. Safer Sex war nie ein Problem. Das trägt natürlich auch zum Selbstbewußtsein bei. Wie im normalen Leben erfahre ich jedoch Anerkennung und Ablehnung.
- P.: Wie erlebst du Safer Sex?
- T.: Safer Sex war für mich eine enorme Umstellung. Es fällt mir auch heute noch nicht leicht. Am Anfang war die Erregung schon direkt weg, wenn der Pariser nur knisterte. Es gibt jedoch auch Möglichkeiten, es geschickt ins Vorspiel einzubauen. Meine Freundin hat weniger Probleme damit. Sie kann selbstverständlicher damit umgehen. Die Zahl der Sexualkontakte hat sich verringert. Safer Sex geht über den Verhütungsaspekt hinaus. Manchmal spüre ich dann Trauer, weil alles andere einmal war und nie wiederkommen wird. Ich sehe es als enorme Einschränkung, möchte jedoch für meine Freundin kein Risiko eingehen. Wir haben auch schon sehr viel darüber geredet. Für den Prozeß der Verarbeitung ist es sehr wichtig, darüber zu reden... Meine Freundin ist ein netter und sehr lieber Mensch. Es hebt das Selbstbewußtsein, daß sie mich trotz meiner HIV-Infektion liebt. Ich habe auch manchmal Schuldgefühle, wenn ich mich auf eine oberflächliche Beziehung mit einer anderen Frau einlasse. Unsere

Partnerschaft läßt Raum für alle Gefühle.

P.: Wie ist es für dich, keine eigenen Kinder bekommen zu können?

T.: Es war immer mein Ziel, eigene Kinder zu haben. Ich suche heute in gewisser Weise nach einer Ersatzbefriedigung, da mir der größte Wunsch unter Umständen versagt bleibt. Manchmal habe ich meiner Freundin gegenüber ein schlechtes Gewissen, da sie von mir keine Kinder empfangen kann. Bei einer Diskussion über dieses Thema mit meiner Freundin ziehe ich mich meistens zurück. Ich fürchte mich davor, meinen Optimismus zu verlieren. Das würde für mich sehr viel in Frage stellen. Das hätte auch Konsequenzen für die Auseinandersetzung mit meiner Infektion. Ein gewisser Optimismus würde wohl weichen. Ich fühle mich so halt noch recht fit. Eine normale Erkältung führe ich nicht auf HIV zurück. Ich habe das Gefühl, stark sein zu müssen, und versuche möglichst, mit meinen Problemen alleine fertig zu werden. Ich lege dann auch Wert darauf, einsam zu sein. Es bestehen bei mir Schwierigkeiten zuzugeben, daß ich alleine nicht mehr weiterkomme und somit Schwäche zeige.

Ende 1988 begann Volker, sich auf seine Diplom-Arbeit vorzubereiten. Sie trug den Titel: "Beratung in der AIDS-Hilfe - ein neues Aufgabenfeld der Sozialarbeit".

Weihnachten 1988 kam. Michael fühlte sich immer schwächer, es ging ihm gar nicht gut. Er blieb bis nachmittags im Bett. Zu mir sagte er am Morgen: "Bleib bei mir. Ich bin der unglücklichste Mensch der Welt!" Als seine Geschwister gegen Abend eintrafen und ihn baten, doch aufzustehen, tat er es, lag aber fast den ganzen Abend auf der Couch. Etwas schwebte über uns, wir spürten es alle. Volker wollte unbedingt ein Foto, auf dem wir alle fünf abgebildet waren. Er machte ein Bild mit Selbstauslöser. Im nachhinein sehe ich, wie krank und abgemagert Du, mein lieber Michael, da schon aussiehst. Damals wollte und konnte ich das noch nicht feststellen. Als Onkel Helmut und Gabi am Zweiten Feiertag zu Besuch waren und Volker uns durch seine Späße zum Lachen brachte, gingst Du aus dem Zimmer und setztest Dich an den Fernseher. Ich ging Dir nach. Du warst sehr traurig: "Mama, ich kann nicht mehr lachen und nicht mehr weinen." Irgendwann zwischen Weihnachten und Neujahr, die Umstände weiß ich nicht mehr, sagtest Du zu mir: "Mama, wenn ich ins Gras beißen sollte, dann möchte ich eine kleine Beerdigung, und die Predigt soll Peter Schneider (ein Freund von uns, Pfarrer) halten." Erwidern konnte ich nichts, aber ich behielt diese schwerwiegenden Worte. Silvester warst Du bei Deinem Freund. Dir war schlecht, und Du wolltest bald nach Hause. Auf Maiks Bitte, noch etwas zu bleiben, entgegnetest Du: "Es geht mir nicht gut, Maik, ich bin schwer krank und werde auch nicht mehr gesund." Ich habe das später erfahren, uns hast Du davon nichts gesagt. Du ließest Dich von Papa abholen und wolltest ins Bett.

Die Ferien neigten sich dem Ende zu. Die Schule begann, doch Du konntest nicht gehen. In der Nacht vom 15. auf den 16. Januar 1989 ging es Dir ganz schlecht. Ich telefonierte mit der Ärztin, kein Medikament schlug an. Wir sollten am nächsten Morgen zu ihr kommen. Ich ging noch zwei Stunden zur Arbeit und bat Dich, Dich in dieser Zeit anzuziehen. Dann fuhren wir nach Bonn. Unterwegs sprachen wir kaum. Die Angst war unser Begleiter. Auch die "Sorgenpüppchen", die Volker einem jeden von uns zu Weihnachten geschenkt hatte, hatten nichts genützt. Dein Herz jagte. Frau Dr. Steinbeck machte ein EKG und schickte uns anschließend zur Kinderklinik St. Augustin. Ich fuhr auf den Parkplatz, doch Du warst nicht mehr in der Lage, fünfzig Meter zu gehen. Wir mußten direkt vor den Eingang fahren. Dort holte man Dich mit der Trage ab. Du wurdest zur Kardiologie gefahren. Im Vorübergehen warf der Chefarzt einen Blick auf das EKG und meinte, es wäre nichts Schlimmes. Du könntest wieder mit nach Hause fahren. Auf Geheiß von Frau Dr. Steinbeck bestand ich auf einem Herzecho. Das Ergebnis war niederschmetternd: schwere Herzmuskelentzündung. Nach langen, unangenehmen Voruntersuchungen wurde dazu noch eine Lungenentzündung festgestellt, die gefürchtete PCP (Pneumocystis Carinii Pneumonie). Du bekamst ein Einzelzimmer mit Gästebett für mich. Wir richteten uns ein. Nach langer Zeit schlief ich noch einmal eine Nacht durch. Ich hatte das Gefühl, für Dich würde etwas getan. Die Versorgung der Oma mußte Onkel Helmut nun übernehmen, und arbeiten mußte ich auch nicht. Doch Du warst nicht zur Ruhe gekommen. Neidvoll hattest Du gesehen, daß ich fest geschlafen hatte. Ich konnte Deinen Neid gut verstehen.

Die meisten Schwestern kannten Dich von der Blinddarmoperation her, und der Dich betreuende Arzt, Dr. Hoppe, erzählte mir später, daß die Stationsschwester alle gewarnt hätte: "Der Michi kommt auf meine Station, und wehe, es krümmt ihm einer ein Haar!" Alle, die mit Dir zu tun hatten, hatten Dich gern. Ihre Achtung vor Deiner Haltung, Deiner Geradlinigkeit war groß. Herr Hoppe war noch sehr jung, und er wurde ein Freund für Dich. So oft es möglich war, kam er zu uns, und wir redeten miteinander. Euer gemeinsames Hobby war der Sport. So hattet Ihr immer

Gesprächsstoff. Papa und Volker hatten einen Farbfernseher gekauft, der es Dir ermöglichte, alle interessanten Sportsendungen zu verfolgen. Als ich einmal meinte, das würde Dich zu sehr anstrengen, sagtest Du: "Das ist das einzige, was mich noch ablenken kann." Ein anderer Arzt sah nun auch die Sportsendungen, um mit Dir über die Spiele diskutieren zu können. Die Schwestern waren lieb, und ihr erster Gang führte sie in unser Zimmer. Alle taten, was in ihren Kräften stand, doch sie stießen immer wieder an ihre Grenzen. Du kämpftest einen ausweglosen Kampf gegen das Virus, das wie ein böses Tier in Dir wütete und auf der Lauer lag, um bei der nächsten Gelegenheit zuzuschlagen, bis nichts mehr übrig blieb. Doch noch hofften wir. Als ich über diese Hoffnung mit Volker sprach, meinte er: "Wen der Virus mal hat, den läßt er nicht mehr los." Papa fuhr freitags direkt von der Arbeit zur Klinik. Er blieb - außer nachts - bis Sonntag abends. Bärbel kam jeden Tag. Es war ja nicht weit von Bonn nach St. Augustin. Auch Volker kam, so oft es seine Zeit erlaubte. Frau Dr. Steinbeck kam ebenfalls, meist zweimal in der Woche, um nach Dir zu sehen und Dir Kraft zu geben. Doch wir alle konnten Dir nicht helfen. Wir konnten Dir nur unsere Liebe geben.

Tapfer ließest Du alle Therapien über Dich ergehen, nahmst die Medikamente. Doch etwas, was wirklich half, gab es nicht. Wie oft hast Du gefragt: "Gibt es denn keinen, der mir helfen kann?" Du konntest immer weniger essen und wurdest immer schwächer. Um jede Handreichung mußtest Du bitten. In den vier Monaten, die Du - mit kurzen Unterbrechungen - im Krankenhaus zubringen mußtest, warst Du nicht ein einziges Mal in der Lage, aufzustehen und Dich anzuziehen. Das Höchste, was Dir passierte, war eine Fahrt im Rollstuhl über den Gang. Nacht für Nacht hattest Du Atemnot, Enge und Schmerzen. Wieviele Male habe ich um irgendein Mittel gebeten, das Dir ein wenig Erleichterung verschaffen könnte. Im Februar mußte ich wegen einer Grippe ein paar Tage zu Hause bleiben. Bärbel war an den Wochentagen bei Dir und Papa am Wochenende. Nach einem kurzen Auf ging es wieder bergab. Du hattest Fieber. Keiner hatte eine Erklärung. Eines Morgens ging es Dir ganz schlecht. Du konntest kaum atmen, und Dein Herz flog, angstgeweitet Deine Augen. Wir sprachen ganz ruhig auf Dich ein. Der Arzt spritzte Dir Valium. Das EKG war beängstigend. Es wurde eine Therapie überlegt. Du bekamst jetzt die Herzmittel durch den Tropf, auch ein Monitor wurde wieder angeschlossen, eine Schwester nur für Dich abgestellt. Eigentlich hättest Du auf die Intensivstation gemußt, aber das wurde Dir erspart. Der Arzt, Herr Hoppe, bat mich zu einem Gespräch in das Elternsprechzimmer. Mein Herz klopfte zum Hals heraus. Er sagte, er müsse mir leider mitteilen, daß sich ein solcher Zustand wiederholen könne. Jetzt hätte die Therapie geholfen, ob das beim nächsten Mal wieder der Fall sein würde, könne man nicht sagen. Sie, die Ärzte, befänden sich ständig auf einer Gratwanderung. Sie könnten nur probieren, hätten aber keine Literatur oder ähnliches, auf die sie zurückgreifen könnten, da es bei dieser Krankheit noch keine Erfahrungswerte gebe. Wir, die Familie, müßten entscheiden, ob Du in einem solchen Wiederholungsfall reanimiert und an ein Beatmungsgerät angeschlossen werden solltest. Du müßtest dann auf die Intensivstation. Ich begriff überhaupt nichts und fragte nur: "Heißt das Verlängerung der Qualen?" Ja, das könne man so sagen, war seine Antwort. Ich entgegnete, das wolle ich auf keinen Fall. Du hättest schon genug gelitten. Ich weiß heute nicht mehr, wie ich aus dem Zimmer gekommen bin. Anschließend ging ich wieder zu Dir. Du durftest mir meine Verzweiflung nicht anmerken. Ich habe dann noch mit Frau Dr. Steinbeck darüber gesprochen. Sie war froh, daß sie nicht diejenige war, die dieses Gespräch mit mir führen mußte. Auch mit dem Oberarzt, Dr. Koch, habe ich dann noch viele Gespräche geführt. Er meinte, auch sie als Ärzte müßten ihre Grenzen anerkennen. Das Leben müsse noch eine Würde haben. Du solltest nicht durch eine Apparatemedizin eine doch nur kurze Lebensverlängerung erhalten. Du hattest doch nicht die geringste, die allerkleinste Chance.

Und immer ging es weiter, mal wieder ein kleines bißchen besser, aber insgesamt stetig bergab. Du wurdest untersucht. EKG wurden gemacht, die Lunge geröntgt - Ausweglosigkeit, die den Ärzten immer bewußter wurde. Mehr als einmal sagtest Du zu mir: "Das ist kein Leben für mich. So kann und will ich nicht leben." Ein andermal fragtest Du, ob ich meinte, Du würdest noch einmal richtig gesund werden und Tennis spielen können. "Das glaube ich doch, Michi. Es wird nur lange dauern." Du zeigtest auf Deine Tabletten (mehr als 15 täglich): "Wenn man in meinem Alter schon so viele Medikamente nehmen muß, wird es sicher nichts mehr."

Deine Arme waren sehr dünn geworden, und das Spritzen wurde immer schwieriger. Du warst ganz ruhig und zeigtest den Ärzten Stellen, die vielleicht geeignet wären. Der Pilz verbreitete sich immer mehr, konnte nicht eingedämmt werden.

Alles, unser Leben hätten wir gegeben, um Dir zu helfen, doch es gab nur unsere Ohnmacht.

Dein Körper war schwach, aber Dein Geist war hellwach. Die Ärzte waren gefordert. Du stelltest ihnen oft Fragen und wolltest genau Bescheid wissen. Der Stationsarzt sagte einmal zu mir: "In diesem Falle wäre es

besser, wenn Michael nicht so intelligent wäre. Man kann ihm überhaupt nichts vormachen, und er läßt sich auch nichts vormachen."



Am 10. März durften wir nach Hause. Die Freude war groß. Schwester Ulrike und Schwester Andrea begleiteten uns zum Krankenwagen. Sie schenkten Dir einen schönen Trinkbecher zum Abschied. Bärbel hatte ein Willkommensschild gemalt und alles hergerichtet. Volker war da, und Papa kam auch nach Hause. Du wünschtest Dir Raclette und konntest mit gutem Appetit essen. Diese Nacht schliefst Du durch - die erste seit langer Zeit. Wir schöpften Hoffnung. Wie schnell ist man bereit zu hoffen! Deine Freunde kamen Dich besuchen. Du träumtest von einem Tennisurlaub am Gardasee. Prospekte hatte Bärbel mitgebracht. Sie und Papa wollten Dich begleiten.

Am 19.3. war Bärbels Geburtstag. Im Rollstuhl saßest Du mit uns am Kaffeetisch, der Kuchen schmeckte Dir. Volker schaffte es mal wieder, Dich zum Lachen zu bringen. Du warst glücklich, zu Hause und in Deinem Zimmer zu sein. Am nächsten Morgen mußte Bärbel wegen großer Schmerzen zum Arzt. Heidi fuhr sie hin und brachte sie anschließend ins Krankenhaus. Ich konnte Dich nicht alleine lassen. Die genaue Ursache von Bärbels Schmerzen wurde nicht gefunden. Es war ein totaler Zusammenbruch.

Weil es Dir wieder schlecht ging, ordnete unser Hausarzt erneut ein Herzecho an. Es hatte sich Wasser gesammelt. In St. Augustin sollte eine Punktion durchgeführt werden, was bedeutete: zurück ins Krankenhaus. Ich war furchtbar verzweifelt, doch Du hast Dich aufgerichtet: "Komm, Mama, was sein muß, muß sein." Volker war gerade nach Hause gekommen. Er wollte Dir einen schönen Nachmittag bereiten. Dazu hatte er jede Menge Videofilme mitgebracht, unter anderem einen "Dick und Doof"-Film. Volker war wie vor den Kopf geschlagen. Ich war kaum in der Lage, Deine Sachen zusammenzusuchen. Kopflos lief ich im Haus umher. Doch Du bist ganz klar gewesen, packtest mit Hilfe von Volker Deine Kassetten und so weiter. Ich sollte Dir Gyros mit Pommes machen und einen Salat dazu. Das Fleisch hatte ich verbrannt, die Pommes waren nicht gut, und der Salat war ebenfalls schlecht. Das tut mir heute noch leid. Einmal hattest Du Appetit, und dann gab es dieses verpfuschte Essen!

Volker schrieb Papa einen Brief und packte Deinen Fernseher. Der Krankenwagen kam, und Volker fuhr hinter uns her. Er ließ uns nicht allein. In der Klinik wurden wir schon erwartet. Du wolltest den Vorgang genau erklärt haben. Man sagte Dir, Du müßtest keine Angst haben, die Stelle werde örtlich betäubt. Das Ganze dauere zehn Minuten, und es würde Dir hinterher viel besser gehen. Ich sollte mit Volker vor dem Operationssaal warten. Eine Schwester Deiner Station blieb bei Dir. Es war Gründonnerstag, und eigentlich hätte sie längst Feierabend gehabt. Das Ganze dauerte eine halbe Stunde. Dreiviertel Liter Flüssigkeit wurde entnommen. Damit hatte man nicht gerechnet. Die Wartezeit wurde für Volker und mich zur Qual. Nichts konnte ich Dir abnehmen, nicht die Schmerzen und nicht die Angst! Warum wurde Dir so viel zugemutet? Kurze Zeit später sagtest Du einmal zu mir: "Weißt du, Mama, letztendlich muß man doch alleine durch alles durch." Eine bittere Erkenntnis für einen Siebzehnjährigen!

Die versprochene Besserung trat nicht ein. Irgendwann in der Nacht sagtest Du zu mir: "Ich habe verloren. Das spüre ich. Ich weiß es." Karfreitag - Du hattest Deine eigene Passion. Du warst total erschöpft, schliefst öfter. Dabei waren Deine Augen halb geöffnet. Papa meinte, Du wolltest wissen, ob wir noch bei Dir seien.

Ostersonntag: Ich saß alleine in der Kantine des Krankenhauses und war todtraurig. Die Tränen liefen unaufhörlich. Ich dachte an unsere schönen Osterfrühstücke nach dem Frühgottesdienst. Wir hatten so viel Spaß dabei. Die Eierverstecke kanntet Ihr zwar längst. Doch das Suchen machtet Ihr immer ganz spannend. Und nun lagst Du sterbenskrank hier. Bärbel war

immer noch im Krankenhaus. Papa saß alleine zu Hause. Wie mochte es Volker gehen? Was war aus uns geworden?!

Nachmittags verlangtest Du nach dem Kardiologen. Obwohl er keinen Dienst hatte, kam er zu Dir. Zu ihm hattest Du Vertrauen, er nahm Dich ernst. Du wolltest wissen, ob Du Chancen hättest. Er meinte, Du würdest wieder auf die Beine kommen. Allerdings würde es wohl sehr lange dauern. Wir müßten alle viel Geduld haben. Die diensthabende Ärztin kam hinzu, sie machte Einschränkungen. Ob Du je wieder Sport treiben könntest, das wäre sehr fraglich. Du müßtest Dir andere Hobbys suchen: Computer, Musik oder ähnliches. Ich fand es sehr, sehr schlimm, daß sie Dir so wenig Hoffnung ließ.

Ich konnte wohl meine Traurigkeit nur sehr schwer verbergen. Du hattest so feine "Antennen" und spürtest meine Gemütslage. Ich war traurig, daß ich nicht zu Bärbel konnte. Du sagtest: "Bärbel wird wieder gesund." Abends: "Mama, freu dich auf morgen. Morgen ist ein schöner Tag. Überlege mal, was es für ein Tag ist. Da machen wir beide es uns richtig schön." Ja, Ostermontag war mein Geburtstag. Ich sollte 49 Jahre alt werden, während mein Kind im Bett lag, todkrank. Was für eine Ironie des Schicksals. Morgens früh batest Du mich, mir das Geschenk aus dem Nachtschränkchen zu nehmen. Du warst viel zu schwach dazu. Mit zitternden Händen löste ich das Papier. Eine Schallplatte: das Musical "Evita". Papa und ich hatten es uns im Herbst 1988 angesehen, und ich hatte Dir begeistert davon erzählt. Du hattest eine der lieben Schwestern gebeten, sie für Dich zu besorgen. Trotz des Betriebes am Karsamstag hatte sie Dir diesen Wunsch erfüllt. Ich war tief gerührt, mein Herz brannte. Später kam Papa. Er brachte Sekt mit, und in der Kantine hatte ich ein Platte mit Schnittchen bestellt. Die Schwestern und Ärzte kamen in unser Zimmer und stießen mit uns auf meinen Geburtstag an. Wir taten das alles für Dich. Du strahltest, und der Oberarzt meinte zu mir: "Ich habe ihren Sohn noch nie so glücklich gesehen."

Doch die Freude sollte nur kurz sein. Es ging Dir wieder schlecht. Du sagtest zu mir: "Entschuldige, Mama. Es geht mir schlecht. Ich kann nichts dafür. Ich verderbe den ganzen Tag." Ja, entschuldigt hast Du Dich oft für etwas, wofür Du überhaupt nichts konntest. Es war schlimm für Dich, uns traurig zu sehen. Wir konnten es nicht vor Dir verbergen. Mittags kam Volker. Er brachte einen Blumenstrauß mit. Auch ihn schaute ich mit bangem Herzen an. Ich wußte gar nicht so recht, wie es ihm ging, da wir ja kaum miteinander reden konnten. Wenn ich mit dem Besuch aus dem

Zimmer ging, wurdest Du immer sehr mißtrauisch. So blieb ich meistens bei Dir.

Freitags darauf wurdest Du noch einmal nach Hause entlassen. Deine Psyche sollte ein wenig aufgeheitert werden. Natürlich hast Du Dich gefreut. Deine Freunde kamen Dich besuchen. Aber Du warst unendlich schwach geworden. Der Husten quälte Dich. Ich mußte das Kopfende vom Bett ziemlich hoch stellen, denn flach liegen konntest Du nicht mehr. Sehr bedrückt gingen Deine Freunde von den Besuchen nach Hause. Bärbel wurde aus dem Krankenhaus entlassen. Sie war entsetzt über Dein schlechtes Aussehen. Sei war selbst noch geschwächt und fuhr nach Bonn in ihre Wohnung. Der Hals schmerzte so sehr, daß Du kaum noch sprechen, geschweige denn schlucken konntest. Auch das Atemholen bereitete Dir Schmerzen. Du hattest Frau Dr. Steinbeck einmal gefragt, ob der Pilz in der Erde weiterwachsen würde, wenn Du tot wärest. Der Pilz war der Verursacher Deiner Pein.

Du wolltest in die Klinik zurück. Dort war immer ein Arzt zur Stelle. Unser Hausarzt konnte nicht immer sofort kommen. Wir alle baten Dich, doch noch zu Hause zu bleiben. Sonntag, 9. April: Unerträglich Deine Qualen. Abends, gegen 20 Uhr, rief Frau Dr. Steinbeck an. Sie wollte sich nach Dir erkundigen. Ich brachte das Telefon an Dein Bett, und Du sprachst mit ihr. Ich hörte, wie Du sagtest: "Heute nacht sterbe ich. Das spüre ich." Frau Dr. Steinbeck: "Michi, wir haben dich doch alle so gern. Wir wollen dich behalten." Du: "Ich habe immer an die anderen gedacht. Jetzt muß ich mal an mich denken. Ich würde Sie gerne noch mal sehen." Was ich da gehört hatte, konnte ich nicht fassen. Ich begriff überhaupt nichts. Wie in Trance brachte ich das Telefon weg. Du batest mich, es Dir noch einmal zu bringen. Du wolltest Dich von Deinen Geschwistern verabschieden. Ich wählte Volkers Nummer. Du: "Ich wollte mich von dir verabschieden. Heute nacht sterbe ich. Ich würde euch gerne noch mal wiedersehen (trockenes Schluchzen). Volker, mach du weiter. Du schaffst es, ich nicht mehr." Zu Bärbel das gleiche, außer dem letzten Satz. Auch hier wieder ein trockenes Schluchzen. Dann riefst Du Deine Patentante in München an: "Ich will dir Aufwiedersehn sagen. Ich sterbe heute nacht." Als sie zu weinen begann, sagtest Du mit ganz ruhiger klarer Stimme: "Warum weinst du?" Danach wählte ich die Nummer von Maik. Ihr beide hattet Karten für ein BAP-Konzert. Du sagtest: "Maik, ich will mich von dir verabschieden. Ich sterbe heute nacht." Maik hat ganz entsetzt reagiert, aber Du sagtest: "Doch, Maik, ich spüre das. Die Karte für das BAP-Konzert brauche ich nicht mehr. Du kannst sie jemand anderem geben." Auch von Christian verabschiedetest Du Dich, batest ihn aber noch, er möge seinen Vater (Pfarrer) ans Telefon holen. Deine Worte: "Sie wissen doch, wie das ist, Herr Schneider, wenn man sterben will, dann stirbt man auch. Ich glaube an Gott, dann wird er mich auch holen."

Grauen, Entsetzen, Angst und Ratlosigkeit schüttelten uns. Papa sagte immer wieder: "Was machen wir? Wir müssen etwas tun!" Ich schrieb ihm einen Zettel: "Wir dürfen es ihm nicht noch schwerer machen. Wir müssen ihm helfen, müssen ihn loslassen." Papa wollte immer daran glauben, daß Du es schaffen würdest. Er konnte die Wirklichkeit nicht ertragen. Wir weinten alle. Du erhobst Deine mageren Arme und Hände zum Himmel und batest Gott, er möge Dich holen. Wir mußten das Licht löschen. Alle vier saßen wir um Dein Bett herum. Und noch ein sechster war da im Zimmer, unsichtbar, doch ganz stark zu spüren, schmerzhaft zu spüren. Es gibt keine Worte, die diese Gefühle beschreiben können. Noch passierte nichts. Ich gab Dir Beruhigungstropfen und legte mich ganz vorne auf die Bettkante zu Dir. Du sagtest zu mir: "Ja, Mama, der Abschied von dir ist ja schwer, aber er muß sein." Mein armes Kind, was hast Du alles durchlitten, Du lebensfrohes Kerlchen, um so weit zu kommen. Irgendwann schliefst Du ein. Die Anstrengung war übermenschlich gewesen. Da gönnte Dir Dein gemarterter Körper noch eine kurze Zeit des Schlafes.

Als Du am nächsten Morgen gegen sechs Uhr aufwachtest, sagtest Du zu mir: "Jetzt hat er mich doch nicht geholt. Es wäre so schön gewesen. Ich wollte doch so gerne sterben." Ich glaube, ja, ich weiß es genau, keiner von denen, die Du in dieser Nacht angerufen hast, wird sie jemals vergessen. Und beim Schreiben dieser Zeilen spüre ich den Schmerz wieder so tief, daß ich ihn kaum aushalten kann.

Ganz früh schon fragte Frau Dr. Steinbeck nach Dir. Sie hatte alles für eine erneute Einlieferung in die Klinik in die Wege geleitet. Du fügtest Dich wie immer. Ehe der Krankenwagen da war, riefst Du noch bei der Bank an und regeltest Deine Finanzen (Du hattest einige Aktien) mit ganz klarer Stimme. Man kann sich das nicht vorstellen nach dieser Nacht, aber es war tatsächlich so. Dann kam der Wagen. Zum letzten Mal fuhren sie Dich von zu Hause weg. Ich saß neben Dir, doch ich hatte das Gefühl, Du seist ganz, ganz weit weg von mir. Wir sprachen nicht ein einziges Wort. Ich hatte Angst, Du kämst nicht lebend in St. Augustin an. Doch irgendwann waren wir da. Du kamst sofort an den Tropf. Papa wurde krankgeschrieben, und nun waren wir tagsüber immer beide bei Dir. Volker konnte Dein Leiden kaum noch ertragen. Er war öfter zwischendurch krank gewesen und immer ganz verzweifelt, wenn er von einem Besuch bei Dir nach Hause kam. Ich

schlief auf einer zusammenklappbaren Liege in Deinem Zimmer. Der Rücken schmerzte ziemlich, doch ich wollte nichts sagen, war ich doch dankbar, daß ich immer bei Dir sein konnte. Doch Du sorgtest gleich am ersten Morgen dafür, daß ich ein richtiges Bett bekam: "Wissen Sie, meine Mutter hat Rückenprobleme. Sie muß ein richtiges Bett haben." Ich bekam es sogleich. Aneinanderrücken konnten wir unsere Betten nicht, denn der Infusionsständer stand zwischen uns. Ich hätte so gerne nachts, wenn die Todesangst am größten war, Deine Hand gehalten. Du bekamst Frühstück, wenn Du wach warst, mußtest keine Zeiten einhalten, konntest essen, wenn Du Verlangen danach hattest. Es war ohnehin nur ganz wenig.

Jan sollte zu Dir kommen. Du freutest Dich so sehr. Es war wieder mal ein schlechter Tag. Du schriebst mir einen Zettel, Du könntest nicht sprechen, hättest starke Halsschmerzen und wolltest Dich schonen, um mit Jan sprechen zu können. Doch Jan war ganz erschüttert über Deinen Zustand, und er wußte gar nicht, wie er sein Erschrecken verbergen sollte. Frau Dr. Steinbeck kam auch. Du wolltest wieder wissen, ob Du hoffen könntest. Am 11. Mai sei Dein 18. Geburtstag. Sie gab Dir Hoffnung durch die neue Therapie, die Du ja Ralf gegenüber auch schon erwähnt hattest. Wir machten Pläne. Du ludst Frau Dr. Steinbeck, Herrn Dr. Hoppe und einige Schwestern ein. Ich sollte den Kartoffelsalat machen, das wäre der beste. Immer suchtest Du Dir ein Ziel.

Du hattest Heimweh und bekamst Depressionen. "Ich kann die vier Wände nicht mehr sehen. Ich habe Heimweh, Heimweh habe ich! Nicht nur mein Körper ist krank, auch meine Seele. Ich brauche Hilfe, schaffe es alleine nicht mehr." Eine Psychologin wurde gerufen. Du empfingst sie mit den Worten: "Eigentlich halte ich ja von so Leuten gar nichts." Doch sie wäre ja ganz nett, und man könnte es ja mal versuchen. Du wolltest wissen, wie die Psychologen sich an die Menschen heranpirschen und ob sie auch Intelligenztests mache. Auf ihre Bejahung wolltest Du wissen, ob sie Dich für intelligent halte. Sie: "Ja." Du: "Dann brauchen Sie ja mit mir keinen Test mehr zu machen." Ihr habt noch über Deinen Geburtstag gesprochen, über Dein Zuhause, das Du so sehr liebtest und vor allen Dingen über Tennis. Befragt, was Dein schönstes Erlebnis gewesen sei, hast Du geantwortet: "Als ich mittags in der Gluthitze zwei Stunden Tennis gespielt und gewonnen habe." Die Psychologin sagte später, Du seist ihr trotz allem heiter erschienen und ihr hättet noch Spaß gehabt. Von ihr gefragt, ob Du eine Freundin hättest, hast Du geantwortet: "Ich habe gute Freunde. Das ist wichtiger für mich. Außerdem wäre eine Freundin zu anstrengend für mich." Du hast ihr auch erzählt, **wie** Dir damals die Diagnose mitgeteilt worden ist, und Dich dabei furchtbar aufgeregt.

Anläßlich einer Unterhaltung mit Schwester Ulrike, in der Du ihr erzählt hattest, wie gerne Du ein Kind, eine Familie gehabt hättest, wieviel Trauer Du jetzt schon über Dein nicht gelebtes Leben empfändest, hast Du ihr auch gesagt, daß Du nie darüber hinweg kommst, was Brackmann Euch angetan hat. "Selbst wenn ich nochmal hier raus kommen sollte, so sind das doch für mich verlorene Jahre." Papa kam mit der Nachricht, daß mein Onkel gestorben sei. Ich weinte fürchterlich, weinte nicht um meinen Onkel, nein, ich weinte um Dich, mein heißgeliebtes Kind. Ich schämte mich und entschuldigte mich bei Dir. Daraufhin sagtest Du: "Weine ruhig, Mama, wenn du weinen kannst. Ich kann es schon lange nicht mehr."

Anfang der Woche schien es Dir besser zu gehen. Mit Eiskaffee konnte ich Dir Freude machen. So oft es ging, ließ ich diesen in der Gaststätte gegenüber mit Kaffee Haag zubereiten. Dein Widerwille gegen die Medikamente, die doch nicht halfen, wurde immer größer und oftmals schüttete ich sie ins Klo. Aufgrund Deines Zustandes wagte ich es, am Donnerstag mit zu der Beerdigung meines Onkels zu gehen. Bärbel war bei Dir. Als ich mit zitternden Knien wieder auf die Station kam, begegnete mir der Oberarzt mit der freudigen Nachricht: "Michael wird von seiner Schwester über den Flur gefahren." Doch Du batest mich, Dich ins Bett zu bringen: "Eigentlich kann ich das gar nicht. Ich tue es nur für die anderen." Wir bekamen Probleme mit der Braunüle und schafften es noch einmal, in die Vene zu kommen. Dein Arm war in einer Schiene, und Du mußtest alle drei Stunden Deine Lage ändern, damit kein Dekubitus entstand. Alles das hast Du brav gemacht. Auf der linken Seite konntest Du allerdings wegen Deines "Bollermanns", wie Du Dein Herz nanntest, nicht liegen. Du entschuldigtest Dich abends, weil Du nichts essen könntest. Du hättest mittags so viel gegessen und wärest noch voll. Tatsächlich hattest Du mittags, wie Bärbel mir erzählte, gut gegessen. Die Nacht war dann so schlimm, daß ich immerfort betete: "Hilf, Herr, hilf, egal wie. Michi darf nicht noch länger leiden!"

Morgens wurden noch Untersuchungen angestellt, und Du fragtest: "Sieht denn keiner, was mit mir los ist?" Du bekamst Sauerstoff, doch Du hast Dir den Schlauch aus der Nase gerissen. "Was machen die wieder mit mir?" Mit der letzten Kraft hast Du Dir ein zweites Mal den Schlauch herausgerissen. Du holtest tief Luft, schautest nach oben, und leicht wie ein Vogel flogst Du davon. Oft hattest Du sehnsüchtig den Motorseglern am Himmel zugeschaut. Nun hielt die Erde Dich nicht mehr fest, zu schwer

war sie für Dich geworden. Wieviele Tode warst Du schon gestorben? Du warst erlöst, befreit von Deiner Qual. Doch kein Blick mehr aus Deinen lieben Augen, kein Wort mehr, keine Berührung mehr. Wir alle, Ärzte und Schwestern, standen um Dein Bett und weinten und verneigten uns vor Dir, mein süßes Kind, vor Deinem Mut, vor Deinem Leid.

Dr. Hoppe, Dein Freund, war untröstlich. So lange hatte er um Dein Leben gekämpft. Frau Dr. Steinbeck, Bärbel und Volker kamen. Um Volker hatten wir große Angst. Er rief immer wieder: "Warum er, warum nicht ich? Ich bin doch acht Jahre älter!" Dann kam Papa. Er mußte fast dreihundert Kilometer fahren. Es war für ihn eine Fahrt durch einen langen, schwarzen Tunnel, an dessen Ende es kein Licht mehr gab. Dann kam Peter Schneider mit Ute. Ich hatte ihm anläßlich eines Besuches im Krankenhaus von Deinem Wunsch für die Beerdigung erzählt, und er hatte mir eine Zusage gegeben. Onkel Helmut kam auch. Wir saßen alle um Dein Bett herum. Du sahst aus wie ein schlafender Engel. Deine Züge waren entspannt. Wir konnten unseren Blick nicht von Dir reißen. Bis abends sieben Uhr durften wir bei Dir sitzen und weinen, weinen, weinen. Dann mußten wir fahren, Du, alleine im Sarg in dem schwarzen Auto vor uns her. Das erste Mal, seit Du im Krankenhaus warst, saß ich nicht neben Dir.

Volker fuhr unser Auto. Er wollte Papa nicht fahren lassen, er hätte es auch nicht geschafft. Sein über alles geliebtes Kind mußte **so** nach Hause gefahren werden. Wortlos saßen wir auf dem Rücksitz, hielten uns fest und schauten immer nur auf das furchtbare Auto vor uns, in dem Du warst. Hinter uns fuhr Volkers Freundin mit Bärbel. Was für ein Nachhausekommen!

In der Leichenhalle: Papa wollte überhaupt nicht mehr von Dir weg, wollte immer nur neben Dir sitzen und Dich anschauen. Du warst so kalt. Kälte des Todes. Deiner lieben Oma mußten wir die furchtbare Nachricht bringen. Sie erfaßte die ganze Wahrheit und war tief getroffen. Liebe Menschen, Verwandte, Freunde, Nachbarn weinten mit uns. Für mich war die Welt stehengeblieben, und ich wollte nicht, daß sie sich weiterdreht. Doch für die Beerdigung mußte einiges vorbereitet werden. Sie geschah so, wie Du sie gewollt hattest. Frau Dr. Steinbeck mit Ehemann, Schwester Ulrike und Dr. Bernd Hoppe, unsere Verwandten, gute Freunde, Deine Klassenlehrerin, Deine MitschülerInnen, Deine Religionslehrerin waren gekommen, um Dich auf Deinem letzten Weg zu begleiten. Deine Freunde, mit denen Du Deinen 18. Geburtstag feiern und mit denen Du noch so viel erleben wolltest, trugen Dich. Was für ein Freundschafts- und Liebesdienst

an Dir! Wieviel Mut gehört bei 17jährigen Menschen dazu! Sie taten es für Dich, und wir sind ihnen heute noch dankbar dafür.

Hier einige Auszüge aus Peters Predigt, der Dich gut kannte. Er hatte Dich konfirmiert, und sein Sohn Christian war Dein Freund.

Der Spruch: "Fürchte Dich nicht, denn ich habe Dich erlöst, ich habe Dich bei Deinem Namen gerufen, Du bist mein."

Michael hatte sich den Spruch zur Konfirmation gewünscht. Natürlich ahnte er nichts davon, daß er so bald schon seine tiefe Wahrheit würde offenbaren und entfalten müssen. Mir steht in dieser Stunde ein Bild vor Augen, wie es sich mir am vergangenen Freitag an Michaels Totenbett eingeprägt hat. Michael lag dort, neben ihm brannte still eine Kerze. Es war eine Atmosphäre tiefster Trauer, aber Michaels Gesichtszüge waren entspannt, gelöst, ja, ich möchte sagen, 'erlöst'. Nichts mehr war darin abgezeichnet von dem schweren, schrecklichen, über Monate sich hinziehenden Leiden... War das nicht und ist das nicht noch immer Michaels und eure Frage: Warum?

Michael wollte leben. Er war jung und wollte froh sein, gesund wie andere und spürte mehr und mehr, wie sein Leben zerrann. Er hatte Pläne, machte Zukunftsentwürfe. Er hatte Freude am Sport, am Tennisspielen vor allem. Auf sein Äußeres war er bedacht, ein wenig eitel, hatte einen teuren Geschmack. Ihr habt ihm die Erfüllung seiner Wünsche ermöglicht, was gut und richtig war. Er wollte in diesem Jahr noch in Urlaub fahren und hatte bestimmte Vorstellungen. Und immer wieder dazwischen hinein die schwere und bittere Erkenntnis: Daraus wird nichts mehr. Seine Träume und Pläne zerplatzten wie Seifenblasen.

Wie schwer war es für euch, die ihr ihn begleitet habt, die ihr in seiner Nähe wart, auch für Freunde und Verwandte, die ihn besuchten, zu sehen, wie Freude, wie Mut und Kraft zerrannen... Und nun, denke ich, ist es uns erlaubt, auf dieses vergangene Leben zurückzublicken und zu sagen: Danke, Vater! Danke, daß du uns Michael gegeben hast! Danke, daß er bei uns sein konnte und wir bei ihm! Danke für diesen fröhlichen und ernsten, diesen lieben und zuweilen kratzbürstigen Jungen, mit dem so herrlich zu streiten war und der doch so zärtlich sein konnte! Danke für alles, was er uns in seinem kurzen 18jährigen, vollendeten und erfüllten Leben geschenkt hat! ... Michael hat geglaubt. 'Ich glaube an Gott', hat er gesagt, 'also wird er mich auch zu sich nehmen.' Das war sein Wunsch, weil er das Leiden

nicht mehr ertragen konnte. Uns, die wir von diesem Wunsch hörten, hat das zutiefst betroffen gemacht, aber er war zu akzeptieren... Dankbar Abschied nehmen, das heißt, einen Menschen in Erinnerung behalten, der über manches Maß hinaus Gutes gab und empfing, dessen kurzes Erdendasein so erfüllt war, der fröhlich war, der gerne lachte. Ich erinnere mich an so manche witzige Situation, an so viel Spaß und Freude. Behaltet ihn so in Erinnerung, aber auch als Leidenden, denn das gehörte ebenso zu ihm und ließ ihn und euch reifen, zusammenwachsen und schließlich auch getröstet sein im Glauben, daß er nun erlöst ist.

Sie senkten unser Kind in die Erde, und wir mußten nach Hause gehen ohne Dich, mußten Dich dort lassen in der kalten Erde. Viele Blumen deckten die Erde zu. Frau Steinbeck hatte ein Pfirsichbäumchen mitgebracht. Du hattest in den letzten Tagen ein großes Verlangen nach frischen Pfirsichen, doch wir konnten keine bekommen. Bärbel war in Bonn überall herumgelaufen, aber ohne Erfolg. Papa pflanzte das Bäumchen in die Erde. Die Blüten sollten an Deinem Geburtstag auf Deinem Grab stehen. So geschieht es auch. Einige Leute nahmen wir mit nach Hause. Unsere Geschwister, die Leute aus dem Krankenhaus, Deine Klassenlehrerin, Deine Tante Sigi aus München, die auch bei Dir im Krankenhaus war. Als ich der Lehrerin erzählte, welche Krankheit Du gehabt hast, konnte sie es gar nicht fassen. Wie hattest Du es nur geschafft, mit dieser schweren Last, diesem Wissen immer so ausgeglichen und fröhlich zu sein?

Eine unsagbar schwere Zeit begann, ich war wie aufgerissen. Alles in mir war erstorben, tot, doch der Schmerz, der unaussprechliche Schmerz, der auch körperlich war, ließ mich spüren, daß ich noch lebte, weiterleben mußte, obwohl ich meinte, ich dürfe nicht mehr leben, wenn mein Kind schon tot war, gestorben, bevor das Leben richtig begann.

Unsere Geschwister, Freunde und Nachbarn kümmerten sich um uns, ließen uns nicht im Stich, nicht allein. Volker und Bärbel waren oft zu Hause. Das war schön und schmerzte doch, sie zusammen zu sehen - ohne Dich. Du lagst auf dem Friedhof! Wir hatten ein Dreiergrab genommen. Du solltest nicht alleine liegen. Wenn unsere Zeit gekommen ist, wollten wir neben Dir liegen! Ein Mühlstein lag auf meiner Brust, wenn ich wach wurde. Nur mit großer Mühe konnte ich ihn wegschieben und aufstehen. Liegen bleiben, nicht mehr aufstehen wäre leichter gewesen. Doch da waren Volker und Bärbel. Auch Volker war bedroht, und Du warst mein Vorbild, wie Du immer wieder aufgestanden bist.

Dr. Hoppe schrieb, Du hättest ihm so viel Kraft gegeben, die er Dir nicht hätte geben können. Schwester Ulrike schrieb mir später unter anderem: "Michael hat es geschafft, einen festen Platz bei mir einzunehmen. Wenn ich es recht überlege, ist das typisch für ihn - und gut für mich. Seine Energie, sein Optimismus und sein Mut haben mir beigebracht zu sagen: Nimm Dich nicht so wichtig! Das hat er mir in seiner schweren Zeit beigebracht: sich selbst nicht so wichtig nehmen. Und obwohl es ihm schlecht ging, hat er eines nie verlernt: das Lachen. Sei es über andere oder über sich selbst. Wie oft sind wir schmunzelnd und kopfschüttelnd mit den Worten "Also, Michael ist mal wieder unmöglich..." aus seinem Zimmer gekommen, in das wir vorher beklemmt und besorgt hineingegangen waren. Vielleicht ist diese Heiterkeit, die er verbreiten konnte, der Grund, warum ich ihn heute nie als das schwerkranke Kind, das er war, vor mir sehe, sondern immer als lebensfrohen, agilen Jungen, den ich ja nur aus ihren Erzählungen kenne."

Ich begann Tagebuch zu schreiben, damit nichts verloren ginge aus der schweren, aber doch so kostbaren Zeit im Krankenhaus. Sicher erleben nicht viele Mütter diese Nähe. Danke, Michi, daß Du mein warst, ja, immer noch bist, denn die Liebe bleibt. Sie ist sogar noch stärker geworden.

Volker ließ sich zum zweiten Mal den Abgabetermin für seine Diplomarbeit verlängern. Das erste Mal war es in der Zeit, als Michi im Krankenhaus war und er selber mehrmals krank wurde. Und nun, nach Michis Tod, sah er keinen Sinn mehr in einem Weitermachen, hatte er doch auch keine Perspektive. Wir alle, vor allen Dingen Frau Dr. Steinbeck und seine Freundinnen und Freunde, baten ihn, weiterzumachen, nicht aufzugeben. Er hatte schon so viel geschafft. Aber letztendlich war es doch Michaels Vermächtnis, daß er seine Arbeit zu Ende brachte. Ich bat ihn, die Arbeit tippen zu dürfen. Ich wollte so gerne etwas für ihn tun. Er wollte es mir zuerst nicht zumuten, schon des Themas wegen. Doch am 29.5.1989 begannen wir.

Wir saßen nebeneinander am Schreibmaschinentisch, den wir in unsere Wohnküche geholt hatten, und Du, mein lieber Volker, diktiertest mir in die Maschine. Du hieltest Dich nicht immer an das Manuskript. Du konntest so frei diktieren, und die Arbeit war im Fluß. Unser liebes Öhmchen saß still in der Ecke und schaute uns zu. Du kochtest Kaffee, auch öfter mal Mittagessen, und trotz aller Trauer hatten wir doch auch Freude miteinander. Am meisten amüsierte es Dich, wenn ich mich jedesmal bei dem Wort Prostitution, das durch das Thema mehrmals in der Arbeit vorkommt, vertippte, und Du hast das später oft zum besten gegeben. Es wird mir warm ums Herz, wenn ich an die fünf Tage denke, die ich mit Dir

arbeiten durfte. Du hast die Arbeit Michael gewidmet. Du hast ihr einen Spruch von Romano Guardini vorangestellt: "Der Tod ist die uns zugewandte Seite jenes Ganzen, dessen andere Seite Auferstehung heißt."

### Das Vorwort

Wie selten zuvor hat die Entdeckung eines Virus so vielfältige Reaktionen ausgelöst.

Das HIV und die Immunschwächekrankheit AIDS sind zum Gegenstand von Forschungsvorhaben vieler wissenschaftlicher Disziplinen geworden. Während das hauptsächliche Interesse jedoch der medizinischen Fragestellung entgegengebracht wird, findet sich kaum Literatur über den psychologischen Umgang mit Menschen, die in irgendeiner Weise von dem HI-Virus betroffen sind. Von daher war ich bei der Abfassung meiner Arbeit auf persönliche 'Erfahrungen' angewiesen, die ich mir im Laufe meiner (nur) neunmonatigen Beratungstätigkeit in der AIDS-Hilfe angeeignet habe. Die lediglich punktuelle Abhandlung der aus meiner Sicht wichtigsten Themen läßt mir mein Skriptum in gewisser Weise unvollständig erscheinen, andererseits würde eine komplexe Darstellung von Beratung den vorgegebenen Rahmen sprengen.

Im Zeitraum der Bearbeitung des Themas vollendete mein lieber Bruder Michael sein kurzes Leben. Das 'Geschenk', ein Maximum meiner Zeit ihm zuwenden zu können, konfrontierte mich immer mit dem grausamen Erfahren von Ohnmacht und Hilflosigkeit, dem scheinbar endlosen Leiden eines so geliebten Menschen ausgesetzt zu sein. Dieses überwältigende Bedürfnis, meinen jungen Bruder ein Stück seines Lebens begleiten zu dürfen, erforderte den Einsatz enormer Energien, deren Verlust eine intensive Konzentration auf dieses Thema beeinträchtigten.

Die Fertigstellung meiner Arbeit verdanke ich nicht zuletzt Petra, meinen Eltern und meiner Schwester, den Freunden und Freundinnen, den beiden Dozentinnen und dem Prüfungsausschußvorsitzenden.

Meine primäre Motivation gewann ich jedoch durch eines der letzten Gespräche mit Michael - ich danke dir!

Am 22.6. legtest Du Deine Abschlußprüfung ab. Gesamtnote: 1,7. Du erhieltest Deine Urkunde als Diplom-Sozialarbeiter. Du hattest Dich selbst überwunden, eine fast übermenschliche Leistung vollbracht!

Als Du nach Hause kamst, weinten wir zusammen vor Freude und Schmerz!

Nun mußtest Du noch ein einjähriges Berufspraktikum ablegen. Bei dem hiesigen Gesundheitsamt fandest Du eine Anstellung. Doch bevor Du die Zusage erhieltest, haben wir zwei Wochen gezittert, denn Deine Operationsnarbe war bei der amtsärztlichen Untersuchung aufgefallen. Du hast von Deiner Milzentfernung erzählt und für weitere medizinische Auskünfte auf Deine Hausärztin, Frau Dr. Steinbeck, verwiesen.

Du warst nicht verpflichtet, Deine Infektion bekanntzugeben. Offenbar war in dieser Richtung kein Verdacht geschöpft worden. Du hattest Dich schnell eingearbeitet, und zu Deinem Praxisanleiter entstand eine tiefe, freundschaftliche Beziehung. Ihn hast Du auch eingeweiht. Du warst gut gelitten bei den Kolleginnen und Kollegen und sicher ein Gewinn für das Gesundheitsamt. Das schreibe ich ohne Überheblichkeit, es wurde mir hinterher so übermittelt. Nach anfänglichen Bedenken Deinerseits machte Dir die Arbeit Spaß. Die ausgestellte Beurteilung nach dem Anerkennungsjahr war sehr gut. Die Beratertätigkeit in der AIDS-Hilfe hattest Du nach Michaels Tod aufgegeben. Es war Dir zu schwer geworden. In dem Zeugnis der AIDS-Hilfe wurde besonders Deine Empathie den Ratsuchenden gegenüber hervorgehoben. Du konntest zuhören und nahmst Dein Gegenüber ernst. Bei Dir hatten sie das Gefühl, gut aufgehoben zu sein.

Langeweile kam bei Dir gar nicht erst auf, da Du Dich für vieles interessiertest. Du gingst viel spazieren und machtest mit Deiner Kamera wunderschöne Fotos. Doch die größte Freude bereitete Dir das Motorradfahren. Als ich Dir gegenüber von meiner Angst wegen der Gefährlichkeit dieses Sports sprach, sagtest Du: "Laß mich, Mama, beim Motorradfahren muß ich mich total konzentrieren, da kann ich an nichts anderes denken. Das tut mir gut." Schwimmen und Fahrradfahren gehörten ebenso zu Deinen Freizeitaktivitäten. Auch kochen und backen konntest Du inzwischen und hattest einige spezielle Gerichte. Zu Hause hattest Du von diesen Arbeiten nichts wissen wollen, doch durch die verschiedenen Dienste Deiner Freundin - sie war Krankenschwester - hattest Du Dich auch daran gegeben. Ganz wichtig war es für Dich, den Kontakt zu Deinen Freunden zu halten. Du und Bärbel, Ihr wart durch Eure gemeinsame Trauer um Michael noch enger zusammengerückt.

Im September 1989 starb unsere liebe Oma. Michaels Tod hat sie nicht überwunden. Es hat mir leid getan, daß sie das Furchtbare noch erleben mußte.

So oft es Dir möglich war, kamst Du nach Hause, und wenn Du mal nicht kommen konntest, riefst Du an. Manchmal hast Du uns nicht angetroffen. Dann fanden wir ein Zettelchen. Ich habe sie alle verwahrt. Irgend etwas Witziges stand immer darauf, so zum Beispiel einmal: "Es ist leichter, eine Audienz beim Papst zu bekommen, als euch ohne Voranmeldung anzutreffen. Ich melde mich." Auch Bärbel war oft hier. Ihr wolltet uns eine Stütze sein.

Oft, wenn ich an Michis Grab ganz versunken stand, hörte ich Schritte und Du kamst auf mich zu. Du nahmst mich in den Arm und wir schwiegen zusammen, aber oft auch redeten wir von Michi. Du wolltest mir Trost geben und hattest es selbst doch so unendlich schwer. Was ist nur in Dir vorgegangen? Ich kann es nicht mehr ergründen. Ich war so sehr in meiner Trauer um Michi gefangen, hätte Dich nicht immer damit belasten dürfen. Die Zeit schritt weiter. Auch die Advents- und Weihnachtszeit, vor der wir alle Angst hatten, war vorübergegangen.

15. März 1990: Du wolltest mit Deinem Motorrad zur Werkstatt und batest mich, Dein Auto schon dorthin zu bringen, damit wir dann damit zurückfahren könnten. Du warst ziemlich erregt, denn Du hattest einen Brief hier liegen sehen, der an Michael adressiert war. Ich bat Dich, in dieser Verfassung nicht zu fahren. Doch ich sollte schon losfahren. Unterwegs begegnete mir ein Polizeiwagen mit Blaulicht. Es durchfuhr mich wie ein Blitz, ich klammerte meine Hände um das Lenkrad und schrie immer wieder: "Volker, Volker!!" Trotzdem fuhr ich zu unserem vereinbarten Treffpunkt und wartete dort eine halbe Stunde. Mein Herz schlug wie wild vor Angst, und ich konnte mich kaum zusammenreißen. Dann fuhr ich nach Hause. Unterwegs schaute ich in die Straßengräben. Es war nichts von einem Unfall zu sehen. Gerade als ich zur Haustür hereinkam, klingelte das Telefon: Frau Dr. Steinbeck! Sie brauchte mir nichts zu sagen. Ich wußte es: Du warst verunglückt! Ihrer Versicherung, daß Dir nichts Schlimmes passiert sei, glaubte ich nicht. Papa konnte ich nicht erreichen. Ich rief Ute. Unsere Nachbarin kam. Sie wollte mich zu Dir bringen. Ich konnte noch nicht sofort fahren, mußte mich erst sammeln, Bärbel anrufen. Endlich fuhren wir. Du lagst im Krankenwagen. Deine Freundin saß bei Dir. Du solltest in die Klinik nach Bonn. Es mußte eine Computertomographie von Deinem Kopf gemacht werden. Du winktest mir zu, bewegtest Deine Arme, Hände und Beine: "Mama, es ist nicht schlimm. Ich kann alles bewegen." Doch dann: "Wo ist Michael? Warum hast du schwarze Kleider an? Was ist mit Michi?" Ich: "Die schwarzen Kleider habe ich wegen Oma an. Michael geht es gut." - "Wo ist er?" - "Er ist bei Bärbel." - "Er ist doch nicht mehr klein. Er muß doch nicht mehr verwahrt werden." Ich wurde total ratlos, rief Frau Dr. Steinbeck an, wollte wissen, wie ich mich verhalten sollte. Sie meinte: "Wir warten die Untersuchung ab. Dann müssen wir es ihm sagen." Auf der Fahrt hattest Du Deine Freundin immer wieder nach Michael gefragt. Als wir in die Klinik kamen, warst Du noch in der Untersuchung. Frau Dr. Steinbeck kam, und als uns mitgeteilt wurde, daß Du keine inneren Kopfverletzungen habest, gingen wir zu Dir. Als erstes fragtest Du wieder nach Michael. Frau Steinbeck: "Volker, Michi ist vor einem Jahr gestorben, und das weißt du auch." Du: "Aber ich habe ihn doch gesehen, als ich da lag. Er sah gut aus, überhaupt nicht krank. Und er klopfte mir auf die Schulter und sagte: 'Was hast du denn da wieder gemacht?'" Frau Dr. Steinbeck: "Das glaube ich dir, und er hat die Hand über dich gehalten." Ich lasse das so stehen, denn ich kann diese Erscheinung nicht deuten. Du kamst in ein Krankenhaus zur stationären Beobachtung.

Es kostete Frau Steinbeck einige Mühe, eine Klinik zu finden, die Dich aufnahm. Du bekamst viel Besuch. Deine Freundinnen und Freunde ließen Dich nicht im Stich. Doch Du wolltest raus. Die ganze Sache ging Dir unheimlich an die Nerven, und am 19. März (Bärbels Geburtstag) wurdest Du auf eigene Gefahr entlassen. Du **lebtest** - für mich viel Grund zum Danken! Dadurch kam ich in meiner Trauer um Michael einen Schritt weiter. Das erste Mal hatte ich wieder eine ganz tiefe Freude und Dankbarkeit empfunden.

Ich wurde 50 Jahre alt, und wir fuhren alle zu Dir und "feierten" mit Dir. Im Mai hattest Du wieder einmal Pech. Du warst beim Tanzen umgeknickt und hattest einen dicken Bluterguß im Fußgelenk. Das Krankenhaus, in das Du zur Erstversorgung gebracht wurdest, tat ein übriges und legte Dir einen Gips um dieses Gelenk an. Die Schmerzen wurden unerträglich. Das Krankenhaus, in das Du dann zur stationären Behandlung hier in der Nähe kamst, entfernte den Gips wieder und die Schmerzen wurden erträglicher. Du warst wieder todunglücklich darüber, im Krankenhaus liegen zu müssen, und nach neun Tagen kam die Entlassung. Danach passierte Dir etwas ganz Schlimmes: Deine langjährige Freundin, die Dir doch immer viel Halt und Stütze gegeben hatte, trennte sich von Dir! Ihr hattet schon viele Höhen und Tiefen miteinander erlebt und durchgestanden. Nun wurde Dir endgültig der Boden unter den Füßen weggezogen. Wie solltest Du das schaffen, Dir wieder Mut machen, eine Perspektive suchen? Es war schier unerreichbar.

Du mußtest doch Deine Berufspraktische Prüfung an der Uni ablegen. Doch auch das schafftest Du. Dein praktisches Jahr war zu Ende gegangen. Du mußtest Dich um eine Anstellung bemühen, wolltest gerne in der Psychiatrie arbeiten, doch aufgrund mangelnder Erfahrung wurdest Du nicht angenommen. Es tat mir zwar leid, daß Du eine Absage erhalten hattest, doch wir hatten große Angst, daß Du Dich mit einer solch schweren Aufgabe übernehmen würdest.

Du hast dann eine Anstellung als Sozialarbeiter mit einem 30-Stunden-Vertrag angenommen. Eine Arbeit, die nicht das war, was Du Dir vorgestellt hattest, doch wegen der vielen Arzttermine, die Du wahrnehmen mußtest, konntest Du nicht mehr Stunden in der Woche arbeiten. So war die Auswahl nicht allzu groß. Du stürztest Dich mit Elan in die neue Aufgabe halbe Sachen gab es bei Dir nicht -, fuhrst an die Uni, machtest Dich über das neue Aufgabengebiet kundig durch die dort vorhandene Literatur. Du wolltest Deine Arbeit gut machen und den Menschen, mit denen Du zu tun hattest, weiterhelfen. Und auch hier hast Du wieder viel gegeben. Voller Hochachtung sprachen sie von Dir.

Doch ich war in großer Sorge um Dich. Weil Du wußtest, wie wichtig es ist, sich Ziele zu setzen, hattest Du ständig etwas vor. Deine Zeit war vollkommen ausgefüllt, ja, Du schienst mir oft wie ein Gejagter. Zu Hause sitzen und grübeln war Dir zu gefährlich, doch andererseits durftest Du Dich auch nicht übernehmen, brauchtest ein geregeltes Leben mit ausreichendem Schlaf, gutem Essen und so weiter. Wir boten Dir an, wieder zu Hause zu wohnen. Gerne wollte ich für Dich kochen. Platz war genügend da. Du hättest eine ganze Etage für Dich haben können. Doch verstanden wir auch, daß es ganz wichtig war für Dich, Dir zu beweisen, daß Du Dein Leben alleine schaffst - trotz Deiner übergroßen Probleme. Und Du schafftest es auch.

Du warst ein großer, gut aussehender junger Mann mit einer starken und warmen Ausstrahlung, die besonders auf Frauen wirkte. Über einen Mangel an Chancen mußtest Du nicht klagen. Wenn Du zur Tür hereinkamst, wurde es hell. Du fülltest das Haus mit Leben. Auch viele andere Menschen haben das empfunden. Ich höre es immer wieder von ihnen. Man möge mir verzeihen, wenn ich es so niederschreibe, aber wenn Du noch leben dürftest, müßte ich es nicht tun. Wie groß war unsere Freude, wenn Du nach Hause kamst, doch fuhrst Du dann wieder fort, schaute ich Dir jedesmal mit bangem Herzen nach. Wann würde es das letzte Mal sein, daß ich Dir nachwinken konnte?

Wir sprachen oft über Michi, die Infektion und den Tod. An Michis Grab sagtest Du einmal: "Ich habe keine Angst vor dem Tod, bin sogar gespannt auf das andere Leben." Auf meine Erwiderung: "Wenn wir nur wüßten, wie es ist, das Danach" sagtest Du: "Ich lasse mich überraschen." Weißt Du jetzt...? Außerdem meintest Du: "Ich habe sicher keine hohe Lebenserwartung. Gewiß möchte ich auch gerne alt werden, aber das wird ja nicht geschehen. Aber, glaube mir, ich habe intensiv gelebt und mehr erlebt als andere, die vielleicht sechzig Jahre alt werden. Ich habe **gelebt!**" Ich fragte Dich: "Woher nimmst du nur die Kraft?" und Du sagtest: "Ich weiß es manchmal auch nicht, Mama, aber ich habe sie." Aber es gab auch die andere Seite: Eine Psychologin hatte Dich gefragt, was für ein Bild Du von Dir habest. Du hattest zwei Bilder: einmal Sisyphus, der versucht, ein Felsstück auf den Gipfel eines Berges zu wälzen, von dem es aber immer wieder hinabrollt. Zweitens ein Gladiator, der ganz allein in der Arena steht und gegen einen imaginären Feind kämpft.

Im November kam Sigi. Sie hatte Dich lange nicht gesehen und spürte sofort, daß Du Dich verändert hattest. Auch dieses Gejagdtsein hatte sie empfunden. Auch bei Michi hatte sie damals im Herbst 1988 eine Veränderung gesehen, als sie hier war. Sie sagte das zu mir und Bärbel, doch wir wollten nicht sehen, nicht wissen.

Die Weihnachtszeit kam - die zweite schon ohne Michael -, und Bärbel bat uns, doch Weihnachten ein bißchen zu feiern, noch wären wir ja zu viert. Wir kauften Geschenke, und Heiligabend fragte Volker, ob wir denn nicht so wie früher alle zusammen in den Gottesdienst gehen wollten. Ich sagte, ich könne das nicht. Es würde mir zu weh tun, doch er könne ja gehen. Hätte ich doch von mir abgesehen und wäre mitgegangen... Nichts ist mehr zurückzuholen. Nachdem wir an Michis Grab gewesen waren, aßen wir und dann beschenkten wir uns. Auf einmal warst Du aus dem Zimmer. Du kamst nicht gleich zurück. Dann ging Bärbel Dir nach. Ihr wart eine ziemlich lange Zeit weg. Dann kamt Ihr und sagtest, Ihr wärt in Michis Zimmer gewesen, hättet seine Musik gehört und wärt ihm dort ganz nahe gewesen. Am ersten Weihnachtstag gingen wir drei - Papa, Du und ich spazieren. Wir verliefen uns im Wald, den wir doch so gut kannten. Es war ganz seltsam. Ein jeder ging für sich, und wir sprachen kein Wort miteinander. Das war sonst bei uns nicht üblich. Wir fuhren anschließend zu Deinem Opa. Dort waren die anderen Verwandten, die Kinder Deines Cousins, und dort warst Du wie immer, spieltest mit den Kindern, die alle um Dich herum waren. Dann gingst Du mit Deinem Patenkind nach Hause und bliebst auch den Abend dort. Ich hörte, daß Du erst gegen 4 Uhr zurückkamst. Immer die Angst, immer die Sorge, immer das Beobachten, als ob man auf das Unheil warte! Man kann überhaupt nicht mehr normal reagieren. Die Angst hält einen im eisernen Griff. Irgendwann muß die Falle zuschnappen...

Du warst auch schon die ganze Zeit erkältet, hattest Halsschmerzen, wie so oft. Alles wurde von dem Virus bestimmt. Jede vielleicht normale Erkältung konnte lebensgefährlich werden. Du erzähltest von dem Buch "Böses Blut" von Egmont R. Koch, das gerade herausgekommen war und über den Blutskandal berichtete. Du warst sehr erregt und sagtest: "Was haben die nur mit uns gemacht? Aber es passiert nichts! Sie denken, das sei ein biologisches Problem, das sich bald von selbst erledigt!"

Am Zweiten Weihnachtstag kamen Onkel Helmut und Gabi zu uns. Abends waren wir bei Heidi und Bernd eingeladen. Du gingst mit Jens ins Kino. Über Nacht bliebst Du hier. Am nächsten Tag besuchte uns Schwester Ulrike aus St. Augustin. Sie und Dr. Hoppe hielten immer noch Kontakt zu uns. Nach Dienstschluß kamst Du auch dazu. Du unterhieltest Dich sehr angeregt mit Ulrike, fragtest, ob sie inzwischen schon mehr Patienten mit AIDS gehabt hätten, wie der Umgang mit ihnen sei, ob auf Seiten des Pflegepersonals immer noch große Ängste bestünden, was für ein Gefühl es sei, solche Menschen anzufassen. Ich denke, es war eine sehr anstrengende Unterhaltung, sowohl für Ulrike als auch für Dich, und ich meinte hinterher zu Dir: "Volker, warum quälst du dich so? Das kostet doch alles so viel Kraft." Du: "Es muß sein, denn ich möchte wissen, was auf mich zukommt." Seit Dich Deine Ärztin darüber informiert hatte, daß Deine Helferzellen gefallen waren, war eine Veränderung mit Dir vorgegangen. Auf einem Zettel las ich den Satz: "Das Ende einer Utopie". Auch am nächsten Tag warst Du noch hier zu Hause. Es war Freitag, 28. Dezember 1990. Samstag und Sonntag kam ein befreundetes Paar zu Dir zu Besuch. Du hast für sie gekocht. Ihr seid spazieren gegangen, habt viel geredet. Wie schon vorher erwähnt, fühltest Du Dich seit einigen Wochen etwas müde, hattest Schnupfen und Halsschmerzen. Du nahmst Medikamente, hattest aber kein Fieber, so daß Du im Bett hättest liegen müssen.

Dann kam Silvester. An dem Morgen mußtest Du noch arbeiten. Davon warst Du gar nicht begeistert, doch es mußte wohl sein. Als Du zu Hause warst, rief ich Dich an und fragte, wie es Dir gehe. Du: "Es geht so." Sofort geriet ich in Panik. Ich kannte Dich so gut und wußte, daß es hieß, es ginge Dir gar nicht gut. Du wolltest nie, daß wir uns Sorgen machten. Deshalb hast Du nur ganz selten mal geklagt. Zu Christiane hattest Du einmal gesagt, Du wolltest nicht, daß ich mit Dir so viel durchmachen müßte wie

mit Michael. Ich sagte jedenfalls: "Volker, wenn du krank bist, dann möchte ich nicht, daß du alleine bist. Entweder holen wir dich oder wir kommen zu dir." - "Laß mal, Mama, ich bin nur etwas müde. Jetzt lege ich mich erst mal hin, und dann gehe ich heute abend auf die Fete. Mach dir keine Gedanken." Wie oft hast Du mir gesagt: "Mach dir keine Gedanken." Wir waren Silvester von Ute und Peter Schneider eingeladen, hatten aber dort schon abgesagt, weil Du Dich schon die ganze Zeit nicht so gut fühltest. Ich wollte auf jeden Fall zu Hause und erreichbar sein. Nun sollten wir zu Helmut und Gabi kommen. Ich telefonierte noch mit Tante Irma, mit Freunden, und das Telefon war wohl lange Zeit besetzt. Als es endlich frei war, klingelte es, und Bärbel rief aus Bonn an: "Mama, ihr müßt sofort zu Volker fahren. Er hat Schüttelfrost und hohes Fieber. Er hat die ganze Zeit versucht, euch zu erreichen und war sehr aufgeregt. Seine Stimme zitterte." Wir packten unsere Sachen und fuhren zu Dir.

Du saßest im Sessel, hattest Deinen Wintermantel an, einen feuerroten Kopf, und Dein ganzer Körper wurde wirklich geschüttelt. Der Ausdruck in Deinem Gesicht: ein Angstschrei! Ein Anblick, der mir wie ein Messerstich durch den ganzen Körper fuhr. Mein schöner, stolzer Junge, wie erbarmungswürdig!!! Was war in der kurzen Zeit mit Dir passiert? Dein Freund Jürgen saß bei Dir. Zu ihm hattest Du schon gesagt, Du wolltest auf keinen Fall einen Arzt und unter gar keinen Umständen ins Krankenhaus. Das gleiche sagtest Du uns als erstes. Frau Dr. Steinbeck war in Urlaub. Du hattest ihre Telefonnummer für alle Fälle. Sie wußte, daß wir nur in der äußersten Not anriefen. Ich mußte sie anrufen und fragen, was wir tun könnten. Wir erreichten sie auch, und sie verordnete Medikamente. Jürgen besorgte sie. Dann ging er zu der Fete, zu der auch Du gehen wolltest. Nach der Erstversorgung (Betten, Teekochen und so weiter) waren wir der Meinung, daß es besser sei, wenn Papa nach Hause führe. Er war fürchterlich erkältet und nieste und hustete in einem fort. Du wärest nicht zur Ruhe gekommen. Papa fuhr, aber Du kamst nicht zur Ruhe: furchtbare Übelkeit, Erbrechen, Unruhe. Ich legte mir eine Matratze neben Dein Bett, um Dir nahe zu sein. Um 12 Uhr die Silvesterknallerei, Du hörtest sie gar nicht. Irgendwann sagtest Du: "Ich hoffe, daß das neue Jahr besser wird als das vergangene." Irgendwann in der Nacht mußtest Du zur Toilette. Ich mußte Dich stützen. Du fielst zu Boden, warst für eine kurze Zeit "weg". Ich nahm Dein Gesicht in meine Hände: "Volker, du darfst mich nicht verlassen! Volker, komm!" Du hast Deine Augen wieder geöffnet, ein Blick von ganz weit her... Wir schafften es, zur Toilette zu kommen. Danach hattest Du etwas Erleichterung. Du warst furchtbar unruhig. Das Fieber ging trotz der Zäpfchen nicht runter. Mich durchfuhr eine furchtbare Angst: "Es ist wie in der letzten Nacht von Michael." Doch nein, das konnte nicht sein! Das durfte nicht sein!

Wir schliefen keine Minute. Morgens: "Mama, du kannst die Rolläden hochziehen." Ich sah das Blau unter Deinen Fingernägeln und auch unter Deinen Fußnägeln. Ich wollte es nicht sehen, rief die Ärztin an in Italien. Als ich ihr die Nacht schilderte, sagte sie, Du müßtest auf eine Intensivstation. Sie würde von dort aus ein Krankenhaus in Bonn vorbereiten. Bärbel fragte, wollte kommen, ebenso Jürgen. Doch Du sagtest: "Heute lieber nicht. Ich kann keinen unterhalten." Papa kam. Du hattest um Salzstangen und Cola gebeten, erhofftest Dir Besserung dadurch. Er brachte beides mit. Er rief den Notarzt. Du erhobst keinen Einspruch. Es dauerte ziemlich lange, bis er endlich kam. Papa mußte noch einmal anrufen. Doch als er Dich sah, erschrak er, rief sofort den Krankenwagen. Frau Dr. Steinbeck hatte mir inzwischen das entsprechende Krankenhaus in Bonn durchgegeben. Doch die Fahrt dorthin war zu weit. Der Krankenwagen kam. Und dann trugen sie Dich hinaus, meinen lieben, lieben, guten Jungen trugen sie fort. Dieses Bild hat sich mir eingebrannt.

Ich setzte mich vorne in den Krankenwagen. Immer drehte ich mich zu Dir um, sehe noch heute Deinen Kopf, Deine Nackenlocken. Aus dem Krankenwagen wurde das nächste Krankenhaus angerufen. Sie sollten alles für eine Notaufnahme bereit machen. Sie gebrauchten einen lateinischen Fachausdruck. Du ließest Dir ihn genau erklären. Dann bekamst Du Sauerstoff. In der Notaufnahme machtest Du alle Angaben selbst. Plötzlich konntest Du nichts mehr sehen, Deine Beine nicht mehr bewegen. "Ich glaube, jetzt geht es los!", sagtest Du. Dann griffst Du nach Deiner Brust: "Schmerzen, Enge." Oh Gott, wie Michi! Ich stürzte aus dem Zimmer, schlug meinen Kopf gegen die Wand. Papa blieb bei Dir, hielt Deine Hand. Du hast ihn noch einmal mit Tränen angeschaut. Dann bist Du ins Koma gefallen. Wir durften dann nicht mehr zu Dir, weil Du reanimiert wurdest. Nun solltest Du mit dem Rettungshubschrauber nach Bonn gebracht werden. Unsere Bitte, mitkommen zu dürfen, wurde abgeschlagen. Es sei kein Platz im Flieger.

Bärbel hatte inzwischen immer wieder in dem Krankenhaus angerufen, ebenfalls bei Frau Dr. Steinbeck. Onkel Helmut fuhr uns nach Bonn. Bärbel kam in die Klinik. Sie war ganz aufgelöst. Wir erfuhren, daß Du noch einmal reanimiert worden warst. Nun lagst Du auf der Intensivstation an Schläuchen. Das hattest Du nie gewollt. Wir sagten das dem Arzt. Doch es nützte nichts. Deine Werte waren ja gut, die Leukozyten sehr hoch. Das zeigte, daß Dein Körper sich wehrte. Wir durften nicht zu Dir, weil "an Dir

gearbeitet" werde. Unsere Bitte, bei Dir bleiben zu dürfen, wurde abgeschmettert. Wir könnten nichts tun, das wußten wir. Aber wir konnten an Deiner Seite sein. Die Erfahrung, nichts tun zu können, hatten wir schmerzlich schon bei Michi machen müssen. Wir erklärten das. Doch wir sollten nach Hause fahren, dann könnten wir öfter anrufen. Wie betäubt folgten wir, fuhren nach Hause. Unser erster Anruf: keine Auskunft. Zweiter Anruf: Es gehe schlechter, Deine Schwester sei bei Dir. Wir machten uns auf den Weg. Obwohl wir ihn schon hundertmal gefahren waren, fuhren wir falsch. Endlich da, kam uns eine Ärztin entgegen: "Es ist gut, daß Sie kommen. Es geht ihm sehr schlecht." Dann kam Bärbel im grünen Kittel. Sie nahm uns in den Arm, war überirdisch ruhig: "Volker ist ganz ruhig. Ich bin schon die ganze Zeit bei ihm." Sie hatte sich nicht wegschicken lassen, war vor dem Zimmer auf dem Flur sitzengeblieben. Jedes Husten, jedes Röcheln, jedes Stöhnen, das sie hörte, meinte sie, sei von Dir. Es tat ihr körperlich weh, doch sie hielt stand, bis sie endlich bei Dir sein durfte. Ich werde Bärbel das nie vergessen und ihr ewig dafür dankbar sein. Während wir versagt hatten, hatte sie getan, was man tun muß. Wir kamen zu Dir: Dein schönes, sanftes Gesicht, Deine Augen geschlossen, Schläuche, Apparate, Monitore. Wir dankten Dir für all Deine Liebe, streichelten, küßten Dich und sagten, wie stolz wir auf Dich seien. Wir beteten.

Morgens um halb sechs Uhr gingst Du für immer von uns weg.

Volker, was sollten wir ohne Dich? 27 Jahre warst Du unser Stern, unsere Stütze. Was sollte Bärbel ohne Dich machen? Solange sie denken konnte, war der große Bruder da. Die Trauer um Michael hattet Ihr gemeinsam getragen. Nun war sie ganz allein, würde es immer bleiben, keine gemeinsame Vergangenheit, über die sie reden könnte mit Euch, und keine gemeinsame Zukunft. - "Wer ruft den Bruder mir zurück, soll spielen ich allein, allein in Sonnenschein und Glück? Wo wird mein Bruder sein?" - Ich fand diesen Spruch in Deiner Sammlung.

Es konnte doch nicht sein! Du warst doch vor noch nicht 40 Stunden von der Arbeit zurückgekommen. Was war passiert? Unser erster Trost war, daß Du keine längere Zeit auf der Intensivstation zubringen mußtest. Das war Dir erspart geblieben. Bärbel erzählte mir, als ihr Heiligabend aus Michaels Zimmer gegangen wart, habe sie gedacht, daß sie nun auf alles gefaßt sei, daß es wie Abschiednehmen gewesen sei. Du sagtest ihr damals, nachdem Du von dem Abfall Deiner T-Helferzellen erfahren habest, wolltest Du Dich keiner trügerischen Hoffnung mehr hingeben. Vor dem Tod habest Du keine Angst, jedoch vor einem langen Leidensweg wie bei Michi oder bei

Deinem Freund Theo. Du seist allein und habest keine Partnerin. Das wäre dann alles noch schwerer. Dieser Weg war Dir erspart geblieben.

Doch was war geschehen? Hätte ich einen Arzt rufen müssen in der Nacht-gegen Deinen Willen? Bohrende, quälende Fragen, die immer wiederkommen. Die Ursache für diesen schnellen Tod: keiner weiß sie. Einer Obduktion haben wir nicht zugestimmt. Was sollte es? Du warst tot, und keiner gab Dich uns zurück.

Die Nachricht von Deinem Tod schlug hier ein wie eine Bombe, wußten doch die wenigsten Menschen, daß der furchtbare Sensenmann schon lange die Hand nach Dir ausgestreckt hatte. Und selbst die, die es wußten, glaubten nicht, daß er Dich bezwingen könnte. Du warst so voller Leben. Dein Stern strahlte so hell. Selbst unser Hausarzt, der gleich, nachdem er "es" erfahren hatte, zu uns kam und über eine Stunde bei uns blieb, sagte: "Ich habe immer gedacht, wenn es einer schafft, dann ist es Volker." Und Heidi meinte einmal an Michis Grab, als ich von meiner Angst um Dich sprach: "Das kann Gott doch nicht zulassen, zwei!" Doch er ließ es zu. Auch Du wurdest uns genommen. War Deine Seele müde? Immer wieder Perspektiven suchen, wo es doch eigentlich keine mehr gab für Dich. Eines hattet Ihr beide, Du und Michael, immer wieder gesagt: Leben um jeden Preis, Abhängigkeit von anderen, das sei nicht Euer Ziel.

Es mußten Formalitäten erledigt werden. Onkel Helmut übernahm sie. Schwerstarbeit war für uns der Text für die Todesanzeige für den zweiten Sohn, der uns genommen wurde. Du hattest nie über Deine Beerdigung gesprochen. Ich meinte, Du seist für viele Menschen wichtig gewesen, und wir müßten ihnen Gelegenheit geben, Dich auf Deinem letzten Weg zu begleiten. Es sollen viele Menschen zu Deiner Beerdigung gekommen sein.

Hier ein paar Sätze aus der Predigt:

Als kurz nach dem Jahreswechsel die unglaubliche Nachricht vom Tod Volker Pfeiffers bekannt wurde, waren viele - so auch ich - wie auf den Mund geschlagen. Mein Gott! Mein Gott! - Waren die ersten stillen Schreie mancher ... Volker hat mit der Gefährdung seines Lebens leben müssen. Die ihm noch zur Verfügung stehende Zeit hat er gelebt, bewußt, aktiv, ließ den Lebensmut nicht sinken. Richtete die, die sein Schicksal zu teilen hatten, auf. Tapfer hat er gekämpft - bis zu seinem Ende. Das Wesentliche eines Menschenlebens wurde ihm wichtig. Aus all dem erwuchs eine sehr intensive Wärme und Nähe zu den Menschen, die ihn gut kannten und liebten...

Zum zweiten Mal schon saßen wir in der Friedhofshalle vor dem Sarg eines unserer Kinder. Dieser Sarg mit den vielen Blumen. Ich mußte mir immer wieder sagen: Da liegt mein Kind drin, mein Kind! Warum nicht ich? Ich sagte es mir, aber fassen konnte ich es nicht. Mechanisch gingen wir zum Grab. Auch Du wurdest von Deinen Freunden getragen. Du wurdest neben Deinen geliebten Bruder gelegt. Und wir drei Übriggebliebenen hatten das gleiche Gefühl: Nun sind sie zusammen. Nun liegt Michi nicht mehr alleine da. Wie in Trance taten wir die ersten Schritte, die getan werden mußten.

Zu Hause hatten die guten Freunde für Kaffee, Kuchen und Schnittchen gesorgt. Deine Ärztin war gekommen, Deine Freunde aus der Selbsthilfegruppe - auch sie Bedrohte. Sigi aus München, Ute und Peter Schneider, unsere Geschwister, alle, die von weit her Gekommenen und ganz Nahestehende nahmen wir mit nach Hause. Genau wie bei Michi schrieben uns viele Menschen, und ich rannte immer ganz aufgeregt zum Briefkasten. Es war mir so, als ob da Botschaften von Euch drin wären. Ich hatte das Gefühl, ein zweites Mal gestorben zu sein. Wie sollte ich den Weg zurück ins Leben finden? Bei Michi hattest Du mir dabei sehr geholfen. Doch jetzt? Papa, Bärbel und ich, wir konnten einander nicht helfen, waren zu sehr Geschlagene. Kochen schaffte ich nicht mehr. Was sollte das auch? Jetzt, wo ich nie mehr für Euch kochen konnte! Liebe Nachbarn brachten öfter das Essen, oder wir holten uns etwas. Daß das Leben weitergeht, diesen Spruch mußten wir uns auch manchmal anhören. Das wußte ich nur zu gut. Aber es ist gerade das, was besonders weh tut: Für alle anderen geht es weiter, ja, selbst für uns Verwaiste auf irgendeine Art. Nur für Euch, da geht es eben nicht weiter, und das ist das Schlimmste. Michael, Du sagtest einmal: "Ich glaube ja an ein Weiterleben nach dem Tod. Aber der Körper, den hat man doch auch geliebt. Wie schwer muß es sein, wenn er in die Erde gelegt wird." Oh Michi, es ist furchtbar! "Wahrhaft furchtbar ist das Mysterium des Todes. Wir weinen und klagen beim Anblick der Schönheit, die Gott für uns erschaffen hat nach seinem Bilde und die nun im Grabe liegt."

Durch den Text der Todesanzeige und die Predigt des Pfarrers bei Volkers Beerdigung war nun bekannt, daß Ihr beide durch kontaminierte Blutprodukte infiziert worden wart, und das AIDS-Virus Eure Todesursache war. Bei Michis Tod mußten wir noch schweigen wegen Volker, doch nun hatten wir nichts, gar nichts mehr zu verlieren. Es mußte endlich ein Ventil für den Überdruck, der seit über drei Jahren auf uns lastete, geschaffen werden. Michael hatte einmal gesagt, als ich ihn von der Schule abholte: "Wenn ich den Virus noch einmal loswerden sollte, dann schreie ich in die

ganze Welt, unter welchen Bedingungen ich meine Jugend verbringen mußte." Er wurde das Virus nicht los, und sein Mund wurde ihm verschlossen, verschlossen für immer. So mußten wir erzählen, muß ich schreiben von dem großen Unrecht, das Euch widerfahren ist.

Uns stand noch eine unmenschliche Aufgabe bevor: Wir mußten Volkers Wohnung auflösen. Es kann sich wohl keiner vorstellen, der das noch nicht mitmachen mußte, wie unendlich schwer diese Arbeit war. Alles lag noch so da, wie wir es bei dem Abtransport ins Krankenhaus verlassen hatten. Wir wollten keine Hilfe, Volker. Papa und ich, wir wollten ganz alleine Deine Sachen aufräumen. Außer ein paar Küchenmöbeln und den Sesseln, Couch und Tisch - das waren sowieso nicht Deine Möbel - haben wir alles, aber auch alles mitgenommen und hier zu Hause eingeräumt. Oft versenke ich mich in Deine Fotoalben, die Du mit vielen humorvollen Kommentaren versehen hast, lese in Deiner Sprüche-Sammlung und blättere in Deinen Ordnern "Fundsachen und Aufgelesenes", in denen Du alles für Dich Wichtige aufgehoben und bewahrt hast. Schon 1970 hattest Du damit begonnen. Wann hast Du nur die Zeit gehabt für all diese Dinge bei den vielen Aktivitäten? Ihr habt eben nicht "rumgehangen". Von einer Null-Bock-Generation war bei Euch nichts zu spüren.

Über meinen schweren Weg durch das tiefe, tiefe Tal der Trauer möchte ich jetzt nicht schreiben. Es ist eine eigene Geschichte. Sie ist noch lange nicht zu Ende. Sie wird erst dann ein Ende finden, wenn ich dort bin, wo Ihr, meine geliebten Söhne, jetzt seid.

Die Lücke, die Ihr hinterlassen habt, ist unbeschreiblich groß und durch nichts zu schließen. Wir sind amputiert, und es wächst nichts mehr nach. Die Worte "nie mehr" wiegen so schwer: Nie mehr anfassen; nie mehr in den Arm nehmen; nie mehr von Euch in den Arm genommen werden; nie mehr reden; nie mehr streiten mit Euch. Meine letzten Gedanken vor der Nacht und meine ersten Gedanken am Morgen gelten Euch.

Bärbel war der Grund, daß wir nicht aufgegeben, sondern den Kampf des Lebens jeden Tag neu aufgenommen haben. Und nun hat sie eine eigene Familie, einen Mann, der sie liebt und versteht und den auch wir liebgewonnen haben, und sie haben Lisa. Ihr Aufwachsen dürfen wir ganz nah miterleben. Dieses süße Kind hat es wirklich geschafft, daß wir wieder Freude empfinden können, tiefe Freude. Doch schwingt auch da immer ein leiser Schmerz mit: Warum war es Volker und Michael nicht vergönnt, so etwas zu erleben? Sie liebten beide die Kinder. Warum sind sie in der Grabeskälte, sie, die voller Lebenslust und Lebensfreude waren?

Durch die Bedrohung, die schon früh über uns schwebte, sind wir noch enger zusammengerückt, sind wir sehr behutsam miteinander umgegangen, und wir haben uns unsere Liebe gezeigt. Die Erinnerung daran ist sehr kostbar. Die Zerbrechlichkeit gab uns eine besondere Nähe. Ich bin dankbar für das große Geschenk, unsere drei Kinder.

Dankbar bin ich unseren Geschwistern und guten Freunden und Verwandten für das Mitgehen während der Krankheit, das Mittrauern, das Aushalten unserer Trauer. Wichtig geworden sind für mich auch die Verbindungen zu anderen verwaisten Müttern, empfinden wir doch oft das gleiche und können offen darüber reden.

Oft war ich unglücklich beim Schreiben, weil ich immer wieder die Begrenzung erfuhr. Es gibt kaum Worte für das, was ich fühle. Dankbar bin ich jedoch, daß es dieses Buchprojekt "Gegen das Vergessen" gibt und ich dadurch die Möglichkeit bekommen habe, etwas für Euch, meine lieben Kinder, und sicher auch für mich zu tun.

Die Liebe höret nimmer auf.

Hamm/Sieg, im Januar 1996

# Angelika Viol

# Leben mit AIDS

Als ich im Sommer des letzen Jahres von diesem Buchprojekt hörte, habe ich ganz spontan beschlossen, daran mitzuarbeiten und unsere Geschichte aufzuschreiben. Inzwischen hatte ich dann aber angefangen, ein Tagebuch zu führen und war mit zwei Elternpaaren, deren Söhne bereits an AIDS gestorben waren, in Briefkontakt getreten, so daß mein anfängliches Bedürfnis zu schreiben nicht mehr so intensiv war. Als dann Ende Dezember noch einmal ein Brief von Werner Lesemann kam, in dem er allen Interessierten eine "Fristverlängerung" für den Abgabetermin mitteilte, habe ich wieder begonnen, mich mit diesem Gedanken zu befassen.

Dann werde ich jetzt also versuchen, die letzten Jahre, die so viel in unserem Leben verändert haben, Revue passieren zu lassen. Dabei wird natürlich die Krankheit unseres Sohnes immer im Mittelpunkt stehen. Aber ich möchte auch schildern, wie sehr uns das Geheimhalten seiner Krankheit belastet hat. Erst als wir mit ihm und dann auch mit vielen anderen sprechen konnten, hat sich die ganze Situation für uns entkrampft. Keine Tabletten mußten mehr heimlich genommen werden, keine Krankenhausbesuche mehr mit der Furcht vor Entdeckung stattfinden und keine akute Erkrankung unseres Sohnes anderen Leuten gegenüber verschwiegen oder verharmlost werden.

Ich werde jetzt einfach die letzten elf Jahre schildern; so lange ist es nämlich her, seit wir von der Infektion unseres Sohnes erfahren haben.

## 1984/85

"Haben Sie schon einmal etwas von AIDS gehört?"

Mit dieser Frage unseres Arztes fing alles an. Wir waren gerade von Hamburg nach Nordhorn gezogen und jetzt wegen immer wieder auftretender Blutungen im Fußgelenk unseres damals vierjährigen Sohnes in der Uniklinik Münster "gelandet".

Hatten wir schon einmal etwas von AIDS gehört? Gehört ja, gelesen ja; aber damit hatte sich unsere Beschäftigung mit dem Thema eigentlich schon erschöpft.

"Machen Sie sich mal keine Gedanken. Es reicht, wenn ich mir welche mache." Das war zunächst einmal alles, was unser Arzt dazu sagte, und wir machten uns tatsächlich keine Gedanken. Auch als wir im Frühjahr 1985 von dem positiven Testergebnis erfuhren, machten wir uns zunächst einmal nicht zu viele Sorgen, da wir uns (und auch die Ärzte sich) nicht darüber im klaren waren, was dieses Testergebnis bedeutete. Das stellte sich erst im Laufe der Zeit heraus. Aber was auch immer es bedeuten würde, auf jeden Fall war Schweigen angesagt. Die Medien und auch unser Arzt versorgten uns mit den nötigen Horrormeldungen darüber, was alles passieren konnte, wenn die Infektion bekannt würde.

Mir war das so ganz recht; denn ich hatte nicht die geringste Lust, auch nur einen Gedanken an AIDS und daran, was es für uns bedeuten könnte, zu verschwenden.

Es wurde also niemand informiert, und auch wir lernten mit der Zeit, nicht mehr an AIDS zu denken.

### 1985 - 1992

Die Jahre vergingen, und nur die gelegentlichen Arztbesuche in Münster erinnerten uns immer wieder an AIDS. Wir hörten immer nur: "Alles in Ordnung" oder ähnliches und wollten auch nichts anderes hören. Zwischenzeitlich wurde dann noch unser hiesiger Kinderarzt über die Infektion informiert; es wußten also in den ganzen Jahren nur sehr wenige Bescheid.

Natürlich überlegte man immer wieder, ob nicht unsererseits eine "Verpflichtung" bestand, z.B. Kindergarten oder Schule von der Infektion in Kenntnis zu setzen. Aber unser Arzt riet uns immer wieder davon ab; und so beließen wir es dabei, keinem etwas zu sagen. Dazu gehörte auch, daß wir in der ganzen Zeit alles daran setzten, unseren Sohn selber nichts merken zu lassen. Wir vermieden es, als AIDS "Hochkonjunktur" hatte, mit ihm Nachrichten anzusehen; denn immer wieder wurde im Zusammenhang mit AIDS auch von Blutern berichtet, und dann hätte er sicherlich einmal Fragen gestellt.

Je mehr die Jahre vergingen, desto mehr bekam man das Gefühl, daß die Krankheit bei unserem Sohn nicht ausbrechen würde.

## Herbst/Winter 1992

Als wir uns immer mehr in Sicherheit wiegten, erreichte uns die Nachricht unseres Arztes aus Münster, daß die Blutwerte sich so verschlechtert hatten, daß mit der prophylaktischen Behandlung begonnen werden müßte. Da wir uns nie über die genauen Ergebnisse der Blutuntersuchungen informiert hatten, traf uns diese Nachricht natürlich um so härter. Im nachhinein würde ich aber doch sagen, daß es so gut war; denn so groß der Schock auch war: Wir hatten auf diese Weise einige sehr unbeschwerte Jahre gehabt.

"Wie sag ich's meinem Kinde?" Diese Frage stellt sich natürlich erst einmal für uns. Er selber war inzwischen zwölf Jahre alt, wußte aber immer noch nichts von seiner Infektion. Also sagten wir ihm, daß mit seinem Blut etwas nicht in Ordnung sei und er deshalb Tabletten nehmen und inhalieren müsse. So unvorstellbar das auch klingen mag, aber er hat es uns geglaubt.

Und doch stand uns jetzt ein erstes "Coming-out" bevor; wir mußten zumindest die engste Familie informieren, denn sie würde sicherlich vom Tablettenschlucken und Inhalieren etwas mitbekommen. Damit waren zumindest die Familientreffen frei von der Angst vor Fragen, und wir hatten auch die ersten Personen, mit denen wir über unsere Sorgen sprechen konnten. Ich kann heute fast nicht mehr nachvollziehen, warum wir soviel Angst davor hatten, daß jemand etwas erfuhr.

Zum einen war sicherlich immer noch die Angst vor Ausgrenzung da, denn wir konnten überhaupt nicht abschätzen, wie man inzwischen mit AIDS umging. Zum anderen hatte ich persönlich zu dem Zeitpunkt noch ganz große Probleme, jemandem zu erzählen, daß unser Sohn AIDS hatte. Und dann war da ja noch unser Sohn, der auch noch nichts wußte. Die Angst, daß andere etwas erfahren konnten, saß uns also ständig im Nacken.

Was, wenn uns jemand im Krankenhaus beim Inhalieren sah? - Was, wenn Freunde oder Bekannte nach den Tabletten fragten, die er immer nach dem Essen nahm?

Das Retrovir bestellten wir in einer ganz bestimmten Apotheke, deren Besitzer natürlich auch Bescheid wußte. Ich selber habe mich lange Zeit nicht in diese Apotheke getraut, da dort eine Bekannte von mir arbeitet.

Wenn wir das Retrovir dann zu Hause hatten, wurde sofort der Beipackzettel und alles, was bei unserem Sohn den Gedanken an AIDS aufkommen lassen könnte, entfernt. Es ging ihm so gut; er war so glücklich; wir sahen keine Veranlassung, ihm seine Lebensfreude zu nehmen.

Nur - solange er selber noch nichts wußte, konnten wir auch keine anderen Personen informieren, da die Gefahr einfach zu groß war, daß er es von anderen erfahren könnte.

## 1993/94

Diese beiden Jahre waren die letzten unserer Geheimhaltung. Es sollte tatsächlich bis Anfang 1995 dauern, bis wir endlich mit unserem Sohn sprachen. Das Jahr 1993 verging ohne wesentliche Vorkommnisse. Der Zustand unseres Sohnes war weiterhin stabil, und irgendwie gewöhnte man sich auch wieder an alles.

Wenn wir dann mal bei Freunden waren, vergaß ich sein Retrovir schon mal absichtlich, damit uns Fragen erspart blieben. Dieses Gefühl der Panik ist schon so lange vorbei, daß man es sich gar nicht mehr vorstellen kann. Wie gerne wäre ich schon damals mal zu unserem AIDS-Berater ins Gesundheitsamt gegangen; aber es hätte mich ja jemand sehen können!

Anfang 1994 machten wir gemeinsam Winterurlaub in Süddeutschland. Wir hatten wunderbares Wetter mit viel Schnee, und es sollte das letzte Mal sein, daß unser Sohn so ausgelassen herumtobte. Aber das wußten wir da noch nicht.

Im Frühjahr setzten schwere Durchfälle ein, die wir einfach nicht in den Griff bekamen. Wo immer man auch war, immer mußte eine Toilette in der Nähe sein.

Im Laufe des Sommers kam dann noch starker Husten dazu, der ihn leider davon abhielt, seiner Lieblingsbeschäftigung nachzugehen, nämlich mit seinem Vater Fußball zu spielen. Er hätte es so gerne getan, aber der Hustenreiz wurde dann zu stark.

Ebenfalls im Sommer begannen ihm die Haare auszufallen, so daß sein Haar insgesamt immer schütterer wurde. All das hat er zwar zur Kenntnis genommen. Es schien aber, daß er sich keine großen Gedanken darüber machte. Der Durchfall wurde mit Tabletten behandelt. Für den Husten bekam er ein

schleimlösendes Medikament. Er hatte das Gefühl, daß alles für ihn getan wurde und war dann auch zufrieden.

Ich hatte inzwischen in der Schule, in der ich als Lehrerin arbeite, meinen Schulleiter und einen Kollegen über die Krankheit unseres Sohnes informiert. Ebenso hatte auch mein Mann seine Kollegen informiert, so daß also einer von uns immer kurzfristig zu Hause bleiben konnte, ohne größere Erklärungen abgeben zu müssen.

Als nächste Außenstehende wurde dann die Klassenlehrerin unseres Sohnes informiert, denn er fehlte häufiger mal in der Schule, und so brauchte man dann nicht immer Entschuldigungen zu schreiben. Auch das war für uns ein kleiner Schritt vorwärts. Man konnte endlich mal irgendwo die Wahrheit sagen.

Vielleicht können viele nicht nachempfinden, wie wir uns damals gefühlt haben. Sie werden fragen: "Warum habt ihr es denn nicht einfach erzählt?" Der einzige Grund war zu dem Zeitpunkt eigentlich nur noch, daß wir es erst unserem Sohn sagen mußten, damit nicht die Gefahr bestand, daß er es von anderen erfahren würde. Und dieses Gespräch schoben wir immer weiter vor uns her. Die Ärzte drängten uns immer wieder, mit ihm zu sprechen. Sie waren sich ohnehin sicher, daß er Bescheid wüßte. Er wußte von seiner Hämophilie. Er merkte, daß er immer öfter krank war. Er las natürlich inzwischen auch Zeitung und sah sich Nachrichten an. Er brauchte deshalb nur noch zwei und zwei zusammenzuzählen.

Wir aber waren trotzdem davon überzeugt, daß er nichts wußte. Wir waren uns sicher, daß er uns dann gefragt hätte. Man muß ihn und seine Persönlichkeit kennen, dann kann man verstehen, warum wir sicher waren, daß er nichts wußte oder auch nur ahnte. Es sollte sich auch später herausstellen, daß wir recht hatten.

Warum also sollten wir seine heile Welt zerstören? Und doch war es in den letzten Wochen des Jahres 1994 so, daß man praktisch jeden Tag auf eine Frage von ihm wartete, die man ihm dann natürlich auch beantwortet hätte. So aber mußten wir selber den Anfang machen, und das war sehr schwierig.

Dann kam die Weihnachtszeit, und wir sagten uns "Weihnachten soll er noch unbeschwert genießen können." So ging das Jahr also zu Ende, und wir waren uns darüber im klaren, daß es 1995 sicher nicht so weitergehen würde.

### 1995

Das neue Jahr begann gleich wieder mit Krankheit. Immer wieder Fieber, immer noch Durchfall. Er ist nach den Ferien gar nicht erst zur Schule gegangen.

Dann endlich, irgendwann in der zweiten Januarhälfte, habe ich endlich mit ihm gesprochen. Er fiel tatsächlich aus allen Wolken, war auch erst sehr traurig, hat sich dann aber zuerst einmal entschieden, nicht mehr zur Schule zu gehen.

Damit waren wir von einer Zentnerlast befreit. Endlich konnte man sich ihm gegenüber frei äußern. Und man mußte sich auch nicht mehr die Bemerkungen über seinen angeschlagenen Gesundheitszustand und sein schlechtes Aussehen anhören, denn jetzt kam unser zweites großes "Coming-out". Wir erzählten all unseren Freunden und Bekannten, daß unser Sohn AIDS hatte.

Und auch die Mitschüler haben es erfahren, weil er es so wollte. Jetzt konnte er unbekümmert in die Stadt gehen und mußte nicht mehr befürchten, daß ihn jemand sah und für einen Schulschwänzer hielt. Jeder wußte nun, warum er nicht zur Schule ging.

Es hat uns nicht eine Sekunde leid getan, dann doch noch so vielen Leuten davon erzählt zu haben. Wir haben nur positive Reaktionen erfahren. Sicherlich ist die heutige Zeit auch nicht mit den Verhältnissen von vor zehn Jahren zu vergleichen. Inzwischen hat sehr viel Aufklärung stattgefunden, und wir haben nicht bei irgendeinem unserer Bekannten und Freunde irgendwelche Berührungsängste feststellen können.

## Rückblick

Nachdem es unserem Sohn im Frühjahr 1995 schon ziemlich schlecht ging, hat er sich doch im Laufe des Jahres noch einmal wieder erholt. Der Durchfall hörte von einem auf den anderen Tag auf. Und auch seine Probleme mit der Lunge hat man mit einem zusätzlichen Medikament in den Griff bekommen. Er führt ein ruhiges, zurückgezogenes Leben und ist auch nicht wieder zur Schule gegangen. So hat er es sich ausgesucht, und ich denke, es tut ihm auch gut.

Wenn ich zurückblicke und überlege, ob man alles noch einmal wieder so machen würde, so muß ich das ganz einfach bejahen. Gefangen in den Vorurteilen der Mitmenschen und unseren eigenen Ängsten war es uns nicht anders möglich; und ich bin mir auch nicht sicher, ob wir bereits vor elf Jahren diese durchweg positiven Erfahrungen gemacht hätten.

Allerdings glaube ich, daß man in der heutigen Zeit ein positives Testergebnis ohne Angst vor Ausgrenzung jedem mitteilen kann. Hin und wieder höre ich, daß Eltern aus eben dieser Angst heraus niemandem etwas erzählen.

Ich kann nur immer wieder sagen, welch große Erleichterung es für uns alle - aber ganz besonders für mich - war, endlich offen reden zu können. Seit einiger Zeit begleitet uns der Verein "Herzenswünsche", der unserem Sohn schon einige Herzenswünsche erfüllt hat, die er natürlich ohne sein jetziges Wissen nicht geäußert hätte.

Wir verreisen im Moment sehr viel und versuchen, ihm jeden Wunsch zu erfüllen. Und wir sind umgeben von Freunden und Verwandten, die uns helfen, wann immer wir ihre Hilfe brauchen.

In vielen Gesprächen mit Freunden, Kollegen, Ärzten, Pastoren und dem AIDS-Berater im Gesundheitsamt hat man immer wieder Gelegenheit, Fragen offen zu diskutieren und sich in seinem Weg, den man gewählt hat, bestärken zu lassen.

Das alles hilft uns ungemein, mit AIDS, dieser Krankheit, der man so hilflos gegenübersteht, umzugehen, so daß es für alle Beteiligten einigermaßen auszuhalten ist. Auch für unseren Sohn glaube ich, daß sein Leben so für ihn im Moment das beste ist. Er hat sich im letzten Jahr beharrlich geweigert, wieder zur Schule zu gehen, obwohl er es zu dem Zeitpunkt vielleicht wohl wieder gekonnt hätte.

Inzwischen aber hat er zunehmend Probleme mit Husten und dabei auftretenden Blutungen in der Lunge, die ihn derart ängstigen, daß er allein fast nirgendwo mehr hingeht.

Sollte es ihm irgendwann wieder besser gehen, so war doch diese Zeit keine verlorene Zeit für ihn. Er hat sie so gelebt, wie er es wollte. Und gemeinsam werden wir dann für ihn und uns einen Weg zurück in den "normalen" Alltag finden. Da bin ich mir ganz sicher.

## Petra Schoß

## Dinosaurier-Tränen trocknen nicht

Dennis wurde am 2. April 1984 geboren. Als er sechs Monate alt war, stellten die Ärzte bei ihm eine Hämophilie unter einem Prozent fest. Wir wußten kaum etwas von dieser Krankheit und standen allein und hilflos da.

Bei seiner ersten Behandlung hatten wir ein kurzes Aufklärungsgespräch über die Bedeutung der Bluterkrankheit. Wir sollten uns nicht so große Sorgen machen, hieß es, denn es gebe heute Gerinnungspräparate, den Faktor VIII. Damit könne Dennis als Bluter ein fast normales Leben führen. Um größeren Blutungen vorzubeugen, riet man uns, Dennis im Kleinkindalter zweimal wöchentlich prophylaktisch behandeln zu lassen. Auch bestehe die Gefahr einer Hepatitis. Dagegen müsse Dennis geimpft werden. Auf weitere Gefahren wurden wir nicht hingewiesen.

Also bekam Dennis erstmals im November 1984 Faktor gespritzt, und zwar von der Firma Immuno. Die Ärzte wiesen uns nicht auf andere Gerinnungspräparate hin. Wir waren unerfahren und den Anweisungen der Ärzte ausgeliefert. Wir hatten genug damit zu tun, uns mit der Bluterkrankheit auseinanderzusetzen.

Der Schock, daß unser Sohn krank war, saß tief. In der ersten Zeit haben wir uns verrückt gemacht. Bei jedem blauen Fleck, nach jedem kleinen Sturz sind wir sofort in die Klinik gefahren. Ohne unsere Anwesenheit wurde der Faktor aufgelöst, danach sind wir ins Behandlungszimmer gerufen worden. Wir haben immer nur den aufgelösten Faktor gesehen. Anfangs haben Schwestern unserem Sohn den Faktor verabreicht. Wenn sie nach mehrmaligem Pieksen keine Vene mehr finden konnten, wurde ein Arzt zu Hilfe gerufen. Heute spritzen die Schwestern kaum noch - wegen der HIV-Gefahr. Eine mögliche Infizierung wollen sie nicht auf sich nehmen.

Laut Krankenakte erkannte man erstmals im August 1985, daß Dennis HIV-infiziert war. Keiner der behandelnden Ärzte hielt es für seine Pflicht, uns zu informieren. Per Zufall erfuhr ich im Frühjahr 1986 bei einer Untersuchung,

daß Dennis positiv ist! Bei dieser Untersuchung fragte ich den Arzt, warum Dennis so angeschwollene Lymphknoten habe. Die Antwort von Dr. Kabisch: "Das haben alle HIV-Positiven."

Ich begriff überhaupt nicht, was los war. Ich nahm mein Kind und rannte tränenüberströmt aus dem Krankenhaus. Zu Hause angekommen, informierte ich meinen Mann. Für uns brach eine Welt zusammen. Wir erzählten unseren Eltern davon, aber für andere blieb es erstmal geheim. Jetzt mußten wir uns nicht nur mit der Hämophilie auseinandersetzen, sondern auch noch mit Aids! Wie lange hätten die Ärzte es uns noch verschwiegen? Fast ein Jahr hatten sie bereits von seiner Infektion gewußt, aber keiner hatte uns in Kenntnis gesetzt!

In gewissen Zeitabständen wurde bei Dennis Blut abgenommen, um eine "Blutkurve" anzulegen zur Kontrolle der Leberwerte und Helferzellen. Bis zu seinem vierten Lebensjahr wurde Dennis im UKE (Universitätskrankenhaus Eppendorf) behandelt. Er entwickelte sich prächtig. Wegen des ständigen Wechsels der Ärzte und der langen Wartezeiten verließen wir schließlich das UKE und gingen zu Dr. Kurme, einem Spezialisten für Hämophilie. Bei ihm erlernte ich zuerst das intravenöse Spritzen. Damit konnten wir die Heim-Selbstbehandlung durchführen. Für Dennis und uns war es eine große Erleichterung, daß ich ihn nun selbst spritzen konnte, sobald Blutungen auftraten. Nun brauchte er lange Wartezeiten und Schmerzen nicht mehr in Kauf nehmen.

Es kostete aber große Überwindung, ihm den Faktor selbst zu spritzen. Manchmal haben meine Hände gezittert, und Dennis tröstete mich: "Mama, Du brauchst nicht zu zittern. Du triffst bestimmt eine Vene." - Ich traf nicht immer beim ersten Mal. Manchmal brauchte ich mehrere Versuche. Oft mußte ich dann eine Pause einlegen, weil mir die Tränen übers Gesicht liefen. Es tat mir so weh, ihn quälen zu müssen - und er war immer so tapfer. Dennis sprach mir immer wieder Mut zu, und sein Vertrauen machte mich stolz. Und so wurde ich nach und nach sicherer mit dem Spritzen.

Dennis entwickelte sich prächtig. 1990 wurde er eingeschult. Von Anfang an ging er gern zu Schule. Er bekam schnell Anschluß und war sehr beliebt.

Wir hatten den HI-Virus total aus unserem Leben verdrängt und hofften, daß man bald etwas gegen Aids gefunden habe. Dennis' Blutwerte waren super, seine Helferzellen zeigten ebenfalls gute Werte. Nach jeder Blutuntersu-

chung waren wir erstmal wieder beruhigt. Wir hofften, daß der Virus nie aktiv würde!

Aber dann kam das Jahr 1992. Anfang Februar bekam Dennis die typische PCP (*Pneumocystis Carinii Pneumonie*), eine Lungenentzündung, an der nur HIV-Patienten erkranken. Dennis mußte sich mehrerer schwerer und schmerzhafter Untersuchungen unterziehen. Es sah sehr schlecht um ihn aus. Er lag von Anfang Februar bis April im Krankenhaus. Der Virus war nun doch aktiv geworden. Für uns begann nun der Kampf gegen Aids!

Für Dennis bedeutete das ein Leben voller Qualen, Schmerzen, mit Inhalationen und ständiger Einnahme von Medikamenten. Sie bestimmten seinen Tagesablauf. Dennis nahm alle vier Stunden Retrovir und Videx in Kombination ein, um die Helferzellen stabil zu halten. Sein Immunsystem war total zerstört. Unser Sohn hörte mit seinem achten Lebensjahr auf zu wachsen. Hänseleien waren an der Tagesordnung.

Die Ärzte beruhigten uns zuerst und meinten, Dennis werde eben länger wachsen. Später behandelten sie ihn doch mit Wachstumshormonen. Aber auch sie brachten keinen Erfolg. So blieb er bei einer Körpergröße von 1,20 m stehen.

Seine Bronchien und die Lunge waren durch die PCP so stark angegriffen, daß Dennis eine Lungenentzündung nach der anderen bekam. Es folgten immer wieder kürzere oder längere Krankenhausaufenthalte. Tag und Nacht war immer einer von uns bei ihm.

Um sein Immunsystem zu stärken, unternahmen wir zweimal im Jahr Reisen ins Ausland. Die Klimawechsel brachten Dennis jedesmal Stabilität - wenn auch nur für kurze Zeit, aber das war es uns wert. Es war so schön, sein glückliches Gesicht zu sehen, wenn er sich wohl fühlte. Seine Lunge hörte sich jedesmal gut an, wenn wir vom Winteraufenthalt in der Schweiz wieder nach Hause kamen. Das Klima bekam ihm ausgezeichnet, und er freute sich jedesmal auf den nächsten Urlaub.

In den Urlaub fuhren wir, da es für uns keine Kur gab. Alle Kurzentren lehnten uns ab. So lag es an uns, etwas für unseren Sohn zu tun, damit es ihm besser ging. Es war nicht möglich, innerhalb von Deutschland einen Kurort zu finden, der eine Familie mit einem HIV-infizierten Kind aufnimmt!



Nun begann es, daß Dennis immer häufiger an Pilzinfektionen, quälend anhaltendem Husten, Durchfällen und Erbrechen litt. Er mußte wieder neue und weitere Medikamente nehmen. Er verlor immer mehr an Gewicht. Sein Gesicht ähnelte einem Greis. Sein innerer und äußerer Verfall wurde immer deutlicher. Die Schule konnte Dennis nur noch unregelmäßig besuchen. Dann mußte er das Gelächter anderer Kinder auf dem Schulhof ertragen.

Seine neuen Klassenkameraden aber hatten ihn akzeptiert wie er war: klein, dünn - aber immer ehrlich, hilfsbereit und auch für manchen Spaß zu haben, solange es seine Kraft zuließ. Anfang der sechsten Klasse - Dennis fehlte schon immer häufiger - standen die Klassensprecherwahlen an. Er und ein Mitschüler hatten die gleiche Punktzahl. Dennis wollte freiwillig zurücktreten mit der Begründung: "Ich fehle so oft, weil ich dann ins Krankenhaus muß." Aber seine Kameraden wollten das so nicht akzeptieren. Sie meinten: "Wenn Dennis fehlt, treten wir an seine Stelle!" Mit diesem Ergebnis konnte Dennis, der seine Aufgabe sehr ernst nahm, gut leben. Er war stolz, Klassensprecher zu sein.

Er hörte nicht auf zu kämpfen. Dennis ging gegen seine Schmerzen und sein Unwohlsein an. Wie oft hat er morgens gesagt: "Mama, ich fühl mich nicht gut." Wir können es nicht nachvollziehen, welche Schmerzen er litt. Dennis hat es trotzdem immer wieder geschafft, sich von ganz unten wieder aufzurappeln. Er hatte ein starkes Selbstbewußtsein, besaß Stärke und Spaß am Leben. Und er besaß die Liebe von uns und seinen Geschwistern. Er war ein Kämpfer! Dennoch hat er oftmals im Krankenhaus geweint, vor Heimweh nach seinen Geschwistern und der Schule.

Uns lief die Zeit davon. Tatenlos mußten wir mit ansehen, daß unser Sohn immer schwächer und trauriger wurde. Der quälende Husten wurde unerträglich. Stark anhaltende Durchfälle und Erbrechen, gepaart mit schlaflosen Nächten, standen nun auf der Tagesordnung. Dennis behielt kaum Nahrung bei sich. Sein Zustand verschlechterte sich drastisch.

Dennis verlor zunehmend an Gewicht und Kraft. Sein Körper war zerstört. Die Treppen rauf in sein Zimmer konnte er kaum noch schaffen, ohne daß Atemnot und quälender Husten ausbrachen. Wir mußten mit ansehen, wie unser Sohn bei lebendigem Leibe zu verhungern drohte. Anfang Mai 1995 mußten wir ihm einen Broviak-Katheter legen lassen, um ihn künstlich zu ernähren: Dennis war auf 16 Kilo abgemagert und verweigerte die Nahrungsaufnahme.

Unsere Ängste, Sorgen und Anspannungen wurden immer größer. Oft lag ich nachts wach und weinte vor mich hin. Ich konnte die Quälerei, die unser Sohn durchmachen mußte, nicht mehr ertragen. An manchen Tagen standen wir so hilflos da und wußten nicht, wie wir Dennis aufbauen sollten. Die künstliche Nahrung - Vitamine und Fette - ließen wir in der Nacht durchlaufen. Von nun an glich sein Kinderzimmer einem Krankenzimmer. Strenge Hygienevorschriften mußten eingehalten werden. Das war nicht nur eine schwere Zeit für Dennis, sondern auch für uns und seine Geschwister.

Von nun an kam eine Kinderkrankenschwester von der häuslichen Kinderkrankenpflege zu uns. Sie hieß Eva-Maria. Sie lernte uns an, wie man den Broviak-Katheter reinigt und anschließt. Sie lehrte uns, die Infusionen zusammenzustellen und den Infusions-Apparat anzuschließen. Dennis und Eva-Maria verstanden sich sehr gut. Schon nach kurzer Zeit hatte sie sein ganzes Vertrauen gewonnen. Er hatte mehr Vertrauen zu ihr als zu seinem Arzt.

Dennis erzählte ihr, wo er Schmerzen hatte, und sie half ihm, sie zu lindern. Der Katheter ermöglichte es, daß wir fast alle Behandlungen, die anfielen, zu Hause machen konnten. Dadurch brauchte Dennis nicht die lästigen Krankenhausaufenthalte zu ertragen. Für uns war es ein Job rund um die Uhr.

Nach anfänglichen Erfolgen durch die Infusionen (Dennis nahm wieder etwas an Gewicht zu) verließen ihn Kräfte und Gewicht doch schnell wieder. Auch die Vitamine und Fette brachten nicht mehr viel. Aber wir ließen sie doch jede Nacht laufen, weil Dennis tagsüber keine Nahrung zu sich nahm. Er wurde immer ruhiger, sprach am Tag nicht mehr viel. Er war traurig. Sein Lebensraum grenzte sich immer mehr ein, bestand nur noch aus seinem Zimmer, der Stube und der Küche. Hinaus ging er nun gar nicht mehr. Er fror ständig und hatte nicht mehr die Kraft, an Aktivitäten teilzunehmen. Wie lebenslustig war Dennis früher gewesen!

Dennis hatte gern Tennis und Tischtennis gespielt. Vor allem in den Tischtennis-Sport steckte er all seine Energie und Kraft. Dabei blühte er förmlich auf. Bei jedem Sonder-Intensiv-Training in den Ferien mußte er dabei sein. Er zwang sich sogar an Tagen zum Training, an denen es ihm nicht so gut ging. Dabei zu sein bedeutete ihm so viel! Zu Hause mußten wir eine Tischtennisplatte aufstellen, damit er mit seinem Freund trainieren konnte. Er spielte auch gern mit seinem Vater und seinem Bruder Christian oder mit anderen Freunden. Wenn er gut drauf war, "haute" er seine Gegner "weg". An vielen Turnieren steckte er Niederlagen ein, aber manche Spiele gewann er auch. Dann war er so glücklich, und er zehrte davon eine ganze Weile. Allein auf das Gewinnen kam es ihm jedoch nicht an. Dabeisein, das zählte für ihn.

Wenn Dennis gewonnen hatte, ging er in die Knie, ballte seine linke Hand zur Faust und sagte: "...und Strike!" vor Freude, einmal gewonnen zu haben. Denn kräfte- und größenmäßig waren ihm die Gegner alle überlegen. Dennis baute sich ganz alleine auf. "Komm schon, konzentriere dich!" kommandierte er sich selber. Er war so willensstark und ein Kämpfer auf der ganzen Linie.

Dennis war auch ein großer Fan des Motorsports. Für ein Formel I-Rennen stellte er sich sogar den Wecker, selbst wenn es mitten in der Nacht gesendet wurde. Meistens schlief er dabei wieder ein. Aber - seltsamerweise - das Ende hat er immer mitbekommen. Dennis fuhr gern mit seinem Vater Motorrad. Es mußte immer die schnellste und beste Maschine sein: Auf Rennmaschinen "fuhr er ab".

An vielen schönen Tagen haben die beiden sich aufs Motorrad geschwungen und sind stundenlang die Landstraße entlang gefahren. Am Waldrand gönnten sich die beiden dann eine Pause. Dennis mußte unbedingt eine eigene Motorradausstattung besitzen. Er genoß es, wenn er dann von anderen Leuten aus dem Auto heraus angeguckt wurde oder wenn ihn andere Motorradfahrer grüßten. "Das ist cool, echt cool!" sagte er immer. Dennis fand das Motorradfahren so gemütlich, daß er einmal dabei sogar eingeschlafen ist. "Typisch unser Dennis", meinte sein Vater hinterher, "schlafen in jeder Position!"

Dennis konnte auch so richtig herzhaft lachen. Wie oft hat er uns damit angesteckt. An manchen Tagen war er "wie ein altes Waschweib": er redete, redete und redete und mußte über einen alten Witz mitunter so lachen, daß er richtig albern wurde. Auch über seine kleine Schwester amüsierte er sich köstlich, als sie zu laufen und zu sprechen anfing. Richtig gern hatte er es, wenn wir ihm erzählten, was er selber als kleines Kind angestellt hat. Dann konnte er sich wohl ausschütten vor Lachen.

Er liebte die gemütliche Atmosphäre zu Hause. Besonders an Wochenenden mochte er es, wenn der Tisch schön gedeckt wurde. Abends fand er es toll, wenn der Tisch mit Knabbereien vollstand und wir alle beisammen saßen. Er zündete dann immer drei oder vier kleine Kerzen dazu an und meinte: "Heute ist es doch richtig gemütlich, nicht Mama?"

Kochen mochte er auch sehr gern. So manchen Abend bereitete er sich selber Nudeln mit Tomatensoße zu. Oder er stellte kleine Gemüsespieße her oder machte für uns alle eine Platte mit belegten Broten. Er schälte sogar gern Kartoffeln. Manchmal habe ich es für mich ausgenutzt, daß er so gern in der Küche half.

Dennis ging auch liebend gerne einkaufen. Dann guckte er nach "NHL-Klamotten" oder ob es Trainingssachen von den Bulls, seiner Lieblings-Basketballmannschaft, in kleinen Größen gab. Wenn nicht - was meistens der Fall war -, trug er auch Sachen, die ihm zu groß waren, und meinte selbstbewußt: "Das ist in!" Beim Einkaufen war seine Überredungskunst meistens so groß, daß ich nicht nein sagen konnte.

Eines Tages ging er selbständig zum Fahrradhändler und ließ sich für ein paar Tage später ein Fahrrad zusammenbauen und reservieren. Dem Händler erklärte er, er werde dann am verabredeten Tag mit seinen Eltern kommen. Anschließend marschierte er gemütlich zum Frühstück: ein halbes Mettbröt-

chen und eine Cola (er hatte immer Geld bei sich). Dann bummelte er gemächlich nach Hause.

In seiner Freizeit beschäftigte sich Dennis gern mit dem Thema Dinosaurier, wollte alles über ihr Leben und Aussterben wissen. Diese Urtiere faszinierten ihn. Sein Bücherregal ist prall voll mit Büchern und Postern über dieses Thema. Von jedem der Urtiere kannte er den Namen, wußte Größe, Gewicht und Schwanzlänge und konnte auch sagen, ob es ein Fleisch- oder ein Pflanzenfresser war. Auch die Zeit, in der sie jeweils gelebt hatten, kannte er ganz genau. Sein Taschengeld investierte er manchmal in Dinosaurier-Holzskelettmodelle. In der Schule hielt er über die Saurier Referate. Seine Grundschullehrerin nahm das Thema sogar in den Geschichtsunterricht auf. So lernten gleich alle was über die Dinos.

So wie die Dinosaurier ausgestorben sind, so sind und werden auch noch viele Bluter sterben. Ihre und unsere Tränen aber werden nie trocknen.

Die Organisation "Kinderträume" erfüllte Dennis nach der schweren PCP-Lungenentzündung einen Herzenswunsch: Er durfte über ein verlängertes Wochenende ins Euro-Disney-Land fahren, mit seiner ganzen Familie. Dennis erzählte anschließend noch lange von diesem wunderschönen Erlebnis.

Dennis war sehr pflichtbewußt, nicht nur gegenüber seinen Mitmenschen, sondern auch gegenüber der Umwelt. Er setzte es durch, daß wir in unserem Haushalt bestimmte Dinge nicht mehr benutzten, z.B. Aluminiumfolie. "Das ist Sondermüll", sagte er, "und man muß es extra entsorgen." Manchmal ging er mir mit seinem Umweltfimmel auf die Nerven. Aber er hatte ja recht!

Behinderten gegenüber empfand er Hochachtung. Er bewunderte sie dafür, was sie alles trotz ihrer Behinderung schafften. Wir hatten in unserer Familie für einige Zeit ein körperlich behindertes Tageskind: Nina. Dennis half ihr immer so lieb und freute sich, wenn ihr etwas gelang. Er war liebenswürdig und hilfsbereit zu ihr und erzählte ihr, er sei auch behindert. Nur bei ihm könne man es nicht so sehen, nur wenn er eine Blutung habe.

Seine Einstellung seinen Mitmenschen gegenüber zeigte sich auch in einem seiner Schulaufsätze. "Wenn ich einmal groß und erwachsen bin" hieß das Thema. Hier ein Auszug:

Wenn ich erwachsen bin, möchte ich gerne eine Ausbildung machen für Helikopter, weil ich möchte ein Rettungshelikopter fliegen dann kann ich nämlich anderen Menschen helfen. Das war eigentlich der Grund, warum ich Helikopterpilot werden will. Und ich möchte ein schönes Haus haben, eine Frau und zwei Kinder. Damit ich nicht so einsam bin. Dann möchte ich, daß mein Leben schön wird, daß ich einen schönen Garten habe für meine 2 Kinder, damit sie auch Spaß haben, wenn sie mal draußen spielen. Und ich möchte ein etwas größeres Auto haben, damit wir Platz haben, wenn wir in die Schweiz oder woanders hinfahren. Dann möchte ich auch noch ein Motorrad fahren, damit ich schneller zum Krankenhaus komme, wenn ich angepiept werde, weil ich dann schneller ins Krankenhaus komme, weil da mein Helikopter steht.

Und ich möchte eine Frau haben, die auch berufstätig ist, damit wir uns gut versorgen können. Also damit meine ich, daß wir genug Nahrungsmittel und zu trinken haben. Ich hoffe, daß wir ein schönes Leben haben.

Dieser Aufsatz hat uns gezeigt, daß er doch sehr an seine Mitmenschen dachte.

Dennis war von seiner Meinung immer sehr überzeugt, so daß es sehr schwierig war, ihn vom Gegenteil zu überzeugen. Sein Selbstbewußtsein und seine Stärke waren manchmal richtig erschreckend. Obwohl wir auch sehr stolz auf ihn waren, daß er seine Meinung immer so selbstsicher vertreten hat. Den Lehrern war Dennis wegen seiner Ehrlichkeit und Fairneß innerhalb der Klasse aufgefallen. Aber er war auch zu sämtlichen Streichen bereit, wenn es darum ging, Lehrer zu "verkohlen". Trotz seiner vielen Krankenhausaufenthalte hat Dennis den Anschluß in seiner Klasse nie verloren. Er lebte sich immer wieder schnell in den Schulalltag ein. Während seiner Abwesenheit schrieben ihm seine Klassenkameraden liebe Briefe und bastelten schöne Dinge für ihn. Sie hielten ihn ständig auf dem Laufenden, was in der Schule passierte. Die Lehrer waren immer wieder aufs neue erstaunt, wie Dennis das alles schaffte und so gute Zensuren erreichte.

## Seine Lehrerin schrieb nach seinem Tod:

Dennis hat immer mit erwartungsvollem Blick und großen Augen ins Leben geschaut und war sehr begierig, alles aufzunehmen, was um ihn herum geschah. Ich hatte große Hochachtung vor ihm, weil er seine Krankheit mit großem Selbstbewußtsein und Stärke meisterte und selten über Schmerzen klagte. Damit war er für andere Schüler ein Vorbild. Ich bin dankbar dafür, daß ich ihn gekannt habe und ein Stück des Lebensweges begleiten durfte.

Auch haben wir Dennis bewundert, wie gut er mit sich umging. Er hatte sich selbst akzeptiert und "pickte" für sich immer das Richtige heraus. Er wußte, was gut für ihn war und was nicht. Er wußte aber auch genau, wie er uns um den Finger wickeln konnte. Es gab daher oft große Differenzen zwischen ihm und seinem Bruder Christian. Dennis war der Sture, Christian der Herzliche. Christian hatte von klein auf die Beschützerrolle für Dennis übernommen. Sobald "Gefahr" drohte, stand Christian bei Dennis. Christian stellte oft seine Bedürfnisse nach hinten. Viele Abende, an denen die Infusionen liefen, verbrachte Christian bei Dennis. So war er auch eine große Hilfe für uns. Ohne seine Rücksicht hätten wir es nie geschafft, daß wir uns so intensiv um Dennis kümmern konnten. Wenn es Dennis schlecht ging und er wieder in die Klinik mußte, war Christian sehr oft auf sich allein gestellt.

War Dennis wieder länger im Krankenhaus, fielen Christians Leistungen in der Schule ab. Seine Noten gingen in den Keller, da er so viele Aufgaben zu Hause von sich aus erledigte. Wir konnten uns hundertprozentig auf ihn verlassen. Als 1992 seine Schwester geboren wurde, mußte er in solchen Zeiten auch noch auf sie aufpassen. Für seine große Unterstützung sind wir sehr dankbar. Und wir sind auch stolz auf Christian. Er hatte eine schwere Zeit, und es war für ihn nicht einfach, seinen Bruder in so schlimmem Zustand zu sehen.

Einige Wochen vor seinem Tod wollte Dennis wissen, was für eine Krankheit er habe. Denn er sagte sich, daß es ihm als Bluter nicht so schlecht gehen könnte. Er fragte nicht uns, sondern Schwester Eva-Maria. Wir hatten Dennis nichts davon erzählt, daß er Aids hat, weil er anfangs zu klein war. Und dann hatten wir uns vorgenommen, es ihm zu sagen, wenn er selber danach fragte. Wir wollten seine Kindheit nicht noch mehr beschweren. Wir hatten auch Angst, daß er von Freunden und Schülern isoliert würde. Er sollte aufwachsen wie andere Kinder - so unbeschwert wie möglich.

Für uns wurde es schließlich immer schwieriger, Lügen zu erfinden. Aber um Dennis und seine Geschwister zu schützen, fanden wir immer einen Weg, die Umwelt zu beruhigen. Wir stießen auf so viele negative Reaktionen, nicht nur im Freundeskreis, sondern auch in der Familie - und vor allem bei Ärzten. Nur die engsten Freunde waren eingeweiht. Sonst blieb es unser Geheimnis. Wir hätten oft gern unseren Schmerz herausgeschrieen, aber unsere Angst war zu groß. Wir hatten auch Sorge, daß Dennis sich aufgeben würde, wenn er wüßte, daß er Aids hat.

So war es schließlich Schwester Eva-Maria, die ihm die Wahrheit sagte. Für sie war es eine schwere Aufgabe, Dennis zu erzählen, daß er Aids hat. Sie fragte ihn, ob er nicht lieber mit Dr. Kabisch darüber sprechen möchte, welche Krankheit er habe. Doch Dennis lehnte ab. So erzählte also sie ihm, daß er Aids habe, eine Krankheit, für die es noch keine Heilung gebe. Dennis wußte genug aus den Medien, was das für ihn bedeutete. Die Nachricht nahm er zunächst sehr gefaßt auf. Später lag er in unseren Armen und weinte bitterlich und sagte: "Ich habe solche Angst vor dieser Krankheit. Mit Krebs hätte ich eine Chance, mit Aids nicht!" Wir sagten, daß er die Hoffnung nicht aufgeben darf. Wir hatten zehn Jahre für ihn gekämpft. Nun mußte er mit uns kämpfen. Dennis wußte, daß er sterben muß und sagte: "Mama, warum ich? Warum das auch noch?" - Ich konnte ihm keine Antwort darauf geben.

Dennis begann nochmals, innerlich zu kämpfen. Er wollte Blutübertragungen, weil ihm dann warm wurde. "Gebt mir nachts Blut", wünschte er sich, "und morgens kann ich dann zur Schule gehen. Sonst schaffe ich es nicht auf die Realschule." Die Schule war seine größte Sorge.

Mit letzter Kraft wollte er auch noch nach Amerika. Er hatte von den Versuchen mit dem Pavian-Rückenmark gehört. Er wollte leben - aber er hatte keine Chance mehr. Als sein Zustand sich drastisch verschlechterte, hatte er auf einmal panische Angst, ins Krankenhaus zu müssen. Doch wir versprachen ihm, daß er bei uns bleiben könne. Er traute nur noch uns und Eva-Maria. Als Dennis am Mittwoch, 25. Oktober 1995, morgens mit dem Krankentransporter ins UKE transportiert werden mußte, wußten die Ärzte, daß es sehr schlecht um ihn stand. Doch keiner der behandelnden Ärzte hielt es für seine Pflicht, uns auf Dennis' Tod vorzubereiten. Alle sagten nur, daß sie noch jede Menge Behandlungsmöglichkeiten hätten. Am Abend nahm ich Dennis, wie versprochen, wieder mit nach Hause. Er hatte nicht mehr die Kraft, allein zu laufen und war sehr geschwächt von den vielen Medikamenten, die man in ihn hineingepumpt hatte.

Von nun an kam Eva-Maria jeden Morgen und jeden Abend. Die schmerzstillenden Mittel durften nicht mehr von uns verabreicht werden, obwohl Dennis starke Schmerzen an der Leber hatte. Am Donnerstag, 26. Oktober, sammelte sich bereits Wasser in Dennis Füßen. Am Abend ließen wir die Infusionen weg, weil Dennis' Bauch anschwoll. Er erhielt nur noch etwas gegen seine Schmerzen. Am Freitag, 27. Oktober, befand er sich fast nur

noch im Dämmerzustand, wachte nur kurz mal auf und schlief gleich wieder ein.

Unser Sohn Christian kam von einer Klassenreise zurück und fragte uns, warum Dennis ein Kissen unter seinem T-Shirt habe. Wir klärten ihn auf: "Das ist kein Kissen. Das ist Dennis' Bauch!" Christian war sehr erschrokken, und wir mußten ihn darauf vorbereiten, daß sein Bruder sterben werde.

Wir konnten Dennis kaum noch anheben, ohne daß er vor Schmerzen schrie. Er phantasierte viel und stöhnte ununterbrochen. Am Samstagmorgen, 28. Oktober, sah Dennis fürchterlich aus. Seine Augen waren blutunterlaufen. Seine Augenlider hatten sämtliche Farben. Sein Körper und sein Gesicht nahmen eine gelbe Farbe an. Er bekam starke Mittel gegen die Schmerzen. Trotzdem stöhnte er nur noch und kam kaum noch zu sich.

Gegen Mittag kam sein behandelnder Arzt zu Besuch. Dennis war jedoch nicht ansprechbar. Dr. Kabisch meinte jedoch immer noch, daß es noch Möglichkeiten der Behandlung gebe. Notfalls könne er auch eine Blutübertragung zu Hause anordnen. Die Krankenschwester schüttelte nur mit ihrem Kopf.

Dennis hatte schlechte Träume und begann zu phantasieren. Wir versuchten, ihm seine Angst zu nehmen, indem wir ruhig mit ihm sprachen. Wir sagten zu ihm: "Wenn du ein Licht oder einen Tunnel siehst und dir ganz warm wird, dann gehe hindurch. Wir werden dich auf deiner Reise begleiten." Wir sagten ihm, daß wir ihn über alles lieben. Aber jetzt solle er aufhören zu kämpfen und ganz ruhig werden.

Seine Oma Jutta verbrachte die letzten Tage mit ihm, begleitete ihn, so gut sie konnte. Sie ließ ihr Enkelkind keinen Augenblick allein in seinen letzten Stunden, kämpfte für Dennis und versuchte mit viel Liebe, ihm die Angst vor dem Tod zu nehmen.

Kurz bevor Dennis ins Koma fiel, rief er noch einmal nach seinem Bruder Christian und machte dabei eine ganz merkwürdige Handbewegung. Christian beruhigte seinen Bruder, indem er sagte: "Ja, Dennis, ich bin hier. Ich weiß schon, was du meinst. Ich mach es mit dem Nintendo so, wie du willst." Dann begann er, für Dennis etwas aus Legotechnik zu bauen und erklärte ihm: "Dennis, ich baue dir für morgen eine ganz tolle Überraschung." - Er baute seinem Bruder ein Klammermännchen, das sich um seine eigene Achse dreht.

Christian hatte seine Überraschung noch nicht ganz fertig gebaut, als Dennis anfing, anders zu atmen. Das Wasser war nun in die Lunge vorgedrungen. Wir sahen Eva an, und sie nickte uns zu. Wir gaben ihm die besten Wünsche mit auf den Weg und sagten ihm nochmals, daß er keine Angst haben müsse. Denn von nun an werde ihm keiner mehr weh tun. Von nun an werde er ein schönes Leben haben. Christian nahm die Hand seines Bruders und sagte: "Ich liebe dich, Dennis."

Um 20.07 Uhr am 28. Oktober 1995 starb Dennis.

Als Dennis aufgehört hatte zu atmen, weinte Christian bitterlich um seinen Bruder. Dann baute er das Lego-Männchen zu Ende. Eva-Maria kümmerte sich in dieser Zeit um Ann-Christin.

Dennis hatte gekämpft und gehofft - und den Kampf verloren.

Nach einer ganzen Weile trugen wir Dennis in sein Zimmer, wuschen ihn und zogen ihm seine Lieblingskleidung an. Er blieb über die Nacht bis zum nächsten Mittag bei uns, so daß Freunde und Verwandte in aller Ruhe von ihm Abschied nehmen konnten.

Wir mußten den ärztlichen Notdienst anrufen, damit er den Totenschein ausstellte. Die diensthabende Ärztin machte uns nach der Untersuchung auf das sogenannte Seuchengesetz aufmerksam. Unser Sohn wurde nach diesem Gesetz in eine Folie verpackt und durfte erst dann in den Sarg gelegt werden. Das kann ich bis heute nicht begreifen und verstehen! Nicht mal im Tod ließ man ihn in Frieden. Während all der Jahre seiner Krankheit hat uns niemand etwas von einer Seuche erzählt. Zehn lange Jahre durften wir zusehen, wie wir mit der "Seuche" zurechtkamen. In der Zeit war niemand da, der uns zur Seite stand.

Rita Süßmuth und Heiner Geißler, die damals Verantwortlichen im deutschen Bluter-Skandal, dürfen weiter ihre Positionen in der Regierung haben. Sie werden nicht bestraft. Aber wir müssen das Leid und die Schmerzen ertragen. Unsere Schmerzen und unser Haß den Verantwortlichen gegenüber ist immer noch so groß, daß wir weiterhin versuchen werden, für etwas Gerechtigkeit zu kämpfen.

Wir sind dankbar, daß Eva-Maria Dennis so gut beiseite gestanden ist. Sie hat ihn bis in den Tod begleitet. Sie hat mit ihrer großen Gabe und Erfahrung Dennis die Schmerzen genommen. Sie hat Dennis gegenüber ihr Versprechen eingehalten, daß sie dafür sorgen werde, daß er keine Schmerzen hat.

So hatte Dennis später einen gelösten, zufriedenen und lächelnden Gesichtsausdruck.

Wir haben alles versucht, unserem Sohn eine schöne Kindheit zu geben, und wir sind dankbar dafür, daß wir elfeinhalb Jahre für ihn da sein durften. Wir sind stolz darauf, daß er unser Sohn war.

In uns lebst Du weiter, Dennis!

#### **Mein lieber Dennis**

Es sind nun schon einige Monate vergangen, daß Du gehen mußtest. Mein Schmerz und mein Heimweh sind unendlich groß. Ich vermisse Dich so sehr, mein Liebling.

Manchmal will ich es einfach nicht akzeptieren, daß Du nicht mehr wiederkommst. Zu Zeit habe ich keinen Lebensweg mehr. Papa und ich gehen zu den verwaisten Eltern und versuchen dort mit anderen Eltern, die ihre Kinder verloren haben, unsere Trauer zu verarbeiten. Dort können wir von Dir erzählen, weinen und unsere Ängste, Schmerzen und Gewissensbisse, ob wir auch alles richtig gemacht haben, offen aussprechen. Denn das Totschweigen, das wir nach Deinem Tod bei Verwandten, Freunden und Bekannten erlebt haben, wollen wir nicht akzeptieren. Warum mußt Du zweimal sterben? Daß man Dich kaum noch erwähnt, macht uns sehr traurig.

Aber eigentlich möchte ich Dir erzählen, wie Deine Geschwister und Klassenkameraden mit der Trauer fertig werden. Ich möchte mit Deinem Bruder Christian anfangen. Dein Bruder trauert sehr verschlossen um Dich. Er versucht, alles zu verdrängen. Damit will ich nicht sagen, daß Du ihm nicht fehlst. Jetzt beginnt er, wieder etwas aufzublühen. Er ist in seiner ganzen Art etwas ruhiger geworden. Und ich glaube, er genießt es jetzt, daß er an erster Stelle steht. Wir dürfen das Christian nicht übelnehmen. Ich bin der Meinung, er hat ein Recht darauf, auch mal zu genießen. Daher verdrängt er wohl auch Deinen Tod. Aber: Er hält sich in Deinem Zimmer auf und schläft in Deinem Bett. Ich glaube, er sucht auf diese Weise Deine Nähe. Über seinen Schmerz spricht er nicht, und wir lassen ihm Zeit, bis er bereit dafür ist. Er muß erstmal damit leben lernen, daß sein Bruder nicht mehr wiederkommt. Zu Dir ans Grab geht er nur sehr selten. Wir brauchen eben alle noch viel Zeit.

Deine Schwester Ann-Christin dagegen trauert ganz offen und unbefangen. Sie spricht viel von Dir und geht jeden Tag mit uns zu Deinem Grab. Sie sucht für Dich immer eine gut riechende Rose aus und erzählt Dir alles, was ihr wichtig ist, und fragt uns, warum Du keine Antwort gibst. Dann erzählen wir ihr, daß Du keine Antwort mehr geben kannst. Aber Du guckst vom Himmel auf uns runter und paßt auf uns auf. Sie fragt, ob Du jetzt ein Engel bist, und wir sagen einfach ja. Dann meint sie, daß Du ihr Schutzengel bist und immer auf sie aufpaßt und ihr nichts Schlimmes mehr passieren kann. Anni ist oft traurig und weint um ihren "kleinen Bruder" (so nannte sie Dich immer, erinnerst Du Dich?). Sie möchte, daß Du endlich wiederkommst. Sie vermißt Dich so sehr. In der Nacht wacht sie oft auf und weint und weint. Sie sagt, sie sei so traurig, weil "ihr" Dennis gestorben sei. Sie möchte bald eine alte Oma sein, damit sie Dich wiedersieht. Es ist oft schwer, die richtigen Worte zu finden, um sie zu trösten. Mit ihren vier Jahren trauert sie ganz offen und läßt ihren Schmerz raus.

Deine Klasse hat eine ganze Weile damit zu kämpfen gehabt, Deinen Tod zu verkraften. Alle Mitschüler und zahlreiche Lehrer kamen zur Trauerfeier. Viele Deiner Mitschüler waren entsetzt darüber, daß Pastor Tröstler einige Zeilen aus Deinem Aufsatz vorlas. Sie meinten, es wäre Deine Privatsache. Drei Deiner Lieblingslieder ließen wir spielen. Das fanden Deine Klassenfreunde wiederum gut. Sie sagten: "Was hätte man sonst spielen sollen?" Die Klasse hat sich sehr intensiv mit Deinem Tod auseinandergesetzt. Lange durfte keiner auf Deinem Platz im Klassenraum sitzen. Viele Schüler brachten Blumen und Kerzen mit und schmückten Deinen Tisch. Deine Mitschüler hatten so viele Fragen über Deinen Tod, daß die Lehrerin damit überfordert war. Pastor Tröstler ging in die Klasse und beantwortete viele der Fragen.

Einige Mitschüler waren sehr böse auf Dich, weil keiner sich von Dir verabschieden konnte. Du hast zwar oft gefehlt, kamst aber immer wieder in die Klasse zurück - und von heute auf morgen nicht mehr! Das konnten alle nicht verstehen. Pastor Tröstler erklärte ihnen, warum er bei der Trauerfeier aus Deinem Aufsatz zitiert hat. Er habe damit zeigen wollen, wieviel Kraft und Lebensfreude in Dir steckte. Einige Schüler hatten große Schuldgefühle Dir gegenüber. Jeder mußte mit sich ins reine kommen. Auch die Trauerfeier hat sie sehr beschäftigt. Sie wollten wissen, warum die Sargträger diese besonderen Hüte tragen und warum sie sich vor Deinem Sarg verbeugt haben. Auf alle diese Fragen, Schuldgefühle und Ängste fand Pastor Tröstler

für jeden die richtige und beruhigende Antwort, so daß keiner nachher mehr Schuldgefühle haben mußte. Er stand auch den Eltern Deiner Klassenkameraden zur Seite, die bereit waren, die Berührungsängste uns gegenüber abzubauen. Er hat Dich nicht nur beerdigt, sondern sich nachher mit dem Thema sehr auseinandergesetzt. In gewissen Zeitabständen kommt er uns besuchen, und es tut verdammt gut, mit jemandem offen über unsere Schmerzen und Ängste sprechen zu können. Es ist nicht selbstverständlich, daß sich ein Mensch so für andere engagiert.

Unsere Trauer um Dich wird kaum verstanden. Die meisten sind der Meinung, wir sollten froh sein, daß Du erlöst bist. Daß man Dich nach so kurzer Zeit innerhalb der Familie und bei Bekannten kaum noch erwähnt, macht unseren Schmerz noch größer.

Eine ebenfalls verwaiste Mutter hat mir dieses Gedicht geschrieben:

## Du hast es gewußt

Mein Kind ist für immer fort, es lebt nicht mehr. Ich kann es nicht fassen; es fehlt mir so sehr.

Die Jahre der Hoffnung, sie flogen dahin; was gibt meinem Leben einen neuen Sinn?

Ihr seht meinen Kummer und versteht ihn nicht, und ihr sagt mir verständnislos ins Gesicht: "Du hast es gewußt, was jetzt geschehen ist!" Wie könnt ihr das sagen, wenn ihr doch nichts wißt?

Mein Wissen versuchte ich zu vergessen und erhoffte ein Wunder, war's auch noch so vermessen. Meine Kraft durfte nicht in Angst zerfließen; mein Kind brauchte mich, doch nicht, um Tränen zu vergießen. Nie glaubte ich, mein Wissen würde Wirklichkeit werden, doch nun muß ich's ertragen, solange ich lebe auf Erden. In uns lebst Du weiter, Dennis!

## Deine Mutter

#### Klassenkameraden verabschieden sich von Dennis

Ein glück habe ich dennis noch ein moment gesehen bevor er gestorben war. Ich mochte ihn sehr.

Dennis war ein netter Junge.

Er wußte bestimmt das ich ihn mochte.

Er war der einzigste Junge den ich richtig mochte.

Ich wollte mich noch von Dennis verabschieden und ihm was sagen nämlich: Ich mochte ihn sehr. Dennis kam gut mit den anderen Jungs aus. Ein Glück habe ich ihn davor nochmal gesehen.

Ich vermisse Dich.

Ich wollte Dir Dennis sagen: "Das Du ein gut neeter Freund warst."

Und ich wollte Dir auch sagen: "Du wirst immer in mein Herzen seine auch wenn wir uns auch manchmal auch gestreten haben.

Ich konnte mich nicht mehr von Dennis verabschieden.

Du warst ein netter Schüler. Ich werde Dich vermissen.

Lieber Dennis!

Ich fahrmisse Dich zwar aber Du hast keine schmerzen mehr. Und ich wollte dier noch etwas sagen:

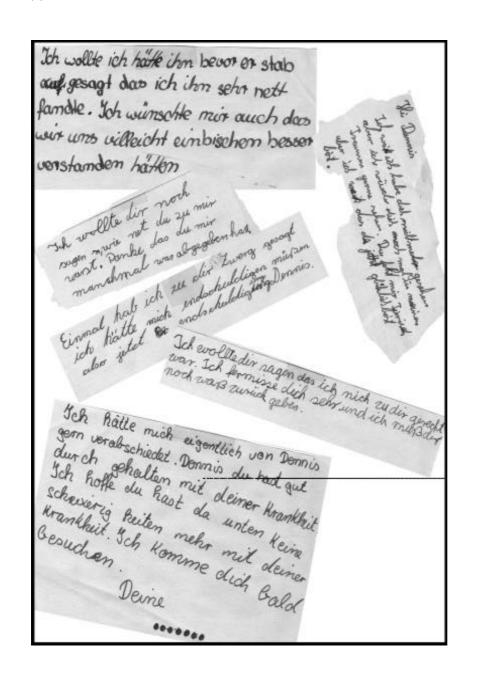
"Du braust nicht traurig sein, ich war ja noch da bei Dir und habe Dich gesehen Du warst ein toller Freund, jedenfalls Du hast mir ein Zeichen gegeben das Du gesund bist, von meiner Mutter noch mal ruhe in Frieden und von mir schüß Dennis

Ich wollte mich bei Dir endschuldigen weil, auf Roberts Geburtztag hab ich mich mit Dir gestritten. ENDSCHULDIGUNG Dennis

Du warst so net zu mir und die feier bei Dir war schon.

Ich wollte mich bei Dir bedanken für alles.

Ich wollte mich noch bei Dir ferabschieden.



## Brief der Pflegerin, die Dennis betreute

Eva-Maria Ciolek Häusliche Kinderkrankenpflege Hamburg e.V.

Hamburg. 18.3.1996

Der Verein "Häusliche Kinderkrankenpflege HH e.V." betreut seit Anfang 1989 kranke Kinder in ihrer häuslichen Umgebung. Ziel dieser Einsätze ist in der Regel, Eltern und Angehörige in der Pflege, Behandlung und Beobachtung der kranken Kinder soweit anzuleiten, daß sie die Versorgung dieser Kinder selbständig, sachgerecht und sicher durchführen können. Eine Ausnahme ist die Begleitung sterbender Kinder und deren Familien.

Dennis lernte ich im Mai 1995 in der Klinik kennen. Er litt unter einer Hämophilie A und war durch Faktor VIII mit dem HIV-Virus infiziert worden. In den letzten Jahren kam es zum Wachstumsstillstand, er bekam mehrere Lungenentzündungen, litt unter Pilzbefall der Schleimhäute und unter häufigen Durchfällen. Jetzt hatte man ihm ein Broviac-Katheter implantiert, über diesen sollte er nachts eine Ernährungsinfusion erhalten, da er nicht mehr genügend essen konnte. Tagsüber sollte es ihm ermöglicht werden, ein relativ normales Leben zu führen.

Unsere Aufgabe sollte es sein, die Eltern im Umgang mit den Infusionslösungen und den Geräten sowie in der Pflege des Katheters anzuleiten und bei der Beurteilung des Allgemeinzustandes zu helfen. Wenn möglich, sollten wir Dennis und seine Familie begleiten.

Er saß in seinem Bett, sehr blaß, spitzes Kinn, große, traurige Augen. Ich begann ein Gespräch mit ihm und seiner Mutter. Auf die Frage, was ihn so traurig mache, begann er zu weinen.

Nach Hause entlassen, wurde Dennis schnell wieder optimistisch. Der Vater hatte sich bereit erklärt, die Infusionen zu mischen und anzuhängen, die Mutter stöpselte Dennis morgens ab. Wir erstellten Pläne, gestalteten den Arbeitsplatz, an dem die Infusionen zubereitet wurden, lasen gemeinsam Gebrauchsanweisungen und übten an den Infusionspumpen. Dennis paßte immer ganz genau auf, wußte, wo alles deponiert war. Charmant, aber mit leicht gekräuselter Stirn oder hochgezogenen Augenbrauen machte er uns auf eine Nachlässigkeit aufmerksam.

Die Eltern lernten sehr schnell, und so kam ich schon nach ca. einer Woche nicht mehr täglich. Dennis kontrollierte den benötigten "Warenbestand", wirklich ein umfangreiches Sortiment, schrieb auf, welche Artikel neu rezeptiert werden müssen. Überhaupt übernahm Dennis viel Eigenverantwortung und bildete ein tolles Team mit seinen Eltern. Gerne hätte ich Fotos gemacht, um zu dokumentieren, was zu Hause alles möglich ist.

Die Eltern hatten sich entschlossen, über die Art der Erkrankung weder mit Dennis noch mit seinen Geschwistern oder Außenstehenden zu sprechen. Im Laufe der Jahre mußten sie immer wieder Ablehnung und Ausgrenzung erfahren und wollten ihre Kinder davor bewahren. Immer wieder stellte ich mir die Frage, wieviel Dennis über seine Erkrankung wußte. Er war so aufgeweckt und interessiert; ich konnte nicht glauben, daß er ahnungslos war.

Im Verlauf der Infusionsbehandlung nahm Dennis anfangs an Gewicht zu, sah rosiger aus, machte Pläne. Von der Klinik war ihm ein "freier Abend" pro Woche eingeräumt worden: eine Nacht ohne Infusionen. Durch die große Flüssigkeitsmenge hatte Dennis unruhige Nächte, mußte mehrmals auf die Bettpfanne, deren Kapazität häufig nicht ausreichte und zwischendurch geleert werden mußte. Neue Medikamente wurden erprobt, um seine massiven Durchfälle zu stoppen, nichts half dauerhaft. Hatte Dennis erkannt, daß auch die neuen Medikamente wirkungslos blieben, nahm er sie nicht mehr ein. Er begründete seine Verweigerung auch so, und ich konnte und wollte ihn nicht zur Einnahme zwingen. Häufig wußte ich, daß er Recht hatte.

Fühlte Dennis sich gut, konnte er erzählen wie ein Wasserfall. Von der Schule, vom FC St. Pauli, von Angelausflügen, Tennis, Tischtennis etc. Manchmal, wenn ich selbst traurig über seinen schlechten Gesundheitszustand war, verstand er es, mich mit einer witzigen Bemerkung aufzuheitern.

Einmal fuhr ich mit ihm allein in die Klinikambulanz. In welche Abteilung wir auch kamen, überall wurde er namentlich und freudig begrüßt. Er nahm die Sympathiebeweise souverän entgegen. Während der ärztlichen Untersuchung führte er uns durch den Dschungel der bisher eingenommenen Medikamente. Er hatte den Überblick und freute sich darüber.

Als ich Anfang Oktober aus meinem Urlaub zurückkam, hatte sich sein Zustand rapide verschlechtert. Er war zu geschwächt, um zur Schule zu gehen, klagte über Schmerzen, erbrach häufig, obwohl er fast nichts essen konnte. Häufig hatte er hohes Fieber, Hustenanfälle, und massive Durchfälle quälten ihn; er verlor weiterhin an Gewicht. Das Schlimmste aber war seine

unendliche Traurigkeit. Die familiäre Situation war sehr angespannt; jeder litt unter den Umständen der Erkrankung. Die Eltern machten sich große Sorgen, die Geschwister kamen zu kurz. Dennis sprach kaum noch, wollte nicht mehr allein zu Hause bleiben, hatte offensichtlich Angst.

Um ihn aus seiner isolierten Lage herauszuholen, machte ich ihm das Angebot, mit ihm über seinen Kummer und - wenn er wollte - über seine Erkrankung zu sprechen. Er begann zu weinen, wollte aber trotzdem alles wissen. Ich bat ihn, weiterhin zu kämpfen, auch wenn es momentan noch keine Heilung gibt und versprach ihm meine Unterstützung. Er verlangte nach seiner Mutter; sie umarmten sich und weinten gemeinsam.

Auch mir ging es an diesem Tage sehr schlecht; ich fragte mich, ob ich mit meiner Offenheit richtig gehandelt hatte und wie Dennis und seine Familie damit umgehen würden. Dennis wollte an diesem Abend keine Infusion, und ich machte mir Sorgen, daß er zukünftig jegliche Behandlung ablehnen würde. Er schlief in dieser Nacht bei seinen Eltern, und auch am nächsten Vormittag verbrachten Mutter und Sohn viel Zeit mit Kuscheln. Beide waren sehr traurig, konnten jetzt aber ihre Gefühle auch zeigen. Die Schwere der Erkrankung war kein Tabuthema.

Dennis entschloß sich, nicht aufzugeben.

Über seine letzten Tage möchte ich nicht ausführlich berichten; ich hoffe aber, alles für ihn getan zu haben, was in meiner Macht lag.

Ich bewunderte seine Tapferkeit und seinen Stolz.

Ich hoffe, daß seine Familie Hilfe in ihrer Trauer und Enttäuschung erhält. Ich bin froh, Dennis gekannt zu haben.

Eva

# Angelika ter Haar

# ... und wem sag ich es?

Nach neuneinhalbjähriger Witwenschaft ist vieles noch einmal sehr konkret geworden durch den Titel dieses Buchprojektes: "Gegen das Vergessen…". Alles, was mein verstorbener Mann, unsere, meine jetzt sechzehn Jahre alte Tochter so erlebt, durchlitten und durchlebt haben.

Kurz einige Daten über meinen Mann: Er ist 1948 geboren. Als er ungefähr ein Jahr alt war, wurde eine Hämophilie A bei ihm festgestellt, vermutlich entstanden durch Mutation. Er verbrachte seine Kindheit mit den hierbei wohl üblichen Nasen-, Nieren- und Gelenkblutungen, von den geschundenen Knien ganz abzusehen. Mit etwa fünf Jahren wurde ihm sogar der Blinddarm entfernt, damals noch ohne die heute gebräuchlichen Gerinnungspräparate und daher eine riskante Angelegenheit.

Während seiner Jugendzeit probierte er so einiges aus, auch Dinge, die ihm schaden konnten. Vor allem interessierten ihn Autos.

Ich lernte ihn kennen, als er gerade mit Freunden einen Automotor ausbaute. Dabei brach ein bisher nicht erkanntes Magengeschwür auf, und er wäre an den inneren Blutungen fast gestorben. Das Hantieren an den Autos würde in den vielen nächsten unserer gemeinsamen Jahre ein gewohnter Anblick für mich bleiben: ein über einen Motor oder ein Auto gebeugter Mann, der erst immer alle Hemden, neuen Hosen mit einem Schmierfleck taufte, aber glücklich und in seinem Element war.

Wie konnte ich erahnen, überschauen, was es bedeutete, mit einem Bluter verheiratet zu sein? 1972 heirateten wir. Wir fanden unsere "Nische in der Gesellschaft". Wir lebten etwas zurückgezogener, weil es doch schwierig war, bei all den vielen Ausfällen durch Blutungen Freundschaften aufzubauen und zu erhalten. Aber die Freunde, Ehepaare, die wir hatten, blieben und bleiben uns, mir bis heute treu.

Nachdem alle Gleichaltrigen in unserem Bekannten- oder auch Verwandtenkreis Kinder bekamen, begannen auch unsere Überlegungen. Nach der genetischen Beratung entschieden wir uns für die Adoption einer Neugeborenen. Mein Mann hatte seine Stelle als Lohnbuchhalter viele Jahre lang gewissenhaft und gern erledigt. Oft war er mit "dickem" Knie arbeiten gegangen. Er fühlte sich gebraucht und gefordert und übernahm in seiner Firma die Stelle des Schwerbehindertenvertreters.

Mittlerweile hielt sein Körper wegen der vielen Blutungen nicht mehr so gut durch. Er hatte große Einschränkungen durch Blutungen in den verschiedenen Gelenken, innere Blutungen, einmal an der Zunge, ein anderes Mal aus dem Ohr und immer wieder mannigfaltige Blutergüsse beim Handwerken und Autoreparieren. An vielen Wochenenden fuhren wir zur Uniklinik, um ihn wieder durch Faktor VIII-Spritzen oder Kryopräzipitate "aufpäppeln" zu lassen.

Ungefähr 1978 wurde ihm angeraten, die Erwerbsunfähigkeit zu beantragen. Das verbleibende Potential an Beweglichkeit und Fortbewegungsmöglichkeit sollte er für sein künftiges Leben ohne den Arbeitsalltag ausschöpfen. Jeden Morgen stand er vor dem Bett, ein Angang für ihn aufzutreten, aufzustehen, den eigenen Körper fortzubewegen. Erst nach einiger Zeit konnten seine Füße die Belastung des Körpergewichts ertragen. Wie oft mußte er mit einem Krückstock gehen!

Er wurde Erwerbsunfähigkeitsrentner, und wir wurden Mitte 1980 Adoptiveltern. Unsere Entscheidung, daß er unsere Tochter aufzog und ich weiterhin an einer Schule unterrichtete, war für uns beide passabel. Stolz war er auf unsere Kleine, aber auch gehandikapt. Er konnte ihr oft nicht hinterherlaufen.

Wir fuhren viele Male mit dem Wohnwagen, unserem zweiten Zuhause, in den Urlaub. Mein Mann konnte die erforderlichen Gerinnungspräparate im Wohnwagenkühlschrank lagern. So waren wir im nahen Ausland und vor allem in Deutschland unterwegs. Er fuhr seine geliebten Mercedes, die er schon als kleiner Junge so bewundert und als Miniausgaben auseinandergenommen hatte.

Wir hatten uns als Familie eingerichtet. Doch da wurde mein Mann 1983 krank. Kranker als sonst! Ein halbes Jahr war er kaum belastbar, müde. Er lag fast nur noch. Die Tochter mußten wir, ganz jung, schon in den Kindergarten geben. Mein Mann war am Eppstein-Barr-Virus erkrankt, vermutlich auch an AIDS. Eine Testmöglichkeit war noch nicht gegeben.

Danach wurde er allmählich weniger. Ein Mann, der 1,82 Meter groß war, meist über 80 Kilogramm wog: er war nicht mehr der "starke Mann".

Wie war das vor etwa dreizehn Jahren, wie fing es an mit den Auswirkungen seiner AIDS-Erkrankung? Er verlor den Appetit. Er holte sich zusätzliche Kalorien aus der Apotheke. Es quälte ihn ein Husten, der nicht enden wollte. Jede Nacht lagen wir da, und er konnte keine Linderung bekommen.

Wieviel Spaß hatte er bisher mit unserer Tochter, die, wenn sie aus dem Kindergarten kam, erstmal mit dem Papa auf die Couch mußte. Toben, austoben, "kämpfen", bis einer der beiden heulte oder von der Couch fiel. Danach war's erst einmal genug bis zum nächsten Tag. Sie war sein Augapfel und ersetzte ihm schon einmal einen kleinen Gang. Sehr früh gewöhnte sie sich daran, daß bei uns immer Medikamente in Reichweite lagen. Nie hat sie diese angerührt.

Mein Mann fotografierte sie stolz in allen Lebenslagen. Fast immer lernte sie etwas Neues, wenn ich morgens zur Arbeit ging: eine neue Fortbewegung, ein neues Wort - sie war in seiner Nähe.

Doch meinen Mann verließen die Kräfte. Sein Vater starb, und seine männliche Bezugsperson fehlte ihm doch sehr. Er bekam Durchfälle.

Mitte 1985 hatte der AIDS-Test "positiv" ergeben - am Geburtstag unserer Tochter. Welche Krankheitsauswirkungen AIDS hatte, war uns noch nicht so bekannt. Wer hatte schon diese Erkrankung in der näheren Umgebung? Es gab ein paar Berichte im Fernsehen, in der Zeitung. In "Stern", "Spiegel", "Medizin" oder "Psychologie heute" las ich, was ich darüber nur finden konnte.

Im Frühjahr 1986 zeigte mein Mann Gedächtnislücken. Es wurde zu gefährlich für ihn, Auto zu fahren. Einmal brauste er mit Vollgas durch eine Waschstraße, und mehrmals sagte er, er habe den Weg zur Klinik nicht gefunden oder sich verfahren. Er brauchte nun ständig einen Krückstock.

Der Professor versuchte, noch ein neues Medikament einzusetzen. Aber der Gesundheitszustand verschlimmerte sich zusehends.

Mein Mann erzählte mir in diesem Frühjahr sein Leben. Als ich ihm sagte, daß ich mir häufig gewünscht habe, mit ihm z.B. weitere, längere Spaziergänge zu machen, erklärte er mir daraufhin, daß es früher auch möglich gewesen wäre, aber - und das beeindruckte mich - er habe gelernt und müßte mit seinen ihm noch verbliebenen Kräften haushalten.

Mehrmals äußerte er in diesem Frühjahr Selbstmordabsichten. Er wollte gegen einen Brückenpfeiler fahren oder sich Luft in die Vene spritzen. Ich habe ihn beschworen, es nicht zu tun. Ich würde zu ihm halten, alles mit ihm durchstehen.

Würde ich heute, mit dem vieljährigen Abstand und dem Wissen, was die Krankheit ihm alles noch bescheren würde, ihn auch immer wieder davon abhalten? Nein!

Wir wußten nicht, was alles auf uns zukam. Viele Auswirkungen waren noch nicht über AIDS bekannt. Welche Varianten waren alle zu durchleben?

Mein Mann wollte plötzlich noch viele Dinge tun: Fliegen, Besuche machen, einen Zoobesuch, etc. Er wollte noch einmal Urlaub an der Ostsee machen. Mein Schwager brachte das lange Wohnwagengefährt auf den geliebten Campingplatz. Unsere Tochter lernte dort das Fahrradfahren ohne Stützräder, und nun flitzte sie allein los. Mein Mann mußte im Rollstuhl sitzen. Sein Körper war zunehmend geschwächt. Dieser letzte Urlaub war nur möglich, weil Cousin und Cousine mithalfen, all das zu tun, was er noch konnte.

Unvergeßlich wird die Fahrt zum Legoland nach Dänemark bleiben. Wir verbrachten alle einen schönen Tag. Mein Mann konnte mit dem Rollstuhl noch einen weiten Radius mitgenommen werden, und wir hatten die Urinflasche immer griffbereit im Einkaufsnetz dabei.

Wieder zu Hause, wurde alles schwieriger, beschwerlicher. Ich mußte meinen Mann jetzt stützen, führen - bei meiner Größe von 1,62 m manchmal ein gefährliches Unterfangen. Ich nahm Kontakt zu unserer Gemeindeschwester auf. Wir mußten es jetzt annehmen, daß mein Mann in einem Krankenbett im Wohnzimmer lag. Wir mußten akzeptieren, uns immer wieder an den Gedanken gewöhnen, daß er AIDS hatte und immer kranker werden würde. Er bekam Antibiotika, und sein Körper bekam Pilze auf der Haut, vor allem im Mund. Er konnte nicht mehr essen. In seiner Mundhöhle bildete sich ein weiß-grünlicher Belag, der von Tag zu Tag mehr wurde. Sprechen, essen - alles wurde schwieriger.

Es mußte etwas geschehen. Er war wie vom Tode gezeichnet, als er im Krankenwagen zum Krankenhaus gebracht wurde. Dort setzte man die Antibiotika ab. Der Mundbelag verschwand, und nach elf Tagen konnte er sichtlich wohler nach Hause kommen.

Sein Geburtstag Ende Oktober nahte. Alle, die ihn näher kannten, kamen. Ich schenkte ihm einen Walkman. Er konnte seine geliebte Stereoanlage, die nur knapp drei Meter entfernt stand, ja nicht mehr einschalten. Er bat mich öfter, lustige Videofilme mitzubringen, die ihn ein wenig aufheiterten.

Unsere Tochter erlebte diese ganze Krankheitsgeschichte hautnah. Sie probierte aus, wieviel sie noch mit ihrem geliebten Papa anstellen, anfangen konnte. Eines Tages krabbelte sie zu ihm ins Krankenbett und meinte: "Papa, jetzt kannst du mir nicht mehr vorlesen, jetzt les' ich dir aus meinem Bilderbuch vor!" Manchmal war sie schon vor mir gegen 12.00 Uhr vom Kindergarten zu Hause. Da passierte es, daß sie die Urinflasche ins Badezimmer nahm, weil diese voll war. Sie wollte sie ausschütten.

Welche Ängste stand ich aus! Unser Tagesablauf während dieser Zeit verlief etwa so: Morgens weckte ich meinen Mann und meine Tochter. Gegen 7.30 Uhr brachte ich die Tochter zum Kindergarten. Anschließend fuhr ich achtzehn Kilometer weiter zur Arbeit. Etwa um 9.00 Uhr kam die Schwester, um meinen Mann zu pflegen, zu waschen, mit Medikamenten und Spritzen zu versorgen. Meist kam ich gegen 13.00 bzw. 14.00 Uhr zurück. Ich kochte, betreute die Tochter, die um 12.00 Uhr durch die Großmutter vom Kindergarten abgeholt worden war. Anschließend besorgte ich Medikamente, Erleichterungen für meinen Mann. Um 17.00 Uhr kam erneut die Gemeindeschwester. Der Arzt kam einmal wöchentlich. Mein Mann wehrte sich gegen den nächsten Schritt. Er brauchte Erwachsenenwindeln. Er mußte von uns Frauen gesäubert werden.

Ende November setzte der nächste größere Krankheitsschub ein. Mein Mann bekam immer häufiger Fieber. Wie oft machte ich Wadenwickel? Zum Gotterbarmen dünn waren diese Waden nach den langen Wochen im Krankenbett. Da ich ja morgens arbeiten ging, konnte ich nicht permanent die Temperatur bei ihm beobachten. So mußte mein Mann ins Krankenhaus. Dort verfiel er zusehends.

Er hatte wenig Ansprache, keiner fütterte ihn. Sein Walkman hing ihm stundenlang am Kopf. Allmählich wurden seine Gelenke steifer, er war durchgelegen. Die Fieberschübe stellte häufig ich fest. Man nahm sich wenig Zeit für ihn als AIDS-Patienten auf dieser Station. Kurz vor Weihnachten 1986 erklärte ich, ich nähme ihn mit nach Hause. Ich hatte zum Glück Weihnachtsferien.

Die Gemeindeschwester zeigte mir, wie wir seine Lage ein wenig lindern konnten. Eine Wasserbettauflage ließ ihn weicher liegen. Die steifen Knie wurden mit Kissen abgefedert, die offenen Stellen an den Füßen mit gepolsterten Bettschuhen geschützt. Die Behandlung zeigte Erfolg, die vielen offenen Stellen an Ellbogen, Knien, Füßen, vor allem die große am Gesäß, begannen zuzuwachsen.

Mein Mann wünschte sich zu Weihnachten eine Videokamera, aber seine Hände gehorchten ihm nicht mehr. Sie waren im Krankenhaus noch unbeweglicher geworden. Er wäre nicht mehr in der Lage gewesen, die Kamera zu halten und zu führen. Zu Weihnachten konnte er nicht mehr sprechen. Uns war beklommen zumute. Wir ahnten es, wollten es aber nicht aussprechen, daß es unser letztes Weihnachtsfest war.

Mein Mann hing am Tropf, und fast immer lag er mit dem Gesicht zur Infusionsflasche und sah zu, wie die einzelnen Tropfen ihn mit Energie versorgten. Schlimm war es, wenn er gewaschen wurde und seine steifen Schultern, Arme, Beine gedreht, auseinandergebogen wurden, um ihm z. B. eine neue Schlafjacke anzuziehen.

Die Besuche von Freunden, Verwandten, Bekannten wurden weniger. Es war nicht leicht, seinen Verfall mitanzusehen. Anfang Februar fand der Arzt keine Möglichkeit mehr, um ihm den Tropf anlegen zu können. Mitte des Monats kam mein Mann ein letztes Mal ins Krankenhaus. Er bekam einen Katheter gelegt, der direkt zum Herzen führte. Die offenen Wunden schlossen sich zum Teil durch die gute Pflege.

Der jüngste Neffe wurde getauft. Ich fuhr danach zur Wohnung. Mein Mann hatte einen rasselnden Atem. Seine Hände, Finger glitten unruhig über die Bettdecke. Hielt ich seine Hand, wurde er ruhiger. Am Samstag abend war die Cousine gekommen, und obwohl er schon mehrere Monate nicht mehr gesprochen hatte, formte er ihren Namen und konnte diesen Laut von sich geben. Er nahm sie bewußt wahr. Am darauffolgenden Sonntag kam die Verwandtschaft des Täuflings nach dem Kaffeetrinken und stand bei meinem Mann um das Bett. Sie erzählten ihm von der Taufe.

In dieser Sonntagnacht starb mein Mann.

Keiner hatte damit gerechnet. Selbst die Schwester sagte, daß sie, als sie am Freitag zur Pflege gekommen war, nicht geahnt habe, daß das Ende so nahe war.

Meine Tochter stand am Todesmorgen da und erklärte: "Da hat der Gott nicht aufgepaßt!"

Da war ich nun, hatte sehr früh geheiratet und war immer auf das Wohlergehen meines Mannes bedacht. Viele Male hatte ich an seinem Krankenbett gesessen und geweint: "Warum läßt du mich allein?" Meine Tochter zerrte an mir und meinte, ich solle doch nicht weinen.

Im letzten Jahr vor seinem Tod ging ich zur Beratungsstelle. Ich wußte, ich mußte lernen, selbständig und später allein zu leben. Mir wurde klar, daß mein Mann trotz seiner Behinderung und anschließenden schweren Erkrankung im Rahmen seiner ihm möglichen Fähigkeiten mit uns das Leben geteilt hat.

Es fiel uns überhaupt nicht leicht, bewußt damit zu leben, daß er sterben mußte. Er ist ein knappes Jahr vor seinem Tod wieder in die Kirche eingetreten. Er freute sich, wenn der junge Pastor ihn besuchte.

Ich habe meinen Mann einmal gefragt: "Hast du auch für uns gesorgt?" Ja, er hatte. Ich spüre es heute noch.

Er bat die Cousine, sich um uns zu kümmern, wenn er nicht mehr da sein sollte. Dies erzählte sie mir erst wesentlich später nach seinem Tod. Er hatte alle unsere Papiere sorgfältig geordnet.

Sollte die Tochter mit zur Beerdigung? Ja, sie hatte alles bisher aus nächster Nähe miterlebt. Meine kleine sechsjährige Tochter hüpfte auf dem Weg von der Kapelle zur Grabstätte neben dem Pastor her und schaute interessiert, als alle etwas Sand bzw. kleine Blumensträuße auf den Sarg warfen. Später wollte sie nicht mit zum Friedhof gehen.

Einmal ist sie mitgekommen. Sie hatte das Meerschweinchen, welches mein Mann noch gekauft hatte, in ihren Anorak gesteckt. Sie trug es bis zur Grabstätte. Dort machte sie den Anorak auf und sagte: "Siehst du, hier liegt der Papa!" - Als dieses Meerschweinchen starb, haben wir beide noch einmal furchtbar weinen müssen.

Meine Tochter wurde nach dem Tod ihres Vaters Bettnässerin. Als ich den Kinderarzt fragte, ob ich ihr nachts Windeln umlegen sollte, erklärte er, daß das ihre ungeweinten Tränen seien. Ich sollte ihr keinesfalls Windeln im Bett anziehen.

Nach fünf Monaten hörte sie allmählich auf "zu weinen". Während dieser Zeit machte sie die Abschlußfahrt im Kindergarten mit. Ich bereitete die Erzieherin darauf vor, daß sie einnässen würde. Als meine Tochter nach zwei Tagen wiederkam, erzählte sie mir als erstes: "Fünf haben ins Bett gemacht und sind ausgeschimpft worden, nur ich nicht!"

In der Folgezeit wurde mir bei vielen Gelegenheiten die unendliche Lücke bewußt, die mir und meiner Tochter entstanden war. Etwa zwei Jahre später machten wir einen Spaziergang im Park. Eisleckend standen wir vor einer Fontäne, die in allen Regenbogenfarben schillerte. Die Tochter sah sich das alles an und erklärte: "Eine Fontäne ist, wenn das Wasser Modenschau macht." Wir fuhren nach Haus zurück, und ich dachte:

"... und wem sag ich das jetzt?"

Ich habe Glück gehabt. Ich bin als Ehefrau eines Bluters nicht infiziert worden.

Es ist, als wurde mir ein zweites Leben geschenkt. So schlimm es auch war, ich lebe voller Lebensfreude, ein Stückchen reifer... lebensvoller!

# **Anneliese Runge**

# Für Thorsten

Lieber Thorsten,

ich, Deine Mutter, erinnere mich gerne an Deine Kinderzeit. Als Du anfingst zu laufen und die ersten Schritte von Sessel zu Sessel gelangen, juchztest Du vor Freude ganz laut. Du warst ein Wippsteert und konntest nicht still sitzen.

Als Du eineinviertel Jahre alt warst, erfuhr ich, daß Du schwerer Bluter bist. Ich nähte Schaumstoffpolster in Deine Hosen, damit Du Dich nicht so leicht verletzen konntest.

1980, mit sieben Jahren, hast Du in Bonn das Spritzen selbst gelernt. Davor waren wir viel mit Dir zum Krankenhaus unterwegs gewesen. Meistens hattest Du eine Blutung im rechten Ellenbogen. Wenn Du morgens aufwachtest, sagtest Du schon ganz niedergeschlagen "Mama" und zeigtest mir Deinen krummen Arm (dieses Trauma behieltest Du bis zum Schluß: Wenn Du morgens aufwachtest, strecktest Du zuerst Deinen rechten Arm aus). Dann ging beim Arzt die Piekserei los. Meistens mußte vier- bis fünfmal gepiekst werden. Ab Deinem sechsten Lebensjahr spritzte Dich unser Hausarzt, der Dir mit seiner behutsamen und ruhigen Art die Angst nahm und sehr gut spritzen konnte. Nachdem Du es selber konntest, wurde es für Dich viel einfacher. Du konntest es besser als all die Ärzte. Es klappte meistens gleich beim ersten Mal. Du lerntest prima mit Deiner Krankheit zu leben. Sogar Fußball hattest Du mitgespielt. Beim Basketball spieltest Du zwei Jahre in der Mannschaft mit, und im Tennis warst Du auch ein As. Sport war Dein Leistungsfach auf dem Gymnasium, wo Du Dir ein "sehr gut" erkämpft hattest. Auch in der Schule kamst Du gut mit Deiner Bluterkrankheit klar. Ich hatte mich in der Grundschule mit den Lehrern in Verbindung gesetzt. Diese wiederum hatten der Klasse erzählt, daß Du Bluter bist und es als eine Krankheit der Könige dargestellt, was Dir natürlich Auftrieb gab. Du bist von Anfang an bei jeder Klassenfahrt und später auch beim Skikurs dabeigewesen. Deine Freunde leisteten Dir Hilfestellung beim Spritzen.

Dann kam 1987 der verhängnisvolle Anruf Deines behandelnden Arztes. Ich war am Telefon. Er sagte: "Ich muß Ihnen leider mitteilen, daß Ihr Sohn HIV-positiv ist." Ich konnte nicht mehr reden. Für mich brach eine Welt zusammen. Dein Vater und ich wußten nicht, wie wir es Dir sagen sollten. Wir beschlossen, noch etwas zu warten, bis wir es Dir sagten. Wir mußten es erst einmal selber verarbeiten. Du warst schließlich erst 14 Jahre.

Als wir es Dir ein Jahr später erzählten, nahmst Du es ganz gelassen auf. Du merktest ja nicht, daß es Dir damit schlechter ging - noch nicht.

Du kamst nach außen hin besser damit klar als wir. Ich merkte aber an Deinen Aggressionen, die Du meistens an mir ausgelassen hast, daß es innerlich in Dir brodelte. Du konntest Dich zwar mit mir über Deine Krankheit unterhalten, aber vieles, was in Dir vorging, machtest Du mit Dir alleine ab. Hinzu kam, daß Du in einem Alter warst, in dem Du Dich von den Eltern lösen wolltest.

Jeden Abend habe ich gebetet, daß ein Wunder geschehen möge und Du gesund wirst. Ich war mir ganz sicher, daß Du es schaffen würdest, und habe es auch so an Dich weitergegeben. Am Anfang wurde viel Panik um Aids gemacht und so wurden auch unsere Ängste geschürt. Nur unsere Familie wußte über Dich Bescheid. Von den Treffen des Hämophilievereines kam ich mit Informationen zurück. Du nahmst sie begierig auf, wolltest aber nie mit zu diesen Treffen kommen.

Wir fuhren regelmäßig zu Untersuchungen. Deine Helferzellen nahmen ab. Dein Arzt verschrieb Dir AZT. Auch eine alternative Heilmethode probiertest Du aus. Wir fuhren auch zum Heilpraktiker. Schließlich mußten wir doch gegen diese schreckliche Krankheit ankämpfen.

Durch die erste Entschädigungszahlung konntest Du Dir viele schöne Dinge kaufen. Du hattest viel Spaß an Deiner Musikanlage und Deinen vielen CDs, Platten und MCs. Dein NSU-Roller bereitete Dir und Deiner Freundin Nina, Deiner großen Liebe, viel Freude. Allein das Auseinandernehmen, Auf-Hochglanz-Bringen und Wieder-Zusammenbauen war für Dich was Großes. Das hast Du schon immer gerne getan. Als Kind waren es die Wecker, später Dein Fahrrad, dann der Roller. Als Du Dir nach jahrelangem Studium der Oldtimer-Praxis endlich einen Mercedes-Heckflosser kaufen konntest, war Dein Traum in Erfüllung gegangen. Ich sehe noch heute vor mir, wie Du ganz selig mit Deiner verkehrt herum getragenen Schirmmütze mit ausgebreiteten Armen auf dem Kofferraum lagst und "Jooh" sagtest. Durch Dein

technisches Verständnis konntest Du viel selber reparieren, wenn etwas mit dem Wagen nicht in Ordnung war.



Du unternahmst viele schöne Touren mit Deinen Freunden in dem Wagen. Dein Freund Götz wollte Reporter werden, schrieb schon für eine Zeitung über Konzerte, Veranstaltungen und Fußballspiele. Er nahm Dich immer mit. Du fuhrst und kamst überall umsonst rein mit Deinem Presseausweis. Das hast Du sehr genossen.

Dann kam Dein Abitur. Einen Monat vor der schriftlichen Prüfung ging es mit Deinem schrecklichen Husten los. Du hattest eine leichte Lungenentzündung, bekamst Antibiotika; aber Du wolltest die schriftliche Prüfung durchziehen, hast es auch geschafft. Nach der Prüfung wurde Deine Lunge abgesaugt. Ich war dabei, weil Du es so wolltest. Ich hielt Deine Hand und versuchte, beruhigend auf Dich einzuwirken. Danach ging es Dir besser. Bis kurz vor der mündlichen Prüfung. Die hast Du wieder mit Husten und Antibiotika durchgestanden. Ich sehe immer noch Dein teilnahmsloses Gesicht, als Du von der mündlichen Prüfung nach Hause kamst und Papa und ich sehr gespannt waren, wie es nun gelaufen war. Ich fragte "Bestanden?", Du sagtest "Jupp" und lächeltest, als ich Dich glücklich umarmte.

Unser Verhältnis wurde sehr viel besser, nachdem wir beide ein Reiki-Seminar mitgemacht hatten. Erst ich, und nachdem ich Dich ein paarmal behandelt und es Dir sichtlich gutgetan hatte, auch Du. Du verlangtest es sogar ein paar Monate später - Du! Diese spirituelle Heilmethode hat Dir sehr gutgetan. Deine Augen leuchteten wieder. Du wurdest ausgeglichener, und ich hatte erkannt, daß ich Dich mehr loslassen mußte. Wir hatten sehr viele schöne Gespräche miteinander. Ich genoß es, wenn Du da warst. Wir machten es uns bei Kerzenschein, Tee und selbstgebackenem Kuchen gemütlich. Als wir zusammen Kuhfellbezüge für die Sitze Deines Oldtimers in der Küche nähten (Du hattest zugeschnitten und abgesteckt und ich genäht) war Chaos in der Küche; aber es ist eine schöne Erinnerung.

Im August 1994 fuhrst Du mit vier Freunden in einem VW-Bus nach Portugal. Du kamst braungebrannt wieder, alles war in Ordnung.

Während Du in Portugal warst, habe ich Deine Hanfpflanzen auf dem Balkon begossen, die Du auch gleich begutachtet hast, als Du wieder zu Hause warst.

Du wolltest Deinen Freunden nichts von Deiner Infizierung erzählen, weil Du Angst hattest, daß sie Dich vom Unterbewußtsein her anders behandeln. Deine Freunde waren Dir sehr wichtig, im Stich gelassen hätte Dich keiner!!!

Du hast mir erzählt, daß Du genauso leben willst wie sie, ohne Einschränkungen. Das hat Dir oft körperlich zu schaffen gemacht, besonders an den Wochenenden. Nach einem dieser Wochenenden, Mitte Dezember 1994, kamst Du total fertig mit Kopfschmerzen nach Hause. Ich rief beim Arzt an. Der sagte uns, Du solltest das Antibiotikum nehmen, welches Dir sonst auch schon öfter geholfen hatte und das immer gut anschlug. Es half aber nicht. Nach einer Woche (vorher waren wir mit dem Arzt telefonisch in Verbindung und er sagte, so schnell wirke das Antibiotikum nicht, wir sollten noch abwarten) fuhren wir zum Arzt. Es wurde ein Computertomogramm gemacht und festgestellt, daß Du eine Nebenhöhlenentzündung hattest. Aber die Kopfschmerzen gingen auch nach den speziell für diese Entzündung verschriebenen Antibiotika nicht weg. Das ganze Drama zog sich über Weihnachten hin. Du lagst die meiste Zeit im Bett, machtest Dampfbäder und hattest die Rotlichtlampe an, weil sie Dir etwas Linderung brachte. Ab und zu nahmst Du ein warmes Bad. Einer von uns war immer bei Dir im Zimmer. Devin, Dein kleiner Neffe, war ganz begeistert von der Puppe, die er von Dir geschenkt bekam und die er füttern konnte. Er zeigte es Dir. Überhaupt erinnere ich mich gern daran, wie Du mit Devin umgegangen bist. Du liebtest ihn sehr und hattest auch sehr viel Spaß mit ihm. Mit viel Geduld brachtest Du ihm bei, wie man den CD-Player öffnet und eine CD einlegt. Das konnte Devin schon mit zwei Jahren. Devin saß oft in Deinem Bett und himmelte Dich an. Ich erinnere mich gern daran, wie Du Devin im Wäschekorb durch die Küche zogst. Er lachte lauthals, und Du hattest Deinen Spaß

Sonntag nachmittag, am ersten Weihnachtstag, hast Du mit uns noch einmal kurz in der Stube zusammengesessen. Du konntest es aber nicht lange aushalten. Montag wolltest Du ins Krankenhaus. Dein behandelnder Arzt bereitete alles telefonisch vor und meldete Dich mit Verdacht auf Hirnhautentzündung an. Als wir dort ankamen, gingen die ganzen Untersuchungen von vorn los. Computertomographie, Blut nahmst Du Dir selber ab. Erst nach zehn Tagen, einem Freitag, nahm man Dir Gehirnwasser ab. Vorher wurdest Du auf Nebenhöhlenentzündung behandelt. Am nächsten Tag hatte man einen Pilz im Gehirnwasser festgestellt. Es wurde Dir und auch uns nicht gesagt, wie schlimm es aussieht. Es ging Dir zwischendurch auch ganz gut, weil Du starke Schmerzmittel bekamst; und wir hatten die Hoffnung, daß Du bald nach Hause kommst. Was für ein Schock war es für mich, als ich Sonntagmorgen anrief und Du mir erzähltest, daß Du ganz viele Menschen am



Fenster gesehen habest, und ich Dich immer gerufen hätte. Mich überfiel eine innere Unruhe, und ich konnte es nicht abwarten, ins Krankenhaus zu fahren. Als wir ankamen, kamen Dein Freund Timmy und seine Freundin gerade lächelnd aus Deinem Krankenzimmer und sagten: "Wir haben Thorsten einen Zettel geschrieben. Er schläft so fest. Wir wollen ihn jetzt nicht wecken und kommen später noch einmal wieder." Wir gingen in Dein Zimmer. Du lagst mit einem zufriedenen Gesichtsausdruck im Bett und hattest die Augen geschlossen. Ich war sehr erleichtert. Als ich Dich wecken wollte, merkte ich, daß Du ganz weit weg warst. Ich fragte Dich, ob Du Deine geliebte Schwarzwälder-Torte essen und etwas Tee trinken wolltest. Du sagtest nur zustimmend "mh", bliebst aber sonst ganz teilnahmslos liegen. Ich gab Dir von der Torte und auch einen Schluck zu trinken. Auf einmal wolltest Du aufstehen und strecktest Deine Arme zum Fenster aus. Du konntest nicht mehr richtig reden. Ich nahm Dich in den Arm und fragte, was Du denn wollest. Daraufhin gingst Du wieder in Dein Bett. Kaum lagst Du im Bett, fingst Du an zu krampfen, und ich sah es an Deinen Augen: Du warst in Minutenschnelle gehirntot. Claudia, Deine Schwester, war einer Eingebung folgend auch zum Krankenhaus gekommen, und Du drücktest noch ihre Hand. Du wurdest sofort auf die Intensivstation gebracht und an die Beatmungsmaschine angeschlossen. Ich werde nie die Minuten vergessen, die Dein Vater und ich vor dem Intensivzimmer verbrachten. Die Schwester kam raus und sagte, sie könnten nichts mehr machen, und wir dürften zu Dir rein. Dein Vater sagte, er könne nicht zu Dir, er könne es nicht ertragen. Ich habe ihn überredet, doch zu Dir zu gehen. Hinterher meinte er, es sei gut gewesen, daß er noch einmal bei Dir war und Abschied genommen hat. Ich habe die ganze Nacht bis Montag mittag bei Dir gesessen. Ich konnte bei Dir weinen, Dir Deine braunen Arme und Beine und Dein zufriedenes Gesicht streicheln und Dich küssen. Es wird mir ewig in Erinnerung bleiben.

Ich möchte Dir jetzt erzählen, wie es weiterging. Wir fuhren alle nach Hause. Ich war wie in Trance. Claudia, Deine Schwester, und Devin wollten eine Woche bei uns wohnen, damit wir uns gegenseitig stützen und helfen konnten. Wir haben viel geredet und zusammen geweint. Ich rief Nina an und sagte ihr, daß Du gestorben seist. Sie schrie nur immer: "Nein, das stimmt nicht!" und sagte, sie müsse jetzt auflegen und rufe später wieder an. Deine Freunde liefen Amok und waren völlig durcheinander. Ich kannte sie kaum wieder, so fertig sahen sie aus. Sie waren ein paarmal da, und wir saßen zusammen, tranken Kaffee und Tee und sprachen über Dich. Es gab viele Seiten, die wir noch gar nicht von Dir kannten. Wir waren Deinen Freunden sehr dankbar, daß sie so oft da waren. Sie haben uns damit sehr geholfen. Sie haben uns erzählt, daß sie sich in der ersten Woche jeden Abend ohne vorherige Absprache getroffen haben, sich umarmt und geweint und von Dir erzählt haben. So haben wir auch erfahren, daß bei einer Party nicht Dein Freund Tobias, sondern Du nach einer Ecstasy-Pille zusammengebrochen bist. Du hast uns damals erzählt, daß der Vater von Tobias ausgeflippt wäre und ihr darum Deinen Namen angegeben hättet. Wovor hattest Du Angst? Ich nehme an, Du wolltest Ärger vermeiden. Tim sagte, daß Du immer derjenige warst, der Leben in die Bude brachte. Wenn Du kamst, ließest Du ein paar lustige, coole Sprüche los, und schon war Spaß angesagt.

Dein Tod hat Deine Freunde, glaube ich, sehr viel nachdenklicher gemacht.

Sie haben Dir einen kleinen Kranz aus dem Rest des Kuhfells gemacht.

Oliver wollte in der Friedhofskapelle Orgel spielen. Er fuhr den ganzen Tag herum und besorgte sich die Noten von einem Stück von den Metallikern.

Deine Freunde trugen Deinen Sarg.

#### Thorsten

To all our friends present, past and beyond, especially those, who weren't with us too long, life is the most precious thing you can lose.

While you were here, fun was never ending, but remember whose side it is, that you're on. You've got friends with you till the end.

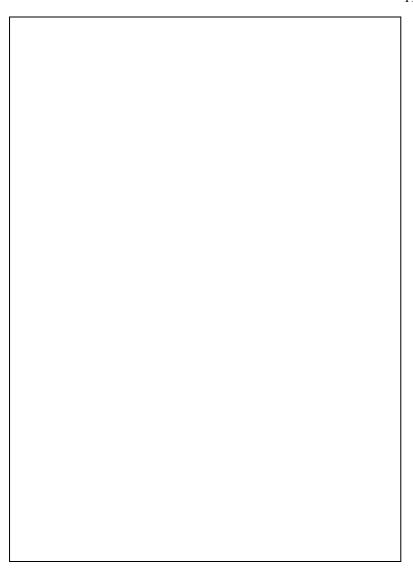
Deine Freunde

Dein ehemaliger Lehrer aus Osterholz-Scharmbeck war auf Deiner Beerdigung. Er sagte, er liebte Deinen trockenen Humor und wollte zeigen, daß er die Menschen, die er mochte, nicht so schnell vergißt.

Götz und Oli haben ihren Englandflug Deinetwegen umgebucht. Götz schrieb uns aus England, daß er Dich ein Leben lang vermissen werde. Deine Freunde wußten nichts von Deiner Infizierung. Aber wir haben vor, es ihnen zu sagen. Nina haben wir davon erzählt, sie ist sehr böse auf Dich, weil Du es ihr nicht gesagt hattest. Ihr HIV-Test fiel zum Glück negativ aus, mir fiel ein Stein vom Herzen, und ich hoffe, daß sie Dich eines Tages wieder mit anderen Augen sehen wird. Sie hat Dich sehr geliebt und ist in unseren Augen auch was "ganz Besonderes".

Thorsten, ich glaube, Du hast bei Deinen Freunden durch Deine Art bleibende Erinnerung hinterlassen.

Bei uns zu Hause hast Du eine Erinnerung hinterlassen, die wir jeden Tag spüren. Du hattest den Schlüssel von Deiner Zimmertür verloren, wolltest aber gerne abschließen, weil Du Angst hattest, Deine Schwester hole sich Klamotten aus Deinem Schrank, wenn Du nicht da bist (Deine geliebten Lee-Jeans). Nun hatten wir ein paar Schlüssel. Sie paßten aber nicht zu Deinem Türschloß, sondern nur zum Küchentürschloß. Also bautest Du die Schlösser von Deiner Tür und der Küchentür aus und umgekehrt wieder ein. Du konntest nun Deine Tür abschließen; aber uns kam sehr oft die Klinke von der Küchentür entgegen. Das ist auch heute noch so. Jedesmal, wenn die Klinke sich löst und wir sie wieder ranhauen müssen, denken wir ganz wehmütig und liebevoll an Dich.



Ich vermisse Dich sehr. Es war mit Dir mehr Liebe und Freude in unserer Familie. Ich kann mich an Situationen erinnern, wo allein dadurch, daß es Dir seelisch gut ging, bei uns eine sehr frohe Stimmung herrschte. Oder

wenn Du Papa nach technischen Sachen Deines Autos fragtest und er Dir Tips geben konnte. Wenn ihr sie auch gleich zusammen ausgeführt habt, erfüllte es mich immer mit Freude, Euch zuzusehen. Unser Leben war schon sehr auf Dich fixiert. Es ging uns gut, wenn es Dir gut ging, und es ging uns schlecht, wenn es Dir schlecht ging. Du kannst Dir vorstellen, wie groß und tief das Loch ist, welches Du hinterlassen hast.

Lieber Thorsten, ich bin Dir sehr dankbar für Dein Leben. Du hast uns gelehrt, in anderen Dimensionen zu denken. Du hast uns gelehrt, wie wichtig jeder Mensch ist, wie schön Kleinigkeiten sein können, und Du hast uns gelehrt, keine Angst vor dem Tod zu haben. Ich habe mich jetzt viel mit dem Leben nach dem Tod beschäftigt und weiß, daß es Dir gut geht, und freue mich, Dich eines Tages wiederzusehen.

Trotzdem kommt immer wieder die Wut hoch, die Wut über Deine Mörder, über die Mörder vieler Bluter. Thorsten, Du hattest doch noch so viele Pläne!

Ich werde Dich immer lieben!!!

Deine Mutter

## Désirée Paul

# **Ein Abschiedsbrief**

Lieber Jürgen,

39 Jahre bist Du alt geworden. Wenig Zeit für ein Menschenleben! Die 40 wolltest Du auf jeden Fall schaffen. Man hat ein Anrecht auf mehr Glück in seinem Leben, als Dir zuteil wurde! Hat man das? Haben wir einen Anspruch auf Glück? Ich weiß nicht.

Ja, ich trauere um Dich, um Dein Leben. Du hast mein Leben verändert wie nie ein Mensch zuvor. Durch Dich erlebte ich das größte Glück, welches ein Mensch erleben kann. Doch Du warst es auch, durch den ich einen Schmerz erleiden mußte, der mich fast zerriß.

Für mich bist Du zweimal gestorben! Das erste Mal, als Du gingst und dann nochmals... vor acht Monaten. Dein erstes Leben war für mich der Himmel, Dein zweites die Hölle. Doch dies zählt nicht. Dieser zweite Abschnitt unserer Beziehung war für Dich ein noch viel schwererer Weg als für mich. Für mich bedeutete Dein Tod einen Wandel zu einer Existenz, mit der ich gelernt habe umzugehen. Hier in meinem Leben kann ich einen Weg finden. Für Dich war Dein Tod ein Wandel zu einer unbekannten Existenz. Du hattest Angst davor: Wie gerne wärst Du noch hiergeblieben!!!

Irgendwann hast Du Dich von mir abgewandt, unsere Wege trennten sich aber nicht richtig. Du gingst Deinen Weg, und ich beobachtete Dich aus der Distanz. Deine Verzweiflung und Deine Wut, Dein Weg zurück in den Schoß Deiner Mutter und die völlige Aufgabe Deines Erwachsenseins ließen eine Frau an Deiner Seite nicht mehr zu.

Deinen rosengeschmückten Mahagonisarg sehe ich vor meinem inneren Auge nur noch selten. Mit mir hattest Du in Deinem ersten Leben eine andere Trauerfeier festgelegt. Eine, die zu Dir damals auch wunderbar gepaßt hätte. Voller Stolz, Kraft und Dankbarkeit für die guten Tage, die auch Du hattest. Wie sehr hatte ich Dich wegen dieser Haltung bewundert!

Als Du weggingst, starb der Mann, den ich so sehr geliebt hatte. Dein physischer Tod gab ihn mir zurück. Er half mir, meine psychische Abhängigkeit von Dir zu überwinden. Du bist mir jetzt so nah - obwohl Du so weit weg bist - und jetzt erst kann ich das alles verarbeiten. Du hilfst mir dabei. Ich kann nach vorn blicken, neue Pläne schmieden und habe Dich dabei als einen - den wichtigsten - Teil meines Lebens in meinem Herzen. Vor Deinem Tod war mein ganzes Leben auf den Tag X ausgerichtet. Wie hätte ich mich überhaupt orientieren können, wo Du mit dieser letzten Zeit so gar nicht klarkamst?

Irgendwann werde ich etwas völlig Neues aufgebaut haben; weitere Facetten werden meinen Lebensweg bereichern oder beschweren; aber wir beide sind uns einig, daß es kein Verrat an Dir ist.

Wir - Deine Freunde und ich, Deine Frau - mußten tatenlos zusehen. Du zogst Dich zurück, außer Deiner Mutter ließest Du niemanden mehr an Dich heran.

Nach Deinem Tod warst Du wieder da. Ich habe Dich gespürt, den Flaum Deiner Haare gestreichelt, Dein Kopf lag in meinem Schoß. So hatten wir uns Dein Sterben immer vorgestellt. Es kam jedoch ganz anders. Meine Trauer und vielleicht doch unsere Seelenverwandtschaft machten die Erfüllung dieses Wunsches dennoch möglich, vielleicht ja auch für Dich.

Der Pfarrer verglich Dein Leben mit einem Fluß, der zart entsprang. Es sah ja auch anfänglich nicht besonders gut aus für Dich. Dann wurde der Fluß immer mächtiger und bahnte sich sein breites Bett. Lieber Jürgen, Du warst ein mächtiger, ein mitreißender Fluß. Fast wäre ich darin ertrunken. Ich war wie die Vegetation, die von Deinem Wasser abhängig war. An Deiner Seite blühte ich auf. Wenn Deine Kraft mal nicht reichte, ließ auch ich den Kopf hängen. An Deiner Seite lernte ich, wie kostbar jeder Tropfen Leben ist. Und dann verließ Dich die Kraft. Du wurdest zu einem Rinnsal, welches bald versickerte in der trockenen Wüste. Kein Pflänzlein mehr am Ufer. Dieses Bild hat mich versöhnt. Versöhnt mit meinen endlosen Schuldgefühlen! Irgendwann hatte ich nicht mehr unterscheiden können zwischen Deinem und meinem Leben. Ich hatte mich für Dein Leben verantwortlich gefühlt. Heute weiß ich, daß Du - der Mann an meiner Seite - trotz all der Unebenheiten Deines Lebens für Dich ganz allein verantwortlich warst.

In Deinem Grab liegt auf Deinem Sarg ein Steinchen aus dem Urgestein der Erde. So ewig dieses Steinchen auch scheinen mag, das, was Du hinterlassen hast, währt länger. Ein winzig kleiner Tropfen Zeit verdampft in der Unendlichkeit, aber in dieser Zeit hast Du etwas Ewiges geschaffen: die Ideen, für die Du gelebt hast. Vielleicht war Dein Tod auch nur ein Anfang. In jedem Ende liegt normalerweise ein Neubeginn. Ein Kreis schließt sich.

Ich bin glücklich und stolz, an Deiner Seite gelebt zu haben, auch an Deinem Glück mitgewirkt zu haben. Und Du hattest mir Glück gebracht.

Nach unserer Heirat bist Du aus der katholischen Kirche ausgetreten. Was konnte sie Dir auch bieten? Ich war damals die wichtigste Person in Deinem Leben, aber die Kirche hielt Dir hier nur Dogmen entgegen. Kein Sex mit Kondom, also gar nicht, aber zu einer Ehe gehört deren Vollzug. Nein. Für HIV-Infizierte hat die Kirche nichts übrig. Doch die Ängste, die die Kirche schürt, haben Dich in ihre Arme zurückgetrieben. Ich verstehe Dich, Deine Ängste. Wie ich fast alles verstehe, was passiert ist, aber doch oft nicht verstehen will, weil es an meinem Idealbild von Dir kratzt.

Es ist noch eine Rechnung offen. Da ist noch die Konzeption für Deine Trauerfeier aus Deinem ersten Leben, wie Du sie mit mir festgelegt hattest. Du wolltest so viel sagen, warst voll Wut und Trauer um Deine verlorenen Jahre, Deine Schmerzen, Dein Leben. Du wolltest sie aufrütteln, Deine Dich umgebenden Menschen. Du wolltest sie einmal in Dich hineinschauen lassen. Die Trauerfeier, die letzte Möglichkeit, den Dagebliebenen nochmals etwas zu sagen. Dein damaliger Wunsch war in jeder Hinsicht eine schöne Zusammenstellung von Liedern. Gleichzeitig schämtest Du Dich für die Texte aus der sogenannten U-Musik. Du wolltest Menschen nicht vor den Kopf stoßen, die von Beerdigungen ein anderes Bild haben. Und so wurde doch in den letzten Monaten ein anderes Ritual daraus. Stundenlang hattest Du in die Musik gehört und Dir Deine Trauerfeier zusammengestellt. Die Angst vor einem strafenden Gott und der Mißbilligung der hier Verbleibenden haben jedoch dazu geführt, daß Dein letzter Vorhang entsprechend den Vorstellungen Deiner Kirche fiel.

Da aber die damalige Zusammenstellung für viele Deiner Wesenszüge steht, will ich mit den festgelegten Liedtexten einen Nachruf für einen zärtlichen, liebevollen, dankbaren, traurigen, wütenden, kämpfenden, resignierenden, trotzigen, charmanten, wundervollen Menschen verfassen, der letztendlich doch zu weich für die harte Realität war.

Am allermeisten lag Dir folgendes Lied am Herzen:

### ADLER STERBEN

Als ich ein Junge war, schien alles noch so klar, gut und schlecht, ja und nein, falsch und echt, und die Wahrheit war rein, und das Recht war gerecht. Die Welt ein Zauberbaum, die Zukunft war ein Traum, und das Lächeln des Clowns keine List. Erst viel später sah ich die Welt, wie sie ist. Adler sterben und die Ratten gedeihn. Tausend Scherben und wo Freiheit war Stein, nur Stein.

Nein, der stolze Adler warst Du nicht mehr. Der war schon vorher gestorben. Die Ratten hatten dafür gesorgt.

Oft hattest Du mir von Deiner Kindheit erzählt, von Deinen Klinikaufenthalten. Deine Mutter war immer bei Dir. Es gab Menschen, die Dich nicht für voll nahmen, weil Du ein krankes Kind warst. Aus Angst vor Verletzungen durftest Du oft nicht mit den anderen Jungs herumtollen. Aber Du Schlitzohr hattest gelernt, mit Deiner Krankheit Macht auszuüben und dafür einen Nachteilsausgleich zu erlangen. Erst hattest Du die anderen Jungen verhauen. Dann hattest Du Dich aber sofort vor Gegenwehr geschützt, indem Du Dich auf die Lebensgefahr berufen hattest, hätte ein anderer Junge zurückgeschlagen. Für Dich war dieses Mittel eine Möglichkeit (wenn auch nicht die allerfeinste), Dich in der Welt der Starken und "Winner-Typen", wie Du immer sagtest, durchzuboxen.

Oft erzähltest Du mir von den vielen Schmerzen, die Dich Deine Kindheit über plagten. Dennoch hattest Du damals schon nicht aufgegeben, weil man Dir im Rahmen des damals Machbaren eine glückliche Kindheit ermöglichte.

Nach einem Unfall lerntest Du in Freiburg die Blutgerinnungsfaktoren kennen, die Dir erstmals im Leben wirkliche gesundheitliche Besserung bieten konnten. Deine Gesundheit wurde stabiler, Du konntest Deine Banklehre absolvieren. Damals verließest Du erstmals Dein Zuhause.

Ich habe mir den Videofilm "Philadelphia" gekauft. Zweimal sah ich den Film im Kino. Der Film hat auch viel mit unserer Geschichte zu tun. Ein Aidskranker, der gewinnen will, beruflich alles gibt und von seinem Chef den Tritt bekommt. Andrew Becket kämpfte für seine Rehabilitation. Du wolltest nicht, Du konntest nicht. Aber dies ist nicht der Grund, warum ich mir den Film wieder und wieder anschaue. Ich sehe darin auch uns beide. Dich, der Du immer zerbrechlicher wurdest und doch so lange so viel Kraft ausstrahltest. Manchmal sehe ich mir nur die Viertelstunde von der 72. bis zur 87. Minute an. Becket überlegt, ob er die Behandlung aussetzen könne. Sein Freund drängt sie ihm auf. Wie dieser Freund, so habe ich mich in die medizinischen Belange Deiner Krankheit eingemischt. Becket verweigert die Infusion. "Dies ist mein Arm und meine Behandlung. Und ich sage, sie bleibt heute abend aus." ... "Vielleicht sollte ich meine Beerdigung regeln." Der Freund: "Vielleicht solltest du das tun." Bei uns war die Situation so ähnlich. Du in Deiner Wut: "Adler sterben und die Ratten gedeihn." Damals warst Du noch der Adler. Du hattest es so verinnerlicht. Nur ich (und Deine Familie) wußte, wie zerbrechlich Du auch in Deiner Seele warst.

Becket veranstaltet ein Fest; das letzte, bei dem er sich von der Gesellschaft verabschiedet. Als die zwei Männer in ihren Uniformen tanzen, nimmt Miguel die Offiziersmütze ab und schmiegt sich an den fragilen Becket. Jürgen, dies waren die Situationen, in denen ich Deine Kraft spürte und Du mir Kraft gabst. Sie ging direkt auf mich über in der Wärme der Umarmung, egal wie kalt die Realität war. Mein Leben ist um diese Momente ärmer geworden. Sie fehlen mir. Wer zum Teufel gibt mir die Kraft? Die Show muß doch weitergehen!

In der anschließenden Callas-Szene kommt die ganze Gefühlswelt dieses Menschen zum Ausdruck: Der Schmerz, die Hoffnung, die Liebe. Der rötlich belichtete Raum und die fragenden, überforderten, mitfühlenden Augen des Anwaltes. Das Weinen, der Schmerz. Wie gerne möchte ich diesen Becket umarmen, wie gerne Dich. ... Der Anwalt geht, will gar nicht gehen, geht doch, weil er der Situation nicht gewachsen ist. Zu Hause nimmt er sein Baby in den Arm und dann seine Frau. Hält sie fest! Weiß um das Glück, Menschen zu wissen, die ihn lieben und brauchen und die er liebt und braucht. In der Einzigartigkeit dieser Momente können wir die Ewigkeit spüren und wissen doch, daß man nichts festhalten kann. Schmerz, Glück, Geborgenheit und Verzweiflung liegen so nah beieinander. Vielleicht sind sie ja eins. Vor Glück zu weinen ist für mich ein Schmerz, der mir Wärme gibt, weil das Blut wärmend durch meinen Körper fließt. Wenn ich aus Verzweiflung weine, schneidet mich ein kalter Schmerz, weil das Blut stockt.

Ich hatte mir gewünscht, daß Du mir irgendwann gesagt hättest: "Ich bin soweit." Hierzu ist es nie gekommen. Dieser Moment fehlt mir in unserer Geschichte. Du hättest mir die Gelegenheit geben können loszulassen! Dieses "Ich bin soweit" hätte mir Orientierung gegeben. Daß dieser Moment fehlt, ist ein Stich in meinem Herzen. Ich durfte an Deinem Sterben nicht teilhaben. Dein Denken kreiste um den Satz "Mama, hilf mir!" Und dann schliefst Du ein, warst über Wochen nicht ansprechbar. Vielleicht war diese Art des Sterbens für Dich die beste. Ich suche jedoch die Würde darin. Diese Suche bohrt, wenn ich daran denke. Die Suche nach dem Sinn der zuerst enttäuschten Hoffnung nach Heilung, dann der enttäuschten Hoffnung auf einen Krankheitsverlauf ohne Siechtum, der Nichterfüllung des Wunsches nach einem würdevollen Abgang macht es uns schwer, Jürgen. Du warst zwar in der noch schlechteren Position, aber für uns ist es auch nicht einfach.

Wir fliegen durch das All, sind schneller als der Schall, züchten Gene nach eigenem Plan, baun aus Kernreaktoren unsern eignen Vulkan.
Wir haben Sturm gesät, unsere Segel aufgebläht, und die Wunder des Lebens zerdacht, aber was haben wir aus der Erde gemacht.

Adler sterben und die Ratten gedeihn. Tausend Scherben, statt Wahrhaftigkeit Schein, nur Schein.

Deine Wut! Kriminelle hatten aus Profitsucht Dein Leben zerstört. Sicher hast Du es nicht mehr erfahren, es hätte auch nichts an der Situation geändert: Der Untersuchungsausschuß hat ganz klar festgestellt, daß Deine Infektion kein Unfall war, sondern eindeutig vermeidbar. Schuldhaft war Dir ein verseuchtes Faktor IX-Konzentrat verabreicht worden.

Du warst traurig und wütend, daß Medikamente Dein Leben verkürzen würden. Jedoch hast Du mich immer zurückgehalten, diese Menschen als Deine Mörder zu bezeichnen. Wie oft hatte ich mir überlegt, ob dieser harte Ausdruck gerechtfertigt war. Du hattest immer wieder betont, daß Du ohne die Gerinnungspräparate schon viel früher gestorben wärst. Du hattest Dich so lange dagegen gewehrt, ein Opfer zu sein. Ohne Opfer gibt es keine Täter!

Doch konntest Du - als die Kraft zu Ende ging - nicht mehr dagegenhalten und bist doch noch zerbrochen. So jung!!!

Immer hattest Du im Beruf versucht, Deine physischen Schwächen zu überspielen. Dort suchtest Du die Bestätigung, daß Du trotz Deiner Behinderung ein vollwertiges Mitglied der Gesellschaft bist. Für diese Anerkennung hast Du nahezu 17 Jahre alles investiert. Manchmal mehr, als Du eigentlich konntest. Nur zu Hause hast Du Dir erlaubt, schwach zu sein, Dich in meinen Schoß zu fressen. Als Du nicht mehr konntest, fingen in Deinem Beruf die Repressalien an. Mit Schikanen und Bloßstellungen vor Deinen Kollegen nicht genug; es drohte die Änderungskündigung. Jede Aufgabe wurde Dir plötzlich schriftlich erteilt. Egal wie Du sie erfüllt hast, es wurde immer etwas daran ausgesetzt - schriftlich oder vor Kollegen. Deine Mitarbeiterin, Frau S., und ich konnten eine Weile noch Deine Leistungsdefizite etwas auffangen, weil ich ja den gleichen Beruf hatte. Öfter hattest Du Arbeit mit nach Hause gebracht. Ich saß dann am Schreibtisch, während Du schliefst.

Dann ging auch dies nicht mehr. Frau S. hatte ja auch gar nichts gewußt. Diese Herabsetzungen Deiner Person haben Dir noch viel mehr zugesetzt als einem Gesunden, weil sie Dich an Deinem wundesten Punkt trafen. Du konntest nicht mehr den Winner-Typen spielen. Es begann eine harte Zeit für uns beide. Als Du im April 1993 am offenen Grab meines Vaters standest, sagtest Du zu mir: "Es ist die einzige Gerechtigkeit, die es wohl gibt, daß Herr M. auch mal in einer solchen Grube endet." Dieser Satz steht für die Verbitterung und die Resignation, die Dich durch das Herausdrängen aus Deinem Beruf zunehmend heimsuchten. Du warst bereits zu schwach, Dir noch Anerkennung außerhalb dieses Metiers zu suchen. Du warst bereits auf Deinem finalen Rückzug. Ich erkannte es nicht, weil ich es nicht erkennen wollte.

Jürgen, ich kann gar nicht ausdrücken, welche Abscheu ich empfand, als Herr M., dessen Lebenszweck über Monate darin bestand, Dich zu demütigen, auf Deiner Beerdigung anfing, Lobeshymnen auf Dich zu heucheln. Das hätte er Dir einmal zu Deinen Lebzeiten - gerade als es Dir so schlecht ging - sagen sollen, was Du für ein toller Kerl warst. Vieles in diesen Minuten lief vor mir ab wie in einem Film, den ich mir nur als Außenstehende betrachtete. Nur ganz wenige Situationen betrafen mich wirklich. Aber als Herr M. sich vor Deinem Sarg und später vor dem offenen Grab verbeugte, empfand ich eine unbändige Lust, ihm in den Hintern zu treten. Eine kleine Revanche für all die Demütigungen, die vorausgegangen waren! Unter die-

sen Bedingungen war auch die Grabrede Deines Vorstandes eine Herabsetzung Deiner Person. Du konntest Dich nicht mehr dagegen wehren.

Wäre dies mein letztes Lied, sollte es meinen Traum beschwörn, daß es einmal doch noch geschieht, daß Blinde sehn und Taube hörn.

Adler sterben und die Ratten gedeihn. Tausend Scherben. Statt Wahrhaftigkeit Schein, nur Schein.

Ich habe Deinen Wunsch, Deine Infektion aus Angst vor gesellschaftlicher Ächtung zu verheimlichen und auch bewußt falsche Fährten zu legen, zu Deiner Lebzeit eingehalten. Nur drei Deiner Freunde wußten Bescheid und meine Familie. Du hattest Angst, daß man Dir nicht mehr die Hand geben würde. Du hattest Angst, daß man die Wand des Hauses mit roter Farbe bespritzen würde. Du hattest Angst, daß Deine Kollegen am Arbeitsplatz nicht mehr mit Dir arbeiten wollten. Du hattest Angst vor einem vorgezogenen sozialen Tod. Keine andere Krankheit erweckt bei den Menschen derart unkalkulierbare Emotionen und Reaktionen.

Heute, denke ich, hänge ich den Grund Deines Todes zwar auch nicht an die große Glocke, teile es dann aber doch mit, wenn ich die Situation für richtig und die Reaktion für einschätzbar halte. Aufrütteln will ich. "Sieh her! AIDS ist mitten unter uns. Nein, wir sind nicht nur die aus den Schlagzeilen! Es gibt sie wirklich. Und es ist zum Teil mehr Leben in den Kranken als in euch Unbekümmerten!" Es gibt kaum ein größeres Tabu in unserer Gesellschaft als den Tod. Nicht nur die Gesellschaft als ganzes läßt die Morituri (Todgeweihte, Gladiatoren im alten Rom, vom Staat verurteilt, nach einem Kampf zu sterben) allein, auch die Nächsten und die Liebsten können nicht helfen, weil das Thema Tod so weh tut. "Kapiert endlich, daß vor dem Tod ein lebenswertes Leben stattfinden kann! Akzeptiert, daß das Sterben zum Leben gehört! Das HIV ist ein Virus wie viele andere Viren auch! Es ist keine Strafe für ein Verbrechen! Das Verbrechen haben andere begangen! Eine HIV-Infektion ist - wenn man damit umgehen kann - nicht ansteckender als Lungenkrebs! Deswegen: Lernt, damit umzugehen! Auch rechtfertigt HIV nicht, daß die Betroffenen nicht als Teil der Gesellschaft akzeptiert werden. Verursacht haben die Infektion instinktlose Kriminelle, was damals strafrechtlich zu keinerlei Konsequenzen führte. Macht die Augen auf: Die,

die die Macht gehabt hätten, den Wahnsinn zu stoppen, werden von der Öffentlichkeit geschätzt. Sie sind wer, weil sie Geld und Macht hatten und haben. Beschäftigt euch aber mit deren Taten! Kehrt ab von der Devise 'Schön sein, reich sein, in sein', schaut, worauf es wirklich ankommt. Akzeptiert die Menschen, mit krummen Nasen, großen Ohren, ... und mit HIV." Lieber Jürgen, manchmal möchte ich es herausschreien.

Wenn ich gefragt werde, wie ich mit einem Partner ohne Perspektive zusammenleben konnte, kann ich nur entgegnen, daß die Perspektive eines jeden von uns fraglich ist. In einem Zeitalter, in welchem Autowahnsinn, Atomkraftwerke, Giftgasunfälle, usw. Menschenleben fordern, kann die Zukunft eines jeden von uns in Sekundenschnelle wegbrechen. Aber ich hatte die wundervollste Gegenwart, die sich ein Mensch wünschen kann. Ich war Deine Prinzessin, und als solche behandeltest Du mich. Voll Achtung und Liebe sind wir einander begegnet. Und diese Zeit nimmt uns niemand mehr. Auch wenn der eine oder andere diese Zeit in den Dreck ziehen möchte, damit sein Weltbild wieder stimmt! Gegen menschliche Dummheit ist noch kein Kraut gewachsen, zur Förderung eines dummen Voyeurismus ohne Kenntnis irgendwelcher Hintergründe wird jeden Tag eine Bildzeitung gedruckt. Heute ist es mir egal, wie die Leute reden. Wir beide wissen heute, wie es wirklich war; das reicht.

Ich habe Dein Weggehen lange als unser Scheitern betrachtet. Es war jedoch nur eine Wende. Wir haben nicht mehr Schuld auf uns geladen, als in jedem Menschen steckt.

### **Precious vears**

It's all over now, no more summers in heaven.

After world war two wed and a life of ups and downs.

I see it now precious even on paper a young man and his bride and someone to make time stand still

Ja, wir haben es beide hinter uns. Die gemeinsame Zeit ist unwiederbringlich vorüber. Nur die Erinnerung kann die Vergangenheit wieder lebendig machen. Du hattest so viele Träume. Teils haben wir sie uns erfüllt, manchmal hat die Zeit nicht mehr gereicht. Auf unseren Hochzeitsfotos bist Du bereits von der Krankheit gezeichnet. Beim Betrachten der Bilder fallen vor allem die veränderten Haare auf. Babyflaum wäre wohl der richtigere Ausdruck. Doch für mich warst Du noch immer schön. Deine Hände, Deine Augen, ... Mir kommen die Tränen, wenn ich daran denke. Wir hatten eine so kleine Feier, damit niemand Verdacht schöpft, weil Du Dich bald zurückzogst.

Gott, wie waren wir dennoch glücklich. Optimistisch gingen wir auf die bevorstehenden Aufgaben, zuerst den Ausstieg aus Deinem Beruf, zu. Du konntest den Zeitpunkt nicht mehr weiter hinausschieben. Die Repressalien waren für Dich unerträglich geworden. Auf Anraten eines Rechtsanwaltes und Deines Arztes wurdest Du wenige Wochen später krankgeschrieben. Du wußtest, daß Du ein Prozeßende wahrscheinlich nicht mehr erleben würdest. Du mußtest handeln, bevor die Kündigung ausgesprochen war. Noch lag sie in der Luft. Doch konnte das sogenannte soziale Netz Deine sozialen Bindungen nicht ersetzen.

Tatsächlich hatten wir es auch manchmal geschafft, die Zeit anzuhalten und uns der Geborgenheit der Ewigkeit hinzugeben. Erinnerst Du Dich an die Nacht, in der Du mir reinen Wein einschenktest? Fast ein Jahr vorher hatte ich Dich kennengelernt. Als ich Dich erstmals fragte, warum Du humpelst, erzähltest Du mir von Deinem Unfall. Winner-Typen haben eben Unfälle, keine Krankheiten. Eine Operationsnarbe war ja auch ersichtlich; warum sollte ich mißtrauisch sein? Unsere Beziehung plätscherte immer noch zwar recht verliebt, aber ohne Tiefgang herum, als Du mich eines Nachts fragtest, ob ich wisse, was Hämophilie sei. Natürlich hatte ich, unbedarft wie ich war, keine Ahnung. Du faseltest irgend etwas von Blutkrankheit und wolltest das Thema abwürgen. Ich ließ aber nicht locker. Du erzähltest mir, daß da das Blut nicht so richtig gerinne. Immer noch arglos frage ich, ob das so etwas Ähnliches wie die Bluterkrankheit sei, worauf Du entgegnetest: "Ja, so was Ähnliches." In der Nacht konnte ich mit dieser Aussage gar nichts anfangen. Am nächsten Tag verschaffte ich mir mittels eines Lexikons die Kenntnis, daß Hämophilie nicht nur so etwas Ähnliches wie Bluterkrankheit ist. In meinem Kopf türmten sich plötzlich Fragen über Fragen; vor allem die Presseveröffentlichungen über HIV-infizierte Bluter beschäftigten mich. Ich weiß auch nicht, warum, aber zu AIDS hatte ich schon immer eine besondere Affinität. Seit der ersten Spiegelveröffentlichung 1982 hatte ich das Thema verfolgt. Wie heute weiß ich noch, daß ich den Artikel nach einem Sportunfall im Wartezimmer eines Arztes gelesen hatte.

Ich rief Dich an und bat Dich um ein Treffen. Nach Deinem virologischen Status gefragt, antwortetest Du mir, Du hättest Dich nie testen lassen, weil Du mit dem Ergebnis nicht leben könntest. Natürlich hatte ich diese Haltung zu akzeptieren; andererseits machte ich mir auch Gedanken, ob Du mich körperlich abstoßend fandest. Von Dir kam auf diesem Sektor kaum je eine Initiative. Noch nicht einmal ein leidenschaftlicher Kuß war drin. Ich begann

wirklich zu zweifeln, weil ich ja definitiv wußte, daß selbst im Ernstfall keine Ansteckungsgefahr bestünde. Über die näheren medizinischen Probleme wie Mundsoor (Pilzinfektion) hatte ich keine Ahnung. Irgendwann fragte ich dann mal einen Arzt, wie das denn mit dem Test so ablaufe. Ich war fest entschlossen, Dich zu überzeugen, daß wir uns beide testen ließen und damit leben, egal was komme, und wir uns gegenseitig auffangen könnten. Es kam die Nacht, in der Du mich endgültig in Dein Geheimnis einweihtest. Überhaupt haben wir anfänglich alles, was Deine Krankheit anging, immer nur nachts besprochen. Ist Dir das schon einmal aufgefallen? Nie werde ich unsere Unterredung vergessen, die nur aus elf Worten bestand und doch alles, aber auch alles ausdrückte, warum Du mir erst so spät sagtest, was mit Dir los war. Als ich mit meinem Vorschlag, gemeinsam zum Test zu gehen, herausrückte, schwiegst Du. Nach einer Weile meintest du schlicht: "Ich habe den Test gemacht." Ich: "Und?" Du: "Ja, ... muß ich jetzt gehen?" Nie hätte ich Dich, nach dem, was jetzt über mich hereinbrach, wegschicken können. In einem unendlichen Schmerz fingst Du mich auf und gabst mir eine ebenso unendliche Geborgenheit. Die Intensität dieser Stunden ließ wirklich die Zeit stillstehen. Bis zur vollständigen Erschöpfung haben wir nur geweint und uns gegenseitig festgehalten. So schlimm die Erkenntnis war, es war ein Schlüsselerlebnis. In dieser Nacht wurde aus unserer Verliebtheit ein tiefes Gefühl, welches ich vorher noch nie in meinem Leben so zugelassen hatte. Mit dieser Nacht veränderte sich mein Leben radikal.

Allerdings hattest Du mir das unheilige Versprechen abgenommen, niemandem etwas von der Infektion zu erzählen.

All things remain to ignore and outlive you, from the man in the moon to the greenhills outside the door.

Alone you came, alone you must go now, there's no mountain on earth can ever outlive your soul.

So viel erinnert an Dich. Die aberwitzigsten Sachen des Alltags. Dieses fürchterlich riechende Duschgel, welches Du immer haben wolltest ... die Flasche steht angebrochen im Bad. Manchmal schnuppere ich hinein.

Daß unser Bett nun mein Bett ist, habe ich mittlerweile auch mit dem Herzen verstanden. Lange wollte ich morgens nach dem ersten Weckerklingeln, bevor ich so richtig wach war, zu Dir hinüberkuscheln. Doch die Matratze war kalt, die Bettdecke im Bettkasten. Auch bleibe ich heute in meiner Hälfte liegen. Du hattest Dich ja so oft beschwert, weil ich anderthalb Betten

brauchte und morgens diagonal darin lag, der Oberkörper bei Dir, die Füße bei mir.

Es ist eher so, daß einzelne Gegenstände zu bestimmten Anlässen eine Geschichte aus unserem gemeinsamen Leben erzählen. Es sind fast nur Episoden aus unserer ersten Zeit. Du siehst darin noch gesund aus. Und es stellt sich dann eine zärtliche, etwas wehmütige Erinnerung ein, die nicht richtig weh tut.

Das Bild des Mannes im Rollstuhl mit den langen Fingern, die in meiner Vorstellung immer länger werden, dem freundlichen, aber inhaltsleeren Lächeln schmerzt auch heute noch. Ich schiebe diese Bilder weg. Dein elendes Sterben, Deine Angst, Deine Ohnmacht, der Verlust Deiner Würde ... Du wolltest nicht mehr kämpfen, aber auch nicht sterben. Du fühltest Dich Deinem Schicksal genauso ausgeliefert wie früher als kleines Kind, diesmal jedoch betrogen. "Mama, hilf mir!"

Aber Du mußtest diesen Weg allein gehen. Du allein. Die anderen können nur bis zu einer gewissen Schwelle mitgehen, dann heißt es loslassen. Loslassen tut so unendlich weh. Es ist menschlich, alles, was schön war, festhalten zu wollen. Wir kommen nach. Du gabst uns die Chance, uns auf diesen Weg vorzubereiten.

Da liegst Du nun in Deinem Mahagonisarg. Die Elemente Wasser, Erde und Luft sorgen dafür, daß Dein Körper in diesen Elementen aufgeht. Die Vorstellung, daß sich dieser warme, weiche Körper, Deine zärtlichen Hände, Deine tiefe Stimme, Deine dunklen Haare, Deine kleinen schmalen und zarten Füße, Dein Lachen, Deine Augen im Nichts auflösen, ist schlimm. Aber ich weiß, daß Du noch irgendwo da bist.

But now I know, and I don't want to believe it, where does it leave you now, that the precious years are gone.

Inzwischen kann ich auch glauben und akzeptieren, daß Du nicht mehr hier bist. Lange hat es gedauert, diese Erkenntnis zu gewinnen. Du in dieser Holzkiste! Wohin bist Du gegangen? Wer weiß es? Geht es Dir gut? Wir haben hier unterschiedliche Vorstellungen vom Tod und der Unsterblichkeit unserer Seelen gehabt. Du weißt, daß ich mit Jesus Christus als Religionsfigur nichts anfangen kann, weil für mein Dafürhalten das Bild des Sündenbocks einer menschlichen Phantasie entsprungen sein muß. Vielleicht bin ich

hart, wenn ich für die Verantwortlichkeit des einzelnen keine bequeme Antwort zulasse. Ich könnte auch die Vorstellung nicht ertragen, daß die Menschen, die für Dein Sterben verantwortlich sind, sich wegen eines gekreuzigten Heilands, gerade eben nicht verantworten müßten.

Nach Eintritt des körperlichen Todes spürt der anwesende lebende Mensch die Seele davon schweben. Ich habe es erlebt bei einem Menschen, dessen Tod ich voll und ganz akzeptieren konnte. Dieses Erleben, daß da noch was ist, was immer weniger wird, war ganz bestimmt keine Phantasterei aus Trauer heraus. Wir Menschen mußten den klinischen Tod erfinden. Das Sterben ist jedoch mit dem klinischen Tod noch nicht abgeschlossen. Da kommt noch so viel mehr.

Ich rede mit Dir, Du antwortest mir. Du tröstest mich, wenn ich mal wieder verzweifelt bin. Du bist bei mir und doch so weit weg.

Es waren kostbare Jahre, die wertvollsten meines Lebens. Dein Sterben hat mir den Sinn für das Leben geschärft. Durch Dich habe ich erfahren - nicht nur in Form von Wissen -, daß alles vergeht. Du hast jetzt Platz für neue Chancen gemacht, den es nicht gab, als Du weggegangen warst. Das Wissen um Dein bevorstehendes Ende hinderte mich, mein Leben weiter aufzubauen. Es gilt zu akzeptieren, daß alles vorüber ist. Du bist jung gestorben. Selbst Dein Pfarrer konnte keinen Sinn darin finden.

I know you well, you'll be nothing but grateful, never let it be said, they were spent in thoughtless ways; warm winds blow cross the ties, that bind forever for a place in the sun and for a heart of love a home.

Ich kann Dir nur wünschen, daß Du bald einen solchen Frieden findest. Zum Ende sah es ja nicht so aus. Aber ich sehe in Deinem Tod eine Wende, mein Trost. In meinem Herzen und dem meiner Familie hast Du Deinen Platz, den Dir nie wieder jemand wegnimmt.

Du wirst ein Grabdenkmal erhalten, wenn die Friedhofsverwaltung es erlaubt. Laß mich mit dem Nachruf auf Dich ein weiteres Denkmal für einen wundervollen Menschen setzen und ein Mahnmal, daß gewissenlose Charaktere wegen der schnellen Mark diesem mir bisher wichtigsten Menschen die Würde genommen haben, als er nicht mehr konnte. Auch Deine weiteren Angehörigen - nicht nur ich - haben irreversible Verletzungen davongetragen. Wir sind bitterer und härter geworden, nur manchmal sind wir weicher

und nachsichtiger. Und keiner kann sagen, daß ein solches Handeln nicht zukünftig wieder solche Konsequenzen haben kann. Unsere Gesellschaftsform macht's möglich. In einer geld- und machtgeilen Gesellschaft wird es immer wieder zu derartigen Verbrechen kommen. Der Schwächere muß büßen.

Keiner braucht mit dem Finger auf Frankreich zu zeigen, wo Verbrechen von staatlicher Seite her sanktioniert wurden und werden. In Frankreich wurde der Tod der Hämophilen wegen ökonomischer Interessen von Seiten des Staates in Kauf genommen, der Krebs- und Strahlentod der Menschen in den Südseestaaten aus Interesse an der Macht.

In Deutschland steckten Frau Süssmuth und Herr Geißler den Kopf in den Sand, als jeder bereits mehr wußte als der Bundesgesundheitsminister. Bei uns sind es jahrelange Vertuschungen und eine Industriegläubigkeit, die ermöglichten, daß Zyniker sich billig aus der Affäre ziehen konnten, obwohl sie Tausende von Menschen um ihre Gesundheit, ihre Lebenslust, ihre Würde und ... ihr Leben brachten.

Ich verspreche Dir, Jürgen, jedem die Stirn zu zeigen, der das Leben eines Menschen - auch Dein postmortales Persönlichkeitsrecht - ökonomischen oder machtpolitischen Interessen unterordnet.

Ich habe durch den begrenzten zeitlichen Horizont viele wertvolle Erkenntnisse für mein Leben mitgenommen. Maßstäbe, Ziele, alltägliche Geschichten bekamen einen anderen Stellenwert. Wir sind reifer geworden.

Der Preis war jedoch hoch, zu hoch. Ein Menschenleben! Lieber Jürgen, wir haben gelernt, ohne Dich zu leben. Es ist jetzt aber ärmer ohne Dich. Die Welt ist ärmer ohne Dich.

Vielleicht klang manches kitschig. Wenn dem so sei, das Leben ist es manchmal. Manchmal ist es auch seltsamer als jeder schlechte Groschenroman. Du weißt, wir mögen beide keine tragischen Figuren. Du warst auch keine. Du hast Dich solange dagegen gewehrt, Opfer zu sein, bis Du nicht mehr konntest. Dann gingst Du einen Weg, Deinen Weg, und die, die wir ihn nicht verstehen konnten und können, haben ihn zu akzeptieren. Es war Dein Leben!

Und wie Du wolltest, endet Dein Nachruf mit einer verkürzten Fassung des Liedes, welches so sentimental - vielleicht auch trivial - klingt, aber unsere Situation so schön widerspiegelt, wenn ich mir zu den Worten die Bilder unserer Vergangenheit vorstelle. Du wolltest es für mich spielen lassen; ich gebe es Dir hiermit zurück. Möge es Dich in Deinem neuen Leben an unsere gemeinsame Zeit erinnern:

Merci, für die Stunden, Chérie, unsere Liebe war schön, so schön, sei nicht traurig, muß ich auch von Dir gehn. Adieu, Deine Tränen tun weh, unser Traum fliegt dahin... Mercie Chérie. Es war schön.

Deine Désirée

# Nachträgliche Anmerkung:

Der Grabstein wurde rechtzeitig zu Jürgens 40. Geburtstag im Dezember 1995 gesetzt.

### **Nachwort**

Nachdem wir im Juni 1996 beschlossen hatten, diesen Text in dieser Version zu veröffentlichen, stand für mich ein Crash-Kurs zum Thema Urheberrecht an. Bisher hatte ich mich nie mit dem Thema beschäftigt. Bei der GEMA gab man mir bereitwillig Auskunft über den Unterschied von Aufführungsund Abdruckrechten sowie die Adressen der Musikverlage. Die ersten Telefonate, in der die Bedingungen für die Copyrights erörtert wurden, frustrierten mich erheblich. Einmal hieß es, daß Druckrechte nicht unter 300,00 DM verkauft würden, ein andermal, der Künstler müsse zudem persönlich gefragt werden, ob er zu einer solchen Veröffentlichung stehe.

Dennoch brachte ich die Sache ins Rollen. Per Telefax versandte ich zu einem Begleitschreiben, in welchem ich unser Projekt vorstellte, den obigen Text.

Das Ergebnis der Aktion hat mich gerührt. Für die Vergabe der Copyrights wurden Preise weit unter dem Marktüblichen verlangt. Eines erhielten wir sogar kostenlos.

In diesem Zusammenhang danke ich ganz herzlich Frau Claudia Girbinger von Edition Montana, Frau Barbara Goltz von EMI Music Publishing Germany GmbH sowie Herrn Hans Mai von MDW J. Michel KG. Dank dieser Unterstützung konnte die Finanzierbarkeit der Publikation sichergestellt werden

Diese Reaktionen gaben mir das Gefühl, daß es so falsch nicht sein kann, meine Geschichte in diesem Rahmen zu veröffentlichen. Ein kleiner Zweifel bleibt zurück.

Zu guter Letzt einen ganz herzlichen Dank an meine Verwandten, Freunde und Bekannten, die mich über Jahre hinweg mit meinen Launen, Zweifeln und Widersprüchen ganz einfach ertrugen und zu mir standen.

Copyright-Vermerke:

## ADLER STERBEN

Musik: Udo Jürgens Text: Michael Kunze

© 1989 by ARAN PRODUCTIONS AG, Zürich.

MELODIE DER WELT, J. Michel KG, Musikverlag, Frankfurt/Main, für

Deutschland und Österreich

Abdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung von MELODIE DER WELT,

J. Michel KG, Musikverlag, Frankfurt/Main

## PRECIOUS YEARS

Musik und Text: Callum Macdonald, Rory Macdonald

© by Chrysalis Music Ltd.

Rechte für Deutschland, Österreich, Schweiz und Osteuropa

EMI Music Publishing Germany GmbH

Mit freundlicher Genehmigung von EMI Music Publishing Germany GmbH

# MERCIE CHÉRIE

Musik: Udo Jürgens

Text: Udo Jürgens/Thomas Hörbiger

© 1966 by montana

Mit freundlicher Genehmigung von Edition Montana GmbH & Co. Musik-

verlagsgesellschaft

## Willi Henke

# Lebenserinnerungen an unseren unvergeßlichen Sohn Ulf

### November 1993

## Vorwort

Es ist Buß - und Bettag.

Ich stehe einsam auf dem Friedhof vor einem Grab mit einem schneeweißen Mamorfelsen. Das Grab ist umrandet von rötlichen Platten und hebt sich hervor aus der Menge der umliegenden Gräber, die zum Teil trist und ungepflegt endgültigen Abschied verbreiten.

Das Grab ist sorgfältig mit grünen Tannen eingedeckt, in einer Schale ein grünes, leicht farbenreiches Wintergesteck, daneben eine einsame Rose in einer Vase, vor dem Stein eine Vase mit überwiegend blauen Lieblingsblumen

Ich frage Dich stumm, ob ich versuchen soll, alle unsere Ängste in einem Buch niederzuschreiben. Wir sind überall innerlich noch miteinander verbunden, besonders hier in der Einsamkeit, und ich weiß Deine stumme Antwort schon vorher - also versuche ich es.

# Über Birgit

Lieber Ulf,

wenn ich Deine Geschichte schreibe, dann kann ich nur das schreiben, was Elke und ich mit Dir erlebt haben, was wir gefühlt und gedacht haben und was wir meinen, was Du empfunden hast. Wie Du es wirklich erlebt hast, weißt nur Du allein. Es ist auch die Geschichte unseres Lebens und deshalb muß die Geschichte auch bei Deiner Schwester Birgit beginnen, da vieles, was wir an Ängsten bei Dir gelebt haben, durch ihren Verlust erklärbar ist.

Über Birgit haben wir beide nicht soviel gesprochen. Dafür war Elke da, wenn Ihr auf dem Friedhof wart.

Aber dadurch, daß Du heute nicht mehr da bist, denke ich auch wieder öfter an Birgit. Bevor wir sie damals ins Krankenhaus bringen mußten, war sie ein vierjähriges, lebhaftes, liebes, blondes Mädchen mit großem Selbstbewußtsein und voller Lebensfreude. Sie war wie ein Quirl.

Als sie abends anfing zu "bellen" und zu ziehen, wußten wir gar nicht, was eigentlich los war. Wir merkten nur, daß sie sehr schlecht Luft bekam und große Angst hatte. Die hatten wir auch. Du weißt nur zu gut, wie schlimm das ist.

Wir mußten schnell zum Notarzt fahren. Es war eine Kinderärztin, die natürlich wußte, was zu tun war und ihr gleich eine Spritze gab, den Krankenwagen anrief und uns zur Kinderstation des Kreiskrankenhaus Neustadt am Rübenberge (KKN) schickte, denn Nienburg hat in seinem Krankenhaus keine Kinderabteilung.

Wir hatten vorher von Pseudo-Krupp noch nie so richtig etwas gehört. Wir hatten nur Angst, daß Birgit erstickte. Unterwegs sah Birgit die Kühe und freute sich, daß noch am 12.12.1972 so viele Tiere auf der Weide waren.

Die Schranke in Neustadt am Ortseingang war natürlich zu. Wir sind umständlich durch Nebenstraßen gefahren. Das hat unsere Angst nicht vermindert.

Als wir im Krankenhaus ankamen, hat man Birgit kaum untersucht, sondern sie uns vom Arm genommen und zu uns gesagt, wir sollten am nächsten Morgen wiederkommen, dann würde es ihr wieder besser gehen. Birgit wollte von uns nicht weg. Sie wollte, daß wir bei ihr blieben und sah mich flehend an. Sie brauchte meine Hilfe wie nie zuvor. Wir waren völlig hilflos und kamen nicht groß dazu, sie zu trösten. Sie war plötzlich hinter der Tür verschwunden, zurück blieb nur ihr verzweifelter, ängstlicher Blick.

Wir waren traurig, aber unsere Angst war nicht mehr so groß. Wir glaubten an die Macht der Medizin. - Dich haben wir nie allein gelassen, wenn Du einen Pseudo-Krupp-Anfall hattest. Wir hätten uns auch bei Birgit wehren sollen, aber wir waren noch jung und hilflos und ließen solche Dinge einfach mit uns machen. - So benommen, wie wir waren, suchten wir den Weg zum Bahnhof. Du weißt, wie weit er ist.

Dort mußten wir mit dem Bild unserer enttäuschten Birgit auf den Zug warten. Zu Haus konnten wir kaum schlafen und fuhren am nächsten Morgen ganz früh los, um Birgit wiederzuholen.

Wir durften sie nicht mehr sehen. Dr. Hotes teilte uns nur mit, daß es Komplikationen gegeben habe und man ihr nicht mehr habe helfen können. Es wäre das Beste für sie, wenn sie bald für immer einschlafen würde. Er wußte auch nicht so recht, etwas mit uns in dieser Situation anzufangen und konnte nur sagen: "Fahrt nach Haus. Wir rufen euch an, wenn es vorbei ist."

Wir waren wie betäubt und konnten nichts mehr denken. Wieder zum Bahnhof, diesmal automatisch, den Weg hätten wir diesmal nicht gefunden. Wir wußten gar nicht, was eigentlich los war.

Siegfried und Helga, unsere langjährigen Freunde, sind zu uns gekommen und haben mit uns gewartet. Es war sehr wichtig, daß wir nicht allein waren. Sie konnten uns nicht helfen, aber sie waren da, so wie sie auch da waren, als wir am 28.7.93, nach Deinem Tod, von der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) nach Haus kamen. - Wir haben deshalb auch nach Birgits Tod viel Kontakt zu ihnen gehabt, auch wenn Du manchmal nicht so gut etwas mit ihnen anfangen konntest, da sie vieles nicht verstehen konnten, weil sie ja auch nicht wußten, wie es uns eigentlich ging. Ich weiß aber, daß Du froh und dankbar warst, als wir mit Dir zu ihnen zum Grillen fahren konnten, als Du sonst nirgends mehr hin wolltest. -

Um 14.30 Uhr rief Dr. Hotes an und teilte uns mit, daß es Birgit nicht mehr gab. Heute weiß ich natürlich, wie schwer es ihm gefallen ist, uns so etwas mitzuteilen. Mit diesem Mann wollte ich nie wieder etwas zu tun haben - und wie wurde es dann später wirklich!

Ich tat das, was ich schon kurz zuvor einmal getan hatte, als Dein Opa Heini starb, ich hatte ja Erfahrung. Der Mann vom Beerdigungsinstitut kam, fragte: "Wie alt wör se denn"? "4 Jahre." "Und wie grot wör se"? und zeigte mit der Hand. Wir haben nur mit dem Kopf geschüttelt oder genickt, was konnten wir noch sagen?

Und dann war der Familienclan da und alle weinten. Wir hatten nichts mehr zu sagen. "Sie wird bei Opa Heini beerdigt. Ihr könnt nicht hierbleiben. Die Beerdigung ist bei mir, und es wird so und so gemacht!"

Sie machten mit uns ohnmächtigen Eltern, was sie wollten. Wir hatten keinen Willen mehr. Wir gingen am nächsten Tag alle zur Leichenhalle, und

Birgit war nicht mehr Birgit. Ich habe lange Jahre gebraucht, bis ich dieses Bild in mir ertragen konnte. - Bei Dir wäre es anders gewesen, aber bei Dir hat man uns betrogen, weil wir Dich nicht mehr sehen durften, als Du im Sarg lagst. Das ist genauso schlimm wie Birgits Bild. -

Es waren Leute nach der Beerdigung bei Oma Emmi. Sie haben gelacht und geredet. Wir haben nichts verstanden. Wir haben uns nicht gewehrt.

Wir mußten bei Emmi bleiben. Wir haben Birgits Zimmer ausgeräumt, nichts von ihr war mehr da. Ihre Bilder waren im Keller. Du hast wenig Bilder von ihr gesehen.

Ich habe Elke wieder arbeiten geschickt. Da kommt sie auf andere Gedanken, hat man uns gesagt. Jeder war allein. Wir haben nicht geredet. Wie geht es weiter?

# Erinnerungen an die Zeit danach (und Gedanken in der Gegenwart)

Wir hatten keine Birgit mehr, überhaupt nicht mehr.

Alle ihre Möbel aus ihrem Zimmer waren weg. Die Spielsachen und ihr Zeug hatte Winni, unser Freund, der Sozialarbeiter, mit zu seinen bedürftigen Familien genommen. Ihre Puppen Schlummerle und Simone waren mit Birgit gegangen, so wie Du Deine Stofftiere Toddys, Affi, Ferdinand und "Überhauptnicht" mitgenommen hast. Die Tapeten im Kinderzimmer waren neu, das Zimmer lebte nicht mehr so wie mit Birgit. Als wir sie suchten, konnten wir sie nicht mehr spüren, nicht mehr riechen.

Alles haben wir "falsch" gemacht, heute wissen wir es besser. - In Deinem Zimmer lebst Du noch. So hast Du bestimmte Dinge hingeräumt, und so sind sie heute noch. Sie sind ein Teil Deines Wesens, weil nur Du sie so anordnen würdest. Und wenn ich Deinen Computer anschalte, dann ist es so, als würde ich ein von Dir eingerichtetes Haus betreten, ich war nur noch nicht in allen Zimmern. Mein mir von Dir verordnetes Notebook sagt immer noch zur Begrüßung: "Hallo Papa!!! Ich habe Dich sehr lieb!!! Dein Biber." Das soll es auch immer weiter tun. Auch wenn es jedesmal wieder weh tut, gleichzeitig macht es mich glücklich, daß wir so miteinander leben durften. Ich will aber immer noch nicht, daß es jemand sieht.

Heute morgen hatte ich schon Angst, daß das Notebook kaputt war und Du mich dann irgendwann nicht mehr begrüßt, aber ich war nur zu dumm für

den Computer, und Du bist nicht mehr da, um mir zu helfen. Aber heute Nachmittag hast Du mir dann endlich mitgeteilt, was ich falsch gemacht habe, allein wäre ich nicht darauf gekommen. Du sagst es mir nicht immer gleich. Du willst, daß es mir auch manchmal von selbst einfällt. Ich brauche Deine Hilfe aber immer wieder, und dann höre ich im Inneren Deine geduldige Stimme, verbunden mit einem Kopfschütteln wegen meiner unglaublichen Dummheit und Hilflosigkeit, was mich und die Computer angeht. -

Birgit war nur noch auf dem Friedhof, und weil wir so wenig miteinander und über sie geredet haben, war sie in unseren Herzen, dort leider isoliert und ohne Kontakt zur Außenwelt.

- Dadurch, daß nicht nur Elke und ich viel über Dich und von Dir reden, sondern auch mit anderen von Dir reden, auch wenn es die Menschen manchmal betroffen zu machen scheint, wenn wir Dich und unsere Trauer nicht verstecken, bist Du immer noch als Wesen vorhanden und hast uns nicht ganz verlassen.

Du bist in uns, aber nicht isoliert, wie Birgit es war. -

Aber wir haben bei Birgit keinen Willen gehabt, uns über unsere Trauer einig und klar zu werden. Wir wurden manipuliert von Menschen, die es gut mit uns meinten und uns helfen wollten. Man macht es eben so und nicht anders. Das Leben geht weiter.

Es gab noch keine "verwaisten Eltern". Therapeuten waren für uns Leute für geistig Kranke. Daran, daß vielleicht auch wir seelisch krank waren, haben wir nie gedacht, und es lag außerhalb unseres Vorstellungsvermögens.

- Du weißt noch, wie schwer wir es hatten, Elke dazu zu bewegen, eine Therapeutin aufzusuchen, als sie mit Deiner Infizierung nicht mehr fertig werden konnte.

Und auch ich bin damals nur deshalb mit Dir nach Bremen zur Therapeutin gefahren, weil ich Dir damit helfen wollte. Ich brauchte doch so etwas für mich nicht! Heute ist das alles anders.

Es ist zu schwer, allein mit dem großen Verlust fertig zu werden. Wir brauchen sie alle, die Therapeuten, die Gruppe der "verwaisten Eltern", die so empfinden wie wir, den Tagungsort Bad Segeberg und Sam, den Therapeuten. -

Wenn man jung ist und sein Kind verliert, dann gibt es für sich und alle im Umfeld nur eine Möglichkeit und ein Ziel: wieder ein neues Kind zu bekommen. Daß damit der Verlust nicht ungeschehen gemacht wird, wird nur so dahin gesagt. Ist man innerlich noch nicht gefestigt, so wie wir es damals auch noch nicht waren, versteht man die Tragweite dieses Satzes noch nicht. Es bleibt eine verbale Worthülse.

Auch für uns mußte es damals diesen Weg geben. Er ist ja im Grunde genommen nicht falsch, aber er bringt Verlorenes nicht zurück, und auch die Trauer endet nicht.

Für uns war dieser Weg schwierig, denn Elke hatte ja vor Birgits Tod zwei Fehlgeburten gehabt, eine davon kurz davor. Wir hatten durch Birgits Tod nicht nur in einem Monat zwei Kinder verloren, wir hatten schon insgesamt drei Kinder verloren, wobei die Trauer um Birgit die anderen Enttäuschungen verdrängte.

Ohne eine aufwendige Operation war es für uns nicht möglich, Dich zu bekommen. Aber wir wollten Dich, und dafür wollten wir alles tun. Trotz Operation haben wir viel Angst gehabt, ob wir es diesmal schaffen würden, und wir haben dann so auf Dich gewartet und uns auf Dich gefreut.

# Über Ulf

### Geschrieben am 16.7.94

Lieber Biber,

Du hattest es so eilig, auf die Welt zu kommen, als ob Du damals schon gespürt hast, daß Du nicht so viel Zeit für Dein Leben haben würdest. Fast vier Wochen zu früh war es, und ich war, weil wir es so wollten, gleich zu Beginn bei Deiner Geburt bei Dir.

Die Welt, in die Du kamst, war schon gleich sehr feindlich, weil die Neugeborenenstation wegen vieler aufgetretener Infektionen renoviert wurde. Du wurdest von Zimmer zu Zimmer verlegt.

Wir hatten Angst, daß doch etwas passieren würde, doch Du warst damals schon so stark, daß Du alles abwehren konntest. Wir waren wieder glücklich, weil wir nun Dich hatten. Die Trauer um Birgit war noch da, aber Du warst jetzt da, und das war gut.

Wir haben sehr auf Dich aufgepaßt und Dich nie allein gelassen.

### Geschehen im Mai 1976

Lieber Biber,

wir haben sehr auf Dich aufgepaßt, und bei jeder Kleinigkeit waren wir bei Dr. Lothar. Er hatte sehr viel Verständnis für uns. Er hatte schon Birgit betreut, und wir taten ihm leid. Er hat Dich medizinisch gut betreut und Dir alle Impfungen gegeben, die es damals schon gab. Das war später einmal gut für Dich.

Aber als wir dann merkten, daß Du häufiger blaue Flecken hattest, meinte er nur, daß es Menschen mit so empfindlichen, dünnen Äderchen gibt. Das sei nicht weiter schlimm.

Und dann hast Du Dich an der Brust gestoßen. Ich glaube, die Stange des Wickeltisches war schuld. Das gab einen dicken, blau-roten Gnubbel, der Dir sehr weh tat und der auch mit Salbe nicht gleich wegging.

Dr. Lothar schickte uns ins Kreiskrankenhaus. Und da war er wieder: Dr. Hotes, den ich nie wiedersehen wollte. Es fiel uns schwer, Dich von ihm untersuchen zu lassen, aber er konnte auch nichts Besonderes feststellen und bat uns um Geduld. Der Bluterguß - denn ein solcher war es nun einmal - verteilte sich langsam, und wir machten uns keine besonderen Sorgen mehr.

Du warst sehr wild und mußtest immer nur rennen. Wir haben Dich gelassen und waren froh, daß Du so lebhaft warst.

Bei Barny, unserem Freund, den Du sehr mochtest, bist Du dann gestolpert und auf die Gitterroste geknallt. Gestern habe ich mein Fahrrad dort abgestellt und mußte daran denken, daß dort alles anfing.

Du hast fürchterlich geweint und später nur noch gewimmert, ohne aufzuhören. Im Krankenhaus hier konnte man keinen Bruch feststellen und meinte, es sei eine Prellung und Du stelltest Dich an. Sie konnten ja nicht wissen, was das für Schmerzen waren.

Auch hier ließ Dr. Lothar nicht nach und schickte uns wieder ins KKN. Und wieder war Dr. Hotes da. Diesmal wollte er Dich behalten. Wir wollten Dich nicht bei ihm lassen. Unsere Erfahrungen damit waren zu schlimm. Elke ist dann bei Dir geblieben, und am nächsten Tag haben sie uns dann regelrecht verhört, hauptsächlich Elke. Und als sie dann erfuhren, daß Oma Ruths Bruder Schwierigkeiten mit Verletzungen hatte und bei einer Blinddarmoperation wohl verblutet war - wer hat schon darüber mit uns geredet? - da waren

sie sich irgendwie sicher, und wir spürten, daß etwas Schlimmes auf uns zukam.

Wir haben protestiert und darauf hingewiesen, daß Ruth und ihr Bruder nur Halbgeschwister waren, und von Uropa Kurt konntest Du deshalb nichts geerbt haben. Etwas Schlechtes konnte doch nur von ihm kommen und doch nicht von der lieben Uroma Liese.

Wir konnten es nicht glauben.

Und als sie uns sagten, Du müßtest nach Hamburg verlegt werden, damit man dort feststellen könne, ob Du Bluter seist oder nicht, da haben wir der letzten Bemerkung nicht so viel Beachtung geschenkt, weil das doch gar nicht sein konnte.

Wir wollten Dich nur nicht nach Hamburg lassen, weg von uns. Wie sollten wir autolose Menschen das denn machen, ohne Auto und in der großen Stadt? Wir haben so lange verhandelt, hartnäckig, störrisch, bis man uns versprach, Dich dort nur untersuchen zu lassen. Wir durften mit dem Krankenwagen mitfahren, und er hat auf uns gewartet.

Schwester Käthe meinte, als ich sagte: "Bis nachher!"- "Wieso, er wird doch nach Hamburg verlegt!" Sie wußte es nicht besser. Ich konnte sie dafür lange nicht leiden. Sie hat uns sehr verunsichert.

Dir hat die Fahrt Spaß gemacht, trotz Deiner Schmerzen. Wir wußten wieder einmal nicht, was mit uns geschah. Unaufhaltsam schienen wir auf ein Verhängnis zuzusteuern.

Das Ergebnis der Blutuntersuchung war eindeutig: Du warst Bluter.

Wie wir wieder ins KKH zurückgekommen sind, weiß ich heute nicht mehr. Wir waren wie vor den Kopf geschlagen. Bluter!!! Das war für uns "wie bald tot". Wir waren völlig verzweifelt. Warum gerade Du, warum schon wieder wir? Ist ein totes Kind nicht schon genug, gibt es gar keine Gerechtigkeit mehr? Was sollen wir bloß tun? Was kann man überhaupt noch tun? Und Du hast Dich wieder über die Fahrt mit dem Krankenwagen gefreut, wir überhaupt nicht. Es gibt überhaupt keine Hoffnung, die Fahrt war endlos lang.

Im KKN sagte der schwarze Assistenzarzt Dr. Bonnie, daß er Trauzeuge bei einem Bluter gewesen sei. Können Bluter so lange überhaupt leben? Das schien uns unvorstellbar, wir konnten ihm nicht so recht glauben. Ein Bluter,

der heiratet. Unvorstellbar! Wie kann der überleben? Du mußtest noch einige Tage im Krankenhaus bleiben, bis die Blutung zum Stillstand gekommen war und sich verteilt hatte. Das alles kannten wir damals noch nicht. Wir waren nur fürchterlich verzweifelt, und Du solltest es nicht merken. Es war die erste schwere Zeit im Krankenhaus. Wir haben an die Hämophilie- Gesellschaft geschrieben, und die haben uns schnell ein großes Paket mit Informationen geschickt.

Ich habe viel gelesen und viel gelernt. Wir haben festgestellt, daß wir nicht allein waren, und wir haben erfahren, daß Bluter lange leben können. Das hat uns doch schon sehr beruhigt. Bei der Kniegelenkblutung hat Dir keiner Gerinnungsstoff gespritzt, heute für uns unvorstellbar und auch völlig falsch. Deine Schmerzen wären weniger geworden, und der Schaden wäre geringer gewesen.

Ein großes Problem war: Wer soll sich um Dich kümmern, wenn Du Blutungen haben würdest? Normale Ärzte kennen sich damit überhaupt nicht aus, und Hamburg war für uns Fußgänger viel zu weit und die Klinik viel zu groß. Daß es ein Hämophiliezentrum in Hannover gibt, hat uns keiner gesagt, und es hätte uns auch nicht viel geholfen. Die Fahrerei nach Neustadt war für uns schon sehr umständlich, und wir haben dann versucht, im Bekanntenkreis Autos aufzutreiben, die uns transportieren konnten. Als einer von ihnen dann sehr viel Geld für die Fahrten verlangte, war das für uns ein neuer Schock, und wir haben dann darauf verzichtet. Wir haben dafür unseren späteren Freund Günther gefunden. Er hat uns sehr geholfen und alles für uns und für Dich getan.

Dr. Hotes war aber sofort bereit, die Behandlung in Neustadt zu übernehmen, und wir waren ihm sehr dankbar dafür. Es war für ihn auch nicht leicht. Ich habe ihm alles zu lesen gegeben, was ich hatte. Er konnte mehr damit anfangen.

Wir haben nun sehr auf Dich aufgepaßt. Du solltest nicht mehr hinfallen, Dich nicht mehr stoßen. Alle Möbelecken, die scharfkantig waren, haben wir mit Schaumstoff verkleidet, Dein "Gefrei" war ein einziges Gefährt aus Schaumstoff, damit Du Wilder Dich nicht an den Kanten stoßen konntest. Aber ohne Blutergüsse ging Deine wilde Fahrerei nicht ab. Das war aber alles nicht so schlimm.

Wir gewöhnten uns ein wenig an die Sorge um Dich. Aber die Angst, was passieren würde, wenn wirklich etwas vorfällt, war riesengroß und machte uns hilflos.

Und dann passierte es tatsächlich Anfang Juli 1976: Du bist hingefallen und hast im Mund geblutet, zunächst nur ganz wenig, und Dr. Hotes meinte, als wir bei ihm ankamen, daß sei nicht so schlimm, und so fuhren wir wieder zurück und haben Dich zu Haus ins Bett gelegt.

Du hast Dich um diese ganze Angst nicht groß gekümmert, sondern warst fröhlich und wild, so wie andere Kinder sich auch verhalten. Das sollte auch so sein. Wir waren vorher zwischendurch immer wieder ambulant im Krankenhaus. Aber es war alles immer nicht so schlimm, doch das konnten wir damals bei jeder Sache nicht so wissen. Man braucht lange, bis man so etwas lernt, und wir waren später froh und erleichtert, als Du selber immer richtig entscheiden konntest, ob etwas war und was getan werden mußte.

Wir haben in dieser Nacht immer wieder nach Dir gesehen, ob die Blutung stärker wurde, und irgendwann, nach Mitternacht, war Dein ganzes Kopfkissen rot gefärbt und Du auch. Unsere Panik, daß Du verbluten könntest, war grenzenlos. Wir hatten bei den Fahrten vorher die Erfahrung gemacht, daß Krankenwagen immer sehr lange brauchten, bis sie da waren, und daß es immer eine lange Diskussion mit den Fahrern gab, die mit Dir nichts anfangen konnten und dummes Zeug redeten und vor allen Dingen nicht so ohne weiteres bereit waren, uns nach Neustadt zu fahren, sondern lieber ins Krankenhaus nach Nienburg. Deshalb habe ich ein Taxi angerufen. Das ging dann sehr schnell, aber als der Fahrer Dich so blutüberströmt sah und unsere Panik bemerkte, da brach sie bei ihm auch aus, und er fuhr wie der Teufel durch die Straßen. Kurz hinter Nienburg gab der Motor seinen Geist auf, und so standen wir mit Dir in der dunklen Nacht auf der Straße, und Du hast geblutet und geblutet. Der Fahrer hat schnell einen Ersatzwagen angefunkt, und auch der kam schnell. Weiter ging die Höllenfahrt mit einem noch verstörteren Fahrer, denn Du sahst inzwischen richtig toll aus, kein bißchen weiße Haut mehr und ein völlig blutdurchtränktes Kissen.

Dieser Wagen kam bis kurz vor Neustadt, und dann war auch er hinüber, kaputt. Das Funkgerät reichte nicht bis Nienburg, und so waren wir wieder auf der leeren Straße, bis ein Wagen mit Leuten kam, die gerade extra früh in Urlaub fahren wollten. Den habe ich dann angehalten, und sie haben Dich und Elke dann mitgenommen. Wie ich dann ins Krankenhaus gekommen bin, weiß ich heute nicht mehr.

Im Krankenhaus hast Du dann Deinen ersten Gerinnungsstoff gespritzt gekriegt, zweimal 25 ml (!) Human Faktor VIII, so steht es im Hämolog, den ich gewissenhaft geführt habe und in dem alle Gerinnungsstoffgaben eingetragen sind, auch die spätere Charge, von der ich annehme, daß sie Dich infiziert hat. Nach ein paar Tagen Aufenthalt war der Spuk vorbei und die Blutung gestoppt.

Deine Oma hatte Dir einen kuscheligen Teddybären von Steiff geschenkt (Toddys) und später einen kleinen Affen (Affi). Beide haben Dich zu jedem Krankenhausaufenthalt begleitet, bis zuletzt. Durch solche Blutungsereignisse sahen sie beide dann entsprechend blutverschmiert aus und mußten hin und wieder gewaschen werden. Für Affi mußte sogar von Deiner Uroma Liese ein neues Gesicht und neue Hände gehäkelt werden. Es waren beide sehr treue Kumpel. Es war schon eine sehr abenteuerliche Geschichte, als alles richtig begann.

# Lieber Biber,

wir haben uns dann von dem Schrecken bald erholt. Aber die Sorge, daß Du schon am nächsten Tag wieder hinfallen könntest, hat unser und Dein Leben doch sehr beeinträchtigt. Dauernd wurdest Du nun ermahnt, gebremst und an der Hand gehalten. Für einen so wilden Menschen, wie Du es warst, war das sehr schlimm und für uns ein harter Kampf, zumal wir uns nicht ganz einig waren, Deine Mutter und ich.

Das Drama mit den Autos hat dazu geführt, daß ich nun mit 34 Jahren in aller Eile einen Führerschein erwerben wollte, obwohl ich zum Auto ein gestörtes Verhältnis hatte. Wir haben dann auch einen Gebrauchtwagen gekauft. Auch hier hat uns Günther sehr geholfen. Für Dich war das alles sehr toll, denn Du warst damals schon ein Autonarr, und die Möglichkeit, daß Du nun immer mit dem Auto durch die Gegend gefahren würdest, war für Dich eine ganz tolle Sache. Natürlich hast Du das Auto ausgesucht und bestimmt, wo es damit lang ging.

Blutungsereignisse gab es bis Mai 1979 nur sehr wenige, hauptsächlich Verletzungen im Mundbereich, weil Du wieder einmal hingefallen warst. Aber das kannten wir schon. Die Angst wurde dadurch nicht weniger. Aber wenn man weiß, was man machen muß und wie es ausgehen wird, kann man schon besser damit umgehen.

Im Mai begann dann das, was Dich durch Deine Kindheit hindurch begleiten sollte: Blutungen in den Ellenbogengelenken. Für die erste Blutung brauch-

ten wir gut zwei Monate lang, und Du wurdest jeden zweiten Tag gespritzt. Ich habe es möglich gemacht, daß ich nahezu immer mit Euch zu allen medizinischen Terminen gefahren bin, jetzt und auch später, für Euch beide wäre es vielleicht nicht zu tragen gewesen. Meine Arbeit hat durch mehr Einsatz nicht darunter gelitten. Ich habe viel zu Hause gearbeitet.

Immer 30 km ins Krankenhaus zu Dr. Hotes, ohne Auto wäre das gar nicht gegangen. Diese ewige Spritzerei und Venenstecherei war sehr schlimm für Dich und auch für uns, zumal die Ärzte oft daneben gestochen haben. Drei oder auch vier Versuche waren nicht selten. Der arme Toddys mußte lange Zeit immer zuerst gespritzt werden. Er war immer sehr tapfer, und seine Bärenarme trieften oft schwer von dem Kochsalz. Da die Putzfrau die Bärenspritze jedesmal entsorgt hatte, mußte jedesmal eine neue genommen werden. Es war anfangs sehr schwer, Dich davon zu überzeugen, daß Stoffbären weißes Blut haben, so richtig geglaubt hast Du es wohl nie.

Viel schlimmer waren jedoch die Schmerzen, die Du ertragen mußtest und gegen die wir alle ziemlich hilflos waren. Wie oft hast Du Deinen Arm mit dem anderen Arm durch die Wohnung getragen. Wie geschwollen und heiß fühlte er sich oft an. Wie oft sind wir in der Nacht losgefahren und haben mit Schmerzen auf dem Krankenflur auf den diensthabenden Arzt gewartet.

Wenn ich heute daran denke, kann ich gar nicht mehr glauben, wieviel Kraft das uns alle gekostet hat, wieviel Lebensqualität wir dabei verloren haben. Dir ging es nur sehr schlecht, wenn die Schmerzen sehr stark waren. Sowie Du schmerzfrei warst, war das Leben für Dich wieder schön und normal. Du fingst an zu lernen, mit der Bewegungseinschränkung zu leben und hast Deinen Bewegungsablauf so eingerichtet, daß ein Unbeteiligter davon gar nichts merkte. Aber der Gedanke an die nächste Spritze schaffte immer wieder neues Leid. Wir fingen an, Dir bei jeder Spritze eine Kleinigkeit als Trost zu schenken, Legoteile, Matchboxautos und solche Dinge.

Zu der Zeit war der Gedanke an eine Selbstbehandlung für uns so weit entfernt, wie der Mond von der Erde. Wir waren froh, wenn die Ärzte Deine Venen trafen. Du hattest Deine Favoriten und hast die "Versager" nicht an Deine Venen gelassen. Nach Möglichkeit wolltest Du Dr. Hotes, der nahezu immer getroffen hat und der für Dich ein Freund war.

Dazu kam noch ein zusätzlicher Kummer. Du warst zu dick und damit auch Deine Arme. Dadurch waren Deine Venen noch schlechter zu treffen, also mußtest Du weniger essen. Du hast so gern gegessen! Auch das war für Dich zunächst sehr schlimm, keine Kekse mehr, keine Süßigkeiten, auch wenn andere Kinder so etwas gegessen haben.

Das alles tat uns sehr leid, aber wir haben eisern mit Dir durchgehalten, und die Arme wurden dünner. Nach Möglichkeit waren wir immer in Deiner Nähe, allein warst Du nie. Dadurch warst Du mehr mit Erwachsenen zusammen als mit Kindern und hast gelernt, Dich mit ihnen über ihre Probleme zu unterhalten. Du warst älter, als Du es biologisch warst.

Urlaub konnten wir nicht machen, weil normale Ärzte mit Deiner Krankheit nicht umgehen konnten. Wir waren einmal mit Dir in Grömitz, so wie immer mit Birgit. Dort hattest Du einen Bluterguß im Oberschenkel, und die Behandlung durch den Arzt war so grausam, daß wir vorzeitig wieder abgefahren sind, um Dich von Dr. Hotes behandeln zu lassen. Wir haben Dir und uns so etwas dann lange nicht mehr zugemutet. Das war auch für uns kein Urlaub.

### Lieber Biber.

als Du dann Deinen ersten Pseudo-Krupp-Anfall hattest, wurden wir fast wahnsinnig vor Angst. Birgit hatten wir hergeben müssen wegen dieser Sache. Bei Dir hatten wir uns gerade damit abgefunden, daß Du Bluter bist, und nun kam diese neue Bedrohung dazu, mit der wir diese schlimme Erfahrung gemacht hatten.

Ich bin in Rekordzeit ins KKN gefahren, ohne mich um irgendwelche Geschwindigkeitsbegrenzungen zu kümmern, nur das eine Ziel vor Augen, Dich lebend dorthin zu bringen. Elke ist die ganze Zeit bei Dir geblieben und hat Dich nicht aus den Augen gelassen. Sie hat auf einem Stuhl geschlafen und nichts gegessen, bis Du wieder nach Haus zurück durftest.

Du hast sehr viele solcher Anfälle gehabt, den letzten an Deinem 13. Geburtstag, und wir haben viele Nächte bei Dir im Krankenhaus verbracht, und jedesmal war die Angst wieder die gleiche. Wir konnten dagegen nichts machen.

Nach der Einnahme der Medikamente konntest Du immer gleich ruhiger atmen. Die Angst war bei Dir weg, und auch das hat Dir geholfen. Die Zufuhr von feuchtem Sauerstoff über einen Vernebler hat Dir immer zusätzliche Erleichterung verschafft. Man hat Dich medizinisch schon gut versorgt, und man gab sich bei Dir auch immer besondere Mühe, denn Du warst der

Lieblingspatient von Deinem Freund Dr. Hotes, der ja auch leitender Arzt in der Klinik war.

Inzwischen hatten wir auch damit Erfahrungen und wußten, wenn Du die Nacht im Krankenhaus verbracht hattest, war am nächsten Tag alles wieder gut, und Du konntest wieder nach Haus zurück, auch wenn die Geräusche, die Du morgens noch machtest, für uns und auch für die Ärzte sehr bedrohlich klangen.

Aber wir konnten immer alle von der überstandenen Gefahr überzeugen, auch wenn wir später mit Dir im Urlaub waren, und es war ein fremdes Krankenhaus, wie z.B. im Krankenhaus in Neustadt in Holstein, als wir mit Freunden im Urlaub in Heiligenhafen waren. Dort sind wir auch mitten in der Nacht losgefahren. Die Entfernung war jedoch ungleich weiter als zu Haus. Aber ich hatte dort einen sehr schnellen Wagen, der die Zeit sehr verkürzt hatte.

Einer dieser Anfälle allerdings hat uns und Dir sehr viel Kummer bereitet. Er war viel schlimmer als alle anderen. Wir waren wie immer nachts losgesaust, schnell behandelt worden, nur die Medikamente wirkten nicht. Das war neu, und alle waren ziemlich hilflos. Man hat Dich auf die Intensivstation gebracht, einen Schlauch in Deinen Hals eingeführt und Dich so künstlich beatmet und an Monitore angeschlossen - für uns ein schier unerträglicher Anblick. Aber wir sind bei Dir geblieben, Deine Mutter auch noch nachts. Sie konnte nichts essen in der ganzen Zeit.

Zusätzlich mußtest Du einige Male an der Arterie im Leistenbereich punktiert werden, damit der Sauerstoffgehalt in Deinem Blut gemessen werden konnte. Das alles war nicht so erbaulich, aber notwendig und deshalb auch zu überstehen.

Als sich dann aber der Schlauch mit Schleim zusetzte und Du nach Luft gerungen hast und plötzlich die Monitore keine Lebenszeichen mehr anzeigten, habe ich ungeheuer schnell den diensthabenden Arzt herbeigeholt. Der hat uns vor die Tür geschickt - und da saßen wir nun, zwei völlig verzweifelte, hilflose Eltern, die wieder nicht glauben konnten, daß sie Dich behalten konnten. Wir saßen da mit einer lieben Krankenschwester auf dem Flur und wußten überhaupt nicht, was mit uns passierte, wieder einmal nicht. Und die Zeit wurde ewig lang. Das Denken setzte völlig aus, bis dann der Arzt uns wieder zu Dir rief. Es war alles wieder in Ordnung.

Durch die Punktion in der Leiste war unbemerkt ein Bluterguß entstanden, der zu einem sehr erheblichen Blutverlust geführt hatte, so daß Du noch in die MHH gefahren werden mußtest.

Die paar Tage dort zählten für Dich wohl zu den schönsten Tagen in einem Krankenhaus, die Du erlebt hast: eine nette, junge Krankenschwester nur für Dich allein, eigentlich gar nicht mehr krank, nur noch wartend, bis der Bluterguß sich aufgelöst hatte. Es war Deine erste stationäre Begegnung mit der MHH - alle anderen waren dann weniger lustig.

Viele Jahre Deines Lebens wurdest Du nahezu jeden zweiten oder dritten Tag gespritzt, sei es wegen einer Blutung, sei es nur prophylaktisch. Aber daran hast Du Dich mehr oder weniger gewöhnt. Immer wieder zum KKN, immer wieder warten, Spritzen in die Vene und Angst vorm "Nicht Treffen". Es war jedesmal eine schlimme Tortur, obwohl sich immer alle viel Mühe gegeben haben. Damals wurden gerade die Wände in der Wartezone der Ambulanz mit bunten, lustigen Bildern versehen. Da die Malerei hauptsächlich nachts passierte, warst Du glücklich, das Entstehen der Bilder persönlich zu erleben und hast mit dem Künstler über manche Gestaltung der Bilder gesprochen.

Entscheidend war jedoch, daß Du Deine Behinderung angenommen hast, mit ihr normal leben konntest und viel bewußter als andere Kinder in Deinem Alter ins Leben gestartet bist. Du hast die Behinderung sogar noch eher angenommen als wir. Nur Deine Omas konnten uns nie verzeihen, daß wir Dich immer haben so quälen lassen.

Trotz der Prophylaxe und der vielen Spritzen bei Bedarf gab es viele Blutungen in den Ellenbogengelenken, viele schlimme, schmerzhafte Tage; für jemanden, der so etwas nicht miterlebt hat, völlig unvorstellbar: das Leben eines Bluters.

# Geschrieben am 14.7.95

Lieber Biber,

wenn Du alles, was ich bis hierher geschrieben habe, aufgenommen hast, dann wirst Du sagen, es ist ja schon alles richtig und wahr, aber es hört sich sehr schlimm an. So furchtbar war mein Leben nun doch nicht. Es gab doch viel mehr schöne Tage. Und da hast Du natürlich auch recht, die gab es wirklich. Aber ich habe irgendwann einmal zu einem Therapeuten gesagt,

daß, wenn ich im Moment an Dich denke, mir die schlimmen Ereignisse deutlicher sind, als die schönen. Ich wünsche mir so sehr, daß es umgekehrt wäre. Ich habe keins von beiden vergessen, aber es ist noch schwer, an die positiven Dinge zu denken. Oft, wenn Freunde da sind, stehen die erfreulichen Erlebnisse im Vordergrund. Aber so konzentriert nur daran zu denken, ist sehr schwer und tut sehr weh. Aber diese Dinge sollen schon gar nicht vergessen sein, und so werde ich mich zwingen, sie zu schreiben.

Es fällt mir gerade in dieser Zeit noch viel schwerer, weil die Gedanken an die letzten Wochen in der MHH besonders jetzt sehr gegenwärtig sind.

Du hattest Deine Krankheit angenommen, die mangelnde Bewegungsfähigkeit Deiner Ellenbogengelenke durch Bewegungen Deiner Oberarme und des Oberkörpers so der Situation angepaßt, daß immer noch kaum jemand merkte, daß Du Deine Arme nicht richtig bewegen konntest - die Ärzte schon, denn die Infusionen konnten dann nur noch durch die Venen auf den Handrücken erfolgen. Auch kein Beinbruch für Dich. Bekannte hatten Dir ein Plüschnilpferd geschenkt (Ferdinand). Dieser Ferdinand diente einige Zeit als Unterlage für Deine Hand, wenn Du eine Injektion bekamst. Später hat er dann die Aufsicht über Treffsicherheit beim Einstechen übernommen, weil er immer so plaziert wurde, daß er alles genau überblicken konnte. Wenn Ferdinand nicht aufpaßte, hat jeder daneben gestochen.

Du hattest immer ein sehr persönliches Verhältnis zu Deinen Stofftieren. Jedes hatte einen Namen, auch wenn es nachher so sehr viele waren und Du immer wieder neue gekauft hast.

Jeden Abend, wenn Du im Bett lagst, mußte ich Dir immer die gleiche Geschichte vorlesen, und mit der Zeit hatte ich den Text der Geschichte gedanklich so verändert, daß viele Sätze vorgelesen wurden, die gar nicht in dem Buch standen. Es war ein richtiges Ritual: Ohne die Geschichte wolltest Du viele Jahre nicht einschlafen.

Problematisch wurde es dann nur, wenn ich abends einmal nicht da war, um die Geschichte vorlesen zu können und die Ersatzleser natürlich die wichtigen Sätze nicht lesen konnten. Du warst dann immer sehr böse und hast behauptet, die anderen könnten nicht lesen.

Du bist immer noch so herumgetobt wie früher, und als Du dann in den Kindergarten durftest, warst Du sehr glücklich. Wir zunächst weniger, warst Du doch dann nicht mehr unter unserer ständigen Aufsicht. Aber weil Du glücklich warst, waren wir es auch.

Es war natürlich nicht so einfach, einen Kindergartenplatz für Dich zu bekommen. Wer will schon auf einen Bluter aufpassen? Wir hätten es verschweigen können, aber wir wollten, daß Du dazu stehst, und so durften auch wir daraus kein Geheimnis machen. Auf Grund meiner vielen Verbindungen zu vielen Menschen und Institutionen haben wir dann den richtigen Ort für Dich gefunden. Dort hast Du Freunde gefunden, die Dich dann Deine spätere Schulzeit hindurch begleitet haben und die sich natürlich nicht daran gestoßen haben, daß Du Bluter warst.

Du konntest basteln, malen und spielen wie zu Haus sonst nicht und warst mit vielen Kindern zusammen. Du konntest lernen, Dich ohne uns durchzusetzen, und das war für Dich sehr wichtig. Diese Dinge hätten wir Dir nicht vermitteln können.

In den Ferien - wie auch später in den Schulferien - haben wir Kurzreisen überallhin unternommen, wohin Du wolltest. Museen, Kirchen und Schlösser waren für Dich wichtig. Wir haben sie uns alle angesehen und an allen möglichen Führungen teilgenommen.

Wir haben die ganze Weser mit Ausflugsdampfern bereist. Überall, wo etwas los war, wolltest Du hin. Ob es Oldtimerveranstaltungen waren - für einen Autonarren wie Dich natürlich sehr wichtig - oder Flugtage, es war egal. Wir haben unsere Freizeit - mehr noch - unser ganzes Leben Deinen Bedürfnissen angepaßt. Das war für uns nicht schlimm, wenn Du nur glücklich sein konntest.

Der Rasen vor unserer Wohnung war ein einziger Flugplatz, auf dem viele Fluginstrumente immer wieder starteten.

Deine Geburtstage wurden im Ablauf genau geplant. Ich durfte mir immer neue Dinge für Euch ausdenken. Ich habe mir viele Spiele ausgedacht, Besichtigungen bei Firmen organisiert, und Du warst immer wieder glücklich, daß Du Deinen Geburtstagsgästen Ereignisse bieten konntest, die normalerweise nicht allen zugänglich waren.

Du hattest, so meinen wir, schon eine schöne Kindheit. Alle erfüllbaren Wünsche wurden erfüllt. Aber das Wichtigste war sicherlich das ungeheuere, tiefe Vertrauen, das wir zueinander hatten. Wir waren immer für Dich da und haben Deine Bitten ernst genommen, auf der anderen Seite gab es für Dich auch überhaupt keinen Grund, irgend etwas zu verheimlichen oder zu erzwingen oder zu erschwindeln. Wir haben Deine Interessen gefördert und

Deine Abneigungen respektiert, auch wenn es uns manchmal lächerlich vorkam

Im April 1981, nach einer harmlosen Mandelentzündung, hattest Du eine stecknadelkopfgroße Wunde im Rachenraum. Wir haben immer wieder Gerinnungsstoff gespritzt, aber es wurde nicht besser. Du hattest eine Hemmkörperhämophilie, Faktor VIII half Dir nicht mehr wie gewohnt, die kleine Wunde schloß sich nicht.

Wir haben immer weiter gespritzt und immer höhere Dosierungen, aber es half nicht, Du hast immer weiter geblutet. Wir sind zu mehreren HNO-Ärzten gefahren, damit sie die so kleine Wunde verödeten. Du hast gelernt, Dir im Rachen herumbasteln zu lassen, ohne zu schlucken und zu würgen für mich völlig unverständlich, wie man so etwas kann - aber es half wieder nicht.

Dann wurde der Vorschlag gemacht, die Wunde in der MHH mit Fibrinkleber schließen zu lassen, und da lernten wir die MHH von ihrer normalen Seite kennen. Wir wollten das natürlich ambulant machen: Kleber drauf und fertig. Aber das ging natürlich überhaupt nicht. Du mußtest stationär aufgenommen werden. Und anstatt nun zu tun, was wir verlangten, hat man nicht eingesehen, weshalb man für eine solch kleine Wunde schon Fibrinkleber braucht. Man mußte noch einmal versuchen, die Wunde zu veröden. Niemand vorher hatte sich dabei so hilflos und tapsig angestellt, wie die Ärzte dort. Es war natürlich Freitag und nur "Hilfssheriffs" vorhanden.

Nach zwei Stunden sinnloser Quälerei hat man dann behauptet, es sei nun alles dicht und Du müßtest die Nacht nur noch zur Beobachtung dort bleiben. Sie hatten natürlich keinen Erfolg. Schon nach einer Stunde war alles wie gehabt. Fibrinkleber wollten sie aber auch nun nicht nehmen - bei so kleinen Wunden doch nicht. Der Ausflug war also völlig umsonst.

Elke ist bei Dir geblieben, und als ich am Morgen wiederkam, hatte man Euch beinah davon überzeugt, daß es am besten wäre, die Mandeln sofort herauszunehmen, eine Schnapsidee bei einer Hemmkörperhämophilie, ohne Not. Es hat dann viel Kraft gekostet, die Ärzte davon abzuhalten, und immer, wenn ich nicht im Zimmer war, versuchten sie, Euch zu überzeugen, und malten die Folgen für Dich ohne Operation in schrecklichsten Farben aus.

Am Sonntag kam dann endlich der Professor. Der sah dann keinen Grund, Dich in der MHH zu behalten und verlegte Dich ins KKN. Dort hast Du dann in vertrauter Umgebung, bei lieben Ärzten, noch einen Monat verbracht, bis das kleine Loch endlich zu war. Die Hemmkörperhämophilie verschwand kurze Zeit später auch wieder.

Wir haben uns die Zeit im Krankenhaus unter anderem damit vertrieben, daß Du mir bei jedem Auto, das an Deinem Fenster vorbeifuhr, die Marke und den Typ gesagt hast, und ich mußte immer zum Fenster rennen und es überprüfen. Du konntest es am Motorengeräusch hören.

Du wurdest gerade rechtzeitig entlassen, um gleich danach zum ersten Mal zur Schule gehen zu können. Du bist immer gern zur Schule gegangen. Die Grundschule war eine kleine Schule mit kleinen Klassen, und wir haben Dich und zwei Mitschülerinnen jeden Morgen dorthin gefahren.

Elke hatte auch schon längst einen Führerschein und ein eigenes Auto, und so gab es nur kleinere Schwierigkeiten, wenn wir vor der Schule wegen irgendwelcher Blutungsereignisse ins KKN mußten. Du bist anschließend immer wieder zur Schule gegangen. Wegen irgendwelcher Blutungen hast Du kaum gefehlt.

Du warst auch gleich ein ganz guter Schüler und mochtest Deine kleine Lehrerin sehr. Sie leitete den Kinderchor in der Kirche. Da durftest Du mitmachen, und da hast Dich auch immer sehr wohl gefühlt. Ihr habt Singspiele einstudiert und aufgeführt, nicht nur in der Kirche, sondern sogar in Bremen.

Bei uns waren jetzt immer viele Kinder, die mit Dir gespielt haben. Es war eine sehr schöne Zeit für uns alle.

Hase war immer sehr besorgt um Dich, ich auch. Sie hat immer für alles vorgesorgt. Bei einem Schulausflug, den Du allein machen wolltest, hat sie Dir eine Ersatzhose mitgegeben. Keiner von Deinen Mitschülern ist in den Graben gefallen, nur Du. Aber Du hattest ja eine Ersatzhose dabei, Dank der Fürsorge Deiner Mutter.

Es war natürlich nicht so einfach, allen Lehrern immer wieder neu beizubringen, wie sie mit einem Bluter umzugehen haben, nämlich ganz normal. Aber ich war in allen Elternvertretungen der Schulen, die Du besucht hast, manchmal auch Elternratsvorsitzender, und so habe ich von dort aus immer alles für Dich regeln können.

Schließlich bist Du wegen Deiner guten schulischen Leistungen auf das gleiche Gymnasium gekommen, zu dem auch ich gegangen war. Zum Teil waren noch Lehrer dort tätig, die auch mich schon unterrichtet hatten.

Du mochtest diese Schule sehr gern, aber wie bei allen Schülern gab es gute und schlechte Tage, Tage, an denen es mehr Spaß machte und andere, an denen Du alles blöd fandest. Auf Deine Leistungen in der Schule hatte das alles jedoch keinen Einfluß. Du warst auch dort ein guter Schüler, wenn Du auch wegen häufiger Infusionen nicht so viel Zeit zur Verfügung hattest wie Deine Mitschüler. Bluter haben deshalb nun einmal mit erschwerten Bedingungen zu kämpfen. Niemand erkennt das an.

Du bist mit nahezu allen Deinen Mitschülern in allen Schulen gut ausgekommen und hattest ein gutes Verhältnis zu ihnen, bis auf einen, den Du absolut nicht leiden konntest und der immer in allen Klassen unglücklicherweise mit Dir zusammen war. Es war der, der einmal zu Dir gesagt hatte, in der Natur sei es besser eingerichtet als bei den Menschen, dort würden solche Lebewesen mit einer Behinderung irgendwann ausgemerzt.

Das hat Dir sehr weh getan. Wir haben uns lange darüber unterhalten, und Du hast akzeptiert, daß es auch solche Menschen geben kann. Du mochtest ihn dafür nicht lieber, aber Du konntest, wenn auch schlecht, mit seinem dauernden Gequake leben. Dafür gab es andere, die Du gerne mochtest und die oft und viel bei uns zu Hause waren.

### Geschrieben am 20.7.1995

Lieber Biber,

irgendwann warst Du zu alt, um noch im Kinderchor mitwirken zu können. Von der Größe her hätte es ja noch geklappt, aber die Kinder wurden Dir doch zu albern, und so mußtest Du von dieser Institution Abschied nehmen. Deine kleine Lehrerin wollte Dir aber eine neue, ähnliche Gemeinschaft geben, und so schlug sie vor, es doch mit dem Posaunenchor der Kirche zu versuchen. Dort hast Du dann den Leiter dieser kleinen Musiktruppe, einen Pastor, kennengelernt, der auch behindert war und von dessen Einstellung zu seiner Behinderung und von seiner Fähigkeit, trotzdem im Leben zurecht zu kommen, Du sehr viel angenommen hast.

Zunächst ging es um die Frage der Wahl des für Dich richtigen Instrumentes. Eine Zugposaune oder eine Trompete machte Dir wegen Deiner schon etwas eingeschränkten Beweglichkeit der Ellenbogengelenke und der vielen Blutungen dort doch zu viele Schwierigkeiten.

Ihr kamt überein, daß Du Tenorhorn spielen solltest, und Du brachtest stolz das Mundstück mit nach Hause, um damit Trockenübungen zu machen und um die Technik des Blasens eines solchen Instrumentes zu lernen.

Ich fand das ganz toll und habe Dich regelmäßig zu Deinem Pastor gebracht. Ich war jedoch dann sehr erschrocken, als wir irgendwann das riesengroße Horn mit nach Haus nehmen durften. Es war genauso groß wie Du damals, wie eine Tuba. Allein konntest Du den Koffer nicht tragen und das Horn herausnehmen. Ich war von nun an Dein persönlicher Hornträger und habe es für Dich überall und zu jeder Zeit hintransportiert. Es hat Dir sehr viel Spaß in dieser Gruppe gemacht, und Du hast viele Freundschaften dort geschlossen. Dein bester Freund gehörte auch dieser Truppe an.

Kurz vor Deinem Tod hat sich diese Truppe mangels Masse aufgelöst. Ihr habt jedoch viele Konzerte gegeben, und Du warst immer dabei und hast kaum einen Auftritt oder eine Probe versäumt, auch wenn die Schmerzen in Deinen Gelenken noch so heftig waren. Aber so warst Du eben, wenn Du irgend etwas angenommen hattest, dann hast Du es hundertprozentig gemacht, sehr zuverlässig und pflichtbewußt.

Zum Geburtstag waren sie abends immer da und haben Dir ein Ständchen gebracht und mit Dir gefeiert. Tenorhornblasen mit ihnen zusammen war schon ein wichtiger Teil Deines Lebens. Später wolltest Du dann Keyboard spielen, und wir haben Dir dann ein kleines Board gekauft. Aber bald genügte es nicht mehr, und es mußte ein professionelles Instrument angeschafft werden.

Du hast viel und gut damit gespielt, vor allem dann, wenn Deine Stimmung nicht so gut war. Das konntest Du allein zu Haus, während das Tenorhorn ohne Begleitung nichts brachte und natürlich auch ein bißchen zu laut war. Im Haus dachte man immer, wenn Du übtest, daß ein Nebelhorn irgendwo eingeschaltet war.

Ich erinnere mich noch genau an Dein erstes Konzert am Heiligabend mit dem Posaunenchor, als Du zu Deinem Chorleiter sagtest, daß Du schon im ersten der drei Gottesdienste noch einen Auftritt mit dem Kinderchor hattest und deshalb doch nicht auch noch im zweiten Gottesdienst spielen konntest. Er sagte nur: "Das macht nichts, das härtet ab!" Das wurde für Dich zu einem wichtigen Spruch.

In der Schule hattest Du Dich zunächst einer Foto-AG angeschlossen und mir meine alte Spiegelreflexkamera ausgespannt. Du hast dann sehr viel

fotografiert. Das ist auch der Grund, weshalb es nicht so sehr viele Bilder von Dir gibt, weil wir kaum noch fotografiert haben. Später, als die AG schon lange nicht mehr bestand, hast Du Dir anläßlich Deiner Konfirmation eine teure eigene Spiegelreflexkamera gekauft, mit der von uns sowieso keiner umgehen konnte.

Dann wurde in der Schule eine Öko-AG ins Leben gerufen, und Du durftest natürlich daran teilnehmen, aber nur unter der Bedingung, daß Du nicht unseren ganzen Haushalt und nicht auch uns auf Deine Öko-Linie umpolen würdest. Du hast das zwar versprochen, aber geändert hast Du schon im Lauf der Zeit einiges. Wir haben häufig Auseinandersetzungen deshalb geführt, und wir haben uns darauf geeinigt, daß nicht alles ökologisch Sinnvolle auch unbedingt wirtschaftlich oder vom Lebensablauf her sinnvoll sein muß.

Mit dieser Öko-Truppe hast Du dann sehr viele wertvolle Dinge unternommen und warst dort sehr eingebunden und aktiv. Meine Dienststelle war damals schon direkt neben Deiner Schule untergebracht, so daß es auch keine Schwierigkeiten machte, Dich zu jeder Exkursion dorthin und überallhin zu transportieren.

Das galt auch für den Schulweg, morgens hin und mittags zurück, wir haben ihn immer gemeinsam erlebt und im Auto viel miteinander besprochen. Wenn es irgendwelche Schwierigkeiten gab, war ich immer schnell bei Dir, und wenn Du Freistunden hattest, konntest Du sie, wenn Du wolltest, bei mir in der Dienststelle verbringen. Auch in dieser Schule mußte jeder neue Lehrer auf den natürlichen Umgang mit Dir erstmal "eingenordet" werden, und manch einer kam auch zwischendurch zu mir, um sich Informationen zu holen.

Auf diese Weise konnte ich immer sehr nahe an Deinem Leben auch außerhalb der häuslichen Umgebung teilhaben, und dies und die gemeinsame Autofahrt haben mir sehr gefehlt, als Du dann nicht mehr da warst. Ich werde froh sein, wenn meine Dienststelle im nächsten Jahr verlegt wird. Ich sehe dann zwar immer noch Deine Schule, aber jetzt von vorne und das ist mehr die Schule, die ich als Schüler gekannt habe. Ich treffe dann auch Deine Lehrer nicht mehr, die auch nicht wissen, was sie mit mir anfangen sollen, wenn sie mich sehen: sollen sie die Straßenseite wechseln oder mit mir reden. Mir ist beides manchmal recht oder auch nicht - es hängt von meiner Stimmung ab. Gestern traf ich auf dem Tennisplatz den Leiter Deiner Öko-AG. Er hat mit mir auch nicht geredet, noch nie nach Deinem Tod.

Wir waren auch wieder einmal bei Fuchs, Deinem speziellen Freund unter unseren Freunden. Er erzählt jedesmal davon, wie Du immer in seiner Schreibtischschublade nach Modellautos gesucht hast, die er immer für Dich gekauft hat. Sie stehen immer noch ordentlich aufgebaut in Deinem Zimmer. Sie haben Dich bestimmt noch nicht vergessen!

#### Geschrieben am 21.7.1995

Lieber Biber.

Du wolltest dann für Dein Zimmer einen eigenen Fernsehapparat und schließlich auch noch einen eigenen Videorecorder haben. Beides haben wir Dir natürlich gekauft. Dabei hast Du so gut wie nie ferngesehen, aber unendlich viele Fernsehdokumentationen aufgenommen - um sie nie anzusehen. Ich habe erst viel später festgestellt, wieviele bespielte Videobänder Du wirklich hattest. Das einzige, was Du immer sehen mochtest, waren "Pauker-Filme", Otto-Shows sowie Filme und Sketche von Loriot. Von letzteren beiden warst Du ein großer Fan und konntest jeden Sketch wortgetreu wiedergeben. Wir haben oft darüber gelacht, auch in Zeiten, in denen es uns gar nicht gut ging.

Du hast lieber mehr gelesen, viele Bücher, die eigentlich für Dein Alter nicht bestimmt waren, weil es um die Auseinandersetzung mit ernsten Lebensproblemen ging. Und Du hast immer Musik gehört. Eine entsprechend moderne Musikanlage stand deshalb bei Dir im Zimmer, wo Du Deine vielen CDs mit Oldies und auch viel klassische Musik hören konntest. Später, als Du im Krankenhaus immer einige Stunden wegen irgendwelcher Infusionen verbringen mußtest, hattest Du alles noch einmal als tragbare Ausgabe, auch einen Videorecorder, um Otto zu sehen, während die Infusion durchlief.

Du hattest es schon gut, besser als manche Deiner Leidensgenossen, die materiell nicht so gestellt waren. Es war auch nicht so, daß Du alle diese Dinge immer sofort und auf einmal bekommen hast. Es gab immer erst einige Verhandlungen und Vertröstungen, bis es sich dann so ergab. Es mußte gerade für Dich immer etwas geben, auf das Du Dich freuen konntest, sonst wäre es ja zu einfach und selbstverständlich gewesen. Ich bin heute froh, daß Du alles so haben konntest, Freude und Enttäuschung, ein Stück Normalität.

In das Computerzeitalter bist Du mit Macht eingestiegen, zunächst mit einem "ein bißchen besseren Spielecomputer", und als Du dann Mitglied der

Informatik-AG wurdest und Informatik auch als Schulfach wähltest, hast Du Dir selber eine große Anlage gekauft, die damals den höchsten technischen Ansprüchen genügte.

Die Software, mit der Du Dich umgeben hast, war schon gewaltig, Du bist mit Deinem Flugsimulator oft stundenlang geflogen, von Hamburg nach Rom oder was weiß ich wohin, und die Karten mit den Funkfeuern lagen ausgebreitet in Deinem Zimmer. Aber Du warst dort die wenigste Zeit allein. Immer waren irgendwelche Computerfreaks bei Dir, mit denen Du irgendwelche für mich völlig unverständliche Dinge gemacht hast, hauptsächlich Dein "Posaunenbruder" Torsten, der nahezu immer da war. Ich hatte ohnehin nicht das beste Verhältnis zu dem Computer, aber dafür war ich wohl schon zu alt.

Als bei mir in der Dienststelle die ersten Computer aufgestellt wurden, habe ich Dich oft mitgenommen, damit Du sie richtig einrichten und uns dummen Menschen ihre Benutzung beibringen konntest.

Kurz vor Deinem Tod hast Du mir klar gemacht, daß jeder vernünftige Mensch mindestens immer ein Notebook mit sich herumtragen muß, und Du hast mir dann so ein Ding gekauft, es für mich wie für einen Dummen eingerichtet. Heute vor zwei Jahren hast Du mir zum Geburtstag eine Anleitung für das von Dir installierte Kalkulationsprogramm in der MHH geschenkt, die nur für ganz Dumme geschrieben worden ist. Heute bin ich nicht mehr so ganz dumm, aber sie hilft mir immer noch, wenn ich Schwierigkeiten habe und Dich ja nun nicht mehr fragen kann.

Du hast mir dann Deinen Nadeldrucker angedreht, um Dir einen Farbdrucker kaufen zu können, mit dem Du noch kurze Zeit viele Dinge erstellt hast.

Irgendwelche Spiele, die mit Gewalt zu tun hatten, hast Du Dir nie gekauft, so wie Du Gewalt immer und überall abgelehnt hast - lange Diskussionen und vielleicht auch verbalen Streit ja, aber Gewalt nie. Da waren wir schon ein gutes Team, wir drei.

Ich war froh, daß so viele Freunde immer bei Dir waren und Du so vielfältige Interessen hattest. Damit konnte Dein Leben trotz Deiner Behinderung sehr normal verlaufen.

Du hast Dir schon sehr früh Gedanken um Deine Zukunft gemacht und wolltest später einmal Medizin studieren. Das bedeutete für Dich, daß Deine schulischen Leistungen entsprechend sein mußten. Andere in Deinem Alter

machten sich darüber noch keine Gedanken; wenn Du irgendwelche Krankheiten hattest, dann wolltest Du medizinisch alles immer genau von den Ärzten wissen und hast Dir entsprechende Fachbücher gekauft, um mit ihnen über ihre Behandlungsmethoden diskutieren zu können. Das war manchmal recht lustig, weil einige Assistenzärzte manche Dinge nicht wissen konnten, weil sie einfach zu speziell waren.

Du bist in keine Klinik ohne Dein Nachschlagewerk gefahren. Unsere kleinen Wehwehchen konntest Du recht gut diagnostizieren und behandeln. Später als Arzt wolltest Du Dich hauptsächlich um Bluterkinder kümmern, weil Du da ja persönliche Erfahrungen sammeln konntest. Du wärst sicherlich ein guter Arzt geworden, unter Anleitung Deines Freundes Dr. Hotes hättest Du es sicherlich geschafft.

Aber so sollte es eben nicht sein.

#### Geschrieben am 26.7.1995

Lieber Biber.

weil Du Dir unbedingt einen Flughafen ansehen wolltest, sind wir dorthin gefahren. Das war sehr interessant für Dich. Aber dann wolltest Du unbedingt mit einem so großen Flugzeug fliegen. Wir haben daraufhin ein sehr schönes Wochenende in Berlin verbracht, mit Hin- und Rückflug.

Daraus ergab sich dann Deine Vorliebe für Flugtage, und wenn es dort die Möglichkeit gab zu fliegen, warst Du immer in der Luft. Du warst überglücklich, als Du bei einem Preisausschreiben einen Hubschrauber-Rundflug über Nienburg gewonnen hattest und bist dann auch ganz allein geflogen.

Zu Haus hast Du dann Deinen Flugsimulator eingeschaltet und bist dann weiter geflogen. Aber das war nicht ganz das gleiche. Einen Flugschein wolltest Du Gott sei Dank nicht unbedingt machen. Aber als Dein Freund Torsten einen Segelschein für Segelboote gemacht hatte, warst Du auch sehr darauf ausgerichtet und hättest ihn sicherlich noch irgendwann gemacht, um mich dann dazu zu bringen, ein entsprechend komfortables Segelboot zu kaufen, um damit immer Urlaub zu machen. Du hattest schon tolle Ideen. Geld war dabei für Dich immer das kleinste Problem, das war nur meins.

Als Du von Dr. Hotes hörtest, daß Dein schwarzer Dr. Bonnie, der nach Ghana zurückgegangen war, Schwierigkeiten mit der Beschaffung von Medikamenten für seine schwerkranken kleinen Patienten hatte, hast Du uns bedrängt, irgend etwas zu tun, und wir haben gemeinsam einen Hilfsfonds gegründet, aus dem die Versorgung der Kinder sichergestellt wurde. Du hast Dich dort sehr engagiert und uns später sehr gedrängt, dort eine Tagesklinik zu errichten. Den Beginn der Planung und die sehr großen Schwierigkeiten mit dem Projekt hast Du noch miterlebt, die heute sich dem Ende zuneigende Ausführung jedoch nicht mehr.

Wir sind immer noch damit beschäftigt, Dr. Hotes und ich und andere. Ich bin deshalb oft im KKN, und Dr. Hotes ist bei uns und kommt zum Mittagessen. Es war für mich zunächst sehr schwer, ohne Dich ins KKN zu fahren. Aber inzwischen habe ich mich daran gewöhnt.

1983 oder 1984 war ich dann zu einem Seminar in der MHH. Dort berichtete man zum ersten Mal über AIDS und über das damals noch HTLV III genannte Virus. Irgendwelche besonderen Warnungen davor hat es nicht gegeben. Wir benutzten ja die sehr sauberen Präparate der deutschen Pharmaindustrie. So haben wir uns damals noch keine besonderen Sorgen darüber gemacht, auch die "Hämophilie-Blätter" als Mitteilungsorgan der DHG brachten nichts ernsthaft Beunruhigendes. Es wäre für Dich sowieso zu spät gewesen. Ich habe Euch zu Hause nur davon berichtet, und wir waren ein bißchen betroffen darüber, was es doch für schlimme Dinge in der Medizin gibt. Gegen Hepatitis warst Du geimpft, deshalb war für uns der Einsatz von hepatitissicheren (HS) Präparaten nicht so bedeutungsvoll.

Als wir dann im Herbst 1984 feststellten, daß die HS-Präparate auf dem Markt waren, haben wir im November nur noch HS-Präparate gekauft, den Bestand an alten Präparaten jedoch noch aufgebraucht. Da wir nicht regelmäßig im Hämophilie-Zentrum waren, war unsere Information darüber gleich Null. Auch wenn es sicherlich schon zu spät für Dich war, war das sehr bitter und im nachhinein völlig unverständlich.

Da wir Deine Präparate über unsere Apotheke direkt vom Hersteller bezogen haben, wäre der Kauf von HS-Faktoren schon viel, viel früher möglich gewesen, wenn alle Beteiligten, das Zentrum und die DHG frühzeitig gewarnt hätten. Der Verteilungsschlüssel der MHH hätte für uns keine Gültigkeit gehabt. Bei irgendwelchen Schuldzuweisungen darf man das nicht vergessen. Es ist nicht das Gesundheitsministerium allein dafür verantwortlich zu machen, daß es so gekommen ist.

Im Frühjahr 1985 hattest Du es endgültig satt, wegen der Injektionsproblematik immer nur Tagesausflüge unternehmen zu können, und Du hast von

selbst vorgeschlagen, daß Elke doch lernen sollte, Dich zu spritzen. Versuchspersonen waren Frau Dr. Risse und ich, und auch Du hast gezeigt, daß es gar nicht schwer ist, die Vene zu treffen.

Ich erinnere mich noch deutlich daran, daß ich das Gefühl hatte, Du würdest die Nadel durch meinen Handrücken bis zur Schulter durchstoßen, als Du sie mit Anlauf zielsicher in meine Vene auf der Hand rammtest. Aber das war schon so in Ordnung, wenn es denn der guten Sache dienlich war. Für Dich war damit Dein Test beendet, Selbstversuche waren für Dich damals noch tabu. Es gab ja Deine Mutter, die die Verantwortung übernehmen konnte.

Am 16.7.1985 hat sie es dann zum ersten Mal selbst bei Dir versucht und gleich geschafft, zunächst noch ein paar Mal zur Sicherheit im KKH, dann überall, wo wir waren. Ihr wart beide immer voller Angst. Aber sie war sehr sicher und hat lange nie vorbei gestochen. Wenn sie später manchmal Pech hatte, gab es oft viel Theater und Nervenkrieg deshalb. Aber auch das durfte so sein, entscheidend war, daß wir nun fahren konnten, wohin wir und wie lange wir wollten, und Du konntest jetzt so Urlaub machen, wie andere Jugendliche auch. Wir waren frei, Deine Hämophilie war nicht mehr so schlimm für uns. Wir sind nach München, Frankfurt und Berlin geflogen. Wir haben unseren langen Urlaub immer in Grömitz verbringen können. Dort waren wir wie zu Hause.

Wir haben dort immer und immer wieder Minigolf gespielt, Drachen steigen lassen und sind mit den Schiffen auf der Ostsee herumgeschippert. Es war ein völlig anderes, vorher unvorstellbares Leben für uns. Alle unsere Versuche, schon früher mit der Heimselbstbehandlung zu beginnen, hattest Du vorher immer abgeblockt. Aber dazu müssen alle gleichermaßen bereit sein, sonst klappt es nicht. Hättest Du gewußt, wieviel besser es sein würde, wäre es sicherlich eher möglich gewesen. Wir waren alle sehr glücklich.

### Geschrieben am 1.8.1995

Lieber Biber,

im Februar 1986 sind wir, unregelmäßig wie immer, wieder einmal zur Blutuntersuchung in das Zentrum in die MHH gefahren. Warum gerade damals, weiß ich heute nicht mehr. Es gab keinen Grund. Bei den vielen Röhrchen, die mit Deinem Blut gefüllt wurden, war auch eins mit einer besonderen Beschriftung, und weil Du immer alles so genau untersucht hattest, was mit Dir geschah, stelltest Du fest, daß ein HIV-Test gemacht wurde.

Den hatten wir eigentlich gar nicht "bestellt". Aber es war ja egal. Es ist ja gut, wenn man weiß, daß man nichts hat. Man wollte uns das Ergebnis gleich nach dem Eingang vom Labor mitteilen. Als wir im Mai dann einmal bei Dr. Hotes waren, haben wir uns bei ihm nach dem Ergebnis erkundigt. Er hatte nichts und meinte, dann sei ja auch wohl nichts gewesen, wollte sich aber noch einmal erkundigen. Am 18. Mai teilte er uns dann ganz bestürzt mit, daß Du HIV-positiv warst.

Das konnte einfach nicht sein; Birgit war tot, Du warst Bluter und mußtest Dich mit einer Hemmkörperhämophilie und Pseudo-Krupp herumplagen und nun auch noch das!

Wir konnten es Dir nicht sagen und verabredeten uns mit Dr. Hotes am 20. Mai. Er sollte es Dir beibringen. Wie hätten wir es auch machen sollen? Wir waren doch selber viel zu hilflos!

Wir haben nicht einen Moment daran gezweifelt, daß Du es erfahren mußtest, auch wenn Du erst elf Jahre alt warst und eine solche Nachricht für einen so kleinen Menschen vielleicht schlimme psychische Folgen hätte haben können. Wir waren in allen Dingen immer ehrlich und offen zueinander, und gerade bei einer so wichtigen Sache durfte es nicht anders sein. Für uns war wichtig, daß das Vertrauensverhältnis zwischen uns dreien durch nichts gestört werden sollte, was auch immer für Dich psychisch dabei passieren sollte. Wir waren bereit, um dieses Vertrauen aufrechtzuerhalten, alle unsere Kraft für Deine psychische Betreuung einzusetzen. Wir wußten: Du warst sehr stark, vielleicht stärker als wir.

Viele Dinge, die für Dich und für uns sehr schlimm waren, passierten immer am 20. Mai. Es ist ja auch nur unser Hochzeitstag. Was wir überhaupt nicht verstehen konnten, war, daß man uns so lange das Ergebnis vorenthalten hatte. Deine Mutter hat Dir Deinen Faktor gespritzt, ohne Handschuhe natürlich. Es war schon sehr leichtfertig von der MHH, uns nicht sofort zu benachrichtigen. Aber wir gehörten ja dort nicht zu den bevorzugten Patienten. Da gab es schon Unterschiede. Elke hat auch später nie Handschuhe benutzt. Aber das war dann ihre eigene Entscheidung.

Wir sind dann zu Dr. Hotes gefahren, und er hat es Dir gesagt. Zunächst hat Dich am stärksten getroffen, daß wir es Dir nicht gleich gesagt hatten. Aus dem Vertrauen heraus, das wir zueinander hatten, war das auch sehr schlimm für Dich. Aber er hat Dir klar gemacht, warum wir es nicht konnten. Dann warst Du sehr traurig und verzweifelt und hast geweint - wir alle.

Wir beide sind dann in den Krankenhauspark gegangen, und ich habe sehr lange und sehr viel mit Dir über HIV geredet, Dir deutlich gemacht, daß Du ja "nur" infiziert bist, nicht erkrankt und daß es doch ganz lange dauern kann, bis Du irgendwann erkranken würdest, wenn überhaupt, vielleicht ja nie und daß man doch sehr viel Geld für die Forschung ausgibt und sicherlich bis dahin längst etwas erfunden haben wird. Da konnte es doch keinen Zweifel geben.

Immer und immer wieder habe ich es Dir gepredigt, bis ich Dich überzeugt hatte, und so haben wir beide dann auch versucht, es Elke klarzumachen. Das war viel schwieriger, denn als "Hase" ist sie ja viel, viel ängstlicher als wir beide, aber ein bißchen geholfen hat es doch.

Wir konnten mit diesen Gedanken und mit mehr oder weniger Angst manchmal ganz gut leben. Nur sagen, irgend jemanden sagen, was wirklich los war, das konnten wir nicht - und das wollten wir nicht.

In den Medien gab es damals eine entsetzliche Schmutzkampagne, und jeder, der AIDS hatte, war Abschaum, sogar Deine Omas unterhielten sich in Deiner Gegenwart über diese "schlimmen Menschen" mit dieser schlimmen Krankheit. Es hat Dir sehr weh getan, aber sie wußten ja nicht, daß Du auch so ein schlimmer Mensch warst.

Niemand durfte es wissen. Die Angst vor der Isolation war damals schon da, noch größer aber die Angst, daß jemand aus der Eigenschaft "Bluter" die logischen Schlüsse ziehen würde. Aber so deutlich sagten es die Medien damals noch nicht.

Als Dich ein Biologielehrer in der Schule fragte, ob Du nicht Angst hättest, Dich durch Deine Blutpräparate zu infizieren, hast Du ihm nur geantwortet: "Nein, überhaupt nicht." und sagtest zu Haus dann zu mir, Du hättest ja nicht einmal gelogen: Wenn man schon infiziert ist, dann braucht man davor doch keine Angst mehr zu haben. Ich weiß nicht, was ich ihm gesagt hätte, es war schon stark von Dir.

Auch zwischen den Blutern gab es nur sehr zögerlich mehr Offenheit. Die sich dann vielleicht ergebende Angst vor einer Zweiklassengesellschaft war einfach zu groß. Mehr und mehr wurde es dann offener, und wir haben uns oft bei Wolfgang in Hemmingen getroffen, um über alles zu reden.

Es war wichtig, daß es diesen Ort und diese Menschen für uns gab. Man braucht in einer solchen Situation Menschen, mit denen man reden kann, und wir haben dort auch viele fröhliche Stunden miteinander verbracht.

Du hast noch bewußter und verantwortungsvoller gelebt. Wir haben Menschen gemieden, von denen wir wußten, daß sie erkältet waren oder irgendwelche Infektionen hatten. Wenn Du nur den leisesten Anflug einer Erkältung hattest, waren wir alarmiert. Aber mit der Zeit legte sich das alles, als wir merkten, daß Du alle Krankheiten genauso schnell abgeschüttelt hattest wie vorher.

Wieder mußten wir uns mit neuen medizinischen Dingen auseinandersetzen und haben unendlich viel über HIV gelernt. Als ihr euch in der Schule über HIV unterhalten habt, hast Du Dich dumm gestellt, damit man nicht argwöhnen konnte, daß Du infiziert sein könntest.

Wir haben unseren Lebensablauf nicht groß verändert, sind weiterhin irgendwohin gereist. Wir glaubten ja auch an die wundersamen Möglichkeiten der modernen Medizin, wie ja auch viele Ärzte und Forscher zu der Zeit noch. Du konntest normal zur Schule gehen, hattest Deine Freunde und Deine Erfolgserlebnisse. Alles andere lag in weiter Ferne oder überhaupt nicht im Bereich des Denkbaren. Etwas hatte sich jedoch entscheidend verändert: Blutungsereignisse waren nicht mehr so bedeutungsvoll für uns und für Dich. Sie waren nur noch eine lästige Pflichtübung.

#### Geschrieben am 25.8.1995

Lieber Biber.

es ging mir eine Weile psychisch nicht so gut, daß ich Dir schreiben konnte, und gerade in dieser Zeit haben Deine beiden Omas uns wieder sehr zugesetzt. Es ist müßig, darüber zu berichten. Sie wollen uns einfach nicht verstehen - so wie sie damals uns drei nicht verstanden haben. Aber damals wußten sie ja von nichts.

Dir ging es damals sehr gut; was war schon eine HIV-Infektion für einen Jungen, wie Du es warst. Damals fing die Geschichte mit den Verhandlungen wegen einer Entschädigung durch die Pharmaindustrie an, und Du warst der Meinung, daß man ganz schön dumm wäre, wenn man sich darum nicht bemühen würde. Außerdem wolltest Du Dir, wenn Du Deinen Führerschein später einmal haben würdest, ein rotes BMW-Cabrio kaufen. Dafür war das

Geld gerade gut genug. Wir haben die Verzichtserklärung unterschrieben, so wie Du es wolltest, und gemeinsam das Geld so angelegt, daß es später für das Auto reichen würde.

Du hattest ohnehin ein eigenes Konto. Darauf wurde Dein Taschengeld überwiesen, aber geholt hast Du Dir für Deine alltäglichen Bedürfnisse davon kaum etwas. Du hast immer eine Oma gefunden, die Dir das Geld, das Du brauchtest, zur Verfügung gestellt hat. Du hast immer Geld ausgegeben, nur nicht Dein eigenes, und wenn Du größere Dinge gekauft hast, dann hast Du beiden Omas solange vorgemacht, daß Du ein so armer Mensch wärest, bis sie Dir etwas dazu gegeben haben oder alles bezahlten. Manchmal hast Du dabei doppelt kassiert. Nur so kommt man zu etwas, und so wurdest Du immer reicher.

In der Schule warst Du immer noch ein guter Schüler und mal faul, mal interessierter. Deine Zeugnisse waren besser als meine im gleichen Alter, und da Du die kanntest, konnte ich auch nicht viel sagen, wenn Du manchmal etwas fauler warst. Du wußtest, daß ich auch bei allen Dingen zunächst etwas faul bin. An diese Stelle paßt sicherlich der Spruch, den ich Dir in Dein Poesiealbum geschrieben habe:

"Die Arbeit ist oft unbequem, die Faulheit ist es nicht, trotzdem: der kleinste Ehrgeiz, hat man ihn, ist stets der Faulheit vorzuziehn."

Du hast beides zur richtigen Zeit gut für Dich eingesetzt.

Irgendwann in dieser Zeit hast Du dann im Spielwarengeschäft Deiner Tante einen Steiff-Bären gesehen, der Dir überaus gut gefiel. Du hattest schon mehrere Regale voll mit Stofftieren aller Art. Aber dieser war wohl etwas Besonderes. Deine Oma und ich haben ihn Dir dann gekauft, d.h. ich habe ihn einfach mitgenommen, und sie hat ihn dann bezahlt.

Da alle Deine Stofftiere irgendwelche Namen hatten, mußte auch dieser Bär einen Namen haben. Aber alle meine Vorschläge, es waren wirklich schöne Namen dabei, führten doch nicht dazu, daß er einen Namen erhielt. Schließlich wurde es Dir zuviel, diese dauernde Namensanmache, und Du sagtest: "Dieser Bär heißt überhaupt nicht." Das war ein sehr schöner, seltener Name für einen Stoffbären, und so hieß er nun: "Überhauptnicht".

Überhauptnicht hat uns von da an überallhin begleitet, auf jede noch so kleine Reise, in jedes Krankenhaus: Er war ein guter Kumpel.

Um konfirmiert zu werden, mußtest Du an einer Konfirmandenfreizeit teilnehmen. Zu der Zeit gab es häufiger Gelenkblutungen im Ellenbogen, und so hatte ich darum gebeten, daß Elke Dich begleiten sollte, um sofort Gerinnungsstoff spritzen zu können oder daß sie dort bleibt, um abends spät mit Dir wieder nach Haus zu fahren und morgens vor dem Frühstück wieder mit Dir dort zu sein, von der Entfernung her wäre es gegangen.

Alle Institutionen, mit denen wir es bis dahin zu tun hatten, haben auf Deine Behinderung in irgendeiner Form Rücksicht genommen, nur die Kirche, die nun einmal so bedeutsame Dinge wie "Menschenliebe" und "Güte" und "Verständnis" auf ihre Fahne geschrieben hat, wollte auf diese Vorschläge überhaupt nicht eingehen. Du hattest Dich einfach zu normal verhalten. Menschen, deren Behinderung deutlich sichtbar ist oder die ihre Behinderung immer vor sich her tragen, haben es da eben sehr viel einfacher. Es bedurfte schon massiver Drohungen, um Dich zu unseren Bedingungen an dieser Freizeit teilnehmen zu lassen, bei der Du aber auch unbedingt mitmachen wolltest.

Kurz nach dieser Veranstaltung haben wir dann zum ersten Mal die HIV-Ambulanz in der MHH besucht, um die Anzahl Deiner "Helfer-T-Zellen" feststellen zu lassen, und Du hattest noch über 700. Wir hatten auch nichts anderes erwartet

Die Menschen, die wir damals dort trafen, haben großen Eindruck auf uns gemacht. Von ihrer Krankheit schon ziemlich gezeichnet, machten sie einen fröhlichen Eindruck und zeigten ein unendliches Vertrauen zu den Ärzten dort und zu dem Personal, von dem sie betreut wurden. Aber wir wollten ja nur einmal dorthin.

### Geschrieben am 15.10. 1995

Lieber Biber,

dieser Wunsch, nur einmal dorthin zu fahren, ging dann leider nicht in Erfüllung. Anfang Mai 1989 hattest Du auf einmal sehr hohes Fieber, und alle Bemühungen von Dr. Hotes, es zu beseitigen und einen Grund dafür zu finden, waren vergeblich. Und dann hatte er auch noch Urlaub und fuhr weg. Ohne ihn waren wir immer sehr hilflos und leicht in Panik. Die Assistenzärzte wußten dann keinen anderen Rat mehr, als in der HIV-Ambulanz der MHH anzurufen und hörten dann, daß es inzwischen eine besondere Abteilung für Kinder dort gab.

Am 20.5. fuhren wir dorthin und die sehr gewissenhafte Dr. Buchacker nahm Dich stationär auf. Es war wieder ein 20.5., wieder unser Hochzeitstag - so wie alles immer an diesem Tag passierte. An einem solchen Tag hatten wir erfahren, daß Du Bluter warst, an einem 20.5. hatten wir erfahren, daß Du infiziert warst, und noch viele andere medizinische Ereignisse fielen auf diesen Tag.

Am nächsten Tag teilte sie uns mit, daß Du nur noch ein wenig mehr als 200 Helfer-T-Zellen hattest und daß Du nun erkrankt warst. Sie hatte große Bedenken, es nicht nur uns, sondern auch Dir sagen zu müssen. Aber wir haben es gemacht wie immer; was wir wußten, wurde auch Dir erzählt. Dein Vertrauen zu uns war uns wichtiger als vielleicht der Schock, den Du erleiden würdest.

Damit brach für uns drei wieder ein Schutzwall ein, nicht mehr nur infiziert, sondern erkrankt. Das war schlimm, sehr bitter.

Wir haben wieder lange miteinander darüber geredet, bis wir beide, Du und ich, sicher waren, daß es uns gelingen würde, Dich solange am Leben zu erhalten, bis man etwas erfunden hatte. Frau Dr. Buchacker bremste uns dabei sehr. Ihr wäre es lieber gewesen, wir hätten uns und Dich auf Deinen Tod vorbereitet. Aber wir ließen uns nicht davon abbringen, den Kampf gegen Deine Krankheit aufzunehmen.

Bei einem Trauerseminar nach Deinem Tod hat uns ein Therapeut gebeten, doch einmal darüber nachzudenken, worin für uns eigentlich die Bedeutung in Deinem Tod liegt. Nicht der Sinn - einen Sinn für einen Tod gibt es für die Einzelnen nicht; aber der Tod kann eine Bedeutung haben. Ich habe lange darüber nachgedacht und bin mir darüber klar geworden, daß die Bedeutung darin liegt, zu erkennen, wie stark Du warst, immer alles das, was mit Dir gesundheitlich geschah, zu akzeptieren und als gegeben anzunehmen, und ich glaube, Du hast genauso Deinen Tod akzeptiert - nur wir nicht, und für mich wünsche ich mir, daß ich genau die gleiche Kraft aufbringen kann, wie Du. Du hast es mir doch vorgelebt! Ich kann es nur noch nicht, jetzt noch nicht.

Man hat alle Untersuchungen mit Dir gemacht, die man bei Erkrankten nun mal macht. Eine richtige Checkliste hatte Dr. Buchacker für Dich. Wir mußten uns natürlich selbst darum kümmern, daß die angebotenen Termine an den Maschinen der MHH auch von den Ärzten eingehalten wurden und nicht immer von heute auf morgen verschoben wurden. Wir sind oft genug mit

Deinem Bett einfach zu der Abteilung gefahren, ohne daß man uns gerufen hatte. So hat alles zügig geklappt.

Du hattest keine für Aids-Kranke typische Krankheit, und am 7. Tag in der MHH mußten wir unterschreiben, daß wir damit einverstanden waren, daß Du "Retrovir" nehmen durftest mit diesen fürchterlichen Nebenwirkungen. Das war damals noch so. Es war noch zu neu und nicht für Kinder zugelassen

Du hattest eine Tablette genommen, und schon war Dein Fieber weg, und Du konntest aus der MHH entlassen werden. Ein wirklich toller Erfolg, der uns unheimlich viel Mut machte und unseren Glauben an einen Sieg über die Krankheit mächtig unterstützte.

Damals war es noch so, daß man mit der Menge der Tabletten sehr experimentierte. Du mußtest alle sechs Stunden eine Tablette nehmen. Wir alle drei haben das immer sehr sorgfältig und penibel pünktlich gemacht. Wir haben Dich nachts immer extra dafür geweckt, und Du bist immer gleich wieder eingeschlafen. Diese Termine waren für Dich so ungeheuer wichtig, daß Du, als Du einmal mit der Foto-AG unterwegs warst und vergessen hattest, die Tablette zu nehmen, völlig am Boden zerstört warst, völlig verzweifelt, wie Dir so etwas passieren konnte.

Wir mußten abends bei Dr. Buchacker zu Haus anrufen und fragen, wie wir dieses Unglück heilen konnten. Sie hat Dich dann beruhigt, und wir haben auf diese eine Tablette dann verzichtet.

Wir waren froh, daß Du überhaupt Tabletten schlucken konntest. Alle Medikamente hattest Du lange Zeit gespritzt bekommen oder sie waren flüssig, und Du konntest sie schlucken. Aber irgendwann, lange vor der "Retrovirzeit", mußtest Du Tabletten für irgend etwas nehmen. Es gab das Medikament nicht in anderer Form. Du konntest es damals nicht, und ich erinnere mich noch an die intensiven Bemühungen von Dr. Hotes, Dir das Tablettenschlucken beizubringen. Er hat uns damals aus seinem Zimmer geschickt und mit Geduld und dann mit Druck versucht, Dich dazu zu bringen, die Dinger herunterzuschlucken. Er kam nach langer Zeit dann mit Dir aus seinem Zimmer. Beide wart ihr schweißgebadet, aber geschluckt hast Du nichts. Es war schlimm damals. Wir waren alle verzweifelt.

Ich bin dann zu Haus auf die Idee gekommen, einen anderen Weg zu versuchen. Du hast damals gern immer kleine Kapseln gelutscht, "Tic-Tac", aber nicht die weißen, sondern nur die orangefarbenen, und ich habe Dir vorge-

schlagen, einfach nur einmal eine solche Kapsel zu verschlucken, nicht eine Tablette, vor der Du, wie Du sagtest, einen "Abekel" hattest.

Du warst damit einverstanden, und plötzlich kamst Du stolz zu uns ins Wohnzimmer und schlucktest die Dinger herunter. Du warst schon toll, nicht nur damals - immer. Es muß wirklich sehr schwer für Dich gewesen sein. Manche Menschen können so etwas ohne Schwierigkeiten, für andere ist es nahezu unmöglich.

Als Dr. Buchacker Dich aus der MHH entlassen hatte, wollte sie Dich wieder aus dem Zimmer schicken, weil sie uns mitteilen wollte, daß Florian am Tag zuvor gestorben war. Er war der erste von Euch vier Bluterkindern, die von ihr betreut wurden. Auch damit waren wir nicht einverstanden, und so wurdest Du mit der Nachricht entlassen, daß Florian, der ungefähr so alt war wie Du, tot war. Kein schöner Einstieg, aber auch das hast Du so hingenommen.

Du wurdest gerade rechtzeitig aus dem Krankenhaus entlassen, um an Deiner Konfirmation teilnehmen zu können. Dieses Ereignis war sehr wichtig für Dich, wohl weniger wegen Deiner starken Bindung an die Kirche - ich weiß es aber nicht - ich glaube mehr, weil das erste Mal überhaupt alle Deine Verwandten bei uns sein sollten. Das war für Dich ungeheuer wichtig. Und die Menge der, wie Du sagtest, "duften" Geschenke war auch nicht unwichtig für Dich.

Für Dich war es ein sehr schöner Tag, für uns nur deshalb, weil Du glücklich warst. Wir mußten erst mit Deiner Krankheit fertig werden.

Du hast Dir dann von dem Geld, was Du bekommen hast, eine teure Spiegelreflexkamera gekauft und von da an immer und immer wieder alles Mögliche fotografiert, nur Dich nicht, und deshalb gibt es so wenige Bilder von Dir, auf denen nur Du abgebildet bist.

Den Tag hast Du dann auch genutzt, um Deinem Lieblingsvetter, der damals schon Theologie studierte, von Deiner Krankheit zu erzählen. Er war der erste, der es erfuhr. Du wolltest nicht, daß es sonst irgend jemand erfahren sollte. Bei Deiner Patentante Leni machtest Du dann eine weitere Ausnahme, weil Elke jemanden brauchte, mit dem sie reden konnte, und schließlich hast Du es Deinem schwerbehinderten "Posaunenpastor" gesagt, mit dem Du dann reden konntest. Wir haben Deinen Wunsch respektiert. Es war für uns alle drei so richtig. Der Medienrummel um diese Krankheit war einfach zu dreckig.

Wir mußten jetzt alle 14 Tage ins KKN zu Dr. Hotes fahren, um Dir eine Infusion von Immunglobulinen geben zu lassen. Das dauerte mit Fahrt und allen Drum und Dran vier Stunden, und damit hattest Du noch weniger Zeit für Dich und für die Schule. Wir sind immer zu dritt gefahren, und wir haben eigentlich immer Lateinvokabeln gelernt, wenn Du da liegen mußtest. Das war immer ganz lustig. Es war aber auch das einzige, was an diesen Besuchen lustig war. Denn jedesmal wurden natürlich Laborwerte genommen, um zu überprüfen, ob Deine "Leukos" noch gut waren oder ob das Retrovir schon dabei war, sie zu zerstören. Ins Labor gingst Du mit Deiner Mutter immer zuerst, während ich schon die Infusion vorbereitete. Die Werte schwankten damals doch sehr, und so war es jedesmal für Euch eine belastende Sache, bis das Ergebnis feststand; für mich, der auf Euch wartete, natürlich auch. Und wenn ihr dann ins Zimmer kamt, habe ich immer zuerst nur Eure Mienen angesehen. Sie waren oft wegen der niedrigen Werte bestürzt und ängstlich.

Irgendwann waren die Werte dann so schlecht, daß wir das Retrovir absetzen mußten. Das war für uns alle sehr schlimm, da wir Dich durch das Medikament geschützt fühlten. Aber nach und nach legte sich die Angst etwas, und dann waren die Werte wieder besser, und Du konntest es wieder nehmen.

Wir machten uns sehr oft große Sorgen, auch dann noch, als Du dieses "Glücksschwein Felix" von Steiff immer mit in das Labor schlepptest und behauptetest, das würde immer für gute Werte sorgen. Es stimmte aber leider sehr oft nicht. Ich wollte eigentlich jetzt schreiben, daß dieses Schwein ein Versager war, aber es sitzt neben mir im Regal, und wenn ich es so ansehe, mag ich das doch nicht schreiben: Du hast es nicht so gesehen.

Du hast dazu immer behauptet, Du seist ein "Leukoscooler Typ", auch das haben wir Dir nicht so ganz geglaubt. Aber solche Sprüche waren schon ganz wichtig, so eine Art Anfeuerungsrufe für Dich und für uns.

Einmal im Monat fuhren wir damals nach Hannover, zunächst in die MHH, aber nicht zur Untersuchung. Zu Dr. Buchacker fuhren wir natürlich auch regelmäßig. Aber ich meine jetzt die Fahrten zu den Müttertreffen mit Dr. Buchacker und der Therapeutin Frau Wellendorf.

Wir beide sind nur mitgefahren und haben nur ganz kurz daran teilgenommen, und sonst hast Du mit Deinem großen Fernlenkauto die Riesenflure der MHH unsicher gemacht: Eine bessere Rennstrecke gab es für sie nicht.

Du hattest dabei sehr viel Spaß. Ich erinnere mich daran, daß Du einmal den für die Aidskranken zuständigen Prof. Schedel "überfahren" hast, der irgendwo um die Ecke gestürmt kam. Er war völlig fertig, als es passierte - aber er hat es überlebt.

Später fanden die Treffen in der Wohnung von Frau Wellendorf statt. Damit war die Rallyezeit vorbei. Aber wir beide sind dann immer wunderbar "Essen gefahren". Das war für Dich genauso toll.

An dieser Stelle möchte ich die wenigen Seiten einfügen, die Du in Dein Tagebuch geschrieben hast. Danach hast Du nichts mehr geschrieben :

### "--- Nienburg, den 15.3.1990

Heute ist Donnerstag. Als Schultag eigentlich ganz angenehm. Die 2 Stunden Kunst haben mir viel Spaß gemacht. Meine Klassenkameraden waren nicht so überzeugt davon, aber was überzeugt meine Klassenkameraden schon außer Freizeit. Danach hatten wir Englisch. Eigentlich auch gut, nur stand vielleicht ein Vokabeltest bevor. Das war nicht so erfreulich. Gott sei Dank, kein Vokabeltest! Der Unterricht lief etwas schleppend, was zum Ermüden führt. Danach Latein, das ist immer aufregend, weil man nie weiß, was kommt. Ehe man sich versieht, hat man eine Strafarbeit auf dem Hals. Aber wir haben nur Satzbestimmung gemacht. Darin bin ich gut. 5. Stunde Deutsch... Auch noch "Judenbuche". Ich wäre beinah eingeschlafen. Warum ist Deutsch auch immer so langweilig. Endlich schulaus. Jetzt kann der Tag nur noch gut werden. Wir wollen heute abend essen gehen, weil in der MHH Elternabend ist. Meine Werte sind in letzter Zeit etwas schlechter. Die Leukos sind nur bei 2.000. Meine Mutter erhofft sich, daß die Werte wie gewohnt in der MHH höher sind. Heute Abend erfährt sie die Werte von letzter Woche. Ich räume auf. Dann müßte ich Hausaufgaben machen. Ich gehe zur Toilette. Ute wollte am Nachmittag kommen. Neuer Schreck: Bastian! Eigentlich wollte ich mein Spiel probieren, doch nun....Ich kann ihn ja nicht abweisen. Halb sieben. Wir machen uns fertig. Um sieben Uhr sind wir auf dem Weg zur MHH. Wir liefern Mama ab. Ich und Willi gehen essen. Es schmeckt sehr gut. Wir holen Mama ab. Neuer Schock: Werte auch in der MHH niedrig. Damit ist die Stimmung wohl für die nächsten Tage kaputt. Ich schlafe im Auto ein. Als wir um 23.30 Uhr nach Hause kommen, gehe ich sofort ins Bett. Morgen hab ich erst zur zweiten Stunde. Ich schlafe ein, ohne über den Tag nachzugrübeln.

Samstag, den 21.7.1990

Endlich werden die Werte wieder besser. Wir hatten mit dem letzten Eintrag eine schlimme Zeit. Ich hatte Fieber und die Leukos fielen weiter. Deshalb ist es auch zu keinem neuen Eintrag gekommen. Mein Zeugnis fiel gut aus: 2,8. Danach war eine stressige Zeit. Wir beschlossen, daß auch ich neben meiner Mutter eine Psychologin besuchen soll. Das macht Spaß. Ich gehe jetzt jeden Freitag hin. Doch nun sieht es nach Zukunft aus. Wir wollen für eine Woche an die Ostsee fahren. Heute sind wir hingefahren, einmal um ein Quartier für die nächste Woche zu besorgen, zum anderen, um an Papas Geburtstag nicht da zu sein. Er ist völlig fertig und will keinen sehen. Geschafft! Wir haben nach langer Suche endlich eine Wohnung gefunden. Nun freue ich mich auf Montag, an dem wir wegfahren.

Sonntag, 22.7.1990

Heute gehts ans Packen. Wir fahren gegen Abend noch einmal zur Blutbild-kontrolle. Zum Glück ist alles in Ordnung (mittelmäßig).

Montag, 23. Juli

Heute beginnt der Urlaub. Es geht in aller Frühe los. Wir beziehen unsere Wohnung. Sie ist richtig nobel. Am Nachmittag gehen wir zum Strand. Schon ein Erlebnis, weil der Rettungshubschrauber landet. Da mußte ich natürlich erst mal gaffen, was da los ist. –"

So hast Du diese Zeit also gesehen, mehr Sorge um die Stimmung Deiner Eltern als um die eigene Gesundheit. Unsere Stimmung hat Dich sicherlich oft mehr belastet. Wir haben Dich genervt mit unserer Sorge. Aber wir waren immer ziemlich fertig und so entsetzlich von den Werten abhängig, Du hast es ja anschaulich beschrieben.

Bald hat aber dann Frau Buchacker die MHH verlassen. Sie hat Dich sehr gewissenhaft und gut betreut und war Tag und Nacht für uns da. Wir waren ihr sehr dankbar und haben ihren Weggang sehr bedauert.

Damit war wieder ein Abschnitt Deiner Krankheit zu Ende. - Was sollten wir ohne sie machen?

#### Geschrieben am 13.11.1995

Lieber Ulf,

wir hatten Glück, daß Du zu der Zeit schon so groß warst, daß wir in der Erwachsenen-Immunologie Aufnahme gefunden haben. Dort gab es zwar immer neue Assistenzärzte, die sich aber alle sehr um Dich bemüht haben.

Wir waren einmal im Monat zum Inhalieren dort. So war alles immer unter Kontrolle, und was Du nicht wolltest, wurde dort auch nicht gemacht.

Irgendwann hattest Du dann eine stinknormale Lungenentzündung. Es hat ein wenig gedauert, bis wir das richtige Antibiotikum gefunden hatten. Dann war sie schnell vorbei. Aber als wir das Antibiotikum absetzten, war sie wieder da. Wir haben dann festgestellt, daß es besser war, wenn Du nun eine Dauerprophylaxe dieser Tabletten ertragen mußtest - wieder mehr Tabletten!

Die "Nachfolgerin" der Lungenentzündungen war eine chronische Bronchitis, die Dir sehr zu schaffen machte. Unter den dabei auftretenden Hustenanfällen mußtest Du sehr leiden. Wir haben versucht, irgend etwas dagegen zu finden. Aber überall, wo wir waren, gab es nichts, was Dir half, bis eines Tages jemand in der MHH sagte, es gebe Menschen, die Dir beibringen könnten, aus eigener Kraft den Schleim aus den Bronchien nach oben zu befördern und dann abzuhusten. In der MHH gab es leider so jemanden nicht. Als wir Dr. Hotes davon erzählten, war er glücklich, im KKN eine Schwester zu haben, die das konnte. Du hast es sehr schnell und sehr perfekt gelernt, und nun war die Bronchitis zwar noch da, aber es war nicht mehr so schlimm.

Es ging Dir noch richtig gut, und wenn Elke immer wieder Sorgen hatte, daß einige unserer medizinisch geschulten Freunde und auch die anderen, die wirklich nicht dumm waren, doch irgendwann einmal argwöhnen mußten, daß Du AIDS haben mußtest, habe ich immer zu ihr gesagt, daß in der Vorstellung der Menschen ein AIDS-Kranker ein ganz bestimmtes Aussehen haben muß. Du sahst überhaupt nicht so aus. Später hat sich gezeigt, daß ich recht hatte.

Du bist weiter pflichtbewußt zur Schule gegangen. Durch die noch häufigeren medizinischen Termine hattest Du noch weniger Freizeit, aber wenn, dann waren sie immer noch da, Deine Computerkumpel. Deine Energie war bewundernswert, Du hast uns überall hingescheucht, vor allen Dingen mich! Aber das war gut so.

Wir haben weiter mit Dr. Hotes gemeinsam diese Tagesklinik für Dr. Bonnie in Kumasi geplant. Es zog sich lange hin. Im nächsten Frühjahr wird sie eingeweiht. Wir werden hinfahren nach Ghana. Das hättest Du auch wohl nie

für möglich gehalten, daß wir, Deine lahmen Eltern, so etwas machen würden

Du wolltest auch einmal längere Zeit nach Hamburg, aber mit dem Auto, nicht fliegen. Für das (ohne Flug) gesparte Geld wolltest Du aber in einem First Class-Hotel übernachten. Wir haben auch das gemacht, und Du fandest es so toll, wie Du es Dir vorgestellt hattest. Bei der Abreise mußten wir dann aber feststellen, daß man nicht in der Lage war, die Kühlelemente für Deinen Gerinnungsstoff aufzuladen, und so sind wir von Hamburg "noch mal eben" zu unserer alten Vermieterin in ihrem Häuschen hinter dem Deich nach Grömitz gefahren und haben sie dort aufgeladen: Es ist eben nichts vollkommen.

In Grömitz waren wir immer wieder. Du fühltest Dich dort wohl. Immer in der gleichen Ferienwohnanlage, immer im gleichen Hotel essen, wo man Dir alles so zu bereitet und serviert hat, wie Du es mochtest: Wir waren dort wie zu Hause.

Mit Deiner Therapeutin in Bremen hast Du nicht mehr soviel geredet, Du hast immer Spiele mitgenommen und gemeint, sie würde dafür bezahlt und deshalb müßte sie machen, was Du willst. Uns war es egal.

Hin und wieder waren wir auch mit dabei: Dann wurde aber geredet, und dabei hat sich dann herausgestellt, daß Du ehrlich eingeräumt hast, daß Du manchmal Deine Krankheit uns gegenüber als Druckmittel bewußt einsetzt. Ich konnte das damals anfangs gar nicht glauben, daß Du so etwas tun konntest. Aber Du hast mir klargemacht, daß so etwas doch nur menschlich ist. Heute verstehe ich Dich besser.

Da Du Dich regelmäßig gewogen hast, merktest Du, daß Du immer mehr abgenommen hast. Du hast es vor allen Dingen graphisch auf Deinem Computer dargestellt und damit auch unsere Freunde in der MHH überzeugt, die solche "kleinen" Gewichtsschwankungen nicht so ernst nehmen wollten. Du hast dann mit Anja, der Ernährungsberaterin, versucht, der Sache wissenschaftlich auf den Grund zu gehen. Eure Beobachtungen zogen sich lange hin.

Inzwischen konntest Du damit beginnen, Fahrstunden zu nehmen. Du hattest zwar immer angekündigt, daß Du Dir dann von Deiner Entschädigung der Pharmafirmen einen roten BMW kaufen wolltest. Aber das Geld war Dir dafür jetzt zu schade, und so hast Du mir klargemacht, daß ich ja irgendwann wieder einen neuen Mercedes brauchen würde, und da wäre es doch

viel besser, das jetzt zu tun und Dir den "alten" Mercedes zu überlassen. Das wäre doch dann auch ein sicheres Auto, und ich brauchte dann ja auch deshalb keine Angst zu haben usw..

Du konntest einen Menschen schon sehr überzeugen und warst ungeheuer hartnäckig. Es ist schon stark, wenn man als 18jähriger gleich einen eigenen Mercedes fahren kann.

Deine theoretische Fahrprüfung hast Du mal so eben in einer Freistunde gemacht. Hase war ganz aufgeregt, als Du mittags zum Essen kamst und nichts sagtest. Sie hatte solche Angst vor Deiner Enttäuschung, wenn es nicht geklappt haben würde. Für Dich war ein solcher Gedanke fast eine Beleidigung: Natürlich war alles in Ordnung.

Ähnlich verlief es mit der praktischen Prüfung, von der Schule zum Prüfer und dann zurück zur Schule. Du meintest, Naturtalente hätten es nun einmal nicht schwer. Fahren durftest Du erst, als Du achtzehn wurdest. Da am 3.10. nun einmal Feiertag ist, haben wir den Führerschein schon einen Tag früher geholt.

Gleich nach dem Aufstehen wolltest Du Dir den Mercedes schnappen und damit losfahren. Aber auf Bitten von Elke hast Du doch probiert, ob Du in ihrem Wagen fahren konntest. Der hatte jedoch keine Servo-Lenkung, und mit Deinen Armen ging es wirklich kaum. So mußte sie ihren Wagen verkaufen und ich mir einen anderen Mercedes zulegen.

Nach dem Versuch mit Elkes Auto durftest Du dann richtig losfahren. Ich durfte noch einmal mit. Ich hatte - zugegebenermaßen - ein bißchen Angst um (noch) mein großes Auto. So ein großes Auto warst Du noch nie gefahren. Aber es ging sehr gut, und nach dem Kaffeetrinken mit Deinen Geburtstagsgästen hast Du sie alle in Dein Auto geladen, und ihr seid weggefahren. Elke und ich saßen zu Hause und wußten nicht, was wir denken sollten. Wir hatten schon Angst. Aber wir haben uns auch für Dich gefreut. Du hattest jetzt noch viel mehr Freiheit. Es waren gerade Ferien, und Du hast mit uns jeden Tag einen weiten Ausflug gemacht und bist sehr viel gefahren.

Am ersten Schultag nach den Ferien war auch mein noch größerer Mercedes da, und da Deine Schule gleich neben meiner Dienststelle lag, hast Du natürlich den größeren Wagen genommen. Morgens zum Einkaufen konnte Deine Mutter ja den anderen benutzen.

Wenn ich dann manchmal im Dienst aus dem Fenster sah, war mein Auto weg. Du hattest entweder eine Freistunde oder schon Schulschluß, Du warst aber dann so lieb, mich zum Essen abzuholen. Zu Fuß mußte ich nicht gehen. Einer Deiner Lehrer wäre einmal beinah vom Fahrrad gefallen, als der Mercedes aus der Einfahrt schoß und er keinen Fahrer sehen konnte, Du warst eben ein bißchen klein für das ganz große Auto.

Für Dich war es schon schön, mit zwei verschiedenen großen Mercedes durch die Gegend fahren zu können, und wenn Deine Freunde irgendwohin wollten, hast Du sie gefahren. Mit dem Benzin hattest Du auch keine Schwierigkeiten: Dafür hattest Du ja eine Kreditkarte, die auf mein Konto lautete.

Auch dazu hattest Du mich gebracht, weil man ja so etwas unbedingt braucht. Ich dachte das eigentlich nicht. Aber Du hattest damals schon Deine "Benzinpläne", glaube ich. Der Weg zu einer Karte für Dich war dann nicht so schwer. Du hast natürlich Deine Benzinbelege ordentlich gesammelt und den Betrag auf mein Konto überwiesen. Später war das Geld - betragsmäßig erheblich aufgerundet - irgendwie wieder auf Deinem Konto. Man hat ja Omas und kann einen Vater vorweisen, der nicht einmal das Benzin für seinen armen Sohn bezahlt.

Davon hattest Du Autofan immer geträumt: ein Auto zu haben und immer und überallhin fahren zu können. Aber vor dem Überallhin gab es noch ein Hindernis: Damit waren wir nur einverstanden, wenn Du Dich selber spritzen konntest. Also hast Du es einfach gemacht, und Du konntest es und warst sehr stolz darauf - wir auch.

Ich glaube, diese Zeit von Oktober 1992 bis Juli 1993 war für Dich die schönste Zeit Deines Lebens, trotz allem. Wir waren auch sehr glücklich, und damit trat die Angst, daß Dir etwas passieren würde, sehr stark zurück.

Die Autos wurden jetzt von Dir ganz anders gepflegt als von mir, so wie Dein Freund Günter es sich immer schon gewünscht hatte, der sich immer um die Sicherheit unserer Autos gekümmert hat. Für Dein Auto war er jetzt noch mehr da, alles, was Du verändert haben wolltest, hat er verändert.

Vor Weihnachten 1992 wurden dann die Ausfälle Deiner Omas uns gegenüber einfach unerträglich: Die eine machte uns heftigste Vorwürfe, daß wir Dich armen Jungen immer in die Krankenhäuser schleiften und von den Ärzten so quälen ließen; die andere hielt uns immer häufiger vor, daß wir so komisch zu ihr wären, wir hätten wohl etwas gegen sie. Dabei war es nur

unsere Angst. Wir merkten, daß Du immer weniger Gewicht hattest und immer mehr Ruhepausen einlegen mußtest.

Du hast dann beschlossen, daß wir beiden Omas die Wahrheit sagen sollten, es gab von ihnen keine Entschuldigung, nur fürchterliches Geschrei und die Meinung, daß das alles so schlimm wohl nicht sein kann. Es kann nicht sein, was nicht sein darf.

Auch andere Freunde durften von Deiner Krankheit erfahren, sie hatten es nicht geahnt.

Zu Weihnachten wollten wir Dir wieder ein Stofftier schenken, den Waldbären von Janosch. Aber den gab es gerade nicht, nur irgend so einen Hund, braun und niedlich. Wir haben ihn zurücklegen lassen und ihn kurz vor Weihnachten doch noch geholt. Er war weihnachtlich verpackt, und darauf stand "Henke". Du hast Dich sehr über den kleinen Kerl gefreut und in den Janoschbüchern nach seinem Namen gesucht, aber dort kam er nicht vor. Deshalb behielt er seinen Namen, "Henke".

Es war ein schönes Weihnachtsfest, auch wenn Du das erste Mal nicht in der Kirche geblasen hast, weil es Unstimmigkeiten mit der Kirchenleitung gab und vor allen Dingen, weil Du Probleme mit der Luft beim Blasen hattest.

Du hast immer mehr abgenommen und wurdest immer schwächer, die Schule fiel Dir immer schwerer, aber Du bist trotzdem weiter hingegangen.

Es begannen die unsinnigen Auseinandersetzungen um das Essen, wir haben Dich immer wieder gezwungen zu essen. Du hast mittags und abends eine warme Mahlzeit zu Dir genommen, aber es half nichts, und so haben wir Dich weiter gequält. Es hat viel Tränen gegeben, heute wissen wir, daß Du nichts machen konntest, es tut uns sehr leid, daß wir Dich so gequält haben. Wir haben Deine Getränke mit Kalorienzusätzen aufgemotzt, mehr Kalorien konnte man nicht zu sich nehmen. Auch Deine Ernährungsberaterin Anja wußte keinen Rat.

Wir sind in den Osterferien nach Grömitz gefahren, und ohne Streß und mit viel gutem Essen hast Du wirklich wieder zugenommen, und es ging Dir wieder besser, und alle waren glücklich. Aber leider nicht ganz lange, dann ging Dein Gewicht wieder abwärts. Deine Werte wurden auch wieder schlechter. Aber Deine Energie war ungebrochen, wenn Du etwas unbedingt wolltest.

#### Geschrieben im Juli 1996

Lieber Biber,

als ich über die Zeit mit Dir geschrieben habe, habe ich diese Zeit, diese letzten 75 Tage, nur kurz erwähnt, es war eine lange, ereignisreiche und belastende Zeit. Ich wollte damals darüber auch nichts schreiben, ich konnte es auch nicht, es war zu schlimm, diese Erinnerungen freiwillig aufzuwühlen

Als wir am 14.6. zur Besprechung der Buchbeiträge nach Hamburg fuhren, fuhren wir nicht weiter auf der Autobahn nach Lübeck, sondern in Richtung Elbtunnel.

In diesem Moment wurde mir deutlich, daß wir drei Jahre vorher, fast zur gleichen Zeit, das letzte Mal mit Dir nach Grömitz gefahren sind, und von da an ist es so, als ob in mir immer wieder ein Film abläuft, der mir jeden Tag zeigt, was vor drei Jahren an dem Tag und an den folgenden abgelaufen ist. Ich bin von diesem Film so belastet, daß ich meine, es ist besser für mich, wenn ich all das einmal aufschreibe, so als wenn ich es jemandem erzähle, ich muß es wohl einfach loswerden.

Ich werde das, was ich damals nur ganz kurz auf einer Seite geschrieben habe, durch diese Zeilen ersetzen, diese 75 unauslöschlichen Tage mit Dir sollen Bestandteil dieses Berichtes werden.

# 16.5.1993, Sonntag

An diesem Tag bist Du mit Thorsten zum Flugplatzrennen gefahren, wir hatten Angst bei dem Gedanken, es kann dort ja soviel passieren. Es war ein schöner, sonniger Tag, und so haben wir mit einigen Nachbarn und Deiner Gartenfreundin Regina auf dem Rasen gesessen, als Du dann kamst und uns begeistert von dem Rennen erzähltest und Deine dort erworbenen Schätze zeigtest. Du warst über und über begeistert von der Rennatmosphäre und von all den Dingen, die Du auf der Fahrt dahin erlebt und bewältigt hattest, viele Umleitungen und schwierige Parkplatzsituationen, Du warst rundherum glücklich.

Und am nächsten Tag kamen Timpes mit Kindern, und auch das versprach ein sehr schöner Tag zu werden. Wir waren glücklich mit Dir, vergessen war die Gewichtabnahme, der Gedanke an eine Magensonde und all das Belastende der Vorwochen.

### 17.5.1993, Montag

Der Tag mit Wolfgang, Luzie und den beiden Jungs war sehr schön und harmonisch. Als sie dann spät nachmittags wegfuhren, machtest Du Pläne für die Wochen bis zum Urlaub. Und dann hattest Du plötzlich starke Schmerzen unter der rechten Schulter und behauptetest, Du habest eine Blutung dort in der Schulter.

Wir sind natürlich gleich zu Dr. Hotes ins Krankenhaus gefahren, auf Dein Drängen hin hat er die Schulter geröntgt, denn eine Blutung konnte er nicht feststellen.

Auf dem Röntgenbild war etwas sehr Merkwürdiges zu sehen, und er hatte erst Ruhe, bis sich auch der Röntgenarzt das Bild angesehen hatte, es war wirklich keine Blutung, sondern ein sogenannter Pneumo-Thorax (Pneu oder auch Lungenriß genannt). Nur ein ganz kleiner. So etwas hatten wir noch nie gehört. Dr. Hotes erklärte uns, daß an der Lungenwand das Gewebe eingerissen war und dort Luft eingedrungen ist und eine Luftblase sich gebildet hatte. Die Schmerzen entstanden dadurch, daß sich die Lungenwand ohne Gewebeflüssigkeit am Gewebe rieb. So etwas löst sich nach einiger Zeit von allein wieder auf.

Wir wollten dann wissen, ob so etwas irgendwie gefährlich sein kann, und er hat uns erklärt, daß es passieren kann, daß bei einem größeren Riß sich der Lungenflügel zusammenzieht und die Atmung nicht mehr unterstützt, dabei kann man ersticken! Das war sehr beunruhigend für uns, auch wenn er meinte, daß dieser Riß dafür viel zu klein sei.

Du wolltest ja immer alles genau wissen, und deshalb war es für Dich wichtig zu erfahren, was man tut, um bei größeren Pneus das Zusammenziehen zu vermeiden. Dafür muß man eine Lungendrainage legen, eine Öffnung des Körpers, um quasi einen Schlauch bis an die Luftblase zu legen, um die Luft abzusaugen, solange, bis sich der Riß im Gewebe geschlossen hat. Du hast das alles dann abends noch einmal in Deinen Fachbüchern nachgelesen und warst zufrieden, man muß es nur rechtzeitig machen.

Wir haben auf jeden Fall erst einmal Gerinnungsstoff gespritzt, weil wir Angst hatten, es könnte an der Stelle zu einer Blutung kommen, ein Loch an der Lungenwand muß doch irgendwie bluten, oder wie soll das sonst gehen?

Einigermaßen beruhigt fuhren wir nach Haus, aber die Schmerzen blieben.

### 18.5.1993, Dienstag

Am nächsten Tag mußten wir sowieso zum Inhalieren in die MHH, wie regelmäßig einmal im Monat, um einer Lungenentzündung vorzubeugen. Wir haben uns noch einmal darüber auseinandergesetzt, ob wir mit der Magensonde, um Dich zusätzlich ernähren zu können, vor dem Urlaub oder nach dem Urlaub anfangen sollten.

Deine Meinung war immer noch die gleiche. Im Urlaub nimmst Du sowieso zu und danach können wir viel besser mit der Sonde und der Ernährung anfangen und damit in der Nacht Dein Gewicht dann halten. Aber Du hast noch einmal darauf hingewiesen, daß eine Sonde durch die Nase für Dich nicht in Frage kommt, nur durch die Bauchdecke.

Dann haben wir natürlich von Deiner neuen "Errungenschaft" erzählt und das mitgebrachte Röntgenbild aus Neustadt gezeigt.

Aber wie immer in der MHH glaubte man nur den eigenen Untersuchungen, und so wurdest Du noch einmal geröntgt. Der Riß hatte sich etwas vergrößert! Es war aber kein Grund zur Sorge, sagte man uns, so etwas könne passieren, und wir fuhren wieder nach Haus.

Die Schmerzen nahmen jedoch immer mehr zu, und so waren wir abends noch einmal bei Dr. Hotes.

Er konnte aber auch nichts machen und versuchte Dich zu trösten. Du wolltest aber unbedingt wissen, wie so etwas passieren konnte, und er versprach, sich am nächsten Tag zu bemühen, Dich in der MHH unterzubringen, damit man nach der Ursache forschen konnte.

#### 19.5.1993 - 20.5.1993

Der Versuch mißlang kläglich, dort hatte man die Aidsstation gerade ausgelagert, um eine neue Abteilung zu finden, und so gab es nur zwei Zimmer für alle, und die waren überbelegt.

Du mußtest mit den Schmerzen und der Ungewißheit weiter ausharren, es wurde manchmal richtig ein bißchen Panik daraus. Du bist natürlich weiter zur Schule gegangen, Deine Schultasche konntest Du allerdings nicht mehr tragen, und so habe ich sie Dir dann überall hingetragen, ich war ja gleich nebenan.

Das alles war nicht so sehr angenehm und war Dir natürlich auch peinlich, aber es ging wirklich nicht, und es wurden ja auch noch ein paar Klassenarbeiten geschrieben, die Du natürlich nicht versäumen wolltest.

Ich fand das Ganze so nicht in Ordnung, denn wie kann man mit solchen Schmerzen überhaupt noch eine vernünftige Arbeit abliefern. Aber Du hast Dich, wie immer, nicht beirren lassen, und die Ergebnisse waren dann auch noch zufriedenstellend, richtig fand ich es trotzdem nicht, weil ja niemand bemerkte, wie schwer das alles für Dich war.

### 21.5.1993, Freitag

Am Morgen rief dann jemand aus der MHH an und teilte uns mit, daß sie am Nachmittag ein Bett für Dich hätten. Als ich Dich von der Schule abholte und Dir davon berichtete, mußten wir erst einmal losfahren und ein großes Kofferradio mit Kassettendeck und CD-Player kaufen, damit Du in der MHH Musik hören konntest.

Wir sind dann mit Toddys, Affi und Überhauptnicht in die HIV-Ambulanz gefahren, ich bin von dort aus zur Patientenaufnahme gegangen, um alle Deine Daten wieder eingeben zu lassen. Das ist dort nun einmal so, auch wenn alles gespeichert wird, geht es alles immer wieder seinen bürokratischen Gang.

Du wurdest wieder geröntgt, und wir zogen mit dem Röntgenbild in die provisorische Aidsstation, um dort auf Professor Schedel zu warten. Zwischendurch sind wir noch eine Weile spazieren gegangen, weil er noch keine Zeit für uns hatte.

Als er dann am sehr späten Nachmittag endlich kam und sich das Röntgenbild ansah, stellte er fest, daß der Pneu viel kleiner geworden war und schickte uns wieder nach Haus.

#### 22.5.1993 - 6.6.1993

Wir hatten natürlich gefragt, ob sich so etwas wiederholen könnte, das wurde bejaht, aber auch gesagt, daß es nicht so sein müsse und meist auch nicht gleich wieder.

Deine Schmerzen ließen nach, und bald war der Vorfall abgeschlossen, aber nicht vergessen. Ich habe weiterhin Deine Tasche zur und in der Schule getragen, zumal Dein Gewicht weiter abfiel und Du dadurch natürlich schwächer wurdest. Du hast das auch gemerkt und machtest Dr. Hotes den Vorschlag, doch zu versuchen, für den Urlaub in Grömitz einen Rollstuhl aufzutreiben, damit ich Dich dort bequem durch die Gegend fahren könnte.

Der Gedanke daran, daß wir den Urlaub mit Dir im Rollstuhl verbringen sollten, war uns sehr unbehaglich, nicht wegen der Leute, sondern wegen der Tatsache, daß Du nur noch so wenig Kräfte haben solltest.

Dr. Hotes war damit auch nicht einverstanden und überzeugte Dich, daß so etwas wirklich für Dich nicht nötig wäre.

So richtig auf den Urlaub freuen konnten wir uns nicht, Du natürlich doch.

Du hast wie immer drei warme Mahlzeiten am Tag gegessen, morgens eine Suppe, mittags und abends "richtiges Mittagessen", alles war mit Kalorienzusätzen noch nahrhafter gemacht, aber es ging weiter, ganz langsam immer weiter nach unten, Deine Computergrafik war hier unbestechlich.

### 7.6.1993, Montag

Ich hatte Dich gerade in der Schule abgesetzt, als Du in mein Zimmer kamst und weintest. Du hattest die gleichen Schmerzen wieder rechts.

Diesmal sind wir sofort in die MHH gefahren und wieder wurde geröntgt, wieder ein Pneu rechts, nur ein ganz, ganz kleiner, und wir konnten natürlich wieder nach Haus fahren. Du solltest nun nicht mehr zur Schule und warst auch damit einverstanden; die Arbeiten und das Schuljahr waren ja gelaufen. Warum das nun gleich wieder passieren mußte, konnte keiner sagen. Glücklich waren wir bei dieser Aussage nicht. Du hattest wieder nichts Außergewöhnliches gemacht, und trotzdem war da wieder ein Pneu. So ähnlich wie früher die Spontanblutung in Deine Ellenbogengelenke, wo Du auch nichts gemacht hattest und die oft nachts passieren, wieder etwas, wovor man sich nicht schützen konnte.

Der Gedanke war für uns sehr belastend.

### 8.6.1993 - 16.6.1993

Der Pneu verschwand so, wie er gekommen war, aber das Unbehagen blieb, ich glaube, nun auch für Dich. Aber Du hattest Deine kämpferische und positive Einstellung zu den Dingen und konntest Dich nun zu Haus für die Reise schön ausruhen.

In dieser Zeit habe ich mich wohl auch mit Deinen Lehrern auseinandergesetzt und Deinen Direktor mit Deiner Erlaubnis von Deiner Krankheit unterrichtet. Er konnte gar nicht verstehen, daß wir Dir nicht schon länger durch ein Gespräch mit ihm Erleichterungen verschafft hatten, aber wer kann so etwas vorher wissen, und Du wolltest es ja auch nicht.

Am 14.6. waren wir dann noch einmal zum Inhalieren in der MHH und haben schon einmal die Modalitäten für die Magensonde nach dem Urlaub durchgesprochen. Diese Sonde war für Dich so etwas wie die Rettung überhaupt, wir setzten nicht so viel Vertrauen darein.

In den letzten Tagen hattest Du über Schmerzen in der Leistengegend geklagt, aber da wir ohnehin noch einmal zu Dr. Hotes mußten, haben wir die Untersuchung bis dahin aufgeschoben.

### 17.6.1993, Donnerstag

Wir haben extra so geplant, daß wir am Tag vor der Reise Dir noch einmal eine Gamma Gard Infusion geben konnten, damit Dein Immunsystem in der Zeit in Grömitz so richtig gut gestärkt ist. Für Dich war der Glaube an die Wirksamkeit dieser Immunglobuline sehr ausgeprägt, und deshalb war es wichtig für Dich, daß der Termin so gelegt wurde, gleich nach der Rückkehr wäre dann der nächste Termin gewesen. Du hast sehr darauf geachtet, daß das alle 14 Tage passierte, auch wenn Du für die Infusion jedesmal zwei Stunden am Tropf liegen mußtest, so lange deshalb, weil Du es auch genau nach Vorschrift machen wolltest und nicht in 10 Minuten, wie Du es bei einer Patientin in der MHH einmal erlebt hattest.

Wir erzählten Dr. Hotes von Deinen Schmerzen, und er stellte fest, daß Du einen Leistenbruch hattest. Vor dem Urlaub war der nicht mehr zu beheben, und verreisen wolltest Du auf jeden Fall, also wurde auch das aufgeschoben. Deine Bewegung war dadurch sehr eingeschränkt, Du hast jetzt ziemlich gehumpelt, und das Gehen fiel Dir noch schwerer.

Es war auch der letzte Schultag des Schuljahres, und ich habe Dein Zeugnis abgeholt. Du warst damit nicht sehr zufrieden, aber Deine Mutter und ich schon, hatten wir doch erlebt, wie schwer es Dir kräftemäßig fiel, überhaupt alles zu schaffen.

### 18.6.1993, Freitag

Endlich konnten wir losfahren, kein neuer Pneu noch kurz vorher, eigentlich hatten wir das Gegenteil erwartet. Du wolltest unbedingt fahren, aber ich glaube, ich habe Dich nur das letzte Teilstück hinter Hamburg fahren lassen.

In Grömitz war alles wieder schön, für Dich war es dort wie zu Haus. Wieder die gleiche Wohnung, wieder schönes Wetter, wieder die überschwengliche Begrüßung im Restaurant, wo wir zweimal am Tag zu essen pflegten und wo immer schon der gleiche Tisch für uns reserviert war, das gefiel Dir wieder richtig gut, und Deine Stimmung war wieder richtig toll. Der Strandkorb war ohnehin schon gemietet, jetzt konnte es für Dich wieder richtig aufwärts gehen.

## 19.6.1993, Samstag

Gleich morgens mußten wir beide los, um Fahrräder zu mieten, nur für uns beide, nicht für Elke, die konnte sich nicht vorstellen, daß Du besser Fahrrad fahren konntest als laufen.

Du wolltest die Räder gleich für die ganze Zeit, hast Dich aber dann doch zunächst auf zwei Tage eingelassen. Wir sind dann gleich probegefahren, auf dem Deich lang, mit starkem Rückenwind, aber als ich sah, wie langsam Du nur fahren konntest, hatte ich große Bedenken.

Sie waren auch berechtigt, denn zurück, gegen den Wind, warst Du völlig überfordert, und ich mußte mein Rad und Dich schieben. Mit Mühe sind wir zu unserer Wohnung gekommen, und dann standen die Fahrräder in der Ecke. Es ging nicht. Du meintest jedoch, wenn Du erst genug gegessen hättest, würde alles ganz anders. Sollten wir Dir diese Hoffnung nehmen?

Wir haben auch mit wenig Bewegungsspielraum einen schönen Tag verlebt, auch wenn wir zunehmend Angst hatten, daß Du es nicht schaffst, den Urlaub so zu verleben, wie Du es Dir vorgestellt hast.

# 20.6.1993, Sonntag

Am späten Vormittag trudelten Luzie und Wolfgang bei uns ein, sie wollten uns nur besuchen. Du hast Dich sehr darüber gefreut und ihnen stolz Grömitz gezeigt. Unsere gemietete Wohnung lag ja direkt am Strandzentrum, und so waren es keine langen Wege für Dich. Wir sind dann schön in Deinem Restaurant Essen gegangen, und beim Essen habe ich dann erzählt, daß

ich den Urlaub in Grömitz immer dazu benutze, mit der Fähre von Puttgarden nach Rödby zu fahren, um mir Tabak zollfrei zu kaufen, manchmal sogar zweimal, weil er nur halb so teuer ist wie im Inland.

Da hat sich bei Dir sofort der Gedanke festgesetzt, das gleich heute mit Timpes zu machen. Weil die nicht rauchen, könnte ich dann gleich mehr Tabak kaufen. Alle Versuche, Dir das auszureden, brachten nichts, denn so wichtig ist doch der Tabak für mich nicht, und so sind wir dann nach Puttgarden und mit der Fähre gefahren.

Es war keine so angenehme Fahrt, weil Du nicht nur Schwierigkeiten hattest beim Gehen, sondern auch beim Sitzen, Dein Leistenbruch schmerzte doch sehr. Aber Du hattest doch Deinen Spaß an der Fahrt und warst glücklich, und nur das war für uns wichtig. Im April hattest Du Dir auf der Fähre einen mittelgroßen, niedlichen Elefanten von Steiff gekauft und diesmal war es eine schnurrige, plüschige Katze. Sie sitzt heute auf Deinem Drucker und bewacht ihn.

Als wir wieder in Puttgarden waren, hatten wir einen ziemlich weiten Weg bis zum Auto, und Elke, Luzie und ich waren schon am Auto, nur Wolfgang und Du wart noch nicht da. Ich sehe Euch heute noch synchron und langsam auf uns zu humpeln, Wolfgang mit seinen durch Blutungen geschädigten Gelenken und Du mit Deinem Leistenbruch, es war für Euch ungeheuer mühsam, und es war gleichermaßen ein Bild des Jammers wie ein Bild von zwei Freunden, die im Gleichtrott einherschlichen. Timpes sind dann gleich nach Haus gefahren, für Dich war es ein sehr schöner Tag.

#### 21.6.1993, Montag

Am Morgen habe ich dann gleich die Fahrräder zurückgebracht, Du hattest eingesehen, daß es keinen Zweck hatte, sie zu behalten. Wir haben den Vormittag immer im Wechsel zwischen Strandkorb und Wohnung verbracht, weil Du Dich immer wieder hinlegen mußtest.

Mittags hast Du dann festgestellt, daß Du wieder Schmerzen im linken Schulterbereich hattest und wolltest damit unbedingt zu Deinem Dr. Hotes nach Neustadt. Wir haben ihn angerufen und unser Kommen angekündigt und sind dann die zweieinhalb Stunden wieder nach Neustadt zurückgefahren.

Auf dem Röntgenbild konnte man kaum etwas sehen, und wenn es ein Pneu war, dann war er winzig, aber Dr. Hotes meinte, es sei wohl doch keiner. Er

hat dann seine "heilenden Hände" auf die schmerzende Stelle gelegt und wie immer, wenn er so etwas machte, waren durch das ungeheure Vertrauen, das Du zu ihm hattest, die Schmerzen fast weg, und Du warst beruhigt.

Durch das ganze Drum und Dran der Behandlung war es so spät geworden, daß wir beschlossen, bei uns zu Haus zu übernachten. Du wolltest nicht, daß uns jemand sieht und merkt, daß wir aus Krankheitsgründen unseren Urlaub unterbrechen mußten, und so haben wir uns ins Haus geschlichen. Deine Bären hatten wir natürlich mit, und so konntest Du ruhig schlafen.

## 22.6.1993, Dienstag

Wir wollten nach diesen aufregenden Stunden natürlich lieber zu Haus bleiben und nur noch einmal zurückfahren, um unsere Sachen zu holen, aber damit warst Du überhaupt nicht einverstanden, dann hätten wir gar nicht erst fahren dürfen, es hatte sich ja nichts geändert. Die ganze Fahrt hindurch nach Grömitz haben wir darüber verhandelt, aber Du hast Dich nicht überzeugen lassen, also haben wir aufgegeben, Dich umzustimmen.

Wir waren wieder in Grömitz, und Du warst wieder glücklich, nur das zählte eigentlich. Du hast auch nicht mehr über Deinen Leistenbruch geklagt, ob Du noch Schmerzen hattest und nur nichts davon gesagt hast, nur um nicht wieder die Diskussion zu beginnen, ich weiß es nicht. Jedenfalls konntest Du plötzlich viel besser gehen, warum auch immer. Der Aufenthalt war für uns nicht mehr so belastend.

Am späten Nachmittag stellten sich dann Schmerzen im rechten Schulterbereich ein, aber die wolltest Du diesmal nicht ernst nehmen, die gehen wieder weg, meintest Du.

Wir haben nun dauernd gefragt und Dich genervt, denn wir hatten große Angst. Du wolltest davon nichts hören. Wir sind jetzt hier, wir bleiben hier, was soll das alles!

## 23.6.1993, Mittwoch

An diesem Morgen hast Du uns mit der Entscheidung überrascht, zum Hansapark nach Sierksdorf fahren zu wollen. Einen ganzen Tag im Freizeitpark, von einem Fahrgeschäft zum anderen, das ist schon normal eine Strapaze für die Füße, wie soll das in Deinem Zustand gehen, aber es war nichts zu machen, und so sind wir mit Dir auch dort hingefahren. Wir waren zu müde, noch zu diskutieren. Wenn Du meintest, Du könntest es, dann mußtest

Du das wissen. Früher wegfahren konnten wir ja immer, wenn es nicht mehr zu ertragen war.

Aber das brauchten wir natürlich nicht. Du bist durch den Park gestürmt, es war nicht zu glauben, und wir waren ewig lange dort, wieder warst Du sehr glücklich.

Abends wieder in Grömitz angekommen, mußten wir uns gleich mit unseren Freunden in Lübeck für den nächsten Tag dort verabreden, auch das mußte sein. Wir hätten Dir lieber einen Tag Ruhe gegönnt, aber es war nichts zu machen. Auf unsere dauernden Fragen nach Deinem Pneu sagtest Du nur: "Mir geht es gut!" Das war ohnehin Deine Lieblingsantwort, egal wer und wann Dich fragte, das kannten wir schon.

## 24.6.1993, Donnerstag

Wir sind nach Lübeck gefahren und hatten einen wunderschönen Tag dort. Mittags waren wir in der Innenstadt, und Du hast Dir ein Computerspiel gekauft, bei dem man einen Space-Shuttle im Weltraum fliegen konnte, die Flüge auf der Erde waren Dir wohl noch nicht genug, die Du zu Hause dauernd mit dem Flugsimulator durchgeführt hast. Dieses Spiel liegt noch originalverpackt im Schrank, und da bleibt es auch, es ist Dein Spiel, ich kann so etwas sowieso nicht, ich habe mit Deinem Flugsimulator nur Bruchlandungen gebaut, aber gleich beim Start.

Wir haben nachmittags gemütlich auf der Terrasse in der Sonne gesessen, und Du konntest Dich richtig ausruhen und große Reden halten. Es war schon spät, als wir nach Grömitz zurückfuhren. Jetzt war richtig Urlaub. Dir ging es gut, uns ging es gut, wir hätten es nie für möglich gehalten.

## 25.6.1993, Freitag

Als wir am Morgen auf der Promenade spazieren gingen, hast Du plötzlich aufgeschrien und behauptet, Du hättest einen riesengroßen Pneu rechts. Du wolltest sofort Dr. Hotes anrufen, wieder einmal. Wir haben es auch getan, und er versuchte Dich zu überzeugen, entweder abzuwarten oder ins nächste Krankenhaus zu fahren. Da kannten sie Dich ja auch schon. Von ihm hast Du Dich überreden lassen, aber mittags wolltest nur noch zu ihm, und wir haben ihn wieder angerufen. Er wollte nicht, daß wir wieder den weiten Weg fahren sollten, nur für ein Röntgenbild und eine Diagnose, aber diesmal hast

Du nicht nachgegeben und so lange mit uns gekämpft, bis wir einverstanden waren

Wir haben Deine Bären eingepackt und sind losgefahren. Am Freitag natürlich durch viele Staus aufgehalten, aber wir hatten ja Zeit, dachten wir.

Als wir endlich in Neustadt ankamen, ging der diensthabende Kinderarzt gleich mit Dir zum Röntgen. Als er das Bild sah, konnte er nicht glauben, daß Du noch aufrecht gehen konntest. Du hattest recht, es war ein riesengroßer Pneu.

Du wurdest gleich auf die Intensivstation gelegt, und man schickte uns hinaus, um die Drainage zu legen. Wir konnten uns gerade noch durchsetzen, daß man Dir vorher wenigstens Gerinnungsstoff spritzte, es war brandeilig, Deine Lunge konnte in jedem Moment zusammenschnurren, und Du hättest ersticken können.

Wenn wir das im Stau gewußt hätten, wären wir vor Angst wohl durchgedreht, ich wäre mit Dir nicht den weiten Weg gefahren.

Aber es war ja rechtzeitig, und auch Dein Dr. Hotes kam, um Dich zu trösten. Der Urlaub war damit zu Ende. Das Legen der Drainage hatte gut geklappt, und Du fandest es zwar schlimm, aber warst nun beruhigt.

Um Deine Atmung zu unterstützen, bekamst Du reinen Sauerstoff über einen Plastikschlauch, den man mit einer Nasenklemme an der Nase befestigen konnte und der bei der Bewegung kaum störte, ein tolles Patent.

Wir konnten auf der Intensivstation bei Dir bleiben, aber natürlich nicht nachts, und so sind wir dann ganz spät nach Haus gefahren.

#### 26.6.1993, Samstag

Am Morgen waren wir früh wieder da, und der Tag verlief wie alle im Krankenhaus, langatmig und zäh. Mittags hast Du kaum etwas gegessen, und ich habe Dir abends etwas Warmes zu essen besorgt. Davon hast Du dann auch kaum etwas gegessen. Die Drainage sollte erst einmal bleiben, und am Sonntag wollte man dann röntgen, dann mußte der Pneu weg sein, und die Drainage konnte dann gezogen werden. Für uns alle drei war klar, daß es so nicht weitergehen konnte, und so versuchten wir, für Montag in der MHH ein Bett zu bekommen, damit dort untersucht werden konnte, warum immer wieder neue Pneus auftraten. Wir waren jetzt auch davon überzeugt, daß Du jedesmal recht gehabt hattest. Du wolltest nicht in die MHH, lieber in Neu-

stadt bleiben, da warst Du wie zu Haus, aber auch Dr. Hotes machte Dir klar, daß die Diagnosemöglichkeiten in Neustadt nicht ausreichend waren.

## 27.6.1993, Sonntag

Morgens war ich zunächst noch bei Dir, um zu sehen, wie es Dir geht, und dann bin ich allein nach Grömitz gefahren, um unsere Sachen einzupacken und den Wohnungsschlüssel abzugeben. Es war eine traurige Fahrt für mich, ohne Dich nach Grömitz. Der Urlaub, auf den Du so gesetzt hattest, war zerstört. Ich habe alles eingepackt und den Schlüssel abgegeben. Die Vermieterin war ganz entsetzt und machte sich fürchterlich viele Gedanken, um die Rückzahlung der Miete für die restliche Zeit, als ob das für uns noch von Bedeutung war. Wir wollten, daß Du wieder herumlaufen konntest, ohne Pneu, sonst nichts, was ist dagegen das Geld.

Ich habe in Deinem Restaurant allein gegessen, der Tisch war natürlich reserviert für uns drei. Es hat mir nicht geschmeckt. Ich war froh, als ich endlich wieder bei Dir war, diesmal natürlich ohne Stau, dafür war ich dann schnell da. Man hatte Dich noch nicht wieder geröntgt, das sollte bald passieren, und da es schon Abend wurde, hast Du mich zu einem Deiner Lieblingsrestaurants geschickt.

Als ich zurückkam, hast Du im Bett gesessen und geweint. Der Pneu war noch nicht weg! Gegessen hast Du natürlich auch nichts. Es war schon deprimierend. Aber morgen sollte er wirklich weg sein, einen Tag noch Geduld.

Dr. Hotes kam extra noch vorbei, um noch mit Dir zu reden, er wollte bald in Urlaub gehen. Auch das war ein Grund, in die MHH zu fahren, ohne ihn hattest Du doch wieder Angst. Nur er konnte Dich vor vielen Dingen beschützen, die Ärzte nun einmal in dieser Situation machen müssen, man hat vorher mit ihm geredet, und er hat mit Dir geredet.

# 28.6.1993, Montag

Es war noch einmal eine Nacht zwischen den schwer Kranken auf der Intensivstation. Schlafen konntest Du dort kaum. Morgens hat man dann versucht, die Drainage zu ziehen, aber noch rechtzeitig gemerkt, daß die Lunge zusammenfallen würde. So hat man es gelassen. Dr. Hotes kam nicht noch einmal, er war selber krank, dafür kamen aber noch viele Assistenzärzte, die Dich mochten und die Du mochtest.

Man mußte die feste Drainage durch einen mobilen Drainagekasten ersetzen, er würde Dich nun nahezu alle Tage, bis zum Ende begleiten.

Der Krankenwagen kam, und Du bist mit Elke dort verfrachtet worden. Ich fuhr mit meinem Auto vorweg. Auf der B 6 kamt Ihr plötzlich rasend schnell mit Blaulicht an mir vorbei, ich habe mich sehr erschrocken, was war nun schon wieder los? Und ich war nicht bei Dir!

So schnell wie Ihr war ich natürlich nicht, aber ich kam nur kurz nach Euch in der MHH an. Der Drainagekasten arbeitete nicht richtig, und da hatten die Pfleger im Krankenwagen Angst. Du hast Dir Sorgen um mich gemacht, was ich tun würde, wenn Ihr an mir vorbeibrausen würdet und warst froh, daß ich auch da war.

Du bekamst auf der jetzt wieder neu eingerichteten Aidsstation ein schönes Einzelzimmer. Der Arzt, der Dich untersuchte, war sehr nett, und die Stationsärztin, die dann kam, mochtest Du gleich sehr.

Ich mußte wieder zur Verwaltung, um alles wieder eingeben zu lassen, aber das war nichts Neues.

Mit dem Drainagekasten hatten auch die herbeigerufenen Spezialisten ihre liebe Mühe: Ist der Schlauch verstopft oder liegt sie nicht richtig?

Wieder Röntgen, es gab im Haus ein transportables Gerät so wie in Neustadt, aber das durfte nicht auf diese Station der "Aussätzigen". Das Gerät könnte sich ja "infizieren", und so mußten wir einen langen Weg zur Röntgenabteilung im Hauptgebäude fahren, natürlich durch den Keller, nicht durch die Stationen; aber es gab extra Bettenschieber, die man durch Pieper anfordern konnte und die den Weg kannten. Die lange, kilometerlange erste Fahrt durch den Keller war ein Erlebnis, denn dort waren wir noch nie. Da er nichts anderes zu tun hatte, hat er mit uns gewartet und Dich zurückgebracht. Auch im Gebäude mußte man die Gänge außen an den Stationen vorbei benutzen. Ein Trost, daß wir wenigstens die Aufzüge benutzen durften und Dein Bett nicht die Treppe hinunter tragen mußten oder das Bett durch das Fenster hinablassen mußten. Es war diskriminierend.

Die Drainage lag genau richtig, das Luftloch war noch nicht geschlossen, und das System war nicht verstopft, nach einigen Bemühungen arbeitete alles wieder richtig. Du hast wieder kaum etwas gegessen, es war ja auch alles sehr aufregend.

Wir haben bei Luzie angerufen. Sie kam gleich mit Wolfgang, und als sie merkte, daß Du kein Fernsehgerät hattest, ist sie gleich nach Haus gefahren und hat das tragbare Gerät ihrer Kinder geholt.

Wir sind lange bei Dir geblieben und erst spät nach Haus gefahren. Wir waren froh, daß Du nun dort warst. Hier würden sie Dir helfen können.

## 29.6.1993, Dienstag

Wir waren morgens wieder früh bei Dir. Die Schwestern und Pfleger waren sehr nett, manche auch sehr schlau, aber alle sehr gewissenhaft. Es ging gleich wieder zum Röntgen, wieder der Bettenschieber, wieder durch den Keller, aber diesmal war mehr zu tun, und er verließ uns, als er die Formalitäten erledigt hatte. Das Röntgenbild hatte sich kaum verändert, wir konnten das jetzt schon sehr gut selbst beurteilen, man lernt sehr viel dort. Als wir mit dem Röntgen fertig waren, mußten wir auf den Schieber warten. Es warteten schon viele kranke und alte Menschen sehr lange, ganz allein in ihrem Bett oder Rollstuhl. Man hatte aus Kostengründen die Mannschaft halbiert, und so verging eine halbe Stunde und noch eine halbe Stunde, und wir warteten. Viele Menschen weinten, aber es half nichts.

Ich war sehr ungeduldig und ärgerlich und wollte allein fahren, aber Elke wollte nicht. Endlich wurden wir abgeholt. Mit dem mobilen Drainagekasten konntest Du im Rollstuhl Dein Zimmer verlassen, und so haben wir einen Ausflug durch die MHH gemacht. Das fandest Du ganz toll, endlich wieder nicht nur im Zimmer.

Ich bin mittags nach Möglichkeit irgendwohin zum Essen gegangen oder gefahren, Elke nicht, sie konnte nichts essen und blieb immer bei Dir. Du hast Dir etwas zum Essen bestellt, es gab ja mehrere Essen zur Auswahl, aber gegessen hast Du kaum etwas.

Das Essen wurde auf Plastiktellern gebracht, damit richtige nicht infiziert wurden, mit Plastikbestecken, aber man hatte auf der Station eigene Teller und Bestecke, und so hat man alles einigermaßen menschlich serviert.

Alles, was auf der Station benutzt oder nicht benutzt wurde, auch der Müll, kam in einen Plastiksack und wurde dann noch einmal in einen Sack getan, der dann verschweißt wurde. Du hast daran gedacht, daß Deine Schwester Birgit heute Geburtstag hatte und warst traurig, daß Elke zum ersten Mal, seit Birgit nicht mehr lebt, an diesem Tag nicht auf dem Friedhof sein

konnte. Aber das war für Elke und mich im Moment nicht wichtig, wichtig war nur, daß Du wieder einsatzfähig sein würdest.

Du erzähltest mir, daß Du Dich nun entschieden hättest, nach dem Abitur erst einmal ein Jahr lang Dich nur auszuruhen und Dich zu erholen, bevor Du dann studieren wolltest. Ich fand das sehr gut, und so waren wir beide glücklich über Deine schönen Pläne.

Ich habe Dir abends dann wieder irgendwoher etwas zu essen geholt, das meiste davon hat Elke gegessen, Du nur ein paar Bissen. Aber etwas zu essen holen mußte ich jeden Abend, auch in der Zukunft, und es war immer dasselbe, Du ein paar Bissen, Elke ein bißchen von dem Rest, der andere Rest war dann Müll. Aber es hätte ja immer sein können, daß Du mehr ißt, und mehr ist besser als gar nichts. So bin ich immer gefahren: mal chinesisch, mal jugoslawisch, mal griechisch, mal deutsch.

#### 30.6.1993, Mittwoch, und 1.7.1993, Donnerstag

Heute hat man die Drainage gezogen. Es hat kaum nachgeblutet, und Du konntest den Rollstuhl nun auch kurzzeitig verlassen. Wir waren viel mit dem Rollstuhl unterwegs. Zum Röntgen mußtest Du natürlich jeden Tag, aber wir haben uns durch den Bettenschieber nur noch hinfahren lassen. Zurück sind wir auf eigene Gefahr selber gefahren, so lange warten wollten wir nicht wieder, wir kannten den Weg genau.

Deine Tante Leni kam zu Besuch. Sie brachte Deine Oma Ruth mit, und auch mit ihnen sind wir durch die MHH gefahren. Als Deine Tante dann wieder wegfuhr, sollte Deine Oma noch dableiben und dann mit dem Zug fahren. Für Dich hat sie so etwas natürlich gemacht. Sie war so froh, daß es Dir "so gut" ging, Du machtest zwar einen schwachen, aber doch sehr lockeren Eindruck, gar nicht mehr krank. Wie krank Du wirklich vorher warst, konnte sie ja nicht mehr sehen, und so dachte sie natürlich wieder, wir würden uns übertrieben aufregen. Ich bin dann mit ihr mit der Straßenbahn zum Hauptbahnhof gefahren, wir haben eine Fahrkarte gekauft, und sie ist wieder abgefahren.

Natürlich waren auch Luzie und Wolfgang ganz oft da. Auch Dein und unser Freund Günther und Helga haben Dich besucht und noch viele andere Bekannte, die natürlich alle inzwischen wußten, was für eine Krankheit Du hattest.

Du solltest noch in der MHH bleiben, damit man das tat, warum wir überhaupt dorthin gefahren waren: feststellen, warum die Pneus immer wieder kommen. Am besten wäre das durch eine Bronchoskopie gegangen, aber das wolltest Du nicht. Also mußten sie sich etwas anderes überlegen.

## 2.7.1993, Freitag

Sie waren noch am Überlegen, da war schon wieder auf dem Röntgenbild rechts ein neuer Pneu zu sehen. Eine neue Drainage mußte gelegt werden, aber das ging nicht auf der Station, und so sind wir mit Dir zu der Spezialstation gefahren. Deine Stationsärztin mußte aber unbedingt mit, wir durften dort nicht hinein, wenigstens sie war bei Dir. Wir sind wieder zur Station zurückgegangen, und es hat ewig gedauert, bis sie wiederkam, aber Du noch nicht. Es dauerte noch ewiger, bis Du dann kamst, wieder mit Drainagekasten und völlig fertig.

Nun mußtest Du wieder Sauerstoff haben, aber sie hatten hier keine Nasenklemmen, sondern nur Schläuche mit einem Plastikstopfen, das gefiel Dir nicht, weil der Schlauch bei jeder Bewegung herausrutschte. Also habe ich bei Dr. Hotes in Neustadt angerufen und ihn gebeten, einige Nasenklemmen für Dich zu besorgen und bereitzulegen, ich würde sie natürlich am nächsten Morgen abholen, und so ist es auch geschehen.

Du hattest bis dahin wenig gegessen und noch weniger geschlafen, Du warst immer froh, wenn von den Leuten, die nachts Dienst hatten, möglichst immer jemand bei Dir im Zimmer war. Ihr habt Euch hauptsächlich über medizinische Themen unterhalten, das konntest Du stundenlang.

Als wir Deine Oma spät abends anriefen, um ihr mitzuteilen, daß Du wieder einen neuen Pneu hattest, wollte sie das gar nicht glauben. Dir ging es doch so gut, als sie da war. Sie hat Dich nie leiden sehen.

# 3.7.1993 - 7.7.1993

Wieder mußtest Du "nur" den Pneu auskurieren, wieder jeden Tag zum Röntgen, jeden Tag Blutkontrolle, immer das Gleiche.

Wenn ich das jetzt hier schreibe, weiß ich nicht mehr genau, wann nun was wirklich war, wenn es nicht bedeutsame Dinge waren. Elke würde das genauer wissen, aber die findet das, was ich hier tue, zu belastend und möchte davon am liebsten gar nichts wissen. Belasten will ich sie wirklich nicht.

Wir konnten immer ab und zu mit dem Rollstuhl umherfahren, Du hast immer noch viel Besuch gehabt und Deine Oma auch einmal wieder eingeladen, als Du einmal wieder richtig gut drauf warst, auch wenn Du Dich eigentlich mit Deinem Therapeuten verabredet hattest. Wir hätten Dich gern an einem solchen Tag allein gehabt.

Der Therapeut kam jetzt regelmäßig, Du hast oft mit ihm allein geredet, manchmal waren wir dabei, und dann hast Du gar nicht geredet.

In dieser Zeit muß es auch gewesen sein, daß uns die beiden Ärzte zu sich ins Zimmer riefen, um uns zu fragen, ob man Dich an lebenserhaltende Geräte anschließen sollte, wenn es einmal kritisch sein sollte. Wir waren über diese Frage natürlich ziemlich betroffen, haben aber beide gleichzeitig mit "nein" geantwortet, ohne Dich zu fragen. Du hattest von einem solchen Leben schon immer nicht viel gehalten.

Inzwischen war klar, daß das Virus sich in Deinem Lungengewebe festgesetzt hatte und daß diese Pneus immer wieder kommen würden, weil auch die Lungenwände ziemlich porös waren. Wir waren durch das Tagaus-Tagein in der MHH so abgestumpft, daß uns das auch nicht mehr groß aufregte. Wir wollten Dich nur wieder mit nach Haus nehmen können. Bei dem Gedanken daran, hatten wir aber sehr große Angst davor, was passieren würde, wenn ein großer Pneu plötzlich auftreten würde. Könnten wir dann rechtzeitig das Krankenhaus in Neustadt erreichen? Wird es Phasen geben, wo die Pneus nicht immer wieder sofort auftreten? Diese Fragen konnte uns keiner beantworten, und so ging es im gleichen Trott weiter.

Mein Urlaub war inzwischen zu Ende. Ich bin morgens mit meinem Auto mit Elke zu Dir gekommen, habe das Röntgenergebnis und die Visite abgewartet, bin dann zum Dienst gefahren, um dann am frühen Nachmittag wieder bei Euch zu sein. Wenn irgend etwas Besonderes war, bin ich auch zwischendurch noch wieder gekommen. Es war auch eine hektische Zeit für mich. Ich hatte zwei Kollegen, die große Teile meiner Arbeit mit übernommen hatten, sonst wäre das gar nicht möglich gewesen.

Die täglichen Fahrten zum Röntgen verliefen nun auch zeitweilig etwas abenteuerlicher. Es hatte im Keller einen Wasserrohrbruch gegeben, und so fuhren wir tagelang durch das hohe Wasser auf dem Kellerboden. Du lagst ja im Bett und wurdest nicht naß, unsere Schuhe und Füße schon. Du fandest das toll. Endlich war mal etwas los in dem langweiligen Laden. Aber deshalb durften wir doch keinen anderen Weg benutzen - warum auch?

## 8.7.1993, Donnerstag

Heute konnte wieder die Drainage gezogen werden, aber diesmal fing die Wunde sofort an, sehr stark zu bluten, und auch die Wunde von der ersten Drainage brach auf. Es war nahezu unmöglich, die Ärzte davon zu überzeugen, wieviel Gerinnungsstoff Du unbedingt brauchtest. Das sollte die Fachärztin entscheiden, und die kam lange nicht. Wir wollten dann einen Druckverband haben, aber bei einer so kleinen Wunde macht man so etwas nicht. Es war nervenaufreibend, bis endlich alles getan wurde, genug Gerinnungsstoff, Druckverband.

Aber es hörte trotzdem nicht auf zu bluten. Spät abends haben wir dann den diensthabenden Arzt herbeiholen können. Der kam von der Unfallstation und hatte keine Bedenken, noch einmal noch mehr Gerinnungsstoff zu spritzen und einen ganz tollen Druckverband anzulegen.

Es hat lange gedauert, bis die Blutungen zum Stillstand kamen. Wir hatten geglaubt, daß wir mit solchen Dingen keine Schwierigkeiten mehr haben würden, aber auch das ging nicht ohne Belastung ab.

## 9.7.1993-11.7.1993

Bald konntest Du Dich wieder im Rollstuhl fortbewegen. Du hast wieder Deine Oma herzitiert, weil es Dir ja wieder gut ging, und sie konnte unsere Sorge wieder nicht verstehen. Ich mußte sie immer beim Bahnhof abholen und wieder dorthin zurückbringen.

Inzwischen wollte man unbedingt eine Bronchoskopie durchführen, um das Lungengewebe genau untersuchen zu können, und es begann wieder eine endlos lange Diskussion, weil Du es überhaupt nicht wolltest.

Man hatte inzwischen gemerkt, daß Du kaum etwas gegessen hattest, und so wurde auch über eine Magensonde beraten. Du wolltest immer nur eine durch die Bauchdecke, nicht durch die Nase. Und auch hier wurde ewig lange verhandelt, bis Du es auf einen Versuch durch die Nase ankommen lassen wolltest. Du hast das sehr tapfer ertragen, und die Sonde lag auch sehr gut, aber nach einer Stunde war bei Dir der Brechreiz so groß, daß Du das Ding wieder loswerden wolltest. Du bekamst schlecht Luft, das war auch nicht so gut. Also wurde die Sonde wieder entfernt und über die andere Alternative nachgedacht.

## 12.7.1993, Montag

Heute war die Bronchoskopie angesagt, damit geriet natürlich Dein ganzer, nun schon gewohnter, Tagesablauf durcheinander. Es hat wieder endlos gedauert, bis man Dich endlich dorthin holte. Eigentlich solltest Du gleich ganz früh dran kommen, aber wir hätten wissen müssen, daß das natürlich eine Utopie war. Infizierte kommen überall zuletzt dran oder gar nicht, das kannten wir doch eigentlich, wie konnten wir es nur vergessen, daß Du zu den "gefährlichen" Patienten gehörst!

Aber dieses Warten auf Dinge, die sehr unangenehm sind und die man eigentlich gar nicht will, ist ungeheuer belastend und psychisch schwer zu ertragen. Und so hast Du Dich so aufgeregt, daß Du ein paarmal brechen mußtest. Dann kam der Bettenschieber, und wir waren schon auf dem Weg, als man plötzlich feststellte, daß man natürlich keine Bronchoskopie machen kann, wenn Du brechen mußt. Also wurde alles abgesagt. Alle Aufregung völlig umsonst, wirklich unnötige seelische Belastung. Das sind Dinge, die in der medizinischen Behandlung der Patienten nicht sein sollten.

Es ist für den ganzen Krankheitsverlauf sicherlich nicht förderlich, wenn man die Patienten psychisch unnötig belastet. Ärzte, die täglich viele derartige Untersuchungen machen, halten so etwas für die natürlichste Sache der Welt und können sich nicht vorstellen, daß Patienten hier eine ganz andere Wirklichkeit von dem Ablauf haben, vielleicht eine falsche, aber es ist ihre Wirklichkeit, und es sind ihre Ängste und schädlichen Belastungen, und wirklich gute Ärzte sollten sich in die Patienten hineinversetzen. So ist das alles eine schlimme Art von Psychoterror, es hilft den Kranken überhaupt nicht.

Möglicherweise weiß man so etwas als Arzt auch, aber solche Gedanken passen vielleicht nicht in den normalen Tagesablauf. Wie soll das auch gehen, wenn man sich jedesmal Gedanken über die Psyche des Patienten machen soll, dann wird man ja nie fertig, außerdem ist diese Angst völlig unnötig, was soll es also. Patienten regen sich eh immer auf.

Es wäre ungerecht, wenn man alle Ärzte so beschreibt, die Mehrzahl ist sicherlich in der Lage und bereit, auf ihre Patienten einzugehen, aber in dem Moloch MHH sind es viele jüngere Ärzte, aber auch nicht nur die, von denen man so etwas sagen muß.

Da die Bronchoskopie eigentlich nur dazu dienen sollte, das, was man ohnehin schon wußte, nur medizinisch noch sicher festzustellen, nämlich daß Deine Lunge vom Virus befallen und zersetzt war, habe ich dann entschieden, daß so etwas nicht noch einmal versucht werden sollte. Den ganzen Spuk noch einmal, nur damit alles medizinisch seine Ordnung haben sollte, nicht mehr mit Dir! Man muß sich nicht unnötig quälen lassen. Das durchzusetzen war natürlich nicht einfach, aber meine Hartnäckigkeit in solchen Dingen hat Dich vor einem zweiten Versuch bewahrt.

Du warst nach all diesen Vorkommnissen ziemlich fertig, und unglücklicherweise hatte die einzige Schwester Nachtdienst, die Du nicht leiden konntest und die sich nachts gar nicht um Dich kümmerte. Deshalb ist Deine Mutter bei Dir geblieben, und ich bin allein nach Haus gefahren. Sie hat dann bestätigt, daß es wohl wirklich eine unmögliche Person war, die es am liebsten gehabt hätte, wenn sie die ganze Nacht nur in ihrem Stuhl hätte sitzen können, um mit irgendwelchen Leuten zu telefonieren.

#### 13.7.1993-16.7.1993

Ich weiß nicht, was Du in dieser ganzen Zeit gedacht und empfunden hast, ich weiß nur, daß wir schon unendlich müde und zermürbt waren, von den dauernden Attacken, von der Anstrengung, immer darauf zu achten, daß auch alles so verlief, daß es Dich möglichst wenig belastete.

Immer wenn ein neuer Pneu auftrat, warst Du sehr deprimiert und traurig, manchmal auch verzweifelt, und alle medizinischen Untersuchungen und Behandlungen haben Dir gar nicht gefallen, weil es jedesmal dabei so viel Wirbel und Aufregung gab. Für Dich war es gut, daß Du die Ärztin mochtest, die sich sehr um Dich gekümmert hat und die viel mit Dir über alle Deine Probleme geredet hat, Du hattest großes Vertrauen zu ihr. Deinen Dr. Hotes konntest Du nicht anrufen, der war in Polen. Aber er hat Dich von dort aus in dieser Zeit angerufen, und Du hast ihn mit Deinen medizinischen Problemen vertraut gemacht. Er hat Dich beruhigt und war im großen und ganzen mit den Behandlungsmethoden zufrieden, das war für Dich sehr wichtig. Du hattest sehr starke Schmerzen, wenn die Pneus akut waren, und es war ein dauernder Kampf um Schmerzmittel mit den Ärzten, die Dir ja nicht unbegrenzt und in so großen Mengen etwas geben wollten, damit Du nicht abhängig wurdest und überhaupt noch eine Wirkung eintreten konnte.

Die ganze vergangene Zeit hattest Du mehr oder weniger geduldig ertragen, aber jetzt war es an der Zeit zu fragen, wann denn endlich Schluß sein würde. Du wurdest langsam ungeduldig und wurdest ärgerlich darüber, daß Deine Mitschüler schöne Ferien hatten, sich ausruhen konnten und für Dich

möglicherweise kaum noch Zeit zur Erholung bis zum Beginn des nächsten Schuljahres blieb. Denn daß Du am ersten Schultag zur Schule gehen würdest, war für Dich nie eine Frage.

Meine Zweifel, daß Du kräftemäßig dazu nicht in der Lage sein würdest, hast Du mit Hinweis auf die bis dahin vorhandene Magensonde weggewischt. Diese Magensonde war Dein Allheilmittel, wie ein Fetisch, von ihr ging für Dich magische Heilkraft aus. "Wenn ich erst meine Magensonde habe, dann...".

Also war Deine ganze Energie von nun an darauf ausgerichtet, daß man Dir endlich die Magensonde durch die Bauchdecke legen sollte. Auch dafür gab es natürlich Spezialisten, und endlich hattest Du einen Termin, auch hier konnte man uns nicht gebrauchen, aber Deine Ärztin fuhr mit Dir dorthin. Es dauerte natürlich lange, bis Du an der Reihe warst, Infizierte kommen immer als letzte dran.

Als ihr nach langer Zeit endlich wiederkamt, hattest Du keine Magensonde. Es ging nicht, weil man durch die Lage Deiner inneren Organe keine Möglichkeit sah, die Sonde zu legen, ohne sie zu beschädigen. Das war ein sehr schlimmer Schlag für Dich, für uns. Du hattest immer noch nicht gegessen, Du hattest kaum geschlafen, Deine körperliche Verfassung war miserabel.

Aber sie wollten es ihren Professor noch einmal versuchen lassen, wenn er einmal Zeit hat. Das war natürlich nicht so schnell möglich. Dann hast Du uns mit der Idee überrascht, kurz einmal die zehn Kilometer nach Garbsen zum blauen See zu fahren, und als ich meinte, daß wir da doch noch nie hingefahren seien, hast Du gemeint, genau das sei es, da wolltest Du immer schon einmal hin und dann in Deinem Lieblingsrestaurant eine Fanta trinken. Wir haben Dich nur angestarrt und waren wie vor den Kopf geschlagen, so klapprig, wie Du warst und dann so weit.

Ich hoffte, daß Deine Ärztin Dir das verbieten würde, aber sie lächelte nur und meinte, wenn es für Dich wichtig sei, dann solltest Du es tun. Es war uns klar, daß wir dagegen nichts machen konnten, wir waren darüber nicht glücklich.

Wir sind dann mit dem hauseigenen Rollstuhl zum Auto gefahren, aber er paßte leider nicht hinein, was immer ich auch versucht habe. Damit war die Sache für mich erledigt, aber nicht für Dich. Den See könntest Du Dir vom Auto aus ansehen, und die paar Schritte ins Restaurant könntest Du ja wohl gehen!

Es ist mir unbegreiflich, daß wir uns darauf eingelassen haben, aber es war wie immer, wenn Du etwas so sehr wolltest, haben wir es gemacht. Den See vom Auto aus, es gab eigentlich nichts zu sehen, aber es war wichtig und dann zu Fuß vom Auto ins Restaurant. Du bekamst kaum noch Luft, als Du endlich auf dem Stuhl gesessen hast, und wir hatten große Angst und wollten so schnell wie möglich zur MHH zurück. Du hast in aller Seelenruhe Deine Fanta ausgetrunken und kamst dann kaum noch ins Auto. So schnell bin ich die Strecke zur MHH kaum je gefahren.

Als Du dort wieder im Rollstuhl sitzen konntest und man Dich auf der Station fragte, wie denn Dein Ausflug gewesen sei, hast Du glücklich geantwortet: "Ganz toll!"

Für uns war es ganz anders, aber Du warst darüber sehr glücklich, und das war schön. Wir haben dann am nächsten Tag mit Deinem Therapeuten zu ergründen versucht, warum Du dahin fahren wolltest. War es, um alles noch einmal zu sehen? War es, um festzustellen, was Du noch schaffst? Oder war es "nur so"? Du hast behauptet, es sei "nur so" gewesen, einmal etwas anderes erleben als nur MHH.

In der MHH hatte man einen eigenen Radiosender, der hin und wieder ein Wunschkonzert veranstaltete und wo man dann die Musik über einen Kabelanschluß hören konnte. Du wolltest Dir auch einmal etwas wünschen und hast mich ans Telefon geschickt, um "New York Mining Desaster" für Dich zu bestellen. Das war für die Menschen in der Redaktion dort ein bißchen schwierig, aber sie haben diesen Titel doch noch gefunden.

Als Du dann das Konzert hören wolltest, war der Anschluß kaputt, und wir versuchten, in einem anderen Zimmer etwas zu hören. Aber die ganze Station war lahmgelegt. Darüber warst Du sehr enttäuscht, nicht einmal so etwas klappte.

Endlich hatte der Professor auch Zeit für Dich, er hatte noch einige Chirurgen dabei, aber alle waren nach der Ultraschalluntersuchung der Meinung, daß es sehr schwierig sein würde, eine Sonde zu legen. Eine Garantie, daß keine inneren Organe verletzt werden würden, wollte uns keiner geben.

Unter diesen Umständen kam auch für Dich Dein Fetisch Sonde nicht in Frage, und Du warst jetzt ziemlich depremiert und mutlos und wußtest nicht, wie Du jetzt wieder Dein Gewicht steigern solltest. Du hast versucht, wieder etwas mehr zu essen, aber es ging wirklich nicht.

Deine Ernährungsberaterin und die Ärzte aus dem Team wußten auch nicht mehr weiter, versuchten Dir aber Mut zu machen, es würde ihnen sicherlich noch ein Weg einfallen. So richtig geglaubt hast Du es wohl nicht. Es wurde langsam ein Alptraum, anstatt daß irgend etwas besser wurde, wie wir ja eigentlich gehofft hatten, wurde es nur immer schlimmer. Aber daran, daß Du nicht wieder mit nach Haus kommen solltest, haben wir alle drei nicht gedacht. Das konnten wir uns gar nicht vorstellen.

## 17.7.1993, Samstag

Du hattest nun schon über eine Woche keinen Pneu gehabt, das war doch eigentlich ganz hoffnungsvoll. Man ist ja schon mit wenig zufrieden, aber jetzt war es wieder soweit.

Links hatte sich ein neuer, kleiner Pneu gebildet. Es mußte eine neue Drainage gelegt werden, wieder große Enttäuschung bei Dir und bei uns, um so mehr, als niemand von der Station Zeit hatte, Dich zu begleiten. Also sind wir mitgegangen, aber wir kamen nur bis zur Tür der Abteilung, dort mußten wir warten. Du warst sehr verzweifelt, wir waren verzweifelt, und es dauerte wieder ewig. Wir sahen und hörten nichts von Dir. Ärzte kamen und gingen, irgendwann habe ich dann gefragt, warum das so lange dauerte. Der Arzt sah uns ganz erstaunt an und meinte, Du seist längst fertig und müßtest nur noch auf das Röntgenbild warten, das tragbare Gerät sei nur zur Zeit unterwegs, warum wir denn nicht hineingehen würden, um Dir beim Warten Gesellschaft zu leisten. Wir konnten es nicht glauben: Wir warten, Du bist allein und wartest, und keiner sagt etwas. Wir haben dann gemeinsam gewartet, Du warst froh und wir auch, aber so ist das nun einmal in so einer Riesenburg.

Das Ganze hatte wieder den ganzen Nachmittag gedauert.

#### 18.7.1993, Sonntag

Du hattest also wieder eine Drainage, Deine Bewegungsfreiheit war wieder erheblich eingeschränkt, Du hattest wieder starke Schmerzen. Geschlafen hast Du nachts immer noch nicht, deshalb fuhren wir jeden Abend immer noch später nach Haus, um am nächsten Morgen wieder sehr früh bei Dir zu sein.

Im Laufe des Tages stellte sich eine sehr große Atemnot ein, und wir fuhren nachmittags noch einmal zum Röntgen. Der Pneu auf der linken Seite hatte sich nicht verändert, die Drainage lag auch an der richtigen Stelle, alles war in Ordnung, sagte der diensthabende Assistenzarzt, doch die Atemnot blieb. Das war natürlich sehr beängstigend, und so sind wir sehr beunruhigt nach Haus gefahren.

# 19.7.1993, Montag

Am nächsten Morgen war es immer noch so, Du hattest große Schwierigkeiten beim Luftholen. Wir sind sehr zeitig zum Röntgen gefahren, und auch Deine Lieblingsärztin konnte an der linken Lunge nichts Neues entdecken. Dann hat sie plötzlich geschluckt und sich das Röntgenbild vom Vortag geholt. Alle hatten sich den Pneu angesehen und keiner nach rechts hinüber gesehen, dort war ein riesiger Pneu, der sich über Nacht natürlich vergrößert hatte, das war jetzt schon sehr bedrohlich.

Da half die Drainage auf der linken Lungenseite natürlich überhaupt nicht, nun mußte auch noch rechts eine Drainage gelegt werden. Eine Drainage ist schon ziemlich belastend, aber daß man auch zwei Drainagen und damit zwei Schläuche und zwei Drainagekästen haben könnte, so etwas hatten wir uns nicht vorstellen können.

Diesmal sollte es aber bei der Drainage anders zugehen. Ich bin mit Dir mitgefahren und mit in den Behandlungsraum gegangen, niemand konnte mich diesmal aufhalten, selbst die Drohung der Ärzte nicht, sie würden sich nicht um mich kümmern, wenn ich bei dem Eingriff umfallen würde.

Es war nicht so angenehm zuzusehen, wie man Deinen Körper mit dem Messer bearbeitete, aber ich habe Deine Hand gehalten und mit Dir geredet, und Du warst glücklich und überzeugt, daß Dir nichts passieren kann, weil ich ja bei Dir war und Dich beschützen konnte. Wir mußten wieder lange auf das Röntgengerät warten, aber das war ja nicht schlimm, ich war ja bei Dir, und Elke kam dann auch noch.

## 20.7.1993, Dienstag

Wir waren jetzt natürlich ziemlich besorgt, zwei Pneus zur gleichen Zeit, doppelte Schmerzen, die Sauerstoffzufuhr mußte höhergestellt werden, und ohne mobiles Sauerstoffgerät konntest Du gar nicht zum Röntgen fahren. Deine schönen Nasenklemmen waren längst aufgebraucht, und Du hast jetzt die MHH-eigenen entweder mit Leukoplast an die Nase geklebt oder den Schlauch vor die Nase gehalten. Das war zwar sehr unbequem, aber den Schaumstoffpfropfen konntest Du nicht in der Nase haben.

Es mußte irgend etwas geschehen, was das Auftreten der Pneus stoppen sollte

Da kam man auf die Idee, die porösen Lungenwände einfach mit Fibrinkleber zu verkleben, und wir machten den Anfang mit der rechten Lunge. Der Fibrinkleber wurde durch den Drainageschlauch in die Lunge gespritzt, und Du mußtest Dich drehen, wie bei einer Rollkur. Eine Tortur mit den vielen Schläuchen an Deinem Körper und den starken Schmerzen, zweimal ganz herum. Wir haben das aber ganz gut geschafft, mit viel Zureden und Trost.

Es leuchtete uns ein, daß der Fibrinkleber die Lunge ganz schön dicht machen würde. Es war so ein Zweikomponentenkleber, der nacheinander gespritzt wurde und erst an den Lungenwänden zu Kleber wurde. Auf dem Röntgenbild konnten wir dann sehen, daß wir die rechten Lungenwände fast ganz verklebt hatten. Den Rest würden wir irgendwann in einem zweiten Durchgang auch noch schaffen. Das war schon toll und ein echter Hoffnungsschimmer.

Als Du noch beweglich warst, hattest Du Dir mit Elke in der Buchhandlung in der MHH dieses Computerbuch für ganz Dumme angesehen. Das wolltest Du mir morgen zum Geburtstag schenken, und so hast Du Elke dann losgeschickt, um das Buch zu kaufen. Ich habe ihr ein bißchen dabei geholfen. Sie hatte es mir damals gleich gezeigt, als Du mit Deinem Therapeuten allein sein wolltest. Außerdem hatte Elke ja in drei Wochen Geburtstag, und so hattest Du aus einem Katalog Gebrauchsgegenstände ausgesucht, die ich heimlich bestellen mußte. Solche Dinge waren für Dich ungeheuer wichtig.

#### 21.7.1993, Mittwoch

Und so hattest Du die ganze Station am nächsten Morgen antreten lassen, damit sie mir alle zum Geburtstag gratulieren sollten und das Buch bewundern durften, damit ich einen schönen Geburtstag haben sollte, auch wenn ich ihn bei Dir und mit Dir im Krankenhaus verbrachte. Mir war natürlich überhaupt nicht nach Geburtstag zu Mute, ich hätte das alles viel lieber gar nicht gehabt. Aber für Dich war es wichtig, Du wolltest etwas für mich tun.

Es war für Dich ein toller Tag. Leider nur bis zum Abend, denn dann stellte sich beim Röntgen heraus, daß der linke Pneu sich vergrößert hatte. Wir mußten wieder los und eine größere Drainage legen lassen. Wir beide waren ja nun ein eingespieltes Team. Die Drainage wurde ja auch durch das gleiche Loch geschoben, und wir haben die Zeit, wie schon gehabt, gut überstanden.

## 22.7.1993, Donnerstag, und 23.7.1993, Freitag

Ich glaube, Du hattest jetzt unerträgliche Schmerzen, aber Du hast darauf gewartet, daß man Dir die linke Lunge verklebt und dann noch einmal ein bißchen Kleber rechts, und schon wären die Pneus alle dicht, und wir könnten wieder nach Haus zurück. Aber das geschah noch nicht. Es waren ja nur noch acht Tage Ferien, dann sollte die Schule wieder angehen. Du konntest doch nicht gleich am ersten Tag fehlen, unmöglich.

Ich mußte mich nun langsam auch einmal in der Bank um die finanziellen Modalitäten kümmern, denn bei Dir als Privatpatient mußte ich ja bei allen Rechnungen in Vorleistung treten und war nun langsam bei 50.000,- DM angelangt, ohne daß ich irgendwelche Ersatzleistungen erhalten hatte. Aber ich sollte mein Konto ruhig so hoch überziehen dürfen, wie ich es brauchte, das war wenigstens beruhigend, wenn auch eigentlich nicht wichtig. Aber wer hat schon mehr als 50.000,- DM einfach so herumliegen?

# 24. 7. 1993, Samstag

Morgens hast Du mich in die Stadt geschickt, um Prospekte für einen Rollstuhl zu holen. Das mußte ein ganz besonderes Modell sein, ein Mercedes unter den Rollstühlen, denn daß Du zu Haus und in der Schule erst einmal auf einen Rollstuhl angewiesen sein würdest, war Dir klar. Wie das in der Schule gehen sollte, war mir völlig unklar, aber Du meintest, Dein Posaunenpastor komme mit seinem Rollstuhl auch überallhin, warum Du nicht. Solche Schwierigkeiten gab es für Dich nicht.

Zu Haus konnte ich mir das ganz gut vorstellen. Am 29.7. sollten die neuen Wohnzimmermöbel kommen, die wir im März noch gemeinsam ausgesucht hatten, und dann wollten wir aus der alten Sitzgruppe für Dich im Wohnzimmer schon eine gemütliche Ecke zusammenbasteln.

Ich mußte mir leider erzählen lassen, daß ein solcher Rollstuhl natürlich genau auf die Person abgestimmt werden mußte und kam mit der Mitteilung zurück, daß wir am Montag telefonisch jemanden zum Anmessen bestellen sollten. Bei Deinen vielen Untersuchungen konnten wir den Zeitpunkt natürlich auch erst am Montag festlegen. Das war doch schon toll!

Nachmittags wurden dann Deine Atemschwierigkeiten wieder größer, und das neue Röntgenbild ergab, daß sich auf der rechten Seite ein zusätzlicher Pneu gebildet hatte - wieder an einer Stelle, an der der Kleber nicht ausge-

reicht hatte, für den die bisher liegende Drainage nicht reichte -, weil der Schlauch nicht diesen Pneu abdeckte.

Wieder etwas Neues, zwei Pneus an einer Seite. Es war für uns schon unvorstellbar gewesen, daß Du an jeder Lungenseite einen Pneu haben konntest, aber jetzt zwei an einer Seite, Du konntest es auch nicht fassen. Wieviel Schläuche solltest Du noch haben? Wir beide fuhren wieder los, um die dritte Drainage zur gleichen Zeit legen zu lassen, ich habe Dich wieder beschützt. Es hat wieder gut geklappt, aber mit drei Schläuchen und drei Kästen kamst Du Dir doch sehr verloren vor und warst ziemlich deprimiert.

Wir drei waren ziemlich am Ende unseres Mutes und unseres Vertrauen auf einen Weg zu einer relativen Normalität des Lebens. Es war schwer, noch irgendwelche Worte zu finden, um Dich zu trösten. Trotzdem glaubten wir daran, daß wir auch diesen Spuk irgendwann würden stoppen können. Worauf wir wirklich zusteuerten, haben wir zu diesem Zeitpunkt alle drei nicht geahnt.

## 25.7.1993, Sonntag

Nun lagst Du da mit Deinen drei Schläuchen. Alles, was nun geschah, war ein wenig turbulent und ist für mich im einzelnen heute gar nicht mehr nachvollziehbar. Wir haben jetzt versucht, die linke Lunge zu verkleben, mit den vielen Schläuchen war das noch mühseliger und schmerzhafter als bei der rechten Lunge, aber mit viel Zureden und viel Trost und Hilfe ist es uns doch gut gelungen. Wo wir alle drei die Kraft hergenommen haben, das alles zu überstehen, weiß ich nicht. Du hast immer noch kaum etwas gegessen, geschlafen schon gar nicht, und Dein Verbrauch an Schmerzmittel stieg immer mehr. Wir waren immer sehr früh da und sind immer sehr spät wieder weggefahren, ich zwischendurch nach Nienburg zum Dienst, aber weil immer irgend etwas passierte, auch immer bald wieder zurück zu Dir.

Anschließend wurde dann die Drainage an der linken Lunge gezogen und anschließend geröntgt, und es stellte sich heraus, daß sich sofort ein neuer Pneu gebildet hatte. Inzwischen ging das Ziehen der Drainagen auch nicht mehr so problemlos über die Bühne, weil Dein Gerinnungsstatus sehr dürftig war, und die Menge an Gerinnungsstoff, der gespritzt werden mußte, wurde ständig mehr und der Zeitraum ständig länger. Außerdem brauchtest Du jetzt noch zusätzliche Präparate, die den Gesamtstatus unterstützen mußten. Das Ganze war schon sehr deprimierend und belastend. Ständig fing irgendeine Wunde wieder an zu bluten.

Wir mußten wieder zur Station 14 fahren, wo man Dir wieder eine neue Drainage legen wollte. Aber nach vielen Ultraschallversuchen und verschiedenen Röntgenbildern stellte sich heraus, daß der Pneu links so unglücklich aufgetreten war, daß man ihn wohl nicht richtig drainieren konnte. Man wollte warten, daß er sich ein bißchen vergrößerte, um ihn dann richtig zu lokalisieren.

Wieder ein großer Streß, ein Pneu, an den man nicht herankommt, der erst größer werden muß, der erst noch mehr Schmerzen verursachen muß, damit etwas getan werden kann, ein reiner Irrsinn, ein Psychoterror, wie man ihn gar nicht nachempfinden kann. Und so mußten wir in dem kleinen Behandlungszimmer warten, immer wieder wurde geschallt, und immer wieder war noch nichts zu machen. Deine Mutter hatte ich längst zu uns geholt.

Dann hatte der Arzt dienstfrei, und ein neuer Arzt kam. Dem paßten die rechten Drainagen nicht, und er wollte dort etwas ändern, vielleicht eine dritte oder nur noch eine oder eine weg und dafür eine neue? Links war für ihn nicht mehr wichtig, dann kam noch ein Arzt, für den war links wieder schlimm, und so stritten sich beide, was nun zu machen sei. Dann hat man die ganze Entscheidung auf 23.00 Uhr vertagt und Dich zunächst einmal auf der Intensivstation 14 zwischengelagert.

Ich habe Deine Medikamente und Deinen Gerinnungsstoff von der Station 60 dorthin geholt und Deine Bären, und wir haben gewartet bis 23.00 Uhr. Auch jetzt konnte man sich noch nicht entscheiden, irgendwann nachts wollte man es noch einmal versuchen.

Wir haben dann durchgesetzt, daß Deine Mutter bei Dir bleiben konnte, Du warst von dem Hin und Her völlig geschafft und völlig verzweifelt und voller Angst, ausgelöst auch durch die Unsicherheit und Unentschlossenheit der Ärzte, die sicherlich ihre Schwierigkeiten hatten und wohl wirklich nicht wußten, was sie noch tun sollten gegen die vielen Pneus.

Auf dieser Station war es entsetzlich. Es lagen dort fast nur Menschen, die diese Station nicht mehr lebend verließen, und das Personal war es gar nicht gewöhnt, daß Menschen dort waren, die ihre Bedürfnisse und Wünsche überhaupt noch kundtun konnten, so war mit ihnen auch kein leichtes Auskommen, dazu kamen die schrecklichen Geräusche von den sterbenden Menschen, Stöhnen und Schreien ohne Pause, es war fürchterlich. Ich bin sehr beunruhigt nach Haus gefahren.

## 26.7.1993, Montag

Als ich am Morgen ganz früh zu Euch kam, ich hatte jetzt für die nächsten Tage Urlaub genommen, um immer bei Dir zu sein, sah man an Euch die Strapazen der Nacht, und als die Ärzte immer noch nicht wußten, was sie wollten, haben wir durchgesetzt, daß wir zurück zur Station 60 fahren. Wir kamen uns dort vor wie im Paradies, und wie froh waren alle dort, daß Du wieder da warst. Es ging Dir gleich schon etwas besser, aber die Schmerzen und die Erschöpfung hatten Dich deutlich gezeichnet, dabei warst Du einerseits völlig überdreht und andererseits völlig mutlos.

Das stellten auch die Professoren und Dein Therapeut fest, die zur Visite kamen, und sie beschlossen, Dir starke Beruhigungsmittel zu geben. Du hast das strikt abgelehnt und eine Einnahme verweigert.

Wir beide sind daraufhin in einen ernsthaften Streit geraten, für mich konnte es so nicht weitergehen. Du wolltest Deine Gedanken nicht verlieren, heute ist mir klar, warum. Das ging so weit, daß Elke und Du mich dann gebeten habt, doch lieber wieder wegzufahren und nicht mehr mit Dir zu streiten.

Ich bin dann völlig verstört zurück zum Dienst gefahren - eigentlich hatte ich ja Urlaub - und als ich kaum dort war, hast Du schon angerufen und mich gebeten, doch wiederzukommen und damit einverstanden zu sein, daß Du die Medikamente nicht nehmen willst. Es war für uns beide ein schlimmer Tag, so hatten wir uns lange nicht gestritten, und so hartnäckig warst Du vorher nie.

Es hat mich damals schon sehr belastet, wie konnte ich mich mit Dir so krankem Kind streiten, aber ich wollte doch nur, daß es Dir wieder besser gehen sollte. Es war für mich sehr schlimm.

Als ich kam, ging gerade Dagmar weg, die Mutter von Deinem Leidensgefährten Dennis. Sie war beeindruckt, wie gut es Dir ging und wie toll Du drauf warst. Ich konnte es nicht glauben. Aber Du warst natürlich von ihrem Besuch sehr aufgekratzt und konntest Deine Sprüche machen und erzähltest mir, daß Willi Grabbe Dich auch besucht hatte. Du warst davon sehr beeindruckt, daß auch er zu Dir gekommen ist. So war es doch noch ein schöner Tag für Dich, und wir haben uns natürlich wieder vertragen. Deine Pneus kümmerten uns nicht, gegen die Schmerzen gab es etwas, und alles andere war uns nach der schlimmen Zeit auf der fremden Station egal.

Als dann Dr. Hotes aus Ungarn anrief, wolltest Du nicht mit ihm sprechen und hast nur geweint. So toll fühltest Du Dich wohl doch nicht.

## 27.7.1993, Dienstag

Dieser Tag begann ganz harmlos. Was man mit den Pneus machen sollte, wußte man immer noch nicht, das war uns auch im Moment ziemlich egal, wichtig war nur, daß Du einigermaßen zufrieden warst.

Du hast mich noch einmal losgeschickt, um Deine und unsere Freundin Regina zu holen, und wir haben einen lustigen Nachmittag zusammen verbracht.

Es war nur so, daß Du gar nicht mehr aufstehen konntest, ohne daß Du große Schwierigkeiten mit Deiner Atmung bekamst, und so galt für alle Pflegekräfte die Anweisung, Dich nicht aus dem Bett zu lassen. Man hat dann eine oder zwei Drainagen gezogen, ich weiß es nicht mehr genau. Die Wunden haben dann unaufhörlich geblutet, und Du wurdest mit Gerinnungsstoff vollgestopft wie noch nie. Trotzdem hörte und hörte es nicht auf. Bis spät abends haben wir für immer neue Druckverbände und Gerinnungsstoff gesorgt, um die Blutungen zu stoppen, und die Druckverbände verursachten Dir ungeheure Schmerzen, da Du inzwischen kaum noch Fettpolster am Körper hattest. Du warst plötzlich ungeheuer schlapp, und als man dann vorschlug, Dir Morphium zu geben, warst Du plötzlich damit einverstanden, nun aber ich nicht. Ich habe mich draußen mit dem Arzt gestritten, Morphium und was kommt dann? Kann man davon wieder loskommen, muß das schon sein?

Er hat mich beruhigt, und so war auch ich einverstanden, aber ich hatte kein gutes Gefühl dabei. Aber wenn Du es wolltest und wenn Deine Schmerzen weniger werden würden und Du Dich beruhigen würdest, dann war es doch gut?!

Als wir wegfuhren, warst Du schon ruhiger, aber gar nicht benommen. Wir haben noch Reversi gespielt, und ich habe immer verloren, gegen einen Kranken, der unter Morphium stand, was bin ich für eine Flasche!

Man konnte noch kein Blut wieder sehen, und so waren auch wir ein wenig ruhiger. Als wir gerade im Bett waren, riefst Du uns an, um mir mitzuteilen, daß es doch wieder angefangen hatte, daß aber wieder der Unfallarzt Dienst hatte und die Blutung gestoppt hatte. Das hattest Du ganz allein, ohne mich eingeleitet, ich fand es toll.

Spät in der Nacht klingelte wieder das Telefon, und Du warst völlig außer Dir. Hatte doch die blöde Nachtschwester Dich gezwungen aufzustehen (wieder die eine), obwohl Du das doch gar nicht solltest. Du wolltest mir nur sagen, daß ich ganz früh kommen sollte, damit ich ihr einmal ordentlich die Meinung sagen sollte. Das fand ich auch, und ich habe es Dir natürlich versprochen.

## 28.7.1993, Mittwoch

Früh morgens klingelte wieder das Telefon, es war die Nachtschwester, um uns zu sagen, daß es Dir ziemlich schlecht gehe und wir schnell kommen sollten. Was war denn nun los? Wir haben uns schnell angezogen und sind losgerast.

Als wir bei Dir ankamen, sahen wir, daß man die Zufuhrgeschwindigkeit des Morphiums stark erhöht hatte, und Du sagtest uns, daß Du wüßtest, daß Du sterben würdest. Wir konnten gar nicht mehr viel reden. Das Morphium hatte Dich Deine Gedanken verlieren lassen.

Mich hatte diese Mitteilung völlig umgeworfen. Und als die Ärzte auch Deiner Meinung waren, brach mein schönes Wunschgebäude aus Hoffnung, Sicherheit und Wunderglaube wie ein Kartenhaus zusammen. Meine Gedanken waren auch weg. Ich konnte den Arzt nur noch fragen, wie lange es dauern würde, und er wußte es nicht. Dein Therapeut war da und hat mit uns geredet. Wir wollten keine Sekunde mehr von Dir weg. Ich habe unseren Freund Siegfried angerufen, damit er unseren Hausschlüssel abholt und einen Scheck, denn am nächsten Tag sollten doch die Möbel kommen. Den Termin zu verschieben ging nicht mehr.

Und so haben wir bei Dir gesessen, bis Siegfried kam, ich weiß nicht, wie ich nun dasitzen konnte, um auf Deinen Tod zu warten. Siegfried kam, und ich bin ganz kurz mit ihm ans Auto gegangen, um ihm alles zu erklären. Und als ich wieder in Dein Zimmer kam, hattest Du Deine Augen weit aufgerissen und suchtest mich im ganzen Zimmer.

Ich habe Dich beruhigt und Dir gesagt, Du könntest die Augen jetzt wieder zumachen, ich wäre doch wieder bei Dir, Du brauchtest doch keine Angst mehr zu haben. Du hast die Augen zugemacht und noch einmal ganz beruhigt tief geatmet... und dann warst Du nicht mehr auf dieser Existenzebene. Du warst tot.

Ich weiß nicht, was ein Mensch fühlt oder was in ihm vorgeht, wenn er stirbt. Es gibt viele Menschen, die darüber etwas geschrieben haben. Woher die das wissen wollen, weiß ich auch nicht. Du bist ganz zufrieden und beruhigt gestorben. Dieses Gefühl ging von Dir aus, als es passierte.

Aber ich weiß, wie es ist, wenn man nach dem Tod seines Kindes weiterlebt. Es ist nicht mit Worten zu beschreiben, wie wir uns gefühlt haben.

Wir haben Dich in unsere Arme genommen und sind noch sehr lange bei Dir geblieben, zum Teil allein, zeitweilig mit dem Therapeuten.

Ich habe alle Sachen in Säcke gestopft und ins Auto getragen, auch Deine Bären. Wir sollten sie nicht dort bei Dir lassen, damit sie nicht wegkommen, sondern sie später in Deinen Sarg legen.

Als wir dann weggingen, haben wir noch ganz beiläufig gefragt, was denn nun mit Dir passieren würde. Und dann sagte man uns, daß der Pathologe Dich natürlich noch untersuchen würde. Wir waren wie vor den Kopf geschlagen. Warum denn das nun noch? Hatte man Dich nicht schon genug gequält? Kann man denn Dich nun als Toten nicht in Ruhe lassen?

Wenn wir es ausdrücklich wünschten, würde man es natürlich nicht machen, sonst wäre es aber so normal, hieß es. Wir haben es ihnen verboten, Dich weiter als medizinisches Objekt zu betrachten. Eine andere entscheidende Frage haben wir leider nicht gestellt. Das sollten wir erst später erfahren.

Als wir nach Haus fuhren und im Auto saßen, überkam uns beide das Gefühl einer ungeheuren Ruhe, einer Erleichterung, so als hätte man uns eine ungeheure Last von den Schultern und von der Seele genommen. Wir wollten dieses Gefühl nicht, aber es war da - danach aber nie wieder.

Als wir nach Haus kamen, waren gleich Helga und Siegfried da, wie bei Birgit. Und es kam wieder der ganze Familientroß, wie bei Birgit. Nur diesmal konnte niemand von ihnen bestimmen, was getan werden sollte. Diesmal haben wir bestimmt, wie die nächsten Tage ablaufen würden.

Am Tag danach hat Dein Freund Torsten angerufen. Er hatte schon so oft versucht, Dich zu sprechen. Es war für ihn ein Schock, daß er nie wieder mit Dir reden würde. Er konnte es nicht glauben und schrie uns an. Er ist dann gekommen, und wir haben ihm alles erzählt. Er war sehr enttäuscht, daß Du es ihm nicht gesagt hattest. Er wäre doch dann noch viel öfter gekommen. Genau das hattest Du nicht gewollt: Er sollte Dich als Ulf besuchen, nicht weil Du todkrank warst.

Wir haben auf dem Friedhof ein Grab für Dich ausgesucht, in der Nähe von Birgit, was man alles so kann.

Am Freitagnachmittag hatten wir uns mit dem Bestatter in der Friedhofskapelle verabredet, und als er uns bis 15.00 Uhr immer noch keine Uhrzeit genannt hatte, um Dich in der Kapelle zu sehen und von Dir endgültig Abschied zu nehmen, habe ich angerufen.

Er war sehr aufgebracht darüber, daß wir ihm nicht mitgeteilt hatten, daß Du auf einer Infektionsstation gestorben warst. Natürlich seist Du in Folie eingeschweißt, und er habe Dich natürlich nicht mehr anziehen können. Er habe die Kleidung über Dich gelegt und die Bären auf Deine Arme.

Danach hatten wir nicht gefragt! Wie konnten wir diese Frage in der MHH vergessen. Aber das hatten wir uns überhaupt nicht vorstellen können. Wen kann ein toter Infizierter noch anstecken?

Wir waren tief getroffen und zusätzlich traurig, wütend und verzweifelt. Wie kann man so sein! In was für einer Kultur leben wir hier, die für Tote nichts übrig hat?

Bei der Beerdigung am 2.8. wurden die Lieder gesungen, die Du im Posaunenchor am liebsten gespielt hattest, fröhliche Lieder. Deine Pastorin war sehr verbittert und zornig in ihrer Predigt. Es waren viele Menschen da, Freunde, Schulkameraden und Lehrer.

Diesmal haben wir alles selbst geplant und uns nach keinem gerichtet. Wir sind allein von zu Haus zur Trauerfeier gefahren, allein wieder weggefahren und haben uns angefaßt, als wir zurück zum Auto gingen. Zum "Leichenschmaus" bei Deiner Oma Emmi sind wir später nur ganz kurz erschienen, um unsere Verwandten zu begrüßen. Dann waren wir wieder weg, allein, so wollten wir es.

Du liegst dort begraben, wo Du liegen wolltest, und Dein Grabstein sieht so aus, wie Du ihn Dir vorgestellt hast. Dein Grab ist immer mit Deinen Lieblingsblumen bepflanzt.

Das war mein Bericht über unser Leben mit Dir. Aber wir leben auch nach Deinem Tod weiter mit Dir, mit unserer Trauer um Dich, mit unseren Erinnerungen und in unserem Bemühen, einen für uns neuen, irgendwann nicht mehr so schmerzlichen Weg zu finden, den wir mit Dir leben können, auf dem Du uns begleiten kannst, wenn wir von Dir reden, ohne daß der Schmerz die so unendlichen vielen positiven Tage Deines doch schönen

Lebens überlagert. Davon habe ich schon geschrieben und dabei viel an Dich gedacht und mit Dir geredet.

## **Unsere Zeit nach Ulfs Tod**

## Geschrieben am 24.6.1994

Lieber Biber,

gestern vor einem Jahr haben wir Dich von Grömitz nach Neustadt gefahren und ins Krankenhaus gebracht. Auf der Fahrt haben wir gedacht, wir würden den Lungenriß wieder so wegbekommen wie die anderen auch. Wir haben nie gedacht, daß Du im Krankenhaus bleiben mußtest.

Dann waren wir überzeugt, daß die Drainage alles in Ordnung bringt und wir dann mit Dir nur zur MHH fahren würden, damit man dort den Grund für die Risse findet und den Schaden behebt. Daß die Reise ins Krankenhaus eine Reise ohne Wiederkehr werden würde, hätten wir nie im Traum gedacht.

Wir waren so traurig, als wir Dich auf der Intensivstation zurücklassen mußten. Hätten wir gewußt, was passieren würde, wären wir verzweifelt gewesen. Es ist gut, daß wir alle drei nichts davon geahnt haben. Wir hätten Dich nie anlügen können.

So konnten wir alle drei ehrlich kämpfen und sicher sein, daß wir gewinnen werden.

Morgen werde ich befördert, so wie Du es immer gewollt hast. Für Dich kommt es zu spät, für mich bedeutet es ohne Dich überhaupt nichts mehr.

Wir vermissen Dich so sehr.

Es war so enttäuschend, daß sich in Neustadt der Pneu nicht geschlossen hatte, und ich erlebe es immer wieder, daß Du mit Blaulicht in Frielingen auf dem Weg zur MHH an mir vorbeigebraust bist. Und dann das Theater in der MHH mit dem Drainagekasten, der dafür vorgesehen war, die Luft aus den Blasen in Deiner Lunge zu pumpen - bis der endlich funktionierte!

In der Zeit hatten die beiden Ärzte uns schon gefragt, ob wir Dich im Notfall an Maschinen anschließen lassen wollten, und wir haben, ohne Dich zu fragen, diesen Vorschlag abgelehnt. Wir glauben auch heute noch, daß wir richtig gehandelt haben, abzulehnen und Dich nicht fragen. Du hättest es auch nicht gewollt. Der eine Arzt hat versucht, uns deutlich zu machen, daß sie

den Pneu nicht endgültig heilen können. Wir wollten es nicht glauben und haben deshalb auch zu Dir nichts gesagt. "Dieser Arzt hat doch keine Ahnung." Die Ärztin hat nur gesagt, daß er immer wiederkommt. Damit konnten wir leben und Du auch. Sie hat bei Dir in der Zeit die Stelle von Dr. Hotes eingenommen. Er war leider im Urlaub. Du hattest ungeheuer viel Vertrauen zu ihr.

Gestern haben wir mit unseren früheren Nachbarn den Grill eingeweiht, den Du Elke noch zum Geburtstag geschenkt hast, zu ihrem Geburtstag - 14 Tage nach Deinem Tod. Er hätte Dir auch gut gefallen.

Rüdiger ist nun auch tot. Es sind nur noch drei aus unserer Gruppe übrig. Es ist gut, daß Du nicht miterleben mußtest, wie einer nach dem anderen stirbt. Ob wir unsere Hoffnung dann noch so bewahrt hätten? Ich glaube heute nicht mehr, daß auch nur einer von ihnen überlebt.

Gleich fahren wir das erste Mal wieder nach Varrel zum Grillen. Dorthin bist Du auch so gern gefahren. Heute fahren wir ohne Dich.

Es tut mir weh, dahin zu fahren, es wird nicht schön sein.

Es ist ohne Dich nichts mehr schön.

#### Geschrieben am 24.5.94

Lieber Biber,

wir waren bei Sam, dem Therapeuten, in Bad Segeberg bei den "verwaisten Eltern". Verwaiste Eltern ist ein merkwürdiges Wort. Ich konnte mir bisher nur Kinder als Waisen vorstellen. Sam hat uns gut getan. Du hättest ihn auch gemocht, seine Frau Evelyn auch. Er hat mir vermittelt, daß es gut für mich ist, wenn ich mich an Deinen Computer setze und Dir schreibe, was ich gerade denke und empfinde, und so tue ich das auch weiterhin, immer, was ich gerade für wichtig halte, und so sind diese Beiträge für dieses Buch auch zu unterschiedlichen Zeiten entstanden. Ich habe sie so sortiert, wie ich es für sinnvoll halte, nicht unbedingt im Datum chronologisch, sondern irgendwie anders. Es soll deshalb aber nicht verwirrend sein. Manche Briefe kommen nicht in dieses Buch, weil sie einfach nicht so gut hier hineinpassen und weil sie zu persönlich sind.

Sam hat Steine hingelegt und gebeten, daß jeder von uns einen Stein nehmen soll. Ich habe zwei Steine genommen, einfach so, ohne groß dabei nachzudenken, einen für Birgit und einen für Dich. Der Stein für Dich hat die Farbe eines Kalksandsteines und sieht aus wie ein Seehund. Er paßt zu Deiner Liebe zur See, und Birgits Stein sieht aus wie ein Schuh. Birgit hat oft mit den Füßen aufgestampft. Birgits Stein habe ich immer in der Tasche, und wenn es mir nicht so gut geht, fasse ich ihn an und meditiere ein wenig, wie es uns Sam beigebracht hat, und es geht mir besser.

Sam hat uns auch Blumen hingelegt. Sie sind nach kurzer Zeit verwelkt und waren traurig. - Wie wir.

Ich mag keine traurigen Blumen. Du auch nicht.

Abgepflückten Blumen muß man helfen, indem man sie in eine Vase stellt. So wie ich Dir immer geholfen habe; die Blumen, gegen deren Verwelken ich hilflos war, erinnerten mich daran.

Ich habe Dir geholfen, und Du hast darauf vertraut, daß alles so wurde, wie Du es brauchtest.

Bei der entscheidenden, wichtigsten Sache konnte ich Dir nicht helfen, und das belastet mich immer noch. Ich habe auch hier alles getan, doch es hat nicht gereicht, und doch hast Du mir auch hier geglaubt. Ich hätte es gern geschafft, wir beide.

Ich denke oft an Birgit und denke noch mehr an Dich. Jetzt bist Du auch nicht mehr bei uns.

Als Birgit noch bei uns war, hat sie oft gesagt: "Mein Biber kommt gleich." Als Du dann bei uns warst, warst Du mein "Biber". Vielleicht hat Birgit auch dort, wo sie jetzt ist, gesagt: "Mein Biber kommt gleich" und Du hast ihren Wunsch erfüllt und bist jetzt bei ihr.

Wenn sie größer ist, beschützt sie Dich jetzt. Wenn sie so klein geblieben ist, bist Du jetzt ihr großer Bruder, und das ist schön für Euch beide. Ihr seid beide dort nicht jeder ganz allein, Ihr habt Euch beide, so wie Elke und ich uns auch noch haben.

Wenn Ihr uns sehen könnt, so wird es Euch freuen, daß wir so zusammen sind. Du hast es Dir so gewünscht und Dir Sorgen gemacht, daß es anders sein würde.

Wenn ich Deinem Therapeuten glaube, dann hast Du auch schon die Zeit danach gemeint, als Du so bestimmt sagtest, daß Deine Eltern sich doch nicht zerstreiten würden, die doch nicht.

Und vielleicht mußtest Du Dir beim Abschied diese Sorgen nicht mehr machen.

Ich glaube es sehr.

## Geschrieben am 10.7.1994

Lieber Ulf,

In dieser Woche war ich sehr deprimiert.

Wir waren bei den verwaisten Eltern in Hannover und haben gehört, was die kleine Infizierte alles gehabt hat. Gut, daß Du diese Krankheiten nicht alle erleiden mußtest.

D., die ihren Sohn Dennis auch durch Aids verloren hat, war nach ihrer Operation wieder da. Sie will einen neuen Sohn, so wie wir damals ein neues Kind wollten. Wir wollen diesmal nur Dich.

Ein Bluter hat nur noch wenige T-Helfer-Zellen, ein anderer liegt wieder im Krankenhaus. Wie lange leben die beiden noch?

Es ist gut, daß Du das alles nicht miterlebst. Was wäre aus unserer unerschütterlichen Hoffnung geworden?

Die eine Oma versteht gar nichts, sie ist nur stur, wie schon immer. Wie soll ein alter Mensch so etwas auch verstehen?

Bei der anderen Oma muß man meinen, daß sie uns die Schuld an allem gibt.

Es ist gut, daß Elke und ich so zusammenhalten, Deine möglichen Sorgen waren da umsonst.

Morgen fahren wir zu Deinem Therapeuten. Er versteht uns, und er hilft uns. Vielleicht kann er auch etwas gegen meine depressive, mutlose Einstellung tun. Ich kann nicht einmal mehr richtig Tennis spielen. Das ist nicht wichtig, aber es zeigt, daß mit mir nichts mehr los ist.

Mit Dir war es trotz allem immer noch viel besser, auch noch vor einem Jahr in der MHH. Uns wird immer mehr bewußt, wie schlimm es damals schon um Deine Gesundheit stand. Wie gut, daß wir es nicht wußten. Du hast es zuerst gemerkt und nichts gesagt. Wir hätten gern mit Dir darüber geredet. Aber wenn Du es so wolltest, war es gut so.

#### Geschrieben am 16.7.94

Lieber Biber,

bei Deinem Therapeuten habe ich erkannt, was vielleicht die Ursache für meine Lethargie war.

Wir haben bei den verwaisten Eltern von dem Betrug geredet, den man uns auch nach Deinem Tod noch zugefügt hat, indem sie Dich eingeschweißt haben und der Bestatter Dich nicht mehr anziehen konnte. Der Sarg durfte wegen Infektionsgefahr nicht mehr geöffnet werden. Wenn man uns vorher davon unterrichtet hätte, hätten wir es im Krankenhaus noch gemacht. Den Gedanken an die Einschweißungen aus der 60 habe ich nicht so im Vordergrund mit mir herumgetragen. Alles wurde wieder aufgeblendet.

Ich glaube, daß mich das sehr getroffen hat. Ich habe darüber dann auch mit Elke noch viel geredet. Birgit hat man uns weggenommen, und wir konnten nicht bei ihr sein, als sie fortging.

Bei Dir waren wir dabei und haben uns richtig verabschieden können.

Birgit haben wir im Sarg sehen können, aber sie hatte sich sehr verändert.

Es war wichtiger, daß wir bei Dir sein durften, als wenn wir Dich nur später im Sarg hätten sehen dürfen. Warum dürfen wir eigentlich nicht einmal alles haben? Aidskranke behandelt man auch nach ihrem Tod noch wie Aussätzige. Wir waren mit Wolfgang zusammen, und wir waren alle zusammen in Ronnenberg bei D., wir konnten viel reden. Er tut uns sehr leid, wenn er merkt, daß auch für ihn bald der Countdown anläuft. Wir können ihm dabei nicht viel helfen, so wie wir auch Dir medizinisch vor einem Jahr um diese Zeit nicht helfen konnten, als die Pneus sich immer weiter vermehrten. Wir haben versucht, sie mit Fibrinkleber zuzukleben. Wie habe ich an diese ganze Kleberei geglaubt, Du auch - sonst hättest Du Dich dabei nicht so quälen lassen. Ich war immer stolz und glücklich, wenn Du es geschafft hattest. Wir haben schon toll gekämpft, wir drei.

# Geschrieben am 31.7.94

Lieber Biber,

ich habe Dir erzählt, daß Deine Oma nur noch bestimmend ist, und das wird jetzt immer schlimmer. Nach Birgits Tod hat sie uns völlig vereinnahmt und uns vorgeschrieben, was wir zu tun und zu lassen hatten. Diesmal haben wir

das nicht zugelassen, obwohl sie es massiv versucht hat. Sie hat wohl geglaubt, daß es auch diesmal irgendwann so kommen würde und hat es immer wieder mit ihren immer gleichen Intrigen versucht. Jetzt merkt sie, daß es nicht geht, und jetzt wird sie bockig und setzt uns unter Druck. Aber auch hier wird sie nicht gewinnen. Sie macht es für uns nur noch viel schwerer, weil sie uns nicht so läßt, wie wir sein wollen.

Sie versteht gar nichts. Für sie ist es so wie für viele Menschen aus unserem Umfeld: Das Leben geht weiter, man muß stark und tapfer sein. Wer sagt überhaupt, daß man etwas "muß"? Man muß gar nichts. Sie war stark und tapfer beim Tod Deines Opas; sie ist stolz darauf, das kann sie ja auch. Es hat jeder Mensch das Recht, mit seiner Trauer und seinem Kummer so umzugehen, wie er will. Sie natürlich auch. Wer wütend sein will, kann wütend sein; wer traurig sein will, kann traurig sein, und wer deprimiert sein will, der darf auch das. Manche meinen, sie sind tapfer; wenn es ihnen hilft, soll es so sein.

Niemand hilft uns, wenn er uns vorschreibt, wie wir sein müssen. Schon gar nicht Deine Oma, die bei all dem ja nicht uneigennützig handelt, sondern immer nur Vorteile bei sich haben will. Du kennst das ja noch. Du würdest jetzt wieder sagen, das sei nur menschlich und sie dürfe es auch; aber für uns ist es eine Quälerei, uns immer wieder wehren zu müssen.

Wir meinen, wir haben nach einem Vierteljahrhundert, in dem wir uns nur für Dich und Birgit verwendet haben, jetzt das Recht, auch einmal an uns zu denken und alles dafür zu tun, daß es uns vielleicht langsam etwas besser geht.

Wir lassen nur noch das zu, was wir ertragen können und tun nur das, was wir wollen, egal, ob "man" es so macht oder nicht.

Als wir drei noch in der bedrückenden Isolation lebten, haben die beiden Omas uns und Dir schweren Kummer bereitet durch ihre Unfähigkeit, sich in unsere Sorgen einzufügen. Du hast viel darunter gelitten. Und jetzt versucht es Deine Oma wieder. Es ist nicht das, was man von einer Mutter erwarten kann in dieser Situation.

Wir möchten gar nicht viel, nur daß man uns in Ruhe läßt, wir haben es schwer genug. Wir wollen nur noch für uns da sein, nicht wieder Aufgaben in der Betreuung anderer übernehmen. Dafür haben wir gar nicht die Kraft mehr. Warum läßt man das nicht zu?

Bei den verwaisten Eltern und bei unseren Freunden beachtet man das, auch wenn manch einer Unbehagen verspürt und ungeduldig ist. Deshalb fühlen wir uns auch dort besser aufgehoben.

Ich finde es auch schlimm, daß wir uns mit Deiner Oma so wenig sehen, aber sie hilft uns nicht. Sie will uns nur für sich. Es ist so, als möchte sie für uns ein Ersatz für Dich sein.

Dich kann aber niemand ersetzen.

Vielleicht ist es unüblich, daß erwachsene Menschen ihre Trauer auch nach außen ausleben. Wir wollen das aber so. Dein Therapeut hält das für mutig. Aber ist es mutig, wenn man nach außen hin die Wahrheit lebt?

Elke und ich sitzen bei brütender Hitze auf dem Balkon und wissen nicht so recht, was wir uns heute sagen können.

Vor ungefähr einem Jahr bin ich wütend abgehauen, obwohl ich Urlaub hatte, weil ich mir so große Sorgen um Dich machte und Du Dir nichts von mir sagen lassen wolltest.

Du hast mich wieder angerufen und gebeten, Regina, Deine Gartenfreundin, mitzubringen, Dir ging es nach außen noch so gut. Sie war davon beeindruckt.

Ich habe eben auf den Balkon gesessen und gewartet, wie schon so oft, daß irgend etwas kommt und unserem Leben wieder so etwas wie einen Sinn gibt; aber ich warte immer noch vergeblich. Ich muß einfach viel Geduld haben und mich nicht auf irgend etwas festlegen, einfach nur warten, wie Evelyn sagt, ohne Hoffnung.

Aber das ist so schwer und braucht so viel Geduld!

Eltern sind oft mit ihrem Leben auf ihre Kinder ausgerichtet, und wenn diese Kinder dann erwachsen werden, lassen sie los und wenden sich ihrem eigenen Leben zu. Ich weiß nicht, ob uns das bei Dir jemals gelungen wäre.

Für Elke und für mich war schon durch Deine Hämophilie Dein Leben wichtiger als unser eigenes. Du weißt, wie oft ich Dir gute Ratschläge gegeben habe, und Du wolltest sie nicht, und wir haben uns auf dem Weg zur Garage darüber gestritten. Das vermisse ich immer noch jeden Morgen.

Aber nach Deiner Infizierung waren Deine Gesundheit und Dein Überleben für uns der einzige Lebensinhalt und unsere Lebensaufgabe. All das wurde uns unter den Füßen weggezogen, und nun haben wir nur noch uns, und das

#### **ULF HENKE**



Uns wäre es lieber gewesen und auch leichter gefallen, an dieser Stelle einen "normalen" Abiartikel zu schreiben, jedoch läßt Ulfs - für uns plötzlicher - Tod dies nicht zu. Als wir jetzt über Ulf nachdachten, fiel uns auf, wie wenig wir über Ulf wußten. Was hauptsächlich daran lag, daß wir es waren, die Distanz gehalten haben, denn Ulf hatte wenig Scheu, auf uns zuzugehen. Es schien uns oft, als wären es belanglose Dinge über die Ulf redete, so sind wir meistens nicht auf diesen Versuch Kontakt zu knüpfen eingegangen. Sicher war Ulf kein einfacher Mensch, andererseits wurde er auch von uns in seine Rolle gedrängt. Von seinem Vater wissen wir, daß Ulf daher,

besonders in der Mittelstufe, sogar Angst hatte, in die Schule zu gehen - die meisten Mitschüler isolierten ihn. Es wäre interessant gewesen, sich auf ihn einzulassen, da er zu der Zeit zu den wenigen Leuten gehörte, die schon konkrete Zukunftspläne hatten. Uns erschien es banal, sich eine Frau und Kinder zu wünschen, doch kam darin wohl seine Sehnsucht nach einem normalem Leben und Geborgenheit zum Ausdruck. Ulf arbeitete auf sein Abitur hin - einer seiner Wünsche war, Medizin zu studieren.

Sein Leben bestand aus einem Kampf gegen die Zeit, vielleicht auch gegen seine Krankheit, Dinge, die der Verwirklichung seiner Ziele entgegenarbeiteten. Es wäre wohl vermessen, diesen Artikel mit einer Moralpredigt abzuschließen, aber wir sollten uns mal fragen, worum wir eigentlich kämpfen oder noch zu kämpfen bereit sind?

#### Johanna, Doris, Jorma

Doch noch Moral:

Ulf haßte Lästerei, daher ist es eine Würdigung seines Lebens, wenn man angesichts seines Lebens Abstand von dem Gelächter nimmt.

Doch nochmal Trauer: Wer einen Menschen wie Ulf wirklich kennenlernt, dem ist er viel wert.

Ulf starb am 28. Juli 1993

#### Gerold

Ulf: "So 80% der Amerikaner sind so locker vom Hocker!"

Bio bei Bohlen. Cindy regt sich über die Erwachsenen auf. Bohlen: "Das war früher nach dem Krieg auch schon so." Ulf (etwas abwesend): "Jetzt gibt es ja auch mehr Kinderspielzeug als kurz nach dem Krieg." ist uns Moment noch nicht genug. Wir befinden uns wie im freien Fall und unter uns ist kein Netz, um uns aufzufangen. Nur Du könntest uns helfen, aber Du bist nicht mehr da, schon fast ein Jahr nicht mehr. Wie haben wir das nur bislang ausgehalten! Im Moment sind wir ziemlich hilflos.

Und heute war Doris, Deine Schulkameradin, bei Elke, um ihr die Abi-Zeitung zu bringen, die wir natürlich längst haben. Sie war glücklich dar- über, daß uns der Artikel über Dich beeindruckt hat, sie hatte Angst, ihn uns zu zeigen. Es war schwer für die drei, diesen Artikel zu schreiben.

Sie hat erzählt, daß einer Deiner Mitschüler durchs Abi gefallen ist - gerade der coole überhebliche Alleswisser. Ich kann mir vorstellen, daß Dich das doch ein wenig freut. Du hättest es geschafft, weil Du dafür gekämpft hast und Deine körperlichen Nachteile überwunden hast. Er wollte es sicherlich geschenkt haben, weil er so toll ist. Dieser Junge, der zu H. gesagt hat, daß er nicht zu Deiner Beerdigung gehen kann, weil es ihm wie Hohn vorkommt, nachdem er Dich immer so von oben herab mitleidig behandelt hat. Das klingt im ersten Moment sehr logisch, ist es aber nicht, wenn man bedenkt, daß es ihm auch hierbei wichtig war, darauf zu achten, was andere von ihm denken; wichtiger, als daß ihm Dein Tod und sein Verhalten Dir gegenüber leid tut. Von einem coolen Typen darf man so etwas nicht denken, das Image ist wichtiger als die Gefühle.

Doris kommt am Dienstag wieder. Ob sie wohl weiß, was das für ein Tag ist? Wir werden es ihr sagen. Ich weiß nicht, was Du uns jetzt vorschlagen würdest zu tun. Niemand kann es wissen. Vielleicht höre ich etwas von Dir, irgendwann.

## Geschrieben am 1.8.1994

Lieber Biber,

es ist jetzt schon mehr als ein Jahr her, daß Du uns verlassen mußtest. Ich habe in diesem Jahr sehr viel über alles nachgedacht.

Als wir erfuhren, daß Du infiziert warst, waren wir alle, auch Dr. Hotes, sehr bestürzt und verzweifelt. Aber wir haben geglaubt, daß es möglich ist, infiziert zu sein und doch nicht zu erkranken, wenn man ein sehr stabiles Immunsystem hat, wie Du es ja hattest und wenn man vor allen Dingen eine positive, kämpferische Einstellung zum Leben hat, wie Du sie Dir als Bluter nun einmal angeeignet hattest. Und als die Zeit verging und Du nicht krank

wurdest, wurden wir alle in dieser Einschätzung immer sicherer und glaubten fest daran.

Als Du dann erkranktest, fühlten wir uns in unserem Glauben erschüttert und enttäuscht, und es gab für uns keine Hoffnung mehr. Du hattest sehr abgenommen, und es ging Dir sehr, sehr schlecht. Ich glaube, es ging Dir ähnlich wie uns.

Als wir dann unterschreiben mußten, daß wir damit einverstanden waren, daß Du AZT bekommen solltest, war es für uns wie ein Strohhalm, an den wir uns klammern konnten und wollten. Die Wirkung des AZT glich aber mehr einem Stahlträger, der uns neuen Halt gab und bei mir wieder diese unerschütterliche Zuversicht auslöste, die mich bis zum Ende begleitet hat. Es ging Dir schon nach kurzer Zeit wieder so sehr gut: Es war wie ein Wunder. Wir wissen heute, daß bei fast allen Kranken diese Wirkung eingetreten ist, weil das Virus erst lernen mußte, sich mit diesem neuen Gegner auseinanderzusetzen.

Aber es ist teuflisch schlau und hat die Mittel gefunden, auch damit fertig zu werden. Es hat heimlich dort weiter zerstört, wo Deine körperliche Schwachstelle war, im Lungenbereich und im Stoffwechsel. Als es beides so weit beeinträchtigt hatte, daß Du nicht mehr dagegen erfolgreich kämpfen konntest, hat es plötzlich und unbarmherzig zugeschlagen. Du hattest keine Chance dagegen. Niemand hat diese Kraft. Kein Immunsystem ist ihm gewachsen. Beide Schwachstellen hätten wir auf Dauer nicht erfolgreich schützen können. Wir haben alles getan, was menschenwürdig möglich war.

Wir wissen das heute sehr genau, und wir bewundern Dich, wie Du diesen Kampf geführt hast. Ob wir es auch so geschafft hätten, wissen wir nicht.

Wir sind auch nicht immer so sehr wütend auf die Pharmaindustrie, die damals überhaupt nicht sicher das über diese Krankheit wissen konnte, was man heute weiß. Man hat die Gefährlichkeit einfach falsch eingeschätzt und war von der eigenen medizinischen Leistungsfähigkeit zu sehr überzeugt.

Wir können froh sein, daß wir es im wesentlichen mit Ärzten zu tun hatten, die sich menschlich um Dich bemühten - unser Umfeld hatten wir ja zum Glück ausgeschlossen, sonst hätten wir eventuell dort unmenschliche Reaktionen erfahren müssen.

Ich halte das auch heute noch für richtig, auch wenn wir später nur positive Erfahrungen gemacht haben.

Wir sind heute schon ein wenig froh, daß wir so positiv mit Dir zusammenleben durften und daß Du uns so viel Vertrauen und Liebe entgegengebracht hast. Im Innern ist es vielleicht viel mehr der Fall, als wir es uns im Bewußtsein selbst eingestehen können.

Wir sehen in Deinem Schicksal aber immer noch überhaupt keinen Sinn und sind nicht bereit, Deinen Tod als natürliches Ende eines Lebens hinzunehmen

Vielleicht weißt Du inzwischen die Antwort darauf, und eines Tages wirst Du es uns vielleicht deutlich werden lassen.

Du lebst für uns immer weiter. Uns fehlt aber so Deine Fähigkeit, gegen die Schwierigkeiten anzukämpfen, die Trauer und Mutlosigkeit zu überwinden. Wir allein können es nicht so wie mit Dir zusammen.

Bei allem, was wir tun, fragen wir uns oft, wie Du Dich verhalten hättest. Vielleicht gibt uns das irgendwann die Kraft, es auch allein zu schaffen. Im Innern hast Du uns nicht verlassen, da bist Du noch bei uns, aber das ist uns im Moment noch zu wenig,

Du wirst uns verstehen.

#### Geschrieben am 13.08.1994

Lieber Biber,

es ist jetzt schon wieder fast zwei Wochen her, seit ich Dir geschrieben habe. Wir haben seitdem nicht so gute Tage gehabt. Am 2.8. nachmittags war Doris da, und wir haben uns sehr ernst unterhalten. Am Tag danach ging es uns sehr schlecht. Ich wollte morgens gar nicht aufstehen, Hase mußte mich richtig aufscheuchen, und ich war darüber sehr brummig, und so gab es seit langer Zeit einmal wieder Mißverständliches zwischen uns. Sie war sehr traurig, und ich war sehr traurig, und wir konnten gar nicht viel mehr miteinander reden.

Ich habe es schon Sam geschrieben: Ich lebe zur Zeit praktisch zwei Leben, eins zu Haus und eins im Finanzamt. Ich bin lieber zu Haus. Im Finanzamt muß ich so sein wie immer. Jeder will etwas von mir, und jeder erwartet, daß ich immer sofort eine Entscheidung treffe oder eine Lösung seines Problems habe. Du kennst das ja noch. Dabei bin ich von diesen Dingen so ungeheuer weit entfernt und möchte eigentlich nur meine Ruhe haben. Aber ich muß

dort funktionieren. So erwartet man es. So ging es ja immer. Man wartet auf meine Sprüche, auf mein Antreiben, und wenn ich nur in meinem Zimmer sitze, dann fordert man diese Dinge heraus.

Am 3.8. wollte ich gar nicht mehr im Finanzamt sein und auch nicht zu Haus, denn wenn ich nicht mit Hase reden kann, was soll ich dann tun?

Inzwischen sind die Mißverständnisse wieder ausgeräumt, und wir sind wieder sehr einig gegen die Omas und alle anderen um uns herum.

Ich habe mir nun doch ein "Update" von "Works" schicken lassen und konnte es heute sogar selbst installieren. Vielleicht hast Du mir ja dabei geholfen, weil ich plötzlich wußte, wie ich es machen mußte.

Eigentlich sollte es heute abend Erich, unser Freund, der sich mit Informatik auskennt, machen. Aber das ist nun nicht mehr nötig.

Hases Geburtstag haben wir auch bei Oma Ruth verbracht, und Emmi war beleidigt, daß sie Hase nicht anrufen konnte.

Morgen kommen Deine Patentante und Dein Onkel. Sie hätten häufiger kommen sollen, als Du noch da warst. Du hast es Dir immer gewünscht. Jetzt haben sie plötzlich die Zeit, die sie vorher nicht hatten.

Für Dich ist das sehr schade.

#### Geschrieben am 4.09.1994

Lieber Biber,

vorgestern waren wir wieder einmal in Scheden bei Inge. Du hast sie, meine ich, nur einmal bei Oma Lieses Geburtstag kennengelernt. Da warst Du aber noch klein. Elke, Inge und ich waren früher viel zusammen. Durch ihr Studium und die Entfernung sowie durch unser gebundenes Leben haben wir uns voneinander entfernt.

Als wir uns vor einem Jahr in ihrer "Wildnis" wiedertrafen, war die Entfernung sofort nicht mehr da. Es war wieder, als wären wir immer weiter zusammengewesen.

Inge ist heute NLP-Trainerin, so eine Art Therapeutin. Du würdest Dich toll mit ihr unterhalten können.

Wir haben wieder im Boot auf ihrem See gesessen und geredet. Das hätte Dir auch gefallen. Wir haben auch wieder viel von Dir und unserem gemeinsamen Leben erzählt.

Für die meisten Menschen, die leben, um sich selbst zu verwirklichen und sich ihren Anteil am Leben allein für sich suchen und nehmen, ist es immer wieder sehr schwer zu begreifen, daß es auch möglich sein soll, sein Leben aufeinander auszurichten, für den anderen zu leben und nicht immer darauf zu achten, daß persönliche Belange nicht zu kurz kommen oder daß der Partner mehr beansprucht oder nimmt, als man selbst hat.

Wir haben ihr erzählt von den Schwierigkeiten, die Du als Bluter mit Deiner Umwelt und den Ärzten hattest und die auch wir als Eltern hatten, weil wir uns im Zusammenleben mit Dir und anderen anders benahmen, als es die Norm war.

Wir haben ihr erzählt, wie schwer es für Dich war, mit einer nicht sichtbaren Behinderung zu leben und zu akzeptieren, daß es so sein mußte und trotzdem froh und glücklich sein zu können. Sie hat erfahren, daß es nicht zuletzt deshalb möglich war, weil Elke und ich unser ganzes Leben nur auf Dich und Dein Leben ausgerichtet hatten und daß für uns das absolute Vertrauen von uns dreien zueinander das Wichtigste für unser Leben war. Alle persönlichen Wünsche sind dahinter zurückgetreten. Du durftest Deine Wünsche haben und verwirklichen und auch durchsetzen, und wenn Du dadurch glücklich warst, dann waren wir es auch.

Dieses Vertrauen besteht auch für uns heute fort, und auch heute ist es für jeden von uns nicht wichtig, ob einer von uns beiden sich selbst verwirklicht, sich seinen eigenen Teil vom Leben sucht oder für sich selbst eine Erfüllung findet. Wir wollen das, was uns bleibt, gemeinsam leben und gemeinsam und gleichermaßen langsam ein Tal finden, in dem wir mit unserer Erinnerung an Dich harmonisch zusammensein können.

Das geht natürlich viel langsamer, als wenn jeder für sich seinen Weg zu einem Ort suchen würde, wo er mit der Vergangenheit und Zukunft leben könnte. So muß jeder von uns immer wieder auf den anderen warten, der vielleicht langsamer ist oder wieder zurückgeht.

Es ist wie beim Schaufensterbummel in der Stadt, wo wir alle drei gebummelt sind und immer wieder aufeinander gewartet haben. Ich wünsche mir nur, daß wir immer weiter diese Geduld miteinander aufbringen werden. Jeder von uns bleibt einmal zurück.

Für Inge war es erstaunlich zu erfahren, daß wir so leben wollen, und es war noch beeindruckender für sie, zu sehen, daß es offensichtlich auch geht; denn sie hat uns ja nun schon einige Male bei sich erlebt.

Als ich gestern morgen im strömenden Regen zum Tennisspielen fuhr, kam ich an der Kreuzkirche vorbei und sah die vielen dort geparkten Autos und an der Kirchentür die Schulanfänger mit ihren Schulranzen.

Ich habe daran gedacht, daß es vor vielen Jahren auch für uns einmal so war, und hatte den Wunsch, daß ich das alles mit Dir noch einmal erleben möchte und auch genauso wie es war und geendet hatte. Dieses Leben mit Dir war für uns ein sehr schönes, erfülltes, wertvolles Leben. Deine Krankheit war ein unverzichtbarer Teil davon. Sie hat uns erst die Möglichkeit gegeben, für uns und mit Dir ein solches bewußtes Leben führen zu können, ohne Dich so wie Du warst - hätten wir uns sicher ganz anders entwickelt und ganz anders gelebt.

Für uns war es so, wie es war, sehr schön. Wenn man nicht erlebt, wie schwer es sein kann zu leben, dann kann man die langen Momente nicht so bewußt erleben, in denen das Leben richtig schön ist. Ich glaube sicher, daß auch für Dich Dein Leben in diesem Sinne schön war.

Aber mein Wunsch ist leider nicht erfüllbar, und so kann ich unser gemeinsames Leben nur aus der Vergangenheit heraus bewußt machen, indem ich Dir immer wieder schreibe und es dabei noch ein mal mit Dir teile - und das werde ich noch lange tun.

Du bist immer noch bei uns, lieber Ulf.

# Geschrieben am 1.10.1994

Lieber Biber,

ich habe Dir wieder lange nicht geschrieben, aber an Dich gedacht habe ich immer.

Wir haben mit Deinem Therapeuten gerade am Montag darüber gesprochen, daß wir besonders für die letzten fünf Jahre nur noch Erinnerungen haben, die nicht für jeden von uns ein alleiniger persönlicher Teil sind, sondern es gibt immer nur gemeinsame Erinnerungen und dann mit Dir, weil wir alles immer zusammen gemacht haben. Andere Menschen haben immer irgendwo

allein etwas erlebt und können sich auf diese Erinnerungen zurückziehen, bei uns ist das nicht möglich.

Und so wird es diese gemeinsamen Erinnerungen immer geben, und wir werden immer an Dich denken.

Das wird auch so sein, wenn wir nach Ägypten fahren, auch wenn Du da nie warst, wenn auch die Zeit dort unsere erste gemeinsame Erinnerung ohne Dich sein wird.

Heute war die Entscheidung auf dem Friedhof für Hase sehr schwer. Das Gesteck mag noch zu Deinem Geburtstag am 3.10. in Ordnung sein - vielleicht aber auch nicht. Und es sind nur Sonn- und Feiertage bis dahin. Aber ein schönes Gesteck wegwerfen würdest Du nicht gut finden, also was tun? Wir haben einfach noch einen Strauß gekauft, den wir gegebenenfalls am Montag zu Dir bringen können, wir werden es sehen.

Als wir zu Hause waren, hat Gabi, unsere Nachbarin, gefragt, ob eine Vase bei Dir ist. Sie wird Dir also auch Blumen bringen.

Und am Montag kommen Dietrichs, die Eltern von Dennis. Die bringen Dir auch etwas mit. So wirst Du einen schönen Geburtstag haben. Das tut uns im Innern gut. Wir werden uns heute und morgen auf Ägypten vorbereiten. Da fehlst Du uns natürlich sehr, weil Du immer besser aufpaßt als wir und Dich mehr für alles interessierst als wir. Aber wir werden uns Mühe geben, vielleicht hilfst Du uns ja dabei.

# Geschrieben am 26.3.95

Lieber Biber,

nun ist es schon das vierte Mal, daß ich die Uhren ohne Dich umstellen mußte, und diesmal habe ich es gleich gekonnt!

Hase sagte vor einiger Zeit ganz traurig, daß Dein Leben viel zu kurz gewesen sei. Damit hat sie natürlich recht, und es ist auch schlimm und traurig. Ich empfinde das auch so.

Dabei muß man fragen, wie Hase das meint, für wen war Dein Leben zu kurz? Für Dich, weil Du es nur so kurz leben konntest, für uns, weil uns viele Dinge, die Eltern mit und von ihren Kindern erleben, nicht vergönnt worden sind - oder für uns alle drei, weil wir noch viele Dinge gemeinsam hätten tun können?

Ich meine, Hase meint nur Dich, weil sie immer alles nur für Dich gewünscht hat und alles immer nur für Dich gelebt hat. Was hättest Du nicht alles noch erreichen und erleben können - und wir hätten es Dir so sehr gewünscht.

Ich habe zu Hase gesagt, daß - rein nach Tagen gerechnet - Dein Leben sicherlich viel zu kurz gewesen ist. Aber wenn man die Zeit betrachtet, die Du erleben durftest, hast Du eine Zeit gelebt, die so voll war mit Dingen, die viele Menschen ihr ganzes Leben nicht erleben dürfen oder können.

Wir haben so viel Vertrauen zueinander gehabt, und es war nur Wahrheit zwischen uns, wie es sicherlich sehr selten ist - und damit war alles sehr ausgefüllt und sehr schön.

Ich meine "alles", auch das Schlimme und Schmerzliche, denn wir haben alles immer gemeinsam durchlitten und gefühlt, und wir haben es alles immer gemeistert, und wenn wir es denn wieder geschafft hatten, dann war es wieder schön für uns, weil wir es gemeinsam erkämpft hatten.

Diese vielen Erfolge, die wir erlebt haben, haben uns stark gemacht und uns eng miteinander verbunden. Was durften wir und was durftest Du alles erleben.

Wir sollten nicht immer über das traurig sein, was wir nicht erleben durften. Wir dürfen uns über das freuen, was wir geteilt haben. Jeder Erfolg ist positiv und zählt, und der Gedanke daran könnte uns stolz machen und vielleicht trösten. Aber leider sind wir noch nicht dazu in der Lage, es so zu sehen.

Ich wollte, es könnte so sein. Dabei ist es vielmehr leider ganz anders.

Wir denken zu oft an die letzten Tage und Stunden und wissen immer noch nicht, ob wir alles so richtig gemacht haben und würden Dich gerne fragen, ob es so richtig war.

Als ich am 28.7.93 morgens zu Dir ans Bett kam, konnte ich ja noch einen kurzen Moment mit Dir reden, viel zu kurz, viel zu kurz! Ich wußte ja nicht, daß es gleich nicht mehr gehen würde. Ich wußte gar nichts, und erst, als Du sagtest: "Ich....kapiert" wußte ich, daß ich mich so sehr getäuscht hatte mit meiner Gewißheit, wir würden es immer wieder schaffen.

Du bist mit mir dann unter der Wirkung des Morphiums in meinen und Deinen Gedanken einen Weg gefahren, den ich gar nicht kannte, aber ich bin ihn mit dir gefahren, an der "Mauer" vorbei, ich weiß nicht wohin.

Und dann hast Du Deine Gedanken verloren, etwas, was Du überhaupt nicht wolltest und worum wir uns noch gestritten hatten.

Und ich habe nur dagesessen und Deine Hand gehalten und gestreichelt. Ich habe Dir nichts mehr erzählt. Ich war so leer, so starr, nicht mehr vorhanden, meine Gedanken waren mit Deinen verloren.

Hätte ich Dir noch etwas erzählen sollen von den schönen, positiven Dingen, die wir gemeinsam gelebt haben, hätte ich so mit Dir warten sollen?

Hättest Du alles noch gehört, wäre es besser für Dich gewesen, als mich nur stumm und hilflos bei Dir sitzen zu fühlen?

Hätte uns eine solche positive Begleitung auch jetzt ein positives Erinnern leichter gemacht?

Du kannst auf all diese Fragen nicht mehr antworten und doch wäre Deine Antwort so wichtig. Ich weiß auch gar nicht, ob ich Dir so etwas hätte erzählen können. Ich konnte gar nichts, meine Gedanken waren weg.

Hase und ich stellen immer mehr fest, daß heute unsere Gedanken eigentlich nicht mehr weg sind. Aber sie wirbeln so durcheinander, daß man sie gar nicht mehr greifen kann, und Gedankenwelt und Wirklichkeit sind so miteinander vermischt, daß man manchmal die Trennung nicht merkt. Das macht uns für die Menschen um uns herum nicht gerade angenehm. Das Verständnis für uns nimmt erschreckend ab. Die "normale Welt" der "normalen Menschen" ist standardisiert. Es ist vorgegeben, wie es zu sein hat. Die Menschen sind fröhlich, wenn man fröhlich sein soll; die Menschen sind nur kurz traurig, wenn es zur Situation paßt.

In diese Welt mit all diesen Vorgaben und diesem Raster passen wir gar nicht mehr hinein. Wir passen uns nicht mehr an, sind nahezu gleichmäßig traurig und gehen nicht weiter, weiter nach vorn, nach Erfolg, nach Anerkennung.

Und so sind wir für viele ein Fremdkörper in dieser rastlosen Welt, in der Tag für Tag in den Medien so viele entsetzlich schlimme Dinge passieren, die wenige Minuten später wieder verdrängt sind - erst verdrängt, dann vergessen.

Wir stehen still in dieser Welt, wir bewegen uns nicht mehr, wir sind immer noch auf Dich ausgerichtet, etwas Neues gibt es nicht für uns.

Wir wollen auch nichts, wir wollen nur Dich.

#### Geschrieben am 3.4.1995

Lieber Biber,

am letzten Wochenende waren wir wieder einmal in der evangelischen Akademie in Bad Segeberg bei den verwaisten Eltern und haben wieder viele Menschen mit ihren Schicksalen kennengelernt. Durchgeführt wurde das Trauerseminar von Dr. Max Schuepbach, einem prozeßorientierten Psychologen und Schweizer. Er hätte Dir sehr gut gefallen.

Er hat mit uns in einer großen Gruppe gearbeitet und in der Mitte der Gruppe Einzelgespräche geführt. Die Trauer und der Schmerz der Einzelnen wurden von allen aufgenommen, geteilt und getragen und gibt ihnen das Gefühl der Geborgenheit und allen das Gefühl der Verbundenheit über alle verschiedenen Schicksale hinweg.

Max hat von seiner Arbeit erzählt, von der MAIN STREET, auf der die "normalen Menschen" sich bewegen mit dem Ziel und dem Erreichen von Gesundheit, Erfolg, Schönheit, Jugend, Glück und Anerkennung und allem, was für das Leben "wichtig" ist.

Wir Trauernden befinden uns abseits dieser Straße, einige versuchen auf die Hauptstraße zurückzukommen, andere suchen abseits und parallel ein neues Lebensziel. Die Grenzen sind da, aber überwindbar, alles ist richtig.

Ich habe dabei festgestellt, daß wir mit Birgits Tod vor vielen Jahren diese Hauptstraße längst verlassen haben - wir haben es nur nicht gewußt.

Wir haben uns immer wieder neu bemüht, wieder in den Lebensstrom einzutauchen und mitzuschwimmen zu Glück und Erfolg, und mit Deiner Geburt ist es auch einen Hauch lang so gewesen.

Aber mit der Gewißheit Deiner Hämophilie und den damit verbundenen Sorgen, Ängsten und mit der anderen Lebensweise befanden wir uns wieder abseits mit einem ganz anderen Lebensziel mit unserem eigenen, einem ganz anderen Glück, mit Erfolgen, die wir viel bewußter aufgenommen haben und die für andere gar keine Erfolge gewesen wären.

Wir sind nicht erst nach Deinem Tod dahin gekommen, und es belastet uns deshalb nicht besonders, daß wir nicht mehr auf der Lebensstraße mitlaufen.

Ich weiß, daß ich auch nicht wieder dahin zurück muß.

Wenn Menschen mit mir irgend etwas tun wollen, dann müssen sie zu mir kommen und sich auf meiner Straße aufhalten, tun sie es nicht, ist es mir auch egal. Du weißt, daß ich mich schon lange nicht mehr an andere anpasse, schon lange nicht mehr versuche, es anderen recht zu machen. Die Menschen in meinem Umfeld haben sich daran gewöhnt.

Elke kann das jetzt auch schon ganz gut. Unsere Freunde passen sich uns an, vielen fällt es auch nicht einmal schwer. Es ist eben so, daß nicht wir lernen müssen, wieder das Leben der anderen zu leben, sondern sie müssen lernen, unser Leben zu begreifen und zuzulassen.

In Zweiergruppen ging es darum, aus dem Leben der verloren Kinder eine Essenz für das Leben der Zurückgebliebenen zu finden, und für mich hat es dabei eine nachdenkliche Erkenntnis gegeben: Ich habe noch vor wenigen Tagen deutlich gemacht, daß ich Euer beider Tod niemals akzeptieren werde und auch nicht will. Ich habe mich in Bad Segeberg daran erinnert, wie es war, als wir Dir erzählen mußten, daß Du HIV-infiziert warst. Ich weiß heute noch wie damals, wie es war, als wir beide im Krankenhauspark allein spazieren gegangen sind, wie sehr Du geweint hast, wie intensiv wir beide darüber geredet haben, was wir geredet haben und wie Du nach und nach dieses Schicksal akzeptiert hast. Du hast immer alles akzeptiert, Deine Bluterkrankheit, Deinen Pseudokrupp, Deine zeitweise Hemmkörperhämophilie und später Deine Erkrankung an Aids. Du warst bei allen diesen Bedrohungen auf Deine Art glücklich, und wir waren es deshalb irgendwie auch mit Dir und durch Dich.

Deine Akzeptanz all dieser Schicksale ist für mich zur Essenz aus Deinem Leben geworden, und ich erscheine mir heute klein, wenn mir bewußt wird, mit welcher Kraft Du alles angenommen hast, was Du dabei geleistet hast - und ich? Ich will Deinen und Birgits Tod nicht akzeptieren!

Ich muß darüber nachdenken und mit mir ins reine kommen. Ich kann das heute alles noch nicht, aber ich sage nicht mehr, daß ich es nie akzeptieren werde!

Ich habe auch nie in Eurem Tod einen Sinn gesehen, und selbst wenn ich das Wort "Sinn" durch das Wort "Bedeutung" ersetze, sehe ich keine Bedeutung für mich darin.

Dein bewußtes und trotz allem zufriedenes und glückliches Leben mit der Behinderung und der Krankheit war schon immer eine Bedeutung für mich. Ich habe es immer bewundernd so aufgenommen, dafür mußtest Du nicht sterben. Aber vielleicht ist diese unbedingte Verknüpfung falsch, ich kann sie nur nicht lösen.

Ich erkenne auch keine Botschaft in Deinem Tod für mich, aber all das braucht vielleicht viel Zeit. Wenn ich Max irgendwann noch einmal treffe, werde ich ihn bitten, mir bei der Suche nach der Botschaft zu helfen. Es gab am Wochenende viel mehr Menschen mit viel belastenderen Problemen, die seine Hilfe brauchten. Ich habe ihn deshalb nicht darum gebeten.

Für uns war dieses Wochenende wieder der Ausgangspunkt für viele Gedanken, für viele Gespräche zwischen uns beiden, die für die Bewältigung unserer gemeinsamen Trauer und Einsamkeit ohne Dich sehr hilfreich sind und sein werden.

Wann immer wir Gelegenheit haben werden, ein Trauerseminar zu besuchen, werden wir sie wahrnehmen.

Bitte erzähle Birgit von diesem Brief. Sie kann vielleicht immer noch nicht lesen.

# Geschrieben am 14.4.95

Lieber Biber,

gestern waren wir bei Ingeborg in Scheden. Es gab wieder ein bißchen Theater um den Transport Deiner Oma Emmi zu Deiner Tante Leni. Dabei wollten wir doch nur nach Scheden fahren, nicht nach Gandersheim, wo Deine Tante und auch Deine Oma Ruth wohnen. Es ist eben nun einmal so, wie ich es letztens schon geschrieben habe, gerade die Menschen, die uns am nächsten stehen, verstehen uns am wenigsten. Sie wollen uns wieder auf ihre Straße zerren und können uns nicht verstehen, daß wir dort überhaupt nicht hinwollen.

Bei Ingeborg haben wir wieder richtig miteinander reden können, durch ihre NLP-Ausbildung versteht sie uns sehr gut und kann uns auch bestimmte Dinge bewußter machen.

Wir haben ihr von Ägypten erzählt. Dir habe ich noch nichts davon erzählt, aber ich glaube, daß Du mit uns in Ägypten warst und ohnehin alles miterlebt hast.

Später haben wir uns über Bad Segeberg unterhalten, und dann wurde es sehr anstrengend für uns. Du weißt aus dem letzten Brief, daß es mir im Moment darum geht, die Verknüpfung zwischen Deinem Tod und unserer

jetzigen Lebensebene zu lösen, und dabei hat sie versucht, mir behilflich zu sein

Du mußtest nicht sterben, damit wir so leben können. Birgit mußte nicht sterben, damit wir einen anderen Weg finden konnten, mit Deinem Tod fertig zu werden. Nur weil wir bei Birgit so sehr vereinnahmt und manipuliert worden sind und weil es uns durch das von Dir so bewußt mit uns geführte Leben deutlich gemacht wurde, wie sehr wir eigentlich manipuliert worden sind, konnten wir die Kraft aufbringen, uns gegen alle durchsetzen. In Birgits Tod lag für uns die Bedeutung, daß wir durch Dich lernen konnten, bewußter zu leben, Deine Krankheiten anzunehmen und Dein Leben zu akzeptieren.

Dr. Hotes hat schon, als Du noch lebtest, immer wieder gesagt, daß nicht wir Dich, sondern Du uns erzogen hast. Die Folge von Birgits Tod war, daß es uns überhaupt möglich war, so mit Dir zu leben. Wir haben ihren Tod nicht gewollt, und wir wußten auch nicht, daß wir mit Dir so leben würden, deshalb war ihr Tod auch nicht der Preis für das folgende Leben.

Als Du noch bei uns warst, hatten wir schon die MAIN STREET verlassen und uns in vielen Bereichen von den anderen abgegrenzt. Wir haben den größten Teil unserer Energien auf Dich übertragen und unser Leben nur auf Deine Bedürfnisse und Wünsche ausgerichtet. Damit war auch ein Teil unserer Persönlichkeit an Deine Person gebunden und auf Dich fixiert. Seitdem Du nicht mehr bei uns bist, werden wir uns wieder uns selbst bewußt, jeder für sich und beide für uns. Wir befinden uns abseits der Straße und sind gerne dort.

Wir erleben alles viel bewußter und erfüllter und lassen uns nicht manipulieren und nötigen und haben unsere neue Position im Leben gefunden. Das bedeutet, daß wir nur für uns leben und in Erinnerung an Dich. Wir wissen, was Du Dir für uns vorgestellt hast, und so wollen wir es mit Dir weiterleben.

Dieses Leben haben wir uns nicht gewünscht und haben es nicht gewollt. Uns wäre es lieber gewesen, wenn Du mit uns auf der MAIN STREET ein ungetrübtes erfolgreiches und glückliches Leben hättest führen können. Ob dieses andere Leben das gewesen wäre, was Du gewollt hättest oder ob Du es so ohnehin nicht hättest leben wollen, kann ich nicht wissen.

Du bist durch die Hämophilie und die damit verbundene Verstrickung in das Netz des Lebens für Dein Leben geboren und vorgesehen gewesen, und niemand konnte etwas daran ändern und den Gang des Lebensweges anders leiten. Dein von Dir für uns vorgelebtes Leben ist die Bedeutung, die Dein Tod für uns hat. Aber er ist nicht der Preis für unser heutiges Leben.

Dieses Leben ist nur die Folge davon, daß Du uns verlassen hast, nicht Dein Verlassen ist die Bedingung dafür. Es gibt deshalb keine Verknüpfung zwischen diesen beiden Ereignissen, es ergibt sich aus der Verflechtung im Netz des Lebens.

Es fällt mir schwer, dies alles aufzunehmen und zu verstehen und zu begreifen, aber irgendwann werde ich es erfassen und mit mir Hase. Für sie ist es viel schwerer als für mich, weil ich viele Dinge verstandesmäßig besser ordnen kann.

Ingeborg hat behauptet, daß ich auf Grund meiner analytischen Fähigkeiten und der Möglichkeit, den Sektor des Verstandes mit dem Sektor der Gefühlsebene zusammenzuschalten und aus einer anderen Ebene beide Vorgänge zu betrachten und zu beeinflussen, in der Lage bin, wenn ich will, die Trauer und Verzweiflung, die Dein Tod bei mir ausgelöst hat, zu überwinden und zu verstehen, ohne Dich zu verdrängen und zu vergessen.

Aber das will und kann ich heute noch nicht, und Du würdest es auch nicht wollen, daß ich Hase auf einer anderen Ebene allein zurücklasse. Sie würde es nicht ertragen können.

Wir wollen unseren Weg gemeinsam und zeitgleich gehen und uns gemeinsam auf diesem Weg begleiten. Für uns beide ist es noch zu früh, wir brauchen noch viel Zeit dafür, und diese Zeit möchten wir haben, um beide gemeinsam uns das alles bewußt werden zu lassen, Du wirst uns diese Zeit geben.

So war für uns der Besuch bei Ingeborg wieder sehr wichtig und bedeutend.

Wir sind anschließend zu Deiner Oma Ruth gefahren und wurden dort wieder brutal mit der Wirklichkeit des Lebens der anderen Menschen konfrontiert, mit all den Nichtigkeiten, den unwichtigen, wichtigen Dingen, mit dem Unverständnis der normalen Menschen. Es war sehr schlimm für uns, wir machen es nie wieder, so wie wir auch nach den Tagungen immer erst ein wenig Zeit verstreichen lassen, bevor wir uns wieder den normalen Menschen nähern.

Das Leben auf der Straße ist eben nun einmal so fremd und teilweise feindlich, und wir brauchen die Kraft und Stärke, die nicht da ist, wenn wir noch

voller Eindrücke und Gedanken sind. Wir sind dann leichter zu verletzen. Das hatten wir nicht bedacht und vielleicht auch bei Ruth nicht erwartet.

Aber auch sie kann uns nicht verstehen, sie konnte auch Dich schon nicht verstehen, aber sie kann nichts dafür. Du hast das auch schon verstanden.

Es hat sich nichts geändert.

Wir sind froh, daß wir Dich haben durften.

#### Geschrieben am 21.5.95

Lieber Biber,

es ist schon wieder eine Weile her, seit ich Dir geschrieben habe, aber zu Hause komme ich nicht so recht dazu. Wir sind wieder bei Ruth. Das Notebook nehme ich immer mit, seit der neue Computer in meinem Büro steht.

In letzter Zeit warten wir zu Haus oft darauf, daß Du wiederkommst. Als wir aus Wien zurückkamen, waren wir richtig enttäuscht, daß Du nicht da warst - nicht enttäuscht, sondern sehr traurig, sehr, sehr traurig sogar.

Elke mußte an der Schublade im Flur etwas ausräumen, und da fand sie einen großen Zettel, den Du gedruckt hattest und darauf stand : "Seid nicht traurig. Ich habe Euch sehr lieb. Immer froh durchs Leben gehen!"

Es war sehr schrecklich für uns, Deine Botschaft zu lesen, als wärst Du da gewesen und hättest uns diese Nachricht hinterlassen, und es war ja auch ein Auftrag an uns, nicht traurig zu sein. Aber diesen Auftrag können wir immer noch nicht erfüllen, vielleicht nie. Wir sind sehr traurig, wenn wir an Dich denken, das Positive aus Deinem Leben ist für uns noch nicht so gegenwärtig wie die Trauer.

Und "immer froh durchs Leben gehen" können wir überhaupt noch nicht.

Du wirst uns deshalb nicht böse sein, Du verstehst das sicherlich.

Daß Du uns sehr lieb hast, auch heute noch, wissen wir beide ganz fest, und ich lese es jedesmal, wenn ich das Notebook einschalte. Ich freue mich immer wieder darüber und bin auch jedesmal ein bißchen traurig.

Und so war es schließlich dann auch mit Deiner Nachricht. Wir waren sehr traurig, aber dann auch froh, etwas von Dir zu hören. Du bist dadurch noch immer bei uns, durch so etwas auch sogar noch sichtbar. Es wird immer wieder so sein. Wir werden immer wieder etwas von Dir finden, dafür warst

Du eben sehr kreativ. Und wir werden immer wieder traurig und dann wieder irgendwo froh sein, es geschieht nur immer so unvermutet!

Gestern waren wir bei Deiner Patentante, wie immer, wenn wir hier bei Deiner Oma Ruth in Gandersheim sind. Sie machte mir Vorwürfe (und aus ihrer Sicht ist das wohl auch richtig), daß ich mich nicht genügend um Oma Emmi kümmere, und als ich ihr sagte, daß ich nur das tue, was ich mir auch zumuten kann und nicht das, was man von mir erwartet oder was man so tut, da war sie sehr empört. Du kennst ihre etwas aufgebrachte Haltung in solchen Momenten.

Es ist ja auch nicht leicht, sich so etwas sagen zu lassen. Andere Menschen haben es mit mir schon schwer, ich sehe es ja ein. Sie sagte mir mehrmals, daß sie unter diesen Umständen kein Verständnis dafür haben würde, wenn ich an Emmis Grab "stehen und weinen" würde. Sie sagte es mir dreimal, weil ich darauf immer nicht geantwortet habe. Da wurde ich ärgerlich, weil ich eigentlich darauf gar nichts antworten wollte, und ich habe ihr gesagt, daß sie eben nichts versteht, gar nichts. Wie soll sie auch, sie kann nichts dafür.

Wenn man seine Eltern verliert, die ihr Leben gelebt haben und zu denen man ein gutes Verhältnis hatte, dann ist das sehr traurig. Man hat dann wirklich etwas verloren. Aber das ist nun einmal der Lauf der Welt. Eltern sterben in der Regel eher als ihre Kinder. Aber wenn man zwei Kinder verliert, beide viel zu früh, dann ist der Schmerz und die Trauer darüber so unendlich groß und immer gegenwärtig, daß es für uns nichts gibt, was für den Hinterbliebenen damit vergleichbar ist, und jemand, der das nicht erlebt hat, kann diesen Schmerz und diesen Verlust so auch nicht nachempfinden, wenn er auch glaubt, es verstehen zu können. Die Trauer beim Tod eines Elternteils kann diese Dimension nicht erreichen, weil dieser Tod irgendwann zeitlich unausweichlich ist, wie schlimm das auch immer für den Betroffenen sein mag. Man kann sich im Inneren darauf einstellen. Bei Emmi werde ich nicht weinen, sie ist nicht Du oder Birgit. Sie war darüber sehr betroffen, aber verstehen wird sie es nicht, nie. Wer hat denn überhaupt das Recht, jemandem vorzuschreiben, wie er sich beim Tod eines Menschen verhalten darf und auch danach? Auch Deine Patentante nicht, nie!

Durch ihr Verhalten hat sie uns beiden gezeigt, daß sie uns noch nicht so akzeptieren will oder kann, wie wir sind. Sie will uns nicht so lassen, wie wir sein wollen. Sie reiht sich leider im Moment in die Reihe aller anderen ein, die uns (obwohl sie es vielleicht gerade wollen) nicht helfen, sondern nur wehtun, weil sie von ihrem Leben auf unser Leben schließen und uns vormachen - und sich selber -, daß sie sich in unserer Situation so verhalten würden. Sie können es sich alle einfach nicht vorstellen, wie es ist, wenn einem so etwas passiert.

Du verstehst uns, Du konntest es schon vorher und hast Dir nur früher Sorgen gemacht, was aus uns wird.

Niemand kann jemals für uns so viel bedeuten wie Du. Wir vermissen Dich sehr.

# Geschrieben am 29.5.95

Lieber Biber.

am Wochenende waren wir vier Tage in Kramelheide zum Seminar bei Werner Lesemann. Wolfgang kann kaum noch laufen, und ich glaube, Willi denkt, daß Wolfgang bald stirbt.

Wir hatten einen Referenten, Herrn Wild, der mit uns über das Thema: "Wie kann ich glücklich sein und wissen, daß ich sterbe" gesprochen hat. Das hatte für uns natürlich nicht die Bedeutung, aber am Ende lief es für uns auf die Frage hinaus: Wie können wir glücklich sein, obwohl Ulf nicht mehr lebt!

Es war sehr anstrengend, und ich bin auch heute noch nicht richtig in der Lage, wieder richtig zu arbeiten.

Wir haben natürlich versucht, diese Frage zu beantworten. Ohne die Hilfe von Werner Lesemann wäre das sicher nicht möglich gewesen.

Hase und ich hatten fast immer die gleichen Gedanken und Vorstellungen zu den Dingen. Wir sind beide der Meinung, daß wir nicht in dem Sinne glücklich sind, wie man sich im allgemeinen Glücklichsein vorstellt. Wir sind immer noch sehr traurig. Wenn es uns gut geht, sind wir nicht glücklich, sondern mit uns selbst im Einklang.

Aber wir mußten uns fragen, was wir eigentlich zum "Glücklichsein" brauchen, und das waren dann erstmal wir beide selbst und vor allen Dingen auch Du, aber das geht ja nicht mehr, Du kommst nicht körperlich zu uns zurück.

Aber alles andere können wir ja aufzählen. Wir brauchen uns beide vor allen Dingen, jeder den anderen, das Vertrauen zueinander, das Einander-Verste-

hen, die Möglichkeit, über alles miteinander reden zu können, etwas füreinander tun zu können, unser beider Gesundheit.

Wichtig ist für uns beide die Wohnung, die häusliche, vertraute Umgebung und die Unabhängigkeit und Freiheit von anderen und überhaupt. Für ihre Freiheit braucht Hase Deinen Mercedes, ohne den sie sich wie eine Gefangene fühlen würde, und Hase braucht noch die Möglichkeit, ihre Trauer ausleben zu können. Ich sicherlich auch, aber ich lebe sie anders als Hase.

Und als Werner mich fragte: "Hast du das alles, was du aufgezählt hast?" mußte ich mit "Ja" antworten, und er fragte dann weiter: "Also bist du glücklich?"

Diese Frage hat mich sehr nachdenklich gemacht. Wie konnte ich sie anders als mit Ja beantworten? Und ich fühlte mich dabei nicht glücklich und wohl - und trotzdem gab ihm die Logik recht! So, wie ich es jetzt habe, bin ich mit dem zufrieden, was ich habe. Wir beide können es nur nicht hinnehmen, daß Du nicht mehr da bist.

Werner hat diese Situation für Hase und auch für mich mit einem Bild versucht deutlich zu machen: Wir stehen auf einem Bahnsteig und schauen hinter einem Zug her, in dem Du sitzt und davonfährst, und wir sehen Dich nicht wieder. Und der Zug fährt ab, und wir sehen dem Zug hinterher, und er fährt weiter und weiter weg und wird immer kleiner und kleiner und wird immer leiser und leiser, und irgendwann gehen wir in Richtung Treppe, immer noch auf die unhörbaren Geräusche des Zuges ausgerichtet, und irgendwann gehen wir die Treppe hinunter und wissen, daß Du in dem Zug sitzt und weiterfährst: Du warst, Du bist und wirst immer weiter Ulf für uns bleiben.

Die Zeit, die wir auf dem Bahnsteig verbringen werden, wird noch lang sein, und die Geräusche des Zuges dauern noch lange an, und es ist gut, daß wir dort stehen können, wir beide gemeinsam.

Was hindert uns daran, glücklich zu sein?

Es sind die Menschen, die versuchen, uns jetzt, wo wir den Zug noch sehen und die Geräusche noch hören, die Treppe hinunterzuschubsen, weil sie uns da oben nicht mehr sehen wollen und selbst den Zug nicht mehr sehen und hören und auch nicht wollen. Auf ihrer Straße fahren Züge selten ab und wenn, dann haben sie keine Zeit stehenzubleiben.

Du siehst, es war eine sehr anstrengende und auch belastende Seminarveranstaltung. Aber sie gibt uns viel zum Nachdenken. Du hättest auf diesen Veranstaltungen auch viel Nachdenkenswertes gefunden und viel geredet. Nun erlebst Du sie mit uns: Wir nehmen Dich überall mit hin!

#### Geschrieben am 28.6.1995

Lieber Biber.

wir waren am Wochenende zu einem Seminar im Waldschlößchen bei Göttingen. Finanziert wurde das Ganze von der Aids-Hilfe, und es war bundesweit. Wir haben uns wieder angeregt mit bekannten und neubekannten Infizierten unterhalten können. Jeder versucht, seine Probleme auf seine Art zu lösen. Es war das erste Seminar, an dem Wolfgang nicht mehr teilnehmen konnte, weil es ihm so schlecht geht.

Für uns war wichtig, daß der Psychologe Wild wieder anwesend war und uns sein Denkmodell vorgestellt hat. Damit kann man nicht alle Probleme lösen, aber auch uns kann es irgendwie weiterhelfen.

Er sieht die Wirklichkeit als eine Ebene, die für alle Lebewesen gleich real ist. Da aber die Menschen alle Bereiche dieser Wirklichkeit mit einem Wort versehen, ergibt sich aus dem Wort eine Bedeutung für jeden einzelnen Menschen, und diese Bedeutung kann für jeden verschieden sein.

Jedes Wort ist durch Erziehung, Bildung und Lebensumstände für jeden mit einer Bedeutung belastet und verknüpft, so daß jeder damit seine persönliche Bedeutung verbindet. Da wir alle unpräzise in unserer Formulierung sind, ergeben sich zwangsläufig aus den unterschiedlichen Bedeutungen Mißverständnisse, die zu unterschiedlichen Erwartungen führen. Die unterschiedlichen Erwartungen sind die Probleme, die sich daraus dann für die Einzelnen ergeben. Da manche Erwartungen für ein Wort sehr verschieden sein können, ergeben sich Enttäuschungen und damit Leid.

Das gilt nicht nur für die Kommunikation untereinander, sondern für jeden einzelnen von uns selbst, wenn er für ein Ereignis aus der Wirklichkeit ein Wort verwendet, das über die Erwartung zum Leid führt.

Wenn wir an Dich denken, dann denken wir, wir haben Dich **verloren,** und das erzeugt durch die Verknüpfung für uns sehr viel Leid.

Wenn wir die Wirklichkeit aber so denken, wie sie sich objektiv ereignet hat, so müßten wir denken, Du bist **gestorben**, und dieses Wort ist mit sehr viel weniger Leid für uns verknüpft, da Geburt, Leben und Sterben für alle Menschen natürliche Abläufe sind, die als naturgegeben nun einmal vorhanden sind.

Vor einiger Zeit habe ich Dir geschrieben, daß man uns in Bad Segeberg versucht hat, deutlich zu machen, daß wir nicht fragen: "Was hat Dein Tod für einen Sinn?", sondern die Frage sollte lauten: "Was hat Dein Tod für uns für eine Bedeutung?"

Du siehst, auch hier kommt es auf die Belastung in dem Wort "Sinn" (Wir können nie einen Sinn sehen, deshalb wird diese Frage immer Leid verursachen.) und die Erwartung aus dem Wort "Bedeutung" (hier sucht man automatisch nach etwas Positivem) sehr wohl an. Welche Bedeutung ich Deinem Tod beizumessen versuche, habe ich Dir schon geschrieben. Wenn man Leid vermeiden will, soll man versuchen in Worten zu denken, die in ihrer Bedeutung für uns nicht an die Erwartung von Leid geknüpft sind, sondern in Worten, die die bei allen Menschen vorhandene Erwartung nach Glück hervorrufen, da wir die uns anerzogene oder angeeignete Verknüpfung zwischen Wort für die Wirklichkeit und Leid nicht lösen können, jedenfalls für mich zur Zeit nicht erkennbar.

Anschließend waren wir bei Ruth, die ihre ohne Zweifel leider vorhandenen körperlichen Gebrechen sehr pflegt und diese im Zusammenleben mit uns zu stark in den Vordergrund stellt. Aber auch bei ihr ist nun einmal, durch das mitgelebte Leben ihrer Mutter, die Verknüpfung zwischen Rückenschmerzen und Bewegungsunfähigkeit mit der Erwartung von sehr viel Leid verbunden und auch nicht lösbar. Es ist schwer mit ihr im Moment. Sie greift damit stark in unseren Lebensablauf ein. Das merkt sie jedoch nicht und will es auch nicht wahrhaben. Ich glaube, sie will es auch eigentlich gar nicht.

So wie für sie der Gedanke an eine Bewegungsunfähigkeit mit der permanenten Betreuung durch ihre Tochter verbunden ist, so will sie damit auch wieder als Mutter beeinflussen, wenn nicht sogar bestimmen, was ihre Tochter zu tun und zu lassen hat. "Kinder müssen auf das hören, was Eltern sagen." Du kennst das noch von ihr. Du hast ihr diese Denkweise sehr gut abgewöhnt. Bei uns versucht sie es erneut.

Wir waren am Montag bei Herrn Wulf - vielleicht zum letzten Mal - und haben mit ihm über die Schwierigkeiten mit unseren Müttern gesprochen. Er

hält das Ganze für einen schwierigen Erziehungsprozeß, besonders bei Ruth, weil dort die Rollenverteilung Eltern-Kinder zu sehr von der erlebten Vergangenheit geprägt ist. Sie muß lernen, daß wir erwachsene, selbständige Menschen sind, die gut auf sich aufpassen können und schon entscheiden können, was für sie gut und richtig ist. Wir werden sie nicht ändern. Aber sie wird es, wie bei Dir, erkennen müssen, daß ihr Rollenverhalten nicht auf uns übertragbar ist.

Werner hat vor, ein Buch "Gegen das Vergessen", geschrieben von vielen Infizierten oder Angehörigen, schreiben zu lassen und dann als Buch aufzulegen.

Ich fange damit auch an.

Du wirst nie vergessen sein.

#### **Nachwort**

#### Geschrieben am 14.11.1995

Lieber Biber,

es ist bald wieder Buß - und Bettag. Aber auch diesmal kann ich nicht an Deinem Grab stehen. Wir werden, genau wie im letzten Jahr, in Ägypten sein - für Dich sicherlich auch unvorstellbar bei Deinen lahmen Eltern. Aber wenn wir dorthin fahren, können wir die Menschen hier zurücklassen, die uns immer wieder unter Druck setzen - vor allen Dingen leider immer noch Deine Omas. Sie können nichts dafür, aber das macht es für uns nicht erträglicher. Die eine ist jetzt wohl sehr behindert, aber ich glaube, sie fühlt sich noch viel, viel behinderter als sie ist. Sie klagt und klagt über alles, man kann sie nicht mehr ernst nehmen. Vielleicht tut man ihr dabei Unrecht. Sie will alles und gar nichts, am meisten aber uns mit Haut und Haaren. Sie macht uns mit ihrer Sucht nach Anerkennung und Hilfsbedürftigkeit völlig fertig. Es ist kaum möglich, sich diesen Wünschen immer zu entziehen, und so versucht sie nun, sich zum Mittelpunkt unseres Lebens zu machen. Sie hat vor einigen Tagen Elke gefragt, warum sie traurig ist. Ich finde diese Frage schlimm, wie kann sie so etwas tun? Aber ihr Leid erscheint ihr so unermeßlich groß, daß sie nichts anderes mehr sieht. Vielleicht ist es ihr Weg, um über Deinen Tod hinwegzukommen. Er hat sie doch sehr verändert und getroffen.

Wir wollen das aber nicht. Wir wollen ohne Dich mit Dir unser Leben leben. Nur das ist für uns wichtig.

Wir haben diesen Weg jetzt gefunden, Wir denken viel an Dich, nicht nur an die negativen Dinge. Wir reden viel von Dir, und dadurch bist Du noch bei uns.

Du wirst es immer sein.

# Willi Henke

# Dank und Erinnerung an Ulfs und unseren Freund Wolfgang

Ich habe Wolfgang nur auf einem kleinen Teil seines Lebensweges begleitet und kann deshalb nur über die Tage berichten, an denen wir zusammen waren. Das kann nur ein kleiner, subjektiver Blick auf den Menschen Wolfgang Timpe sein.

Als ich Wolfgang das erste Mal sah, wußte ich gar nicht, daß es Wolfgang war, er war mir völlig unbekannt, in den Hämophilie-Blättern war er zwar erwähnt, ist mir jedoch nie aufgefallen.

Es war auf einem Seminar der Deutschen Hämophiliegesellschaft in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Wolfgang hatte die Teilnehmer und die Vortragenden zu begrüßen. Er kam nach vorn gehumpelt, wirkte ein wenig unsicher und unbeholfen. So trat er vor die vielen Menschen, die im großen Hörsaal erwartungsvoll nach vorn - alle auf ihn - blickten. Mir geht es oft so, daß ich intensiv mit den Menschen fühle, von denen ich das Gefühl habe, daß sie etwas tun müssen, das ihnen schwerfällt. Ich hatte Angst um ihn.

Aber er begrüßte die Anwesenden so locker und routiniert, daß ich sehr verblüfft war. Das hatte ich diesem doch sichtbar behinderten, einfachen Menschen nicht zugetraut. Ich hatte natürlich keinen Kontakt zu ihm, und als ich wieder zu Hause war, habe ich Elke von diesem Menschen Wolfgang erzählt.

Irgendwann erhielten wir eine Einladung zu irgendeiner Veranstaltung, unterschrieben von Wolfgang Timpe. Wir sind nicht hingefahren.

Als wir dann wußten, daß Ulf infiziert war, erhielten wir wieder eine Einladung, und Ulf wollte unbedingt dorthin. Also sind wir auch gefahren.

Dort im Gemeindehaus in Hemmingen begrüßten uns Wolfgang und Luzie, seine Frau, so, als würden wir uns schon jahrelang kennen, und Ulf war von Wolfgang gleich sehr angetan. Er wich nicht von seiner Seite.

Natürlich war Wolfgang beim Kuchenbacken wieder ein Mißgeschick passiert, und er schilderte diese Angelegenheit so aufregend und lustig, daß vom Ernst des Anlasses einiges genommen war. Er war die zentrale Figur bei diesen Veranstaltungen. So gelassen wie damals in der MHH wirkte er auch hier, für den nötigen Wirbel sorgte schon Luzie. Ohne sie wäre natürlich nichts gelaufen. Wie oft habe ich später immer wieder dieses "Luzie" gehört, Man kann es nicht schreiben, wie es sich angehört hat. Ulf konnte es so wunderbar nachmachen.

Hier trafen sich im wesentlichen Eltern infizierter Kinder mit oder ohne Kinder, und alle Kinder hingen an Wolfgang und wollten seine Sprüche hören. Er war in der Lage, alle in diese Gruppe zu integrieren. Ich glaube, alle haben hier ein Stück Heimat gefunden. Auf viele Fragen wußte er Antworten, er hatte nahezu alles selber durchlitten.

Wir sind dann zu jeder Veranstaltung gefahren. Persönlichere Kontakte kamen jedoch erst zustande, als wir mit Ulf dann zu den Treffen der Erwachsenen fuhren. Dort lernten wir auch seinen Mitstreiter Wolfgang Dannehl kennen. Sie waren schon ein tolles Duo, die beiden Wolfgangs.

Wenn sie von ihren Blutungsereignissen erzählten, war so viel Heiterkeit in den Geschichten, daß man den Ernst der Ereignisse darüber oft vergaß. Wir haben uns gegenseitig oft außerhalb der Veranstaltungen besucht, und so lernten wir Wolfgang näher kennen. Er erzählte uns von seiner Arbeit für die Hämophiliegesellschaft, von seinen Gesprächen mit jugendlichen Blutern, zu denen er leichter Zugang finden konnte als die behandelnden Ärzte. Er hatte für alle immer Zeit. Wir erlebten durch seine und Luzies Erzählungen seinen Milzriß mit, so als wären wir dabei gewesen. Für uns war so etwas sehr fürchterlich - er hat das alles ziemlich locker weggesteckt.

Ulf und Wolfgang haben sich oft über ihre Infizierung unterhalten, und auch damit hatte er sich ziemlich gut abgefunden und eine besondere Einstellung dazu. Auch hier höre ich ihn noch sagen: "Weißt du, Ulf, vielleicht finden sie ja etwas gegen AIDS. Aber weißt du, diese kleinen Viecher in unserem Körper, die kriegen sie nicht weg, die behalten wir bis an unser Lebensende." Bislang hat er damit recht behalten.

Aber so ganz ohne Eindruck blieb die Infizierung wohl doch nicht. Er ging oft nach nebenan, "um ein bißchen Bier zu kaufen". Das war auch so ein geflügeltes Wort von Wolfgang: "Ich gehe mal eben zu Tengelmann."

Er hat sich auch sehr früh zu seiner Infizierung nach außen bekannt und damit auch schlechte Erfahrungen gemacht: Er wurde von vielen gemieden. Er hat auch in den Medien dafür gesorgt, daß das Unrecht, das den Blutern widerfahren ist, deutlich gemacht wurde. Er war auch ein "Fernsehstar", der bei seinem täglichen Lebensablauf begleitet wurde: Da ging er auch einkaufen, und alle dachten, jetzt geht er zu Tengelmann. Aber er ging zu Penny und kaufte kein Bier. So ist eben Wolfgang.

Von seiner Entschädigung hat er für seine Familie ein Haus gekauft. Das war für ihn wichtiger, als wenn er das Geld für sich verwendet hätte.

Ich erinnere mich an die tollen Grillnachmittage, die die beiden Wolfgangs organisiert haben. Dort trafen sie sich alle, eine große Bluter-Familie - dank Wolfgang.

Sein Gesundheitszustand verschlechterte sich, und er wurde, wie er immer so schön sagte, Rentner. Er wollte uns unbedingt mit nach Kramelheide, zum Seminar mit den Therapeuten der Hämophiliegesellschaft, mitnehmen. Aber Ulf wollte nicht.

Dann mußte er erleben, daß die ersten Bluter aus seinem Bekanntenkreis und auch aus der Gruppe starben. Einer der ersten, dem es so richtig schlecht ging, war sein langjähriger Mitstreiter Wolfgang. Er war nahezu täglich im Krankenhaus bei ihm. Ulf war auch einmal mit dort. Wir glaubten immer alle, Wolfgang Dannehl würde es nicht mehr schaffen. Aber er war ein Stehaufmännchen.

Wolfgang lehnte es ab, "Retrovir" zu nehmen, bis heute noch - obwohl Ulf in großer Sorge um ihn alles tat, um ihn zu überreden.

Wolfgang gehört zu Teilnehmern der Impfstudie in der MHH. Seine abgefallene Anzahl der Helfer-T-Zellen wurde dadurch ein paarmal wieder erhöht. Das bedeutete ihm mehr als Retrovir, Immunglobuline oder Inhalieren.

Als wir mit Ulf im Juni 1993 in Grömitz waren, besuchten uns überraschend Wolfgang und Luzie, und wir unternahmen gemeinsam einen Ausflug mit der Fähre in Puttgarden. Ich sehe heute noch die beiden von der Fähre zurücktrotten, Wolfgang, der nur so langsam dahin humpelte, und Ulf, der kräftemäßig nur noch sehr langsam gehen konnte. Sie paßten dort sehr gut

zusammen. Die letzten Bilder, die es von Ulf gibt, sind Bilder, auf denen er mit Wolfgang zu sehen ist. Die beiden waren schon sehr miteinander verbunden

Als Ulf dann Anfang Juli in die MHH verlegt wurde, waren Wolfgang und Luzie nahezu täglich bei ihm. Für Ulf waren die Besuche von Wolfgang sehr wichtig. Dann lag auch Wolfgang Dannehl gleich nebenan auf der Station, und Wolfgang hatte gleich zwei Freunde zu besuchen.

Ich glaube nicht, daß er damit gerechnet hat, daß gerade Ulf schon in der MHH sterben würde. Für Wolfgang war es sicherlich sehr schlimm. Und er sah sie jetzt fast alle sterben aus der Gruppe: Ulf, Wolfgang D., Rüdiger, der noch so lebensbejahend war, daß er sich noch kurz vor seinem dann überraschenden Tod eine Harley-Davidson gekauft hatte, Dennis, der noch jünger war als Ulf, Gerd Timme, dem es auch so lange so gut ging.

Das alles hat ihn seelisch doch sehr stark belastet und mitgenommen. Wann wird es ihn treffen? Die Hoffnung, daß er verschont bleibt, hat er wohl längst aufgegeben. Er weiß seine Luzie und seine Kinder versorgt, das beruhigt ihn. Seine Fröhlichkeit war nur selten vorhanden. Er wurde wortkarger, einsilbiger, er spürte seine Krankheit mehr und mehr.

Als wir nach Ulfs Tod das erste Mal nach Kramelheide kamen, hat er uns sehr geholfen, in der für uns neuen Gruppe mit noch lebenden Infizierten aufgenommen zu werden. Er hat sich auch noch viel an den Gesprächen beteiligt. Das galt auch noch für das nächste Seminar.

Als wir 1995 das erste Mal mit dem Therapeuten Herrn Wild arbeiteten, saß er meist nur im Sessel und schlief. Aber Wild meinte, daß er schon noch alles mitbekommt. Er konnte jetzt kaum noch gehen, und Luzie hat dort seinen Rollstuhl "eingeweiht". Aber er wollte noch an allem teilnehmen, ohne ihn hätte etwas in Kramelheide gefehlt.

Als wir gefragt wurden, was wir brauchen, um glücklich zu sein, hat er nur geantwortet: "Luzie". Sie bedeutet für ihn sehr viel. Sie sorgt für ihn, und er kann sich sehr auf sie verlassen, wie auch auf seine Kinder.

Beim letzten Seminar vor zwei Wochen hatte ich Bedenken, als ich hörte, daß Luzie mit ihm kommen wollte. Ich konnte mir nicht vorstellen, daß er wirklich nach Kramelheide wollte. Aber als er dann dort war, hat er zwar nicht geredet, aber seine Augen zeigten, daß er alles aufgenommen hat, was dort besprochen wurde und unbedingt dort sein wollte - Luzie hatte recht!

Er ist stumm geworden, vielleicht wegen der Erschütterung und Trauer um seine vielen verstorbenen Leidensgenossen, so etwas verschlägt jemandem schon die Sprache. Vielleicht mag er auch angesichts dieser Ereignisse gar nichts mehr sagen.

Was hat diese Krankheit aus dem Wolfgang gemacht, den ich vor vielen Jahren in der MHH kennengelernt habe? Es ist einfach unvorstellbar schlimm. Aber die Täter sehen diese Dinge leider nicht - sie wollen es auch nicht.

Vor einigen Tagen waren wir noch einmal bei ihm. Kramelheide hat ihn sehr viel Kraft gekostet, es geht ihm sehr schlecht.

Luzie hätte sicherlich gern einige Dinge über ihn geschrieben. Aber sie ist mit ihrer Pflegetätigkeit zu sehr beschäftigt. Ich kann mir auch vorstellen, daß es noch schwerer ist, über einen noch lebenden Angehörigen zu schreiben als über einen Verstorbenen.

Als Luzie in Kramelheide gefragt hat, ob ich nicht über Wolfgang etwas schreiben könnte, habe ich ihr nicht geantwortet. Ich war noch zu sehr mit der Geschichte von Ulf beschäftigt. Inzwischen habe ich die Arbeit beendet, und es war mir so, als würde Ulf mich bitten, doch etwas über seinen Freund Wolfgang zu schreiben.

Wir sind ihm dankbar, daß er so für uns da war!

# Lucia Timpe

# Mein Mann Wolfgang

Als Ehefrau eines zur Zeit schwer Erkrankten möchte ich mich auch an diesem Buch, unter anderem in Form von Schriftstücken, die mein Mann Wolfgang Timpe in einer Zeit geschrieben hat, als es ihm noch gut ging, beteiligen.

# Wolfgangs Bericht aus dem Jahre 1978 über sein Leben mit der Hämophilie

"1943 wurde ich in der heutigen DDR geboren. Meinen ersten Lebensabschnitt verbrachte ich in einem Dorf im Harz. Ich besuchte die Volksschule und konnte sie nach häufigen und langen Fehlzeiten 1959 mit dem Abschluß der achten Klasse verlassen.

Durch den Zweiten Weltkrieg hatten meine Eltern allen Besitz verloren, und so mußte ich als Kind sozialschwacher Eltern und dazu noch als Bluter aufwachsen.

Die Hämophilie wurde bei mir schon sehr früh erkannt, da der Halbbruder meiner Mutter auch an dieser Krankheit litt. Mit drei Monaten bekam ich einen Bluterguß im Mund, und meine Mutter fuhr mit mir nach Nordhausen. Dort stellten die Ärzte bei mir die Hämophilie fest.

Mit drei Jahren hatte ich durch einen Treppensturz eine relativ große Kopfplatzwunde, die stationär behandelt werden mußte. Seit der Zeit, denn soweit geht mein Erinnerungsvermögen zurück, hatte ich ständig Blutungen in den Sprung- und Kniegelenken. Ich wuchs als Mutterkind auf, das heißt, durch das viele Kranksein war ich häufig ans Bett oder die Wohnung gefesselt und hing am Rockzipfel.

Mein Vater hat es nicht überwunden, einen kranken Sohn zu haben. Dies bekam ich immer dann zu spüren, wenn ich einen Bluterguß hatte. Einige Male bekam ich Schläge dafür, immer jedoch Schimpfe und Verachtung, was den Kontakt zum Vater nur auf das Notwendigste beschränkte. Wenn sich eine Verletzungsblutung einstellte, wartete ich manchmal aus Angst so lange draußen, bis ich es vor Schmerzen nicht mehr aushielt oder nicht mehr laufen konnte. Dann krabbelte ich mitunter in die Wohnung, schlich mich ins Bett und wartete auf das Donnerwetter, wenn der Vater von der Arbeit nach Hause kam.

Ich wurde von der Beschäftigung her wegen der Krankheit nicht sehr geschont. Ich mußte mit, um Holz aus dem Wald zu holen, zuhause zu stapeln, usw. Ich hatte kein Verständnis dafür, nicht geschont zu werden, wagte aber nicht, etwas zu sagen. Heute, rückblickend, möchte ich die Behauptung aufstellen, daß es das Beste für meine körperliche Entwicklung war. Der Geh- und Stützapparat wurde gefordert und gefördert und ist deshalb gestärkt und nicht erschlafft.

An Schulausflügen konnte ich aus finanziellen Gründen und wegen des Risikos meiner Krankheit nicht teilnehmen. Bei Rangeleien auf dem Schulhof, aber auch in anderen Situationen verschaffte mir die Krankheit eine Sonderstellung. Ich wurde zwar akzeptiert, aber in den Klassenverband bis zur vorletzten Klasse der Volksschule nicht aufgenommen. Die letzte Klasse gehörte zu meiner besten Schulzeit. Das hängt vielleicht damit zusammen, daß ich schon in einem Alter war, in welchem man Verstand hat.

Meine beiden Schwestern hatten es - rückschauend betrachtet - schwerer durch mich. Weil sie mich nicht schlagen durften, war ich sehr dreist und habe sie oft geneckt. In der frühesten Jugend fehlte bei meinen Schwestern auch das Verständnis. Die Ältere ist ein robuster Typ, und ich verstand mich im allgemeinen gut mit ihr. Sie ist ein Jahr älter als ich und nahm meine Krankheit so, wie sie ist.

Die andere Schwester ist sieben Jahre jünger als ich und vom Typ her feiner und sensibler. Sie durchlitt mit mir die Schmerzen und wollte schon als Kind einen Verband oder ein Pflaster auf einen Mückenstich haben, damit sie auch so etwas hatte wie der Bruder. Wenn ich im Bett liegen mußte, spielten wir miteinander Karten oder dergleichen. Zwischen uns war im allgemeinen ein guter Kontakt.

Durch die vielen Aufenthalte im Bett begann ich sehr frühzeitig zu lesen und meine Gedanken zu entwickeln.

Daher brauchte ich, trotz der vielen Fehlzeiten, nur ein Schuljahr zu wiederholen. Die damaligen häufigen und langen Krankenhausaufenthalte brachten einige Komplikationen mit sich. Der Trennungs- und Abschiedsschmerz von zu Hause und später von den Schwestern der Krankenstation war groß. Sehr negativ wirkten sich auch die finanziellen Sorgen zu Hause auf die Besuche in auswärtigen Krankenhäusern aus. Seltene Besuche und heimliche neid- und haßerfüllte Blicke auf die Elternbesuche der anderen Kinder waren bedingt durch mein fehlendes Verständnis als Kind. So flüchtete ich mich schon sehr früh in die Ersatzbefriedigung der Onanie bei Schmerzen, Schimpfe oder Angstgefühlen.

Da es zur Zeit meiner Schulentlassung noch die Aussteuerung aus der Krankenkasse gab, ging ich mehrere Arbeitsverhältnisse in Fabriken ein, die ich aber wegen der Fehlzeiten (Blutungen) aufgeben mußte. Im Krankenhaus bekam ich wegen der finanziellen Situation ein Forschungsbett und mußte in Vorlesungen für Unterrichtszwecke und Demonstrationen vor Studenten zur Verfügung stehen. Sie konnten mich untersuchen, wie sie wollten, und ich mußte alles über mich ergehen lassen. Dies waren oft schwere Stunden.

Erst mit neunzehn Jahren bekam ich die Möglichkeit, in Hannover eine Lehre als Bürokaufmann zu beginnen und mit Erfolg zu beenden. Dies war nur durch die inzwischen mögliche medikamentöse Behandlung durchführbar.

Seitdem habe ich keine Fehl- und Ausfallzeiten mehr. Meistens wird aber von einem Behinderten mehr verlangt als von einem Gesunden. Dies spürte ich besonders, als ich in einer Keksfabrik im Büro arbeitete und mir einmal erlaubte, um eine Gehaltserhöhung nachzufragen. Ich wurde damit abgefunden, daß ich als Krüppel froh sein könne, überhaupt eine Arbeitsstelle zu haben. Daraufhin kündigte ich und arbeite seitdem in der Krankenhausverwaltung.

1973 begann ich dann die Heimselbstbehandlung zu erlernen, was mich noch unabhängiger machte. Ich konnte ohne Angst in Urlaub fahren und vieles andere planen.

1975 heiratete ich, und wir überlegen, ob wir nicht auch Kinder haben wollen."

(1979 wurde Michael, 1981 Markus geboren.)

Wolfgangs Bericht als körperbehinderter Hämophiler mit HIV über seine ehrenamtliche Tätigkeit als Vertrauensmitglied der Deutschen Hämophiliegesellschaft (1992) und Auszüge aus einem Zeitungsbericht (1993)

Warum engagiert sich ein Mensch wie ich ehrenamtlich in einem Behindertenverband?

Ich hatte eine dunkle und schmerzhafte Kindheit und stellte schon als Jugendlicher die teilweise Ohnmacht der Behörden fest.

Seit 1973 bin ich Vertrauensmitglied der Deutschen Hämophiliegesellschaft für die Region Niedersachsen. Ich organisiere unter anderem kleinere Gruppentreffen für Mütter und Väter mit hämophilen Kindern. HIV-infizierte Jugendliche und junge Erwachsene kommen zu einem anderen Zeitpunkt zusammen. Außerdem findet alle zwei Jahre eine Regionaltagung statt, und die anderen DHG-Mitglieder müssen mit Informationen und Hilfen betreut werden

Zu den Gruppengesprächen treffen wir uns häufig im Seniorenraum der katholischen Kirchengemeinde unseres Ortes, weil wir dort auch unentgeltlich sein dürfen. Ich backe für die Treffen jeweils einen Kuchen. Dazu gibt es wahlweise Kaffee oder Tee und für die Kinder Saft oder Brause. Durch diese zwanglosen Treffen entsteht eine fast private Atmosphäre, und die Probleme kommen auf den Tisch. Während der Gespräche tauscht man sich aus und stellt fest, daß andere Menschen auch mit den gleichen Problemen leben müssen.

Ich biete nicht nur mein Ohr, sondern auch Hilfe an. Als Selbstbetroffener genieße ich häufig mehr Vertrauen als ein Fachmann (Arzt, Psychologe). Die erste Zusammenkunft nach der Arztmitteilung des Ergebnisses "HIV-positiv" habe ich noch ganz frisch in Erinnerung. Ich weiß, wie schlimm es bei mir war.

Ich erzählte es zuerst meiner Frau, und wir weinten eine längere Zeit zusammen. Wann kommt der Tod, und vor allen Dingen, wie lange dauert das eventuelle Siechtum? Wem können wir es erzählen, wie reagiert die Umwelt darauf? Geschlechtsverkehr oder intensive Küsse gab es etwa ein dreiviertel Jahr nicht. Die Kinder, damals drei und fünf Jahre alt, konnten es nicht verstehen. Es gab kein Küßchen mehr auf den Mund, und es wurde auch nicht mehr so intensiv geschmust. Sie durften nicht mehr von meinem Teller essen oder meinen Löffel benutzen. Es war eine furchtbare Zeit, voller Panik. In

den ersten Monaten habe ich fast täglich meinen Körper von allen Seiten im Badezimmerspiegel betrachtet. Bei jeder kleinen Hautveränderung dachte ich, jetzt geht es los.

Bei der Arbeit hing ich oft seelisch durch, bis ich es dann den Kollegen gesagt habe. Sie nahmen es teilweise verständnisvoll auf.

Der Pfarrgemeinderat tat sich mit der Offenheit schon schwerer. Als es darum ging, Vertreter einer Partnergemeinde aus der damaligen DDR während ihres Hannover-Besuches privat unterzubringen, wurden wir ausgeklammert. Die Warnung eines Gemeindemitglieds: "Bloß nicht bei Timpes, der hat Aids!" zeigte Wirkung. Heute wissen es fast alle.

Wir haben uns als Gruppe der Infizierten erst nach ungefähr einem halben Jahr entschlossen (jeden Monat ein Treffen), unsere Partnerinnen dazuzunehmen. So lange brauchten wir, um die Situation erst einmal zu begreifen und teilweise zu verarbeiten. Die gemeinsamen Treffen erst brachten eine Erleichterung und Hilfe für die einzelnen Beziehungen. Einige Partnerschaften, darunter auch eine Ehe, zerbrachen.

Diese anhaltenden psychischen Probleme brachten für mich ernsthafte Sorgen, ob mir und meiner Frau eine Bewältigung gelänge. Das Sehen des körperlichen Zerfalls mancher Betroffener mit Todesfolge, dazu noch die Selbstbetroffenheit. Das Erlebte oder Gehörte arbeitete ich ja jedesmal für meine eigene Situation nochmals durch. Heute durch Erwerbsunfähigkeit Rentner, muß ich und meine Familie mit wesentlich weniger Geld auskommen.

Wir brauchen für das Netz der Selbsthilfe geschulte Psychologen, damit wir nicht an unseren Problemen zerbrechen und auch dem Einzelnen geholfen werden kann. Wir als ehrenamtliche Vertrauensmitglieder können nur unser Ohr leihen und versuchen, zu koordinieren. Die psychologische Betreuung muß so lange gewährleistet sein, wie es die echte HIV-Problematik gibt.

Wir haben einen Rechtsanspruch auf ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod! So steht es im Grundgesetz!

Wobei noch nicht einmal die Schuldfrage der Bundesregierung geklärt ist, zum Beispiel die Rolle des Bundesgesundheitsamtes oder der Zeitpunkt des Verbotes verseuchter Blutpräparate.

Die Gruppe Mutter-Kind ist nicht so stark belastend, weil nicht immer der Tod in unmittelbarer Nähe ist. Die Mütter kommen teilweise mit den Babys in der Tragetasche und stellen den Sohnemann auf dem Tisch ab. Hier gilt es "nur" den Kontakt herzustellen und die Ängste vor der Hämophilie abzubauen. Dies ist normalerweise einfach: "Liebe zum Kind und enger Kontakt zum Arzt."

Dann kommen die Probleme des "Zahnens" und der damit verbundenen Zahnfleischblutungen. Es folgen Blutergüsse beim Spielen und Toben, Probleme mit Kindergarten, Vorschule und Schule. Wichtig ist in diesem Zusammenhang die Zusammenarbeit mit den Kindergärtnerinnen und dem Lehrkörper. Weitere Themen sind: Aufklärung über die Hämophilie, Hinterlegung der Telefonnummern von Eltern und Hämophiliebehandlern in Kindergarten und Schule, Informationen zu Behördengängen, Schwerbehindertenausweis, Pflegegeld, Wohngeld und Steuerfreibetrag. Hinweise zur Beobachtung der körperlichen Entwicklung werden gegeben. Tips werden ausgetauscht: Frühzeitiger Einsatz von Krankengymnastik, Schwimmen, regelmäßiger leichter Sport kann Komplikationen verhindern helfen. Nicht zuletzt gilt es, den psychologischen Hintergrund bei den Gesprächen mit den Eltern zu beachten.

Weil die Mütter der hämophilen Kinder häufig schon vorher wissen, daß sie Konduktorinnen sind, also die Hämophilie übertragen, haben sie Schuldgefühle und wollen diese durch eine gewisse Überbehütung wieder ausgleichen. Dieses ist aber für die Entwicklung des Kindes und Jugendlichen negativ. "Aber wer kann schon über seinen Schatten springen?"

Die Jugendlichen und Erwachsenen werden nur global betreut, das heißt, sie werden mit Informationen versorgt und zu den Tagungen eingeladen. Nur bei Problemen suchen sie bei mir Rat, und dafür bin ich da.

# Lucia Timpe: Die Nöte und Gedanken einer Ehefrau

(Beginn der Aufzeichnung: 4 Wochen vor Wolfgangs Tod)

Als wir erfuhren, daß mein Mann infiziert worden war, brach für uns eine Welt zusammen. Wie würden die Verwandten und Bekannten darauf reagieren?

In den Medien wurden die Infizierten an den Rand der Gesellschaft gestellt, mancher Politiker wollte sie verbannen. Keiner wußte, wie der eigentliche Übertragungsweg war. Überall herrschte Angst und Panik.

Wie sollten wir uns verhalten? Es den Leuten sagen oder nicht? Würden unsere Kinder dadurch diskriminiert werden?

Wir entschlossen uns, es doch zu erzählen, und es war gut so. Denn wenn es uns mal nicht so gut ging, konnten wir es herausschreien. Auch informierten uns Eltern von Freunden unserer Kinder, wenn etwas im "Spiegel" stand oder im Fernsehen über dieses Thema gesendet wurde. Die meisten wußten ja auch, daß mein Mann Hämophiler ist, und so konnte man eins und eins zusammenrechnen.

Auch jetzt, nachdem es meinem Mann sehr schlecht geht, erfahre ich viel Mitgefühl und Hilfe. Einige Eltern halfen mir, es den Lehrern von unserem Sohn Michael mitzuteilen, als sich seine Zensuren verschlechterten. Dazu bedarf es jedoch der Erklärung, daß Michael mit zwei Kindern schon seit dem ersten Schuljahr und mit den anderen Kindern seit dem fünften Schuljahr zusammen ist. Bei einigen Lehrern hatte ich aber das Gefühl, daß sie die ganze Situation nicht einschätzen können oder wollen. Das Kind ist und bleibt in den Augen dieser Lehrer faul, nichts anderes.

Auch in der Verwandtschaft wurden anfangs die Infizierung und unsere psychischen Probleme damit abgetan. Wir sollten uns nicht so anstellen, Wolfgang brauche ja gar nicht zu erkranken.

Diese Reaktionen waren wohl auch daraus zu erklären, daß meine Schwiegermutter an Krebs erkrankt war und dies bei der jüngeren Schwester meines Mannes Probleme mit sich brachte. Bei mir wurde dann der ganze Frust, z.B. weshalb Wolfgang seine Mutter nicht besuchte, abgeladen. Doch er stand zu der Zeit unter doppeltem Streß. Er war gezwungen, einen Kollegen zu vertreten, und darüber hinaus machte ihm die Situation der HIV-Infizierung zu schaffen. Später wurde sogar von besagter Verwandtschaft zur Abfindung gratuliert, was meinen Mann verletzte und sehr traurig stimmte. Er hat es seiner Schwester nie sagen können. Seitdem war das Verhältnis zu seiner Schwester und ihrem Mann gespannt, und ich mußte oft vermitteln und sagen, daß er doch auch an ihren Sohn und unsere Kinder denken solle.

Zeitgleich liefen auch einige Vertrauensratssitzungen des Hämophilieverbandes, welche sich fast ausschließlich mit dem Thema der HIV-Infektion durch Blutpräparate beschäftigten. Gerade dort wurde über eine eventuelle Entschädigung oder Klage diskutiert. Es kamen die Fragen: Was wollen wir unternehmen? Wie können wir unsere Familien absichern? Wieviel Zeit ist noch da zum Leben?

Einmal kam Wolfgang ganz komisch von einer Tagung zurück, war wütend, sprach aber nicht darüber. Im Laufe der Woche erfuhr ich dann, was ihn

bedrückte. Als ich mich bei Monika (der Frau eines ebenfalls Infizierten) erkundigte, was eigentlich los war, erfuhr ich, daß ihr Mann genauso reagiert hatte. Sie hatten sich gegenseitig aufgewiegelt. Haben wir unsere Frauen infiziert? Wie sollen wir uns beim Geschlechtsverkehr verhalten? Nur noch mit Kondom oder am besten gar nicht? Hoffentlich können wir unsere Familien absichern!

1988 hatte mein Mann dann eine schwere innere Blutung, bei der er in der Nacht noch notoperiert wurde. Man entfernte ihm die Milz. Dort wollte er nur die Kinder und mich zu Besuch haben, welches von seiner jüngeren Schwester nicht akzeptiert wurde. Die Schwester dachte, ich wolle nicht, daß sie zu Besuch kommt. Immer wieder kam die Frage: "Wann kann ich ihn endlich besuchen?" Jedenfalls hatte ich ein komisches Gefühl, und mein Mann sagte nach wiederholten Fragen ja zu ihrem Besuch.

Nach einer Woche wurde er dann entlassen, und am Samstag darauf war ein Treffen der HIV-positiven Bluter. Zu diesem Zeitpunkt waren wir Ehefrauen und Partnerinnen noch nicht in diese Gruppe integriert, und so halfen ihm Wolfgang D. und die anderen beim Kaffeekochen und Abwaschen. Wir benutzten einen Raum in unserer Kirchengemeinde.

Gerade zu dieser Zeit standen alle vor der Entscheidung, ob man für die Abfindung unterschreiben solle oder nicht. Keiner wußte genau, wie lange er noch leben würde. Alle nannten es ihr Todesurteil, denn am Ende des Schreibens stand: "Die Beerdigungskosten sind miteingeschlossen!".

Wolfgang zeigte ihnen auf: "Seht mal, wenn ich nun an der Milzentfernung gestorben wäre, bekäme ich jetzt gar nichts!"

Dann kam er von Vertrauensratssitzungen und erzählte, daß es diesem und jenem nicht mehr gut gehe und auch schon jemand verstorben sei. Dieses alles mußte von ihm psychisch verkraftet werden.

Irgendwann kam für uns dann die Zeit, in der wir überlegten, ob und wie wir es den Kindern erzählen. Wir fragten uns, wie sie es wohl aufnehmen würden?

Durch ein etwas negatives Erlebnis in unserer Kirchengemeinde, welches uns aber im Nachhinein viel Positives brachte, entschlossen wir uns, den Kindern mit achteinhalb und zehn Jahren Wolfgangs Infektion mitzuteilen. Sie bekamen ja auch mit, wenn Tagungen waren oder andere Infizierte uns besuchen kamen. Sie sollten es nicht von anderen Leuten erfahren.

Von unserem Michael kam dann später einmal die Frage, ob wohl deshalb einer seiner Freunde nicht mehr komme. Ich konnte dies nicht vollständig ausschließen, andererseits waren wir inzwischen in den Nachbarort gezogen, und die Mutter seines Freundes ließ ihren Sohn nicht gern allein den weiten Weg zu uns zurücklegen.

Nach dem Zeitungsartikel über unsere Familie 1993 erfuhren wir sehr viel Verständnis und Anerkennung, daß mein Mann sich dazu bereit erklärt hatte. Es kamen Äußerungen wie: "Das finde ich mutig von ihrem Mann!" oder: "Das wußten wir ja gar nicht; wie verkraften Sie das alles?" Irgendwie fühlten wir uns in unserem Verhalten, mit der Infektion umzugehen, bestätigt.

Irgendwann bekamen wir zum erstenmal die Nachricht vom Tod eines befreundeten Hämophilen. Dies nahm meinen Mann psychisch stark mit. Wir schafften es nicht, zur Beerdigung zu fahren.

Erst langsam, durch Seminare der psychosozialen Betreuung für Hämophile in Bad Bevensen und Kramelheide, waren wir bereit, einem Freund die letzte Ehre zu erweisen. Doch als ich dann am Grab stand, war bei mir nicht nur beim ersten Mal, sondern auch bei späteren Beerdigungen immer der Gedanke im Kopf: "Wann ist es mit deinem Mann soweit?"

1992 ging mein Mann auf Drängen seiner Vorgesetzten in Rente. Zu Anfang mußten wir erst einmal einen neuen Tagesablauf finden. Wolfgang wollte ja auch was zum Haushalt beitragen, und ich hatte so meinen festen Rhythmus. Er war manchmal nicht auszustehen.

Wir kamen überein, daß er das Einkaufen im Supermarkt um die Ecke und das Kochen übernimmt. Nun hatte er wieder eine Aufgabe und war froh, mich etwas zu entlasten, da alle anderen Arbeiten von mir geleistet wurden.

Da wir durch die Rente weniger Einkommen hatten, begann ich im Oktober 1992 als Nachtwache im Krankenhaus zu arbeiten. In dieser Zeit erkrankte mein Vater, wurde ein Pflegefall und starb dann innerhalb von fünf Monaten. Ich pendelte zwischen den Nachtwachen und Berlin hin und her, um meiner Mutter beizustehen. Dies brachte für uns große Konflikte. Neujahr erkrankte meine Mutter auch noch und bat mich, nach Berlin zu kommen, was ich auch tat. Wolfgang ging es auch nicht besonders gut. Er war am Telefon aggressiv und wütend, was mich sehr belastete. Oft fuhr ich später auch zur Nachtwache mit dem Gedanken: "Was machst du, wenn in der Nacht etwas mit Wolfgang passiert?" Im Mai 1993 gab ich diese Arbeit auf.

Die Seminare in Kramelheide halfen uns sehr viel, auch über unsere Spannungen und Probleme nachzudenken und zu sprechen. Wir konnten uns in schweren Zeiten gegenseitig Stütze sein.

Besonders der gegenseitige Austausch zum Thema Tod war sehr aufschlußreich. Jeder meinte vom anderen, dieser könne die jeweiligen persönlichen Ängste nicht nachvollziehen. Besonders mein Mann sagte immer: "Du kannst dich nicht in mich hineinversetzen, du verstehst mich nicht." Doch auch bei mir waren die gleichen Ängste da wie bei ihm. Immer wieder setzte ich mich mit diesem Thema auseinander, indem ich Bücher las oder mit anderen darüber sprach. Es war heilsam, auch mal weinen zu dürfen.

Zu Ostern 1994 fuhren wir alle nach Sizilien und verlebten drei schöne Wochen mit zahlreichen Besichtigungen.

Im Mai/Juni traf sich Wolfgang im Waldschlößchen bei Göttingen mit Werner, unserem Psychologen, und anderen Betroffenen. Er kam von dort psychisch und physisch angeschlagen zurück. "Ich glaube, wir können nicht mehr nach Mallorca fahren; ich schaffe vieles nicht mehr, was die anderen noch schaffen", klagte er.

Mit viel Überredung gelang es mir, ihn dennoch für die Reise zu motivieren. Es waren teilweise schöne Stunden, doch psychisch und physisch begann der Verfall, dies war im September 1994.

Im November verschlechterte sich sein Gehvermögen, er bekam Gleichgewichtsstörungen, konnte nur noch mit Unterstützung oder Gehhilfe laufen. Er wurde mürrisch und wütend, da er mir nicht mehr helfen konnte und auf Hilfe angewiesen war. Oft war er gegen die Kinder und mich aggressiv.

In dieser Zeit weinte ich viel. Viel unternehmen wollte und konnte Wolfgang nicht mehr. Die Seminare in Kramelheide brachten für uns eine Ablenkung. Da wollte Wolfgang noch gerne hin, weil wir dort auch Bekannte, andere Betroffene trafen. Nach dort nahmen wir im Mai 1995 zum ersten Mal den Rollstuhl mit.

Nun begann die Zeit, in der ich die Unterstützung von meinen Kindern (14 und 15 Jahre) brauchte. Oft war ich wütend und traurig, meinte, ich würde all diese Last nicht mehr tragen können.

In den Jahren 1993 und 1994 sind viele Freunde aus unserer Gruppe verstorben. Einen Tag vor Heiligabend 1994 erreichte uns wieder eine Trauernachricht. Diesmal war Wolfgang selbst schon so erkrankt, daß er nicht mehr mit

zur Beerdigung fahren konnte. Ich stand wieder da und fragte mich, wann ist es mit Wolfgang so weit. Dazu kam auch noch, daß wir 1995 unseren 20. Hochzeitstag feiern würden. Jetzt und im Januar 1994 waren beide Ehemänner noch vor ihrem 20. Hochzeitstag verstorben. Sollte auch mir dieses bevorstehen, oder dürften wir diesen Tag noch gemeinsam feiern?

Im Mai verschlechterte sich Wolfgangs körperlicher Zustand zunehmend, so daß die Neurologin ihn zur Diagnostik stationär aufnehmen wollte.

Dieses geschah kurz vor unserem Urlaub an der Ostsee, auf den sich Wolfgang schon sehr freute. Ich dagegen hatte schon leichte Bedenken, ob dort noch alles klappen würde. Doch schon bei der Aufnahme meinten die Ärzte, den Urlaub könnten wir uns abschminken. Vierzehn Tage blieb Wolfgang dann im Krankenhaus.

Die Ärzte hätten ihn am liebsten noch länger dort behalten. Es waren für mich die schlimmsten Wochen. Die Neurologin hatte schon ihre feste Diagnose im Kopf, und wenn die sich bestätigen sollte, wollten sie mit einer Chemotherapie beginnen, und mein Mann hätte noch fünf Wochen dort bleiben müssen.

Wolfgang bekam geistig nicht mehr alles mit, beziehungsweise er konnte vieles nicht mehr in Worte fassen. Wenn ich fragte, welche Untersuchungen gelaufen seien, konnte er es mir nicht sagen. So versuchte ich, möglichst früh bei ihm zu sein und möglichst lange zu bleiben. Sein Zustand verschlechterte sich in der Klinik mehr und mehr. Er konnte oder wollte auch nicht mehr laufen. Bei mir stand immer die bange Frage, wie werde ich das alles schaffen, wenn er erst wieder zuhause ist? Wie kommt er die Treppe zum Schlafen und Baden hinauf?

Zuerst einmal stellte ich ein Pflegebett ins Wohnzimmer. Wolfgang ging dann nur noch jeden zweiten Tag die Treppe hinauf. Immer brauchte er unsere Hilfe. Auch ich brauchte jetzt bei der Pflege Hilfe vom Pflegedienst. Werner Lesemann half mir mit Anrufen und seinem Kommen über schwere Stunden hinweg. Er und Frau Professor Barthels, Ärztin der Medizinischen Hochschule Hannover, unterstützten mich in meiner Entscheidung, Wolfgang aus dem Krankenhaus mit nach Hause zu nehmen.

Oft weinte ich, war verzweifelt und dachte nur: "Wie geht es weiter?" In dieser Zeit half mir das Gebet und die heilige Messe sowie Gespräche mit Freunden, Bekannten und Verwandten.

Unseren 20. Hochzeitstag durften wir noch in unserem geliebten Eckernförde verleben. Ich versuchte, Wolfgangs Wünsche zu erfüllen.

Im August beantragte ich einen Anbau an unserem Haus, um ein Schlaf- und ein Badezimmer ebenerdig für Wolfgang bauen zu können. Der Antrag wurde drei Monate bei den Behörden bearbeitet, dann kam der Frost. Mitte Januar begann die Baufirma mit den ersten Arbeiten und mußte diese, nachdem die Fundamente gegossen waren, wegen Frost unterbrechen. Wolfgang wird den Anbau wohl nicht mehr erleben.

Immer wieder mußte ich Entscheidungen für Wolfgang mittreffen. Ich fragte mich, ob sie jetzt richtig oder falsch sind oder ob ich ihm vielleicht zuviel zumute. Einige Bekannte meinten es, wollten es nur nicht aussprechen. Sie konnten es auch nur schwer ertragen, den körperlichen und geistigen Zerfall von Wolfgang mitanzusehen, da er zuvor immer den anderen Mut zugesprochen hatte.

Hinterher war ich glücklich, daß ich dieses und jenes noch mit Wolfgang unternommen hatte. Seit Mitte November 1995 konnte Wolfgang nicht mehr ins Auto einsteigen, sein rechtes Bein war gelähmt.

Wenn er dann mal zur Kirche wollte, lief ich mit ihm im Rollstuhl nach Hemmingen, immerhin ein Weg von etwa einer halben Stunde. Er sah mal wieder etwas anderes, und die Leute aus unserer Gemeinde begrüßten ihn in der Kirche und freuten sich, ihn zu sehen. Das war für mich, in dem immer trauriger werdenden Alltag, der viel von Verzweiflung und Tränen begleitet war, ein heller Lichtblick.

Ende November bekam Wolfgang Fieber. Wir wußten alle nicht, woher. Er hatte sich kurz zuvor durch einen Sturz eine traumatische Blutung im Knie zugezogen, von der der Oberschenkel noch lange stark angeschwollen war. Frau Professor Barthels besuchte uns nach einem Anruf von mir zweimal, um ein Behandlungsschema aufzustellen. Sie veranlaßte, daß mein Mann in der Medizinischen Hochschule Hannover geröntgt wurde. Der Transport konnte nur mit einem Krankenwagen erfolgen.

Nun stand Weihnachten vor der Tür. Immer standen bange Fragen im Raum: Wird Wolfgang die Festtage noch erleben? Wie wollen wir die Feiertage verbringen? Die Kinder mußten am Heiligabend um 18.00 Uhr ministrieren. So überlegten wir, ob wir nicht Wolfgang mitnehmen könnten. Er sollte es aber auch selbst wollen. Am Tag schlief Wolfgang viel. Die Kinder und ich

schmückten den Baum, bauten die Krippe auf und bereiteten alles für das Fondue vor.

Um 16.30 Uhr zog ich dann Wolfgang an, und wir setzten ihn in den Rollstuhl. Wir konnten tatsächlich zur Kirche gehen! Unser Michael war sehr skeptisch, ob der Papa die heilige Messe durchhalten würde. An der Kirche mußten wir fünf Stufen überwinden. Es kamen gleich Gemeindemitglieder, die uns halfen. Mir hatte es vorher auch schon jemand versprochen. Michael beobachtete seinen Vater die ganze Messe über und war überrascht, wie gut er alles durchhielt. Zuhause angekommen entzündete ich die Kerzen am Baum, dann aßen die Kinder und ich Fondue und Wolfgang Brot, da er kein Fleisch mehr beißen konnte.

Am ersten Weihnachtstag besuchten wir, Wolfgang und ich, unsere frühere Vermieterin in Hemmingen-Westerfeld, damit er wieder etwas an die frische Luft kam. Sie selbst konnte uns nicht besuchen, da sie krank war. Am zweiten Feiertag kam seine jüngere Schwester mit Familie, und wir verlebten noch einen gemütlichen Nachmittag und Abend. Wenn ich im nachhinein die Bilder von Weihnachten betrachte, machte Wolfgang einen glücklichen und zufriedenen Eindruck. Wir hatten wohl wieder einmal richtig entschieden

Am nächsten Tag bekam Wolfgang Fieber, aß schlechter und hustete. Er nahm Antibiotika, und das Fieber ging zurück. Nach zehn Tagen setzten wir das Antibiotikum ab. Zwei Tage später trat wieder Fieber auf, und sein Zustand verschlechterte sich zunehmend. Die Antibiotika schlugen nicht mehr an.

Er verweigerte Essen und Trinken, sprach nun gar nicht mehr und nickte auch nicht mehr. Nur die Augen zeigten uns noch eine Reaktion. Damit er nicht austrocknete, bekam er Infusionen per Dauertropf. Bewegen konnte er sich nicht mehr. Jeden Tag kam nun zwei- bis dreimal ein Pfleger, der mich in der Pflege und auch in meinem seelischen Schmerz unterstützte. Auch Werner Lesemann kam zweimal in der Woche, um mir beizustehen. Freunde, Bekannte und Verwandte halfen mir durch Anrufe und Besuche.

Eine Woche, nachdem er nicht mehr aß und trank, krampfte er. Ich mußte hilflos daneben stehen. Da wir mit so etwas nicht gerechnet hatten, waren auch keine Medikamente im Hause. Ich rief unseren Hausarzt und den Pfleger an, und beide kamen sehr schnell. Danach überlegten wir, wie wir die Behandlung weiterführen sollten.

Wolfgangs Lungen und die Luftwege waren so verschleimt, daß man diese nur noch mit Absaugen frei bekam. Da er uns nicht sagen konnte, ob er Schmerzen hatte, wir aber aus dem Stöhnen entnehmen mußten, daß ihm etwas weh tat, bekam er in die Tropfinfusionen Valium und Morphin. Um eine genauere Dosierung zu erhalten, besorgte der Pfleger uns einen Perfusor. Nun hält dieser Zustand schon über drei Wochen an. Wolfgangs Kreislauf ist noch zu stabil, als daß er sterben könnte. Es ist nun schon Februar. Vor zwei Tagen kam noch eine Lungenblutung hinzu, die wir durch hohe Gaben von Faktor VIII stillen konnten. Die Nächte sind unruhig.

Oft in dieser Zeit wollte ich alles hinschmeißen, weglaufen, mich verkriechen. Zu allem Leid kamen auch noch die Probleme durch die Pubertät unseres 16jährigen Sohnes hinzu, was zu zusätzlichen Spannungen führt. Trotz alledem waren meine Söhne mir eine große Hilfe. Sie halfen, ihren Vater ins Bett oder in den Rollstuhl zu heben und ihn zu füttern. Sie versuchten, mit ihm zu sprechen oder ihn zum Sprechen zu bewegen. Wenn es möglich war, fuhren sie ihren Vater im Rollstuhl spazieren. Ohne ihre Hilfe bei der Pflege meines Mannes wäre ich noch mehr verzweifelt, als ich es im Augenblick ohnehin bin. Immer wieder frage ich mich, wie lange es noch dauert.

Am schlimmsten an der ganzen Situation ist, daß Wolfgang ab März/April 1995 nicht mehr spricht. Konnte er es nicht mehr oder wollte er nicht, verstand er vieles nicht mehr oder wollte er uns ärgern? Es kamen Fragen über Fragen, wie geht es weiter, wie lange muß er noch leiden. Im Gespräch merkte man, daß er vieles mitbekam, es aber nicht mehr umsetzen konnte. Manchen Tag sagte er mehr, andere Tage nickte er nur. Michael und Markus versuchten es immer wieder, ihm einige Worte zu entlocken.

Auch körperlich kam ein starker Abfall, manchmal hatte ich das Gefühl, er wollte mich ärgern, wenn er sich nicht bewegte und beim Bettenmachen nicht mithalf. Ich wurde ungerecht, weil ich merkte, daß ich das alles körperlich und seelisch nicht mehr durchstehen konnte. Darüber versuchte ich aber hinterher mit Wolfgang zu sprechen, oft war es nicht möglich. Auch über meine Ängste sprach ich. Viel half mir, daß ich Leute anrufen konnte und dann auch weinen durfte. Ich fühlte mich von ihnen verstanden und angenommen.

Nun ist es Mitte Januar 1996, Wolfgang spricht seit circa einer Woche gar nicht mehr. Er nickt oder schüttelt mit dem Kopf. Seit zwei Tagen reagiert er auch nicht mehr mit Nicken und Kopfschütteln. Nur an den Bewegungen der Augen erkenne ich noch Reaktionen. Essen und Trinken verweigert er seit langem, wir stehen hilflos davor. Die Nächte sind sehr unruhig. Ich könnte losschreien: Warum? Wieso? Kann er denn nicht erlöst werden von diesem Leiden?

Nun sind schon vier Wochen vergangen, seit ich mit diesem Bericht begonnen habe. Es kamen noch schwere Stunden hinzu, besonders, als Wolfgang zu krampfen begann.

Jeden Tag hoffte ich auf die Erlösung von seinem Leiden, sein körperlicher Zustand verschlechterte sich zusehends. Er war jetzt vollständig gelähmt. Nach viereinhalb Wochen Qual schlief er dann doch friedlich am 15. Februar 1996 ein.

Beim Requiem konnte ich erfahren, wie viele ihn schätzten und liebten. Eine Trauerfeier gab es nicht, da Wolfgang sich eine Seebestattung gewünscht hatte. Am 10. April 1996 wurde die Urne mit seiner Asche bei Kiel in die Ostsee versenkt.

Wir vermissen ihn sehr!

## Karin Vogel

## **Christians kurzes Leben**

# Immer wieder muß ich an den letzten Tag denken!

Christians letzter Tag in seinem kurzen Leben, es war Donnerstag, der 2. Februar 1995. Ich bin, wie immer, pünktlich zur Arbeit gefahren. Simone, eine junge Krankenschwester der Lübecker Manus Gesundheitshilfe, die Christian liebevoll betreute, würde ja bald kommen und Christian die Infusion geben, die er seit Anfang Januar dreimal täglich bekam, um Infektionen, die immer häufiger auftraten und ihn zunehmend schwächten, zu bekämpfen. So konnte er zu Hause liegen und mußte nicht ins Krankenhaus. Und sie blieb bei ihm, bis ich nach Hause kam, weil er sich gar nicht gut fühlte. Ich erschrak sehr. Es ging Christian wirklich nicht gut, er bekam kaum noch Luft. Wir informierten unsere Ärztin. Sie kam und brachte Christians Lieblingsschwester Agnes aus dem Krankenhaus mit, die ihn von klein auf kannte. Ein Leuchten kam in seine Augen, als er sie sah. Und sie brachten Sauerstoff mit! Außerdem wurde noch ein Krankenbett für ihn bestellt. Inzwischen kam auch noch Christians Tante Christa, mit der er sich immer wunderbar verstanden hat. Ich weiß nicht, ahnte sie, daß es sein letzter Tag sein würde? Dann wurde sein Bett aufgebaut. Jetzt kam weiterer, unangemeldeter Besuch für Christian. Es war unsere Psychologin Frau Sepold mit einer Rose für ihn in der Hand. Und Christians Zustand verschlimmerte sich rapide. Er bekam trotz des Sauerstoffgerätes ganz schlecht Luft - und dann diese großen Augen, diese fragenden Blicke. Ich hätte ihm so gerne geholfen, ich konnte nicht. Aber daß es sein letzter Tag, seine letzten Stunden waren - ich habe nicht einen Augenblick daran gedacht! Am Abend kam dann noch einmal Frau Dr. Hof und brachte Tropfen, die ich Christian geben könnte, damit er seinen Zustand nicht so bewußt wahrnimmt, und sie war erschrokken, daß sich sein Zustand innerhalb von Stunden so verschlechtert hatte. Nachdem alle außer seiner Tante gegangen waren, sind wir alle in Christians Zimmer an sein Bett und haben uns ein Video von der Kelly Family angesehen und angehört, die er im Moment am liebsten mochte. Es hat ihm gefallen, man merkte es einfach an seinem Gesicht. Gesprochen hat er kaum noch, so knapp war seine Luft. Gegen 22 Uhr verabschiedete sich seine Tante von ihm. Ich legte mich ins Bett, Christians Vater blieb bei ihm. Aber nach einer halben Stunde bin ich dann doch wieder aufgestanden. Ich konnte nicht schlafen, und Christian rief nach seiner Mama. Wir haben ihn dann noch einmal sauber gemacht. Der Durchfall machte ihm schon seit langem zu schaffen. Und dann habe ich mich mit einem Buch zu ihm ans Bett gesetzt. Seine Luftwege rasselten wie ein Kettenwerk. Kurz nach 23 Uhr bekam er ganz schlecht Luft. Ich schaltete sofort das Sauerstoffgerät wieder ein; man mußte es hin und wieder abstellen, damit die Wirkung besser war. Und ich setzte Christian noch etwas höher. Und dann sagte er einen Satz, der mich völlig aus der Fassung brachte: "Ist schon wieder gut, entschuldige." Hatte er sich entschuldigt, weil er mich erschreckt hatte? Mir kamen die Tränen, ich küßte meinen Sohn und sagte ihm, er müsse sich doch nicht entschuldigen, ich würde alles für ihn tun. Ich hatte mich vorher nicht dazu entschließen können, ihm die Tropfen zu geben. Aber jetzt, nach diesen Worten, gab ich sie ihm. Was würde nun kommen? Ich hatte wahnsinnige Angst. Aber er wurde tatsächlich ruhiger. Oder bildete ich es mir nur ein? Ich sah ihn unentwegt an, nein, er war ruhiger! Die ganze Nacht würde ich bei meinem Christian sitzen bleiben, das nahm ich mir vor. Die Gedanken schweiften:

Wie hatten wir uns gefreut, als Christian 1978 geboren wurde. Zwei Jahre, nachdem unsere achteinhalbjährige Tochter gestorben war. Man hatte uns zwar gleich nach der Geburt gesagt, daß er ebenfalls - wie unsere Tochter an der Blutgerinnungskrankheit "von Willebrand Jürgens Syndrom" leide, aber wir waren sicher, daß Christian groß und erwachsen werden würde. Er hatte nach dem ersten Lebensjahr viele Blutungen. Meistens waren die Schleimhäute betroffen, also Mund und Nase. Die Blutungen kamen regelmäßig, meistens im Frühjahr. Man behandelte ihn mit Gerinnungspräparaten. Oft half auch das nicht, und er bekam Blutübertragungen. Aber Christian war trotz allem ein fröhliches Kind und sprühte vor Übermut. Er war so vielseitig interessiert durch seine wache Intelligenz, und der Sport machte ihm große Freude. Bedingt durch seine Krankheit, entschied er sich für den Sport Tischtennis. Er ging mit Eifer zum Training (keiner wußte von seiner Krankheit) und erreichte bei Wettkämpfen vordere Plätze - auf diese Urkunden war er sehr stolz. Er war bis zuletzt ein anschmiegsames Kind, umarmte mich oft und sagte: "Ich habe dich lieb." Ich habe es genossen.



Und dann kam das Jahr 1985. Christian ging schon zur Schule. Er fing im Frühjahr wieder an zu bluten. Die Ärzte hatten Schwierigkeiten. Sie gaben Gerinnungspräparate, aber die Blutung kam nicht zum Stillstand. Es wurde eine Blutprobe zu Untersuchungen weggeschickt. Ich wurde Tage später ins Ärztezimmer gerufen, und man sagte mir, daß Christian an der Gerinnungskrankheit "Thrombastenie Glanzmann Naegli" leide. Er bekam nie wieder Gerinnungsfaktoren. Er hätte nie welche haben müssen, sondern nur Blutübertragungen, weil bei dieser Krankheit die Thrombozyten massiv gestört sind. Und dann wurde mir gesagt, daß Christian HIV-infiziert sei. Ich hatte zwar in der Presse davon gelesen, aber viel konnte ich mir darunter nicht vorstellen. Der Arzt sagte mir dann auch, die Krankheit würde vielleicht bei Christian nicht ausbrechen. Ich solle mich nicht beunruhigen. Sein vorher behandelnder Arzt sagte zu mir in diesem Zusammenhang: AIDS wäre nicht so schlimm - Hepatitis wäre viel schlimmer. Welch eine Unkenntnis! Zu seinem bisherigen Leiden - sprich laufende Blutabnahmen / Blutübertragungen, immer verbunden mit STECHEN in seine schlechten Venen oder in den 1985 im Brustbereich einoperierten Port (Venen-Katheter) - kamen zusätzlich Infusionen wegen seiner AIDS-Infizierung. Der Port war zu Christians großem Entsetzen ab Herbst 1994 nicht mehr durchgängig, so daß jedesmal neue Zugänge an den Armen gelegt werden mußten. Dieses bedeutete für Christian eingeschränkte Bewegungsfreiheit, immer begleitet von der Angst, daß der Zugang kaputt geht. STECHEN - absoluter Horror für Christian. Vor Angst schrie er laut und bekam Schweißausbrüche.

Warum hatte man nicht früher festgestellt, was er tatsächlich hat? Christian und auch uns wäre viel Leid erspart worden, denn das HI-Virus war hauptsächlich in den Gerinnungsfaktoren, die er gar nicht gebraucht hätte. Aber wir waren voller Zuversicht. Christian ging es wieder besser, er ging wieder zur Schule. In der nächsten Zeit kamen dann doch häufiger Lungenentzündungen. Man wurde nachdenklich! Was uns ab jetzt immer begleitete, war das mehrmals tägliche Inhalieren. Wie hat Christian das gehaßt! Ich höre mich immer noch sagen: "Christian, du mußt doch inhalieren!" - Ein aggressives "Ja, ja!" folgte.

Die Familie war über Christians Infizierung informiert. So oft dachte ich, wenn mein Kind Krebs hätte, könnte ich mit meinen Freunden, Nachbarn, Arbeitskollegen darüber sprechen - meine Seele entlasten. Aber durch die Horrormeldungen der Medien waren wir zum Schweigen verurteilt. Selbst die behandelnden Ärzte rieten zum Stillschweigen. Wußten wir, wie die Schule, wie alle anderen reagieren würden? Christian sollte weiterhin Freunde haben und nicht ausgegrenzt werden. Im Herbst 1990 zeichnete sich dann der Ausbruch der Krankheit ab. Christian machte keine Schularbeiten mehr, war lustlos. Nach der Schule legte er sich hin und schlief, er schlief und schlief. Im Krankenhaus wurden jetzt Röntgenaufnahmen vom Kopf gemacht. Ja, es tat sich etwas im Kopf. Der Ausbruch lief über das Gehirn. Mitte Dezember entwickelte sich Christian dann ins Säuglingsalter zurück. Wir mußten ihn wickeln und füttern, pflegten ihn rund um die Uhr. Er bekam jetzt Retrovir. Sein Zustand war schrecklich, das war nicht mehr mein Kind. Das Weihnachtsfest war furchtbar. Aber im Januar trat langsam eine Besserung ein. Ich hatte große Angst, daß Schäden im Gehirn bleiben würden. Aber es kam fast alles wieder. Eine Lähmung des linken Armes und des linken Beines blieb. Trotzdem: Wir waren glücklich. Er erholte sich, obwohl nicht mehr alles so war wie früher. Körperlich und geistig war er nicht mehr wie vorher belastbar. Im Mai wurde dann sein größter Wunsch erfüllt. Ich flog mit ihm nach Florida, er würde Mickey Mouse, Pluto und Goofy sehen. Es waren fünf unbeschreibliche Tage für uns. Ich schob ihn im Rollstuhl durch Disney World, Sea World und Epcot Center. Auch zum Kennedy Space Center fuhren wir. Es war für Christian ein großes Erlebnis.

Ja, und nach den Sommerferien ging Christian wieder zur Schule. Von Dezember bis Juli war er nicht in der Lage, eine Schule zu besuchen. Er war einverstanden, daß er in eine Behinderten-Schule wechselte. Die Schule hatte uns zur Auflage gemacht, Christian über seine Krankheit aufzuklären. Wir fürchteten uns vor diesem Gespräch; Christians Reaktion war Weinen, und dann sagte er: "AIDS, AIDS - einfach so, einfach weg!"

Wir meldeten ihn im Gymnasium ab, er hätte es kräftemäßig nicht geschafft. Jeden Tag wurde er nun mit dem Bus abgeholt und wieder nach Hause gebracht. Das war für uns eine große Erleichterung. Er ging unheimlich gerne in diese Schule. Oft hatte Christian jetzt Schmerzen in den Beinen, so heftig, daß er schrie. Aber er und auch wir lernten, damit zu leben, und es folgte immer durch Blutungen, Lungenentzündungen und Krankenhausaufenthalte unterbrochen - eigentlich eine recht gute Zeit. Trotzdem, wir waren wütend, wütend auf die Pharma-Industrie, auf den Staat und auf die Ärzte. Sie alle haben Christian und uns aus Profitgier und Nichtwissen dieses Leben mit vielen Schmerzen, vielen leidvollen Tagen mit Kampf und Ängsten aufgezwungen. Die Krankheit AIDS oder daß er nur eine geringe Lebenserwartung hatte, ignorierte Christian. Er sprach nie darüber, und ich selbst habe dieses Thema auch nicht angesprochen, wohl auch aus Angst, wie er reagieren würde. Nur einmal, er kam aus der Schule und im Religionsunterricht war über Leben und Tod gesprochen worden, sagte er zu mir: "Wenn ich mal 'da oben' bin, werde ich Freddy Mercury treffen, lerne meine Schwester kennen und sehe Opa wieder. Da freue ich mich drauf." Ich habe ihn bestärkt, so positiv zu denken.

Wir konnten aber doch verreisen und Urlaub machen, meistens an der Nordsee. Christian konnte nicht mehr viel laufen. Aber am Strand konnte er sitzen, aufs Meer schauen und beobachten, was um ihn herum geschah. Lungenentzündungen, Husten und Appetitlosigkeit traten jetzt immer häufiger auf. Der Husten wurde quälender. Übelkeit kam hinzu. Wo wir auch hinfuhren, es mußte immer ein Eimer mitgenommen werden, weil er immer öfter spucken mußte. Und er aß so wenig, wurde immer dünner. Beim Mittagessen sagte er oft: "Ich finde, ich habe heute ganz gut gegessen, oder?" Wir haben nur mit dem Kopf genickt, obwohl es so wenig war. Der Husten ließ ihn und uns jetzt keine Nacht mehr ruhig schlafen. Dieser verdammte Husten! "Mama, hilf mir doch!" Ich hätte es so gerne getan, was hätte ich dafür gegeben! Die durch den Husten auftretenden Blutungen nahmen zu, er mußte immer öfter ins Krankenhaus. Das Wort Krankenhaus stand in direk-

tem Zusammenhang mit isoliertem Liegen und Ängsten. Daß Christian seit Ausbruch seiner Krankheit fast immer alleine war, hat mich immer betroffen und nachdenklich gemacht. Durch die Krankheit hat sich seine Persönlichkeit stark verändert. Er vermißte sein geliebtes Zimmer und sein Bett. Seine einzigen Abwechslungen waren das Fernsehen und die Musik. Herzhaft lachen konnte Christian oft über alles. Passierte uns ein kleines Mißgeschick, schüttete er sich aus vor Lachen. Mit Fortschreiten der Krankheit löste jedes Lachen einen Hustenanfall aus. Oft schimpfte ich dann mit ihm. Er wußte doch, was passiert, wenn er lacht! Er sah mich dann immer ganz erschrocken an, aber ich meinte es doch nur gut. Man muß sich vorstellen: Ich verbot meinem Kind das Lachen!

Es ging Christian immer schlechter, und doch sagte man immer wieder: "Es wird bestimmt bald wieder besser!" Beklagt hat sich Christian nie über sein Schicksal, obwohl er sich bestimmt oft sehr schlecht gefühlt hat. Nur wenn er sich etwas Schönes vornahm oder Verabredungen rückgängig gemacht werden mußten, weil sein schlechter Gesundheitszustand aufgrund seiner Infizierung ihn ans Bett fesselte, fragte er ganz traurig: "Warum eigentlich immer ich, kannst du mir das mal sagen?" Ich hatte keine Antwort, nahm ihn in meine Arme und tröstete ihn.

Dann kam Weihnachten 1994. "Ich weiß gar nicht, warum ich mich dieses Jahr so auf Weihnachten freue", sagte Christian. Fühlte er, daß es sein letztes Weihnachtsfest sein würde? Es wurde für ihn und uns ein schönes Fest, obwohl seine Kräfte immer mehr nachließen. Auch seine Sehkraft wurde immer schwächer. Er bekam auf einem Auge den grünen Star. Und dann kam der 10. Januar 1995. Wir, daß heißt Christian, seine Tante Christa und ich, flogen nach London. Christian schwärmte seit Jahren für die Musikgruppe QUEEN, und da Freddy Mercury an AIDS gestorben ist, fand er in dem Gitarristen dieser Gruppe, Brian May, sein Idol. Den sollte Christian kennenlernen, ermöglicht durch die Organisation "Herzenswünsche". Wie strahlten seine Augen, als Brian May ihm entgegenkam. "Das ist der glücklichste Tag in meinem Leben", sagte Christian. Brian May kümmerte sich rührend um ihn, nahm sich viel Zeit für Christian. Es war ein gelungener Tag, obwohl ihn diese Reise viel Kraft gekostet hat. Nach der Rückkehr aus England wurden Vorbereitungen für den 19. Januar, Christians 17. Geburtstag, getroffen. Zur Schule ging Christian seit einiger Zeit nicht mehr. Er bekam auch seit Anfang Januar von Simone die Infusionen zu Hause. Sein Geburtstag sollte ein unvergeßlicher Tag werden. Schulkameraden, Nachbarn und Menschen, die Christian besonders mochte, gratulierten. Gemütlich wurde Kaffee getrunken, abends gab es Pizza. Als die Gäste gegangen waren, weinte Christian ganz bitterlich. Er meinte, daß es einfach zu anstrengend für ihn gewesen sei. Ein paar Tage später fing er wieder an, von diesem entsetzlichen Husten zu bluten, und mußte ins Krankenhaus. Er war ganz unglücklich, weil wir am 29. Januar nach Kiel zu einem Konzert der Kelly Family wollten. Aber nach mehreren Bluttransfusionen klappte es dann doch. Christian war jetzt so schwach, daß er nicht mehr laufen konnte. Wir nahmen den Rollstuhl. In der Pause des Konzerts durften wir mit Christian in die Garderobe der Kellys und lernten alle kennen. Jeder drückte Christian die Hand und sprach mit ihm. Es war wieder ein beeindruckender Tag für uns alle.

Nach diesem Konzert waren seine Kräfte aufgebraucht. Er ließ sich richtig fallen. Christian hatte aber auch im Januar zu seiner Cousine gesagt, er möchte Brian May kennenlernen, seinen Geburtstag feiern, zum Kelly Konzert und dann sterben! Warum hatte er es uns nicht gesagt, wollte er uns schonen?

Ja, und nun sitze ich neben ihm, lege mein Buch beiseite und muß ihn immer wieder ansehen. Warum kann ich nicht helfen? Mitternacht ist vorbei. Ich sehe ihn ganz intensiv an, höre diesen rasselnden Atem und dann, mit einem Mal, ist Ruhe, gespenstische Ruhe. Ich höre nichts mehr.

Unser Christian ist tot!

#### Brief an den Bundesminister für Gesundheit

Karin Vogel

Lübeck, den 25.9.94

An den Bundesminister für Gesundheit Herrn Horst Seehofer Am Probsthof 78 a 53121 Bonn

Sehr geehrter Herr Seehofer,

ich möchte mich noch einmal persönlich an Sie wenden, obwohl ich an einem Erfolg zweifele!

Unser Sohn Christian ist sechzehneinhalb Jahre alt, Bluter und HIV-infiziert. 1990 ist die Krankheit ausgebrochen und seitdem kämpfen wir gegen diese Krankheit. Seit einem halben Jahr geht es Christian ganz besonders

schlecht. Und je schlechter es ihm geht, um so mehr Haß entwickelt sich in mir auf all die Verantwortlichen, die uns, vor allem Christian, dieses Leben aufgezwungen haben.

Heute morgen stieg Christian auf die Waage, er hatte wieder zwei Kilogramm abgenommen! Er fing bitterlich an zu weinen und meinte, er hätte sich so viel Mühe mit dem Essen gegeben und trotzdem wieder abgenommen. Und dann sagte er: "Ich möchte ja eigentlich noch leben, aber das Leben macht mir gar keinen Spaß mehr!"

Seit April 94 hat er sechsmal mit Lungenentzündungen im Krankenhaus gelegen, er kann nur noch ab und zu die Behindertenschule besuchen, obwohl das sein einziger Kontakt zu Jugendlichen ist. Seit vier Jahren sind Medikamente, Unwohlsein und Schmerzen seine täglichen Begleiter.

Und dann wird immer noch wegen einer Entschädigung gezögert! Das verstehe ich nicht! Gesetze, bei denen es um viel Geld geht (Schürmann Bau-Entschädigungen für Ost-Grundstücke), werden zügig verabschiedet, nur bei der Entschädigung für die Bluter verzögert man immer wieder, es sterben ja immer wieder welche, dann hat man ja weniger zu zahlen, also geplante Verzögerungstaktik. Ich weiß, wir bekommen seit Januar eine Rente, aber das ist doch keine angemessene Entschädigung für Menschen, die durch die Schuld anderer mit dem HIV-Virus infiziert wurden und nicht mehr lange zu leben haben. Wenn ich daran denke, es wird allen infizierten Blutern so gehen wie Christian, aber solange es ihnen noch einigermaßen gut geht könnten sie mit einer vernünftigen Entschädigung noch etwas anfangen.

Ich würde Sie gerne einmal einladen, eine Woche bei uns zu verbringen, damit Sie erleben könnten, was sich bei uns abspielt. Man kann es gar nicht beschreiben, es ist einfach entsetzlich. Am meisten leidet Christian, aber wir als Eltern leiden auch.

Ich würde mich zwar über eine Antwort freuen, aber ich weiß auch, was in solch einem Schreiben stehen würde: daß es Ihnen entsetzlich leid täte, aber Sie alleine könnten nichts entscheiden. Befürworten Sie eigentlich eine Entschädigung? Auch Bundeskanzler Kohl hat, als der Skandal aufflog, mit großen Worten angekündigt, er würde sich persönlich für eine große finanzielle Regelung einsetzen. Wann? Uns läuft allen die Zeit davon.

Christian ist 1,70 Meter groß, er wiegt 43,5 Kilo!

Mit freundlichen Grüßen

Karin Vogel

#### Antwort des Bundesministeriums für Gesundheit

Dr. med. Sabine Bergmann-Pohl - MdB Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit

Bonn, den 9. November 1994

Frau

Karin Vogel

Sehr geehrte Frau Vogel,

im Namen von Herrn Minister Seehofer danke ich Ihnen für Ihr Schreiben vom 25. September 1994.

Mit Anteilnahme habe ich Ihnen Brief gelesen. Ich bedauere das Schicksal Ihres Sohnes Christian sehr und kann mir gut vorstellen, welche Belastungen mit seiner HIV-Infektion auch für Sie als Mutter verbunden sind.

Gerade deshalb hat sich Herr Minister Seehofer bereits frühzeitig dafür eingesetzt, daß die Umstände, die zu einer Verbreitung HIV-infizierter Blutkonserven geführt haben, rückhaltlos durch einen parlamentarischen Untersuchungsausschuß aufgeklärt werden und die Betroffenen möglichst rasch eine finanzielle Entschädigung für das durch sie zu tragende Leid erhalten.

Es war jedoch von Anfang an absehbar, daß die Untersuchung der Vorfälle, die Ermittlung der Verantwortlichen und damit auch das Erarbeiten von Vorschlägen zu einer möglichen Entschädigungsregelung geraume Zeit in Anspruch nehmen werden.

Deshalb wurde vom Bundesministerium für Gesundheit der Fonds "Humanitäre Soforthilfe" eingerichtet, aus dem auch Ihr Sohn seit Januar 1994 Leistungen erhält.

Die Arbeit des Ausschusses ist inzwischen abgeschlossen. Sein Abschlußbericht wurde am 08. November 1994 veröffentlicht. Dieser Bericht wird jetzt sorgfältig ausgewertet. Die daraus resultierende politische Entscheidung über eine mögliche Entschädigungsregelung läßt sich noch nicht absehen. Derzeit fehlen noch die gesetzlichen Regelungen für eine umfassende rückwirkende Entschädigung durch den Staat und gegebenenfalls andere Beteiligte.

Ich bedauere, daß ich Ihnen derzeit keine andere Auskunft geben kann.

Mit freundlichen Grüßen

S. Bergmann-Pohl

# Warten auf ein Zeichen

## Vater von aidskrankem Jungen stellt Forderungen an Ministerium

Von DIRK NOLDE

"Wenn ich huste", sagt Mar-tin (Name geändert), "den-ken alle, ich hätte eine Erkälken alle, ich hätte eine Erkältung. Stimmt ja auch. Nurhabe ich eine tödliche Erkältung." Der 16jährige Aidskranke, infiziert durch eine
verseuchte Blutkonserve,
sagt das, wie andere von einem Schienbeinbruch erählen, abgeklärt, ohne Bitternis.
Martins Vater fährt morgen
nach Berlin, zur Außenstelle

nach Berlin, zur Außenstelle des Bundesgesundheitsmini-steriums. Eigentlich wollte er Minister Horst Seehofer tref-fen, um zu fragen, wie lange noch auf eine Entschildigung zu warten ist. Der Minister aber hat keine Zeit, Stattdes-sen kommt Walter F. nun mit der parlamentarischen Staatssekretärin Sabine Bergmann-Pohl zusammen. Martin selbst glaubt nicht, nach Berlin, zur Außenstelle

Bergmann-Pohl zusammen.
Martin selbst glaubt nicht,
daß man erzählen kann, wie
das Farmilienleben bei F.'s
heute aussieht. "Die müßten", sagt der Junge, "mal einen Tag mitmachen hier bei
uns. Das kann sich keiner
vorstellen, wie das ist." Vater
F. will der CDU-Politikerin
erklägen daß keine Zeit mehr erklären, daß keine Zeit mehr ist. Daß Martin sterben wird, ohne auch nur annähernd an-gemessen entschädigt wor-den zu sein. Daß er den Eindruck hat, der Tod der Opfer solle abgewartet werden, um Geld zu sparen. 35 000 Mark hat Familie F.

einem Jahr erhält Martin eine Rente von monatlich 2000 Mark. Der parlamentarische Ausschuß zur Untersuchung des Alds-Skandals hat eine Entschädigung eines jeden Opfer in Höhe von 350 000 Mark für angemessen erklärt. Weil die für das verseuchte Blutplasma verantwortlichen Pharma-Unternehmen bislang eine Beteiligung an einem Entschädigungsfonds ablehnen, sind bis heute noch keine Gelder geflossen. "Um das Geld geht es uns nicht", sagt Martins Mutter, und sie ist sich klar



Geld zu sparen.

35 000 Mark hat Familie F, einer Vertreterin des Gesundheitsministeriums eine Entschädigung chon 1987 bekommen, seit für seinen Sohn einfordern will.

## Erneuter Brief an das Bundesministerium für Gesundheit nach Christians Tod

Werner Vogel

Lübeck, den 28.3.96

Dr. Lange Bundesministerium für Gesundheit 53108 Bonn

Betr.: Telefongespräch vom 28.3.96

Sehr geehrter Herr Dr. Lange!

Wir, die Eltern unserer 1995 durch HIV verstorbener Söhne (siebzehn, fünfzehn und elf Jahre) glauben - auch für andere Betroffene mit dem gleichen Schicksal - das Recht zu haben, die Umstände der unglaublichen medizinischen Untat nicht in Vergessenheit geraten zu lassen. Inzwischen sind die verantwortlichen Tatbeteiligten bekannt, und gerade diesen Kreis möchten wir ansprechen.

Seit Bekanntwerden der Infektion haben wir über ein halbes Jahrzehnt lang die Hölle durchwandert, immer mit dem Blick auf das bevorstehende, unabänderliche Ende.

Nervliche Belastung der Angehörigen bis zur Selbstaufgabe

Selbstlose Pflege rund um die Uhr

Ausgrenzungsangst, Angst vor der Zukunft

Ständige unwahre Verbreitung von Hoffnung den Infizierten gegenüber Kilometerleistung für ärztliche und schulische Belange in sechsstellig.

Kilometerleistung für ärztliche und schulische Belange in sechsstelliger Höhe

Statt Hoffnung und Zuversicht bleibt die Grabpflege und der wohl nie endende Groll gegenüber den Menschen, die uns das Liebste genommen und dabei erhebliche Gewinne erzielt haben. Der Betrag von 3000 DM monatlich für die noch lebenden betroffenen Personen ab 1.1.94 war sicherlich gedacht, diesen armen Menschen im Blick auf die kurze Lebenserwartung wenn überhaupt möglich - zu helfen, diese schwere Zeit "leichter" zu überstehen. Wenn dies so ist, haben die Angehörigen mit ihren Mitteln dafür gesorgt, diesem Gedanken Rechnung zu tragen. Als betroffene Eltern sind wir mehr als sprachlos, wenn wir erfahren, daß unsere Söhne den ihnen zustehenden Betrag nicht mehr erhalten sollen, weil das Schicksal sie vor dem Stichtag abberufen hat. Sie wissen sicher nicht, das man den totgeweihten Kindern in all den ihnen verbleibenden Jahren versucht hat zu ermöglichen. Wieviel Geld das gekostet hat und noch kostet.

Der Respekt gegenüber den bedauernswerten Opfern darf einfach nicht dort aufhören, wo der Tod das letzte Wort gesprochen hat. Den Opfern etwas zu nehmen, was ihnen schon zugestanden hat, ist schäbig und mit keiner Begründung zu entschuldigen.

Die Absage - ähnlich einer Postwurfsendung - hat uns deutlich gezeigt, daß letztlich die Familien mit ihrem Schicksal allein gelassen werden.

Wissen Sie überhaupt, was Recht heißt?

In einem Rechtsstaat werden namentlich bekannte Täter bestraft. In unseren Fällen ist in dieser Hinsicht nichts geschehen. Warum müssen wir um unser uns zustehendes Recht klagen?

Wir bitten um einen Termin zwecks einem persönlichen Gespräch bei Herrn Minister Dr. Seehofer.

Mit freundlichen Grüßen

Werner Vogel

## **Antwort von Minister Seehofer**



DER BUNDESMINISTER FÜR GESUNDHEIT Horst Seehofer, MdB Bonn, den 33. April 1996

Herrn Werner Vogel

23 Lübeck

Sehr geehrter Herr Vogel,

ich danke ihnen für ihr Schreiben vom 28. März 1996.

Mit großem Mitgefühl habe ich die Schilderung der Leidensgeschichte Ihrer Söhne gelesen. Es kann sicher kein Außenstehender ermessen, was Sie und Ihre Familien in dieser schweren Zeit durchgemacht haben. Die menschliche und psychische Betroffenheit und die Trauer über den großen Verlust sind sicher nur schwer zu bewältigen.

Ihrer Bitte nach einem persönlichen Gespräch kann ich jedoch leider derzeit nicht nachkommen. Auch wenn ich natürlich Verständnis dafür habe, daß Sie mir Ihre Sicht der Dinge persönlich vortragen möchten, muß ich Sie sehr herzlich um Ihr Verständnis bitten, daß es mir derzeit aufgrund meiner zahlreichen Terminverpflichtungen leider nicht möglich ist, Ihnen einen Gesprächstermin anzubieten. Ich bitte Sie aber, meine Absage nicht als mangelnde Gesprächsbereitschaft zu verstehen.

Ich wünsche Ihnen und den anderen betroffenen Familien viel Kraft, Ihren großen ... Verlust zu bewältigen.

Mit freundlichen Grüßen

le

J-12-2

Dienelgebilder Am Propethol 76 a., 53121 Bonn, Telefox 0226/641-6901, Pestimishvill 53108 Bonn

#### Meike Petersen

## Gedanken an Detlev

Detlef Salge wurde 1962, zweieinhalb Jahre nach mir, als einziges hämophiles Kind in unserer Familie geboren. Alle Probleme der Hämophilie waren neu und mußten, mangels Bekanntschaft mit anderen Bluterfamilien, "allein" bewältigt werden. Trotz allem entwickelte sich mein Bruder zu einem energiegeladenen, sehr sportlichen Menschen, der - bis auf Sprunggelenksarthrosen - keine weiteren körperlichen Einschränkungen aus seiner Kinder- und Jugendzeit entwickelt hatte. Bis zur HIV-Diagnosestellung 1985 spielte die Hämophilie "fast" keine Rolle mehr. Trotz der chronischen Krankheit Hämophilie beendete er sein Medizinstudium, arbeitete mit viel Energie als Arzt und gründete 1990 seine kleine Familie. Durch diesen "vermeintlich normalen" Lebensweg und die vielen Interessen und Aktivitäten wurde die HIV-Infektion und seine spätere Aids-Erkrankung vielen erst bei seinem Tod bekannt.

Erst 1991 erfuhr ich von der Infektion. Die dann folgende familiäre Sprachlosigkeit und Trauer hat mich dazu gebracht, einige Gedanken, Gefühle aufzuschreiben, wenn das auch nur ein Anreißen dessen ist, was sich in all den Jahren bis zu seinem Tod 1995 abgespielt hat.

#### An meinen Bruder!

#### 10.10.94

Es war vor fast vier Jahren im Januar 1991. Du kamst eines Abends, ein paar Tage nach dem ersten Geburtstag Deines Neffen Ole, mit Deinem eigenen kleinen Sohn Milo zu mir. Das Baby lag mit seinen vier Wochen im Babyautositz, und wir hatten gerade wieder seine Geburt, sein erstes Gedeihen bewundert und Tips für die Babypflege ausgetauscht, da kam es recht trocken und nebenbei so heraus: "Du, was ich Dir schon länger mal sagen wollte, ich bin HIV-positiv. Es geht mir aber sehr gut, und es ist nicht gesagt, daß man auch krank wird. Aufgetaute Plasmaproben zeigen, daß ich das wohl schon

länger habe, vielleicht zehn Jahre. Barbara, (die Ehefrau), meinte, Du müßtest das jetzt mal wissen."

Das war es. Weitere Informationen, Gefühle über den Lebensschock an sich blieben bis heute aus. Wenn ich diese Informationen auch eigentlich nicht direkt von Dir erwartete, so hoffte ich doch etwas von Deiner Frau, meinen Eltern oder anderen Freunden zu erfahren. Du hast mich mit diesem neuen Wissen allein gelassen und auch mit dem, was die Nachricht bei mir anrichtete.

Ach ja, mitbekommen hatte ich noch Deine Bitte, möglichst mit niemandem darüber zu reden. Eine fatale Bitte für mich, denn sie stürzte mich noch tiefer hinab. Ich wollte nämlich schreien, es allen erzählen, Fragen haben dürfen, wütend sein dürfen, traurig sein. Aber all das hast Du, aber auch der Rest von unserer Familie, nicht zugelassen. Je mehr ich hoffte, mit Dir oder einem anderen Menschen reden zu können, um so höher erschienen mir die Mauern. Mit diesem Alleinsein wollte ich nicht die Verantwortung für meinen eigenen Blutersohn tragen müssen und konnte sie unter diesen neuen Bedingungen doch nicht wegschieben. Ich wollte Rücksicht, Verständnis, Entlastung, aber jeder mußte funktionieren und vergrub sich in seinem Schmerz.

Deine Frau "schaffte" es, zumindest nach außen, so zu wirken, als gäbe es diese Nachricht nicht. Sie hatte Dich ja auch unter diesen Bedingungen kennengelernt. Ich hatte nicht den Eindruck, daß es sie stark belastete. Kaum eine Andeutung kam über Eure Lippen, wie es Dir, Euch mit dieser HIVbelasteten Lebenssituation und dem Baby so erging. Statt dessen wurde z.B. über Kindersegen und dergleichen Pläne gemacht, die mir in meinem damaligen Schockzustand sehr weh taten, da ich wußte, daß all Eure Ideen nie mehr verwirklicht werden konnten. Vielleicht brauchtet Ihr beiden diese Art von Zukunftsplanung, um die ständige Lebensbedrohung zu ertragen, die noch immer wie ein Damoklesschwert über Euch, Dir, uns allen schwebt. Wir haben während dieser letzten vier Jahre nicht einmal verschlüsselt drumherum reden können, wir haben im Prinzip all die Jahre gar nicht "darüber" geredet bis zum September 1994. Da rief Deine Frau an, um eigentlich "nur" zu fragen, ob sie uns mit Milo besuchen könne. Schon die Stimme verriet, daß etwas nicht stimmen konnte, und ich hatte in diesen letzten Jahren mein Gespür für Zwischentöne sehr ausgebaut.

Ich beobachtete Dich, Deine Körperhaltung, Deine Gesichtsfarbe, wenn Du mir irgendwie anders vorkamst. Nur manchmal konnte ich alles vergessen und so mit Dir zusammentreffen, wie wir es all die Jahre vorher gewohnt waren.

Meine Ahnung im September '94 bestätigte sich. Barbara erzählte mir, daß Du Dir in Italien eine schwere Magen-Darm-Infektion zugezogen hattest. Mit diesen HIV-opportunistischen Infektionen, wie es so schön heißt, hast Du Dich nicht zu einem "gewöhnlichen Landdoktor" getraut und hast laut Barbaras Beschreibung vierzehn Tage ausgeharrt, abgenommen, bis Du Dich kaum noch rühren konntest. Warum bist Du nicht in die Stadt gefahren, warum wolltest Du so schwach werden? Ich denke auch, Du wolltest nicht wahrhaben, daß es diesmal ernster war und nicht so vorüber geht. Aber was konnte ich schon denken? Es waren einfach oft Versuche von mir, mich in Dich und Deine Lage hineinzuversetzen, meine einzige Möglichkeit, noch etwas mit Dir zu teilen.

Barbara war jedenfalls ganz schön deprimiert von Deinem physischen Zustand. Wir haben das erste Mal über die vergangenen Jahre, unsere Familie und Deine Krankheit geredet. Eine dreiviertel Stunde Gespräch, in der vieles der dreidreiviertel Jahre angerissen wurde. Vielleicht ein Anfang, vielleicht! Ein Anfang, Dein Ende etwas gemeinsamer zu erleben, zu ertragen, zu überleben. Die ganzen Jahre über hat mich sehr bedrückt, über Deinen Gesundheitszustand nur spekulieren zu können. Wie bist Du drauf, bist Du dünner, wieviel Energie hast Du? Meine Sorgen um Dich konnte ich nur mit Äußerlichkeiten unterdrücken, meine Fragen und Gedanken mußte ich weiter mit mir herumtragen. Nun aber sieht es so aus, als ob es ernster würde, als ob Dein Aids zu dem Aids der Zeitungen, der vielen schon verstorbenen Bluter würde mit seinem unaufhaltbaren Verlauf, vor dem ich solche Angst habe für Dich und für mich. Es wird für uns Trennung bedeuten, eine endgültige Trennung nach unserer gemeinsamen Kindheit, all dem, was wir erlebt haben und über das wir schon jetzt nicht mehr sprechen können, weil es weh tut, sich an die "unbelasteten" Zeiten zu erinnern ... an vergangenes Schöne zu denken, an Streit, an Diskussionen, an unsere Reisen nach Schweden, Dänemark und England. Für Dich war das wahrscheinlich unerträglich oder auch nicht mehr wichtig. Für mich heißt das jetzt und hieß das die letzten vier Jahre auf einmal, so plötzlich einen anderen Familienhintergrund, keine Geschichte mehr zu haben, alles in einem anderen Licht sehen zu müssen, denn Du warst all die Jahre seit der Diagnose mit mir und meiner Familie zusammen und hast mir das Wichtigste bis 1991 verschwiegen.

Ich habe mich über Eure veränderten Verhaltensweisen gewundert, habe versucht, Erklärungen für viele Ungereimtheiten zwischen uns bei mir zu finden. Zum Beispiel, daß Du uns zur Geburt unserer Kinder nicht besucht, Dich "scheinbar" nicht gefreut hast. Ich habe Dich daraufhin bestimmt oft ungerecht angegriffen in meinen Gedanken. Hätte ich nur die Kraft gehabt, Deine mir merkwürdig hoch erscheinende Mauer zu überwinden. Als ich "es" dann wußte, warst Du, wart Ihr nicht bereit, noch einmal zurückzugehen, mich aufzuklären, mit mir zu wüten und zu trauern, uns gemeinsam zu erinnern.

## 7.11.94

Heute war ich bei Dir. Du liegst seit zwei Wochen im Universitätskrankenhaus Eppendorf auf der Infektionsstation, sagen wir es laut, der Aids-Station. Hier ist es schrecklich, aber die Wochen vor dem Krankenhaus waren ebenso schrecklich. Zugucken, wie Du nichts mehr ißt, wie Du grauer wirst, wie Deine Kraft mit jedem Tag abnimmt. Selbst Dein Kind war Dir zuviel, und Du vegetiertest auf einer Matratze im Wohnzimmer. An den ganz "tiefen" Tagen, an denen Dich alle in Ruhe lassen sollten, habe ich Dich gar nicht gesehen. Die Nachrichten von unserer Mutter haben mir Deinen Zustand, ihre Sorgen um Dich plastisch genug dargestellt. Jedes Gespräch ist jetzt so gefärbt: "Wenn es jetzt noch ein bißchen schlimmer wird, dann übersteht er das nicht." Das vernünftige Ende dieser Schreckensvision ist jetzt das Krankenhaus, das altvertraute. Hier hast Du, aber auch ich, unsere Kindheit teilweise abgewartet. Es war schon oft Zünglein an der Waage für einen Deiner kritischen Zustände, wie z. B. Nierenblutungen, Gehirnblutung …, aber Du wirst das noch erinnern.

Während wir versucht haben, an der Nordsee für eine Woche abzuschalten, bist Du an den lebenserhaltenden Tropf gekommen. Eine gelbliche Flüssigkeit hält Dich jetzt, vier Tage vor Deinem zweiunddreißigsten Geburtstag, über Wasser, tropft Tag und Nacht in Deine Venen, weil Du nichts essen kannst. Angst vor weiteren Darmproblemen und Dein zugeschwollener, entzündeter Magen lassen Dich jede Speise ablehnen.

Als ich Dich das letzte Mal besuchte, warst Du ganz sachlich, hast mir Deine Behandlung dargelegt, erklärt, warum es zu den Magengeschwüren gekommen ist, die Dir letzte Woche beinahe das Leben geraubt haben. Dein Kommentar: "Wenn ich nicht gesagt hätte, daß ich glaube, welche zu haben, hät-

ten sie nie eine Spiegelung gemacht, und ich wäre verdurstet." Die ganze Zeit wurde "nur" der unruhige, entzündete Darm behandelt, mit Opium ruhig gestellt, mit Medikamenten vollgepumpt. An eine sogenannte Ulcusprophylaxe hat niemand gedacht. Aber warum sollte man sich bei Aids-Patienten auch so viel Mühe geben, wenn zwei Drittel der Patienten hier aus katastrophalen sozialen Umfeldern kommen und ihre Medikamente sowieso ständig weglassen oder verwechseln. Das jedenfalls dringt bei Deinen Schilderungen durch, und die Abwehrhaltung gegen die Sechs-Bett-Zimmer des St. Georg Krankenhauses verstärkt meinen Eindruck.

## 10.1.95

Zwei Monate sind vergangen, und ich habe mich endlich überwunden, dieses Buch zur Hand zu nehmen. Mir gehen so viele Dinge durch den Kopf, ziemlich pausenlos, so daß ich gar nicht weiß, was und wie ich das alles zu Papier bringen soll. Seit Mitte November bist Du, mein Bruder, aus dem Krankenhaus heraus und ähnelst einem dieser KZ-Häftlinge, die uns nach unserem Geschichtsunterricht nie mehr aus dem Kopf gegangen sind. Eingefallenes Gesicht, dürre Arme und Hände und graublaue Haut. Das bist Du jetzt, der immer der sportliche, nimmermüde Abenteurer war. Ich könnte schreien. Du tust es vielleicht auch. Ich höre es nicht, aber Deine Augen, Dein Körper schreien vor Verzweiflung. Kaum schaffst Du den Gang von Deinem Wohnzimmer zur Küche, ohne Dich erschöpft anzulehnen. Deine Augen blicken unendlich traurig, aber auch wütend das Leben, Deinen quirligen Sohn an. Ich glaube, sie wollen das alles nicht akzeptieren - wie sollen sie auch. Sie sind doch erst zweiunddreißig Jahre alt und wollten noch viel sehen. Ich fühle, wie Du haderst, aber auch, wie Du noch um das letzte bißchen Normalität kämpfst. Ich weiß nicht, ob ich die Kraft hätte, mir noch immer kleine Zukunftsvisionen zu schaffen.

Kaum warst Du klapprig aus dem Krankenhaus entlassen und konntest fast nur noch sogenannte Astronautennahrung zu Dir nehmen, da kamen auch schon Deine Brasilienpläne auf den Tisch. Eigentlich wolltest und solltest Du zu einer Kur, um wieder etwas zu Kräften zu kommen. Für Dich war es wichtiger, in die Sonne zu kommen, raus aus dem deprimierenden, winterdüsteren Hamburg, aus Deiner beklemmenden Situation. Noch einmal raus, vielleicht das letzte Mal, wahrscheinlich das letzte Mal. Du sagtest, daß auch Barbara dringend eine Pause brauche. Ihre Arbeit und Deine Krankheit haben sie angegriffen. Alle haben an Deinem Verstand gezweifelt, die Kur

mit der Brasilienreise zu tauschen, das Risiko von Flug und diesem Land einzugehen. Ich kann Dich verstehen. Es ist letztlich noch einmal eine Chance, etwas zu verwirklichen, denn das Ende Deines Erdendaseins kann verdammt nahe sein. Als Du auf Milos viertem Geburtstag im Dezember vom Fliegen sprachst, kamen unserer Mutter fast die Tränen. Sie hat gleich auf alle Gefahren solch einer Aktion hingewiesen und das Unterfangen als riskant bezeichnet. Sie hatte Dein ganzes Leben lang Angst. Sie hat sich Sorgen gemacht in Deiner Kindheit, um Deine Gelenke, die vielen Blutungen, die Schulausbildung, Deine Zukunft im Beruf. Sie hat sich oft mehr Gedanken gemacht als Du, der dem ganzen einfach mal hierhin und dorthin entflohen ist. Blutersein hin, Blutersein her: Du hast Deine "verrückten" Ideen einfach umgesetzt, bist nach Amerika geflogen und hast die sorgenden Menschen zu Hause gelassen. Ich hätte gern etwas von Deiner Sorglosigkeit, Deinem Mut, etwas für Dich zu tun und es nicht nur zu denken. Das war schon immer so, jedenfalls seit unserem Erwachsenwerden. Woher hast Du diese Kraft? Oder hattest Du sie und die tausend Ideen und die Energie, so vieles umzusetzen, weil Dein Leben so kurz werden sollte?

Unser wahrscheinlich letztes Weihnachtsfest haben wir getrennt verbracht. Du hattest eine Woche vor Weihnachten nur ein paar Minuten Zeit, ein paar Geschenke hereinzureichen, aber Deine restliche Kraft, die zum Glück wieder etwas gewachsen war, brauchtest Du für Deine Reiseplanung. Gleich einen Tag nach Heiligabend bist Du mit Deiner Familie tatsächlich nach Brasilien geflogen. Für mich begannen damit intensive Abschiedsgedanken. Würdest Du überhaupt wiederkommen? Würdest Du die Reise überhaupt überstehen? In meinen Gedanken war alles möglich.

#### 15.2.95

Du bist wieder da. Vier Wochen Sonne, ein anderes Land, vielleicht auch einmal andere Gedanken. Du bist braun. Aber zwei Tage Hamburg im Nieselwetter haben Dich gleich wieder geschafft, wie Du so sagst. Ich freue mich trotzdem, Dich wiederzusehen, denn ich war die ganzen Wochen recht unruhig und mußte mich und unsere Mutter beruhigen, die erst von einem Telefonanruf aus Brasilien erfuhr, daß Du tatsächlich gereist bist. Irgendwie doch noch der altbekannte Bruder. Du entfernst Dich gerne geheimnisvoll mit unbekanntem Ziel, um etwaigen Festhaltemanövern zu entgehen. Warum immer dieses Versteckspiel? Aber das haben viele "Bluter" wie Du perfekt gelernt. Anders wären ihnen viele normale Kindererfahrungen, wie bei Dir

das Fahrradfahren, Klettern, Skateboardfahren usw., gar nicht möglich gewesen. Ich war oft eingeweiht, wie auch jetzt bei Deiner Reise, mußte aber schweigen und stand so zwischen allen Ansprüchen - meinen, Deinen und denen unserer Familie. Oft habe ich mir dafür den Ärger, die Ermahnungen zu Herzen genommen.

Für mich beginnt jetzt eine andere schwierige Zeit, denn diesmal werde ich Dich verlassen und im April für den Rest des Jahres nach Australien gehen. Seit Monaten schwebte diese "Gefahr" für mich, aber auch ebenso schöne Tatsache über mir, und ich habe mit mir gerungen, ob ich jetzt Hamburg verlassen kann, wo es doch so offensichtlich eine schwere Zeit für Dich und uns werden sollte. Vorsichtige Versuche, mit Dir darüber zu sprechen, prallten gegen Deine gewohnte Abwehrhaltung. Einzig Deine Bemerkung: "Es wird Dir gut tun! Nutze diese Chance, Australien kennenzulernen! Sei mutig!" unterstützte mich in meiner Entscheidung. Und so werde ich bald über zehntausend Kilometer entfernt sein und Deinen Kampf mit dem Leben nur noch aus der Ferne unterstützen können. Jahrelang habe ich versucht, mich auf diese Phase vorzubereiten, so man sich überhaupt darauf vorbereiten kann, und nun gehe ich. Vielleicht soll es so sein.

#### 19.8.95

Endzeit, Ende, Endstadium! Man sagt, daß heißt die Ärzte sagen, Du hast noch ein bis drei Monate zu leben. Keiner weiß es so genau.

Eben habe ich mit Dir telefoniert. Barbara hat gewählt und Du gesprochen. Ein letztes Mal? Ich habe Dich kaum verstanden, aber das lag nicht an der gewaltigen Kilometerdistanz, denn alle anderen Anrufer in Australien klingen, als würden sie aus dieser Stadt anrufen.

Du sprichst lallig, wie volltrunken, sehr unverständlich, als hättest Du einen Schlaganfall gehabt. Ich habe irgend etwas geredet, nur keine Pause, nur keine Ruhe. Dich habe ich leider kaum verstanden, so verändert ist Deine Sprache. Vom Tumor? Von den 'zig Beruhigungsmitteln? Keiner weiß es. Keiner traut sich, die Tabletten wegzulassen. Tobst Du? Deine Persönlichkeit hat sich schleichend, dann plötzlich heftig verändert. Du bist wie ein wütendes Kind, wie ein starrsinniger Greis, und keiner kann Dir helfen, den vom Tumor oder anderen entzündlichen Gehirnprozessen verschütteten "Det" zu befreien. Den selbstbewußten, manchmal dickköpfigen, kreativen, liebenswerten Menschen, den wir alle so gewohnt waren. Eins habe ich aus

allem Gestammel doch vom alten "Det" verstanden, schleppend, verstümmelt: "Ich hänge hier in den Seilen - Rollstuhl. Gib mir mal einen Tip, wie ich wieder auf die Beine komme. Ich habe viele Helfer, sehr zuvorkommend, die mir sogar in die Unterhose helfen." (Sarkastisch bist Du noch, also merkst Du etwas? Leider macht Dich der Tumor nicht so kaputt, daß Du Deine Lage nicht mehr erkennst - leider!) Und weiter: "Gestern haben Barbara und Mathi die Zimmer umgeräumt, habe das Klo nicht gefunden (die Toilette war am alten Ort), muß mich daran gewöhnen wie an so vieles." (Wieder realistische Einschätzung der Lage, wie ich heraushöre.)

Barbara erzählte mir später, sie habe das Wohnzimmer zu "Deinem" Krankenzimmer gemacht und das Schlafzimmer zu ihrem. Du wolltest das nicht. Aber Dein Schlaf- und Wachrhythmus ist völlig durcheinander, und sie braucht Ruhe, wenigstens in der Nacht. Sie ist so tapfer und mutig, hat Dich gestern nach zwei Wochen Krankenhaus nach Hause geholt und will es versuchen mit Dir. Vierundzwanzig Stunden Vollpflege von "Leuchtfeuer" sollen helfen, Deine Unruhe, Deine "Untaten", wie Zündeln beim Rauchen etc., Deine Konzentrationsstörungen und Stürze zu überwachen. Das Vollpumpen mit Psychopharmaka und Anschnallen im Bett waren für sie keine Alternative, und zu Hause sollst Du nun tatsächlich ruhiger sein. Ich drücke Ihr die Daumen, möchte nicht in ihrer Haut stecken.

Ich möchte gern bei Dir sein, aber es wird nicht gehen, denn ich kann nicht für Wochen meine Familie verlassen bei diesen Entfernungen. Vor vier Monaten genau, am 19.4.95, einen Tag vor unserem Abflug nach Sydney, haben wir uns zuletzt gesehen, ein letztes Mal bei vollem Bewußtsein. Ich habe es geahnt, es war wahrscheinlich das letzte Mal, und Du wolltest zum Abschied nicht mehr umarmt werden. Kamst einfach zu unserem "Chinesen", zu unserem Nachbarschaftsabschiedsessen, obwohl wir uns einen Tag vorher schon verabschiedet hatten.

Ruhelos, blaß, betreten, mit einer abgebrochenen weißen Rose für mich, in den Augen alles, was wir beide nie mehr ansprechen konnten und doch wußten. Du setztest Dich zu uns, zu Ole, Jytte, Olaf und mir, trankst eilig eine Kanne grünen Tee und sagtest, daß Barbara meinte, Du solltest Dich noch einmal verabschieden, allein. (Der Tag vorher war dazu irgendwie nicht geschaffen, und Du warst schweigsam und in Dich gekehrt.) Dann sprangst Du auf und hattest **noch** eine Einladung abends um zweiundzwanzig Uhr. Wie so oft hatte ich den Eindruck, daß Du auf der Flucht vor der Wahrheit und auf der Suche nach möglichst viel Ablenkung warst. Alles andere wäre aber

auch seltsam gewesen. Unter diesen menschlichen Belastungen galten keine sonst "normalen" Verhaltens- und Gesprächsregeln mehr. Das war mir inzwischen klar geworden, obwohl mich immer wieder Erwartungen in dieser Richtung heimsuchten.

Die Kinder und ich haben Dich noch zum Auto gebracht und gewunken. Das war es für sie, nie wieder Onkel, Ihr einziger. Noch wissen sie es nicht. Und nun, vier Monate später: kein Autofahren mehr, kein geliebtes Rad. Dein letztes hast Du irgendwo abgestellt und hattest dann vergessen, wo es war. Kein Lesen, keine Reisen, keine Spaziergänge, keine Briefe. So schnell geht das. Vor drei und zwei Wochen haben wir uns noch recht klar und deutlich unterhalten. Aber da deutete sich die Katastrophe schon an, und nun schreitet der Verlust all Deiner Fähigkeiten und Möglichkeiten rapide voran.

#### 6.9.95

In der Nacht von Mittwoch auf Donnerstag australischer Zeit rufst Du an. Ich wanke schlaftrunken ans Telefon. Ich verstehe fast nichts von dem, was Du sagst. Du bist schon so leise. Eins höre ich aus den wenigen verständlichen Worten heraus: die tiefe, tiefste hoffnungslose Verzweiflung, das Warten auf den Tod, das Warten auf das, worüber Du bis jetzt zumindest mit mir nicht reden konntest. Ich verstehe nur: "Mir geht es total beschissen, bin erkältet, solche Ängste, diese Angst." Dazwischen dieser erstickende, nicht mehr zu beeinflussende, hirnorganisch bedingte Schluckauf, der Dir das Sprechen total schwer macht. Trotz der wenigen verständlichen Worte merke ich deutlich, daß Du klar bei Verstand bist, wenn Dich auch sonst fast alle körperlichen Funktionen im Stich gelassen haben.

Auf meine hilflosen Fragen und zur eigenen Beruhigung hingestammelten Worte kannst Du kaum antworten. "Was machst Du gerade?" Du: "Ich rauche, was soll ich sonst noch tun?" Es schnürt mir fast die Kehle zu. Was wollte ich Dir nicht alles sagen, wenn ich nur gekonnt hätte. Aber genau das, so scheint es mir irgendwie, wolltest Du nicht hören. Kein Mitleid, kein Abschied, keine Tatsachen, keine tröstenden Worte. Aber Hoffnung konnte ich Dir auch nicht über das Telefon geben, denn ich war wie gelähmt.

Ein letztes "Grüße Olaf und die Kinder, versuch zu schlafen" von Dir, von mir: "Vielen Dank für Deinen lieben Anruf. Grüße Barbara von uns." Dann legst Du auf. Ich wanke zurück ins Bett, klappere von der Kälte des Flures und von diesem traurigen Gespräch und liege so ziemlich für den Rest der

Nacht wach. Es kribbelt am Körper, ich bin unruhig, noch unruhiger als in den Tagen zuvor, weil ich die ganze Zeit auf Anrufe warte.

Am nächsten Morgen bin ich kaputt, aber es gibt keine Muße, wenig Zeit zum Rückzug, denn die Kinder müssen zur Schule. Ich arbeite zur Ablenkung im Schulgarten. Das Wasser steht mir in den Augen. Aber irgendwie kann ich nicht weinen. Ich denke ständig an Dich, fast pausenlos, und versuche mir vorzustellen, wie Du da liegst, wie Du Dich fühlst und was Du noch gerne hättest. Ich rede mit Dir, vielleicht nur, um mich zu beruhigen oder weil ich Dich real nicht mehr erreiche.

## 19.9.95 Singapore Airport

Du bist tot! Nicht einmal eine Woche später bist Du tot!

Gestorben in meiner australischen Nacht vom Dienstag auf Mittwoch, zu Hause in Hamburg gegen neunzehn Uhr abends, hast Du Dich davongemacht, als gerade keiner im Zimmer war. Ein Pfleger von "Leuchtfeuer" saß neben Dir - wie immer in den letzten Wochen -, als Du plötzlich versuchtest, Dich an seinem Arm festzuhalten. Er ging, um Barbara zu holen, und als sie zurückeilten, warst Du schon tot. Dein Leben wich, als keiner dort war. So jedenfalls hat man es mir erzählt. Die letzten Worte, die Barbara mit Dir sprach, waren belanglos. Sie fragte Dich gegen fünfzehn Uhr, ob Milo, Dein Sohn, einen Spielkameraden mitbringen dürfe, das erste Mal seit den letzten sehr schweren Tagen. Erst hast Du gar nicht reagiert, dann wohl geäußert, daß es Dir egal sei. Zum Glück hatte der Spielkamerad dann doch keine Zeit!

Dein Todestag, der 12.9.1995: Für mich in Australien war der neue Tag schon drei Stunden alt, als mich der Anruf unserer Tante aus dem Schlaf riß. Ihr war es peinlich, daß sie mich geweckt hatte, aber ich war froh darüber, gleich informiert worden zu sein, denn ich hatte eine unerträgliche Spannung aufgebaut. Erst war ich erstarrt. Dann kam das Herzklopfen. Olaf war sofort wach, und wir haben stumm und traurig verkrampft dagehockt. Irgendwann fingen dann endlich die Tränen an zu laufen.

Du hattest es hinter Dir. Das letzte Jahr war schlimm, schlimm, in Deine wissenden Augen zu schauen, die Verzweiflung und Wut zu sehen, die Hoffnungslosigkeit. Du hast bis zuletzt auf eine neue medizinische Therapie gehofft, hast wohl selbst noch einiges ausprobiert, denn Du warst ja selber Arzt. Alle Facetten hat Deine Krankheit am Ende aufgefahren, um Dich

kleinzukriegen, um Deinen Körper schon im Leben zu zerstören. Pilze, Herpes, Entzündungen in Mund, Speiseröhre, vielfältige Entzündungsherde im Gehirn mit Gehirnschwellung, Sprachbehinderung und zunehmenden motorischen Störungen. Die Darmzerstörung, die chronische, ließ Deinen Körper am Ende keine Nährstoffe mehr verwerten. Bei allem bist Du bei lebendigem Leibe verhungert, und irgendwann haben wohl alle - Du auch - Deinen Tod als Erlösung empfunden, auch wenn wir ihn nie akzeptieren werden. Wir können ihn nur hinnehmen.

Trotz der rapide schwindenden Kräfte warst Du zwischen Deinen Schlafperioden wohl recht klar, wie ich durch die telefonischen und brieflichen Berichte Deiner Dich pflegenden und liebenden Umgebung erfahren habe. Ich hoffe, Du hast es jetzt besser, wie auch immer wir "Überlebenden" uns das so vorzustellen vermögen.

Eine Woche ist seit Deinem Tod vergangen, eine Woche, die ich unendlich traurig, aber doch irgendwie überstanden habe. Ich habe pausenlos an Dich gedacht, doch hatte ich bisher noch wenig Gelegenheit, mit Dir allein zu sein. Meine Kinder, der Alltag, die tausenden Kilometer Distanz und das lange, lange Warten auf den doch so gewissen Tod haben mich irgendwie abgehärtet, gelassener gemacht. Ich hoffe, die Gelassenheit bleibt etwas und läßt meine Traurigkeit daneben existieren.

Gerade bin ich auf dem Wege zu Dir, sitze in Singapore und warte auf den Abflug nach Deutschland, um noch einmal bei Dir zu sein.

Im Flugzeug von Zürich nach Hamburg schlage ich die Süddeutsche Zeitung auf, und mir sticht Deine Todesanzeige entgegen. Jetzt wäre es beinahe an meine Substanz gegangen. Nur noch zwanzig Minuten und ich bin in Hamburg. Nur noch eine halbe Stunde und ich werde unsere Mutter sehen. Nur noch eine halbe Stunde nach genau fünf Monaten Australien, in denen hier in Deutschland so viel für mich, für uns, für Dich passiert ist.

Jetzt werde ich wohl vieles noch einmal hören, vieles wird aufgewühlt werden. Gib mir die Kraft, Fragen zu stellen, über Dich, Deine letzten Lebenswochen, Deinen Tod. Ich war sehr weit weg und doch immer bei Dir.

Wir landen in Fuhlsbüttel. Es geht abwärts in die Wolken. Wir fliegen über den Niendorfer Friedhof, die Kirche. In ein paar Tagen ist dort Deine Beerdigung. Nun bin ich da: **20.9.95.** 



April, 1995

Detlev Salge Arzt

\* 28.10.1962

+12.09.1995

#### Lisa M.

# Wenn aus Hilflosigkeit unüberwindlicher Zorn wird

Wer kann schon ermessen, was diese Zeilen für mich bedeuten? Wer kann nachempfinden, welch ungeheure Kraft es kostet, all das Leid, das ich erlebe und empfinde, in Worte umzusetzen, in Worte, die absolut nicht das aussagen wollen, was wirklich ist? Wer weiß schon, wie oft ich den Stift aus der Hand legen muß, weil die Zeilen in Tränen verschwimmen? Aber es muß und soll so sein. Denn niemals werde ich aufhören zu kämpfen, solange ich lebe!

Viele Paare haben es erlebt, erleben es noch oder werden es erleben: Der Wunsch nach einem Kind ist groß, aber es will einfach nicht klappen. Und dann die übergroße Freude: Der Sohn oder die Tochter machen die Familie komplett. Es gibt überhaupt nichts, was dieses Glücksgefühl auch nur im entferntesten beschreiben könnte!

So war es auch bei uns. Fünf Jahre warteten wir auf Manuel. Aber dann war der Bann gebrochen. Zwei Jahre später folgte Artur, nur ein Jahr später Gregor. Drei Jahre später erblickte schließlich auch Robert das Licht der Welt. Es war einfach wundervoll! Wir waren eine glückliche Familie.

Leiser Kummer hatte sich aber bereits eingeschlichen. Wenn Artur sich leicht verletzte, bekam er dicke Hämatome. Auch Gregor erlitt ähnliches. Einmal hatte Artur wochenlang einen Abszeß an der Zunge. Alle Ärzte, die ihn untersuchten, fanden nichts Ungewöhnliches. So blieb dieses Phänomen für uns jahrelang ein Rätsel - bis Artur und Gregor gleichzeitig an den Mandeln operiert wurden. Artur war sieben, Gregor sechs Jahre alt. Der Umstand, daß beide Jungen an dieser Operation fast gestorben wären, brachte es an den Tag: Sie waren BLUTER!

Die Untersuchung der beiden anderen, die in Bonn durchgeführt wurde, ergab, daß nur Manuel, unser Ältester, völlig gesund war. Auch unser kleiner sonniger Robert war von der schrecklichen Krankheit betroffen.

Was war das überhaupt - Hämophilie, die Bluterkrankheit? Ich wußte nur, daß diese Krankheit früher häufiger in adeligen Familien vorkam, daß sie vererbt wurde. Aber in unserer Familie war die Krankheit meines Wissens nie vorgekommen. Nachforschungen, soweit sie zurückzuverfolgen waren, bestätigten das. Nun mußten wir vieles lernen. Aus diesem Grunde fuhren wir einmal monatlich nach Marl zu Aufklärungsgesprächen. Bald wurden wir Mitglied der Deutschen Hämophiliegesellschaft. Wir erlebten, daß andere Kinder, auch Erwachsene, unter noch schlimmeren Formen der Hämophilie litten, häufig Spontanblutungen hatten und dadurch schmerzhafte Gelenkversteifungen bekamen, die sie nicht selten sogar in den Rollstuhl brachten. Bald hatten wir viele Freunde unter ihnen.

In unserer Familie wurde fortan jedes wilde Spiel der Kinder mit großer Sorge betrachtet. Viele Male habe ich meinen Blick abgewendet, denn zu der körperlichen Behinderung sollte nicht auch noch die seelische kommen. So lebten sie eigentlich wie alle ihre Spielkameraden auch, balgten sich, trieben Sport, waren laut und fröhlich.

Sie lernten gut, mit ihrer Krankheit zu leben. Der Gang zum Arzt, die Tage im Krankenhaus wurden zu Alltäglichkeiten, die sie nicht weiter wichtig nehmen mußten. Je älter sie wurden, desto seltener kam es zu Verletzungen, die behandelt werden mußten.

Aber so sollte es nicht bleiben. Gregor zog sich durch die Gerinnungsmittel, mit denen er behandelt wurde, eine bleibende Hepatitis zu.

Da er seine Krankheit weniger als seine Brüder akzeptierte und sie nur zu gerne ignorierte, begab er sich, als es an der Zeit war, heimlich zur Musterung. Sein persönlicher Schock, über den er lange nicht hinweg kam: Bei dieser Untersuchung stellte sich heraus, daß er hochgradig an Diabetes litt. Er mußte sein Leben radikal umstellen. Er lernte, sich selber zu spritzen. Jedes Essen, jedes Getränk mußte ausgewählt und abgewogen werden. Ein Bierchen unter Freunden war untersagt. Und das in einem Alter, in dem ein junger Mensch nach draußen in sein eigenes, selbständiges Leben strebt!

Seine Verzweiflung über diesen neuen Schicksalsschlag war so groß, daß er sich vollkommen abschottete, keine Gespräche mehr zuließ.

An dem Tag, als seine neue Erkrankung aktenkundig wurde, überraschte ich seinen ältesten Bruder Manuel weinend in der Küche: Er schämte sich seiner Gesundheit, war voller Wut und wünschte sich so sehr, seinem Bruder eine

seiner Krankheiten abnehmen oder ihm wenigstens in irgendeiner Weise helfen zu können!

Ich selber hatte das Gefühl: Es ist genug. Mit noch mehr Schicksalsschlägen darf ein so junger Mensch nicht belastet und bestraft werden. Wo bleibt die Gerechtigkeit? Warum müssen gerade meine Kinder, warum muß gerade Gregor, der einmal der charmanteste und fröhlichste von allen war, so Schweres ertragen? Das ergibt doch keinen Sinn!

Nun, Gregor lernte auch mit dem neuen Schlag zu leben. Er zeigte sich weiterhin mutig und gab nicht auf. Nur eines blieb: Er wollte nicht darüber reden. Auch ich, seine Mutter, hatte keinen Zugang zu ihm - um so mehr, weil ihm bewußt wurde, daß ein eigenes, selbständiges Leben für ihn mit seinen mehrfachen Behinderungen nur unter erschwerten Umständen möglich wäre.

Das Leben ging weiter. Manuel zog in eine andere Stadt. Nach einem Praktikum nahm er sein Studium wieder auf, das er erfolgreich abschloß. Auch Artur verließ vorübergehend seine Heimatstadt, um sich beruflich zu verbessern.

Dann tauchte eine neue, tödliche Gefahr am Horizont auf: AIDS! Allenthalben wurde über die unheimliche Krankheit berichtet. Es kam aus Unkenntnis und Angst zu Exzessen in der Bevölkerung. Menschen wurden aufgrund ihrer Krankheit gemieden, verloren den Arbeitsplatz, gerieten ins Abseits. Wir wußten nur: AIDS bedeutet TOD.

Hämophile begannen, sich Sorgen zu machen. Bestand auch für sie Gefahr durch die ständige Zufuhr ihres fehlenden Gerinnungsfaktors? Doch überall wurden ihre Ängste beschwichtigt. Bluter, so hieß es, seien nicht in Gefahr. Später erfuhr ich von Artur, daß es doch HIV-infizierte Hämophile gab. Jedoch wurde alles streng geheim gehalten. Nur wenige Eingeweihte wußten wirklich etwas. Doch geflüstert wurde viel. Es war erschreckend und geheimnisvoll!

Meine Jungen fühlten sich so sicher. Tests hielten sie nicht für nötig. **Sie** konnten diese Krankheit nicht haben. Das passierte nur jemandem, den man nicht kannte. Außerdem bekamen sie ja keine Spontanblutungen und mußten nur bei Verletzungen mit dem Faktor versorgt werden.

Schließlich ging mein lieber, mutiger, ängstlicher Gregor doch zur Untersuchung - nur um sich bestätigen zu lassen, daß er in dieser Hinsicht gesund

sei, nur mal so, nur für sich selber. Und er ging wieder heimlich: Weder seine Brüder noch ich wußten davon.

Eines Abends - es war ein Tag wie jeder andere gewesen - kam Gregor nicht zur gewohnten Zeit nach Hause. Robert und ich fragten uns besorgt, was wohl vorgefallen sein könnte. Denn es war meinen Jungen immer selbstverständlich, kurz anzurufen, wenn sie nicht zur erwarteten Zeit zu Hause sein konnten

Endlich hörten wir Schritte. Robert öffnete die Tür und wurde von seinem Bruder, der offensichtlich volltrunken war, wortlos zur Seite geschoben. Gregor begab sich sofort in sein Zimmer und schloß sich ein. Durch die verschlossene Tür drangen hin und wieder unterdrückte Schreie. Robert und ich waren völlig fassungslos, wußten nicht, was wir tun sollten.

Endlich - es ging schon auf Mitternacht zu - öffnete Gregor seine Tür und schrie: "Ich habe AIDS! Ich muß sterben!" Ich hielt den Atem an, war wie versteinert. Schließlich schloß ich ihn fest in meine Arme und trocknete seine Tränen. Auch Robert weinte bitterlich. Keiner von uns sprach ein Wort. Wir hielten uns nur fest. So verharrten wir bis zum nächsten Morgen.

Keinem Betroffenen muß ich erzählen, was danach kam. Kein Nichtbetroffener wird jemals ermessen können, welche Qualen sich von nun an in uns allen abspielten! Gregor machte sich vollkommen zu. Meine Tränen brachten ihn zur Weißglut, so daß ich schnell lernte, meine Trauer und Verzweiflung vor ihm zu verstecken. Dennoch entstand zwischen uns ein Abgrund, den ich lange Zeit nicht überbrücken konnte. Sein Verhalten mir gegenüber war nur Aggression und Abwehr.

Nach einigen Tagen ging Gregor wieder seinem Beruf nach. Niemand merkte ihm an, daß ihn etwas bedrückte. Doch ich fühlte genau die tonnenschwere Last, unter der auch der letzte Funke seiner einstigen Unbeschwertheit zu ersticken drohte.

Kurze Zeit später rief Artur an. Er merkte sofort, daß etwas nicht stimmte. Ich erzählte ihm unter Tränen von Gregors neuem Schicksalsschlag: Totenstille am anderen Ende. Endlich stammelte Artur: "Ich komme am Wochenende" und legte ohne weitere Worte den Hörer auf. Kurze Zeit später klingelte das Telefon. Manuel, von Artur informiert, meldete sich. Artur hatte ihn gebeten, ein paar tröstende Worte, die ihm selber gefehlt hatten, zu uns zu sagen. Aber Schock, Angst und Sorge verschlugen auch Manuel die Sprache

Es wurde Wochenende. Artur reiste, wie versprochen, an. Wir fielen uns in die Arme und weinten. Dabei hörte ich Artur flüstern: "Wenn ich auch positiv bin, setze ich mich ins Auto und fahre vor den nächsten Baum." Der Boden unter meinen Füßen schien einzustürzen. Ich hatte das Gefühl, ins Bodenlose zu fallen. Zugleich wurde mir jedoch bewußt, daß ich für uns alle stark sein mußte.

Das Leben mit seinen versteckten Höllenqualen ging weiter. Artur wollte heiraten und ließ - ebenfalls heimlich - den AIDS-Test machen. Das Ergebnis verkündete er mir freudestrahlend: **NEGATIV!** Jetzt durfte er seine Familie gründen. Heute lebt er mit seiner Frau und zwei völlig gesunden Jungen glücklich und zufrieden. Mein lieber Gregor wurde ein vorbildlicher und äußerst beliebter Onkel - und vergrub seine Todesangst tiefer in sich denn je.

Robert wollte ebenfalls heiraten. Auch er präsentierte mir überglücklich das negative Testergebnis. Das junge Paar war voller Tatendrang und baute sich eine selbständige Existenz auf.

Wenige Monate nach der Hochzeit verletzte sich Robert und mußte im Krankenhaus behandelt werden. Erneut wurde bei ihm in diesem Zusammenhang ein AIDS-Test durchgeführt. Er gehörte als Bluter schließlich zu den Gefährdeten.

Wie läßt sich unser namenloses Entsetzen beschreiben, als sich herausstellte, daß der erste AIDS-Test ein Irrtum gewesen war? Robert war **POSITIV!** Nun brach auch für ihn die ganze Welt zusammen. Vor sich sah er ein Leben ohne Zukunft, ohne berufliche Erfüllung und Karriere. Und: Vaterschaft blieb ihm auf immer versagt.

Seine Frau war - Gott sei Dank - verschont geblieben. Doch die junge Ehe konnte, trotz großer Bemühungen auf beiden Seiten, die unerträglichen Belastungen nicht verkraften.

Um mit meinen Ängsten fertig zu werden und genügend Kraft für das alltägliche Zusammenleben mit Gregor zu haben, war ich längst einer Selbsthilfegruppe beigetreten. Die Kraft, die ich brauchte, aus mir selber zu schöpfen, war völlig unmöglich. Diese Kraft konnte ich nur im verständnisvollen Austausch mit anderen Betroffenen finden. Denn zu Hause durften die Probleme nicht erwähnt werden.

Inzwischen war ich seit Jahren ohne Partner an meiner Seite, mußte ich die Probleme ganz allein bewältigen. Mein Mann war der ständigen Sorge um die Kinder nicht gewachsen gewesen. Wir hatten uns bereits getrennt, bevor von der neuen Krankheit AIDS überhaupt etwas bekannt geworden war. Über diesen neuen Schicksalsschlag für zwei seiner Söhne habe ich ihn nie informiert, denn er war offensichtlich am Wohlergehen seiner Kinder nicht mehr interessiert.

Es gab einfach niemanden, mit dem ich reden konnte. Wen sollte ich auch einweihen? Wie könnte ich riskieren, daß sich die Freunde von meinen Söhnen zurückzögen, wenn sie durch eine Unbedachtheit von ihrer Krankheit erführen?

Meine beiden Jungen wollten dagegen nichts von der Selbsthilfegruppe wissen. Sie wollten nur eins: den Gedanken an schlimme Krankenzeit, Siechtum und Tod einfach aus ihrem Leben verbannen. Sie sind jung, sie wollen **leben!** 

Mit Robert konnte ich ab und zu über den Verlauf seiner Krankheit sprechen, mit Gregor überhaupt nicht. So beobachtete ich ununterbrochen voller Angst die Gesundheit meiner Jungen. Jede noch so kleine Infektion erfüllte mich mit großer Sorge.

Und dann mußte Gregor in höchst besorgniserregendem Zustand ins Krankenhaus! Ich wich nicht von seiner Seite. Ich bestand nur noch aus Angst, Angst, Angst. Ich hoffte und betete. Ich war verzweifelt und durfte doch nichts davon nach außen dringen lassen. Jeder von uns beiden war so grenzenlos einsam in seiner Angst. - Der Kelch ging noch einmal an uns vorüber. Wie oft noch? Wie lange noch?

Robert erkrankte nun ebenfalls immer häufiger an Infektionen. Meine Sorgen verdoppelten sich. Denn es zeigte sich, daß Roberts Körper noch schlechter mit Krankheiten fertig wurde als Gregors. Nach seiner Scheidung hatte Robert seine eigene Wohnung behalten. So konnte und kann ich ihn nur aus der Entfernung beobachten.

Glücklicherweise sind meine Söhne in ihrer Freizeit häufig zusammen, verbunden durch gleiche Freunde und Interessen. Oft treffen sie sich bei Gregor und mir, um miteinander etwas zu unternehmen. So behalte ich doch meine beiden jüngsten Söhne wenigstens etwas in Reichweite.

Inzwischen haben sich Robert und Gregor ebenfalls einer Selbsthilfegruppe angeschlossen. Zur gleichen Zeit erleben sie in der Gruppe hautnah die Gefährlichkeit ihrer Krankheit und die fast grenzenlose Solidarität und Treue zueinander sowie uneingeschränkte Geduld und großes Verständnis, wenn sie an ihrer Krankheit zu verzweifeln drohen.

Wird ein Freund schwer krank, ist die Besorgnis aller hoch. Muß er sich für immer verabschieden, fühlt jeder wie ein nächster Angehöriger, denn niemand kann betroffener sein als sie selber.

Manchmal handelt es sich um einen jungen Menschen, der kurz vorher noch gesund schien. Manchmal ist es auch jemand, den man bereits seit langem kennt. So war es auch bei unserem besten Freund, der meinen Jungen trotz seiner langen Krankheit noch so viel Trost und Hilfe gegeben hatte - notwendige Hilfe, wenn sie in ihren Depressionen zu versinken drohten.

Diese Augenblicke werden bei uns allen ein Teil unseres Alltags bleiben: Panische Angst vor dem Tod, Verzweiflung bei der Frage: Warum?

Das darf einfach nicht sein, daß junge Menschen, die gerade erst anfangen zu leben, sich täglich mit dem Gedanken an das Sterben beschäftigen müssen. Ihnen steht die Unbeschwertheit der Jugend zu. Wie gern würde ich mein Leben daran setzen, wenn ich meine Kinder damit retten könnte.

Ich selber besuche regelmäßig Seminare, geleitet von einem Diplom-Psychologen, der uns über alle Berufspflicht weit hinaus mit Rat und Tat zur Seite steht. Die Seminare sind Treffen mit Betroffenen, ihren Angehörigen und Hinterbliebenen, eine Basis, auf der wir alle unsere "Seelen baumeln lassen" können. Wir lachen und weinen gemeinsam, reden über unsere individuellen Probleme und trösten einander. Wir leben mit dem Schatten, der immer wieder auf uns fällt, wenn sich einer unserer Freunde für immer verabschieden mußte. Dennoch schöpfen wir auseinander Kraft für unseren eigenen Alltag.

Es ist ein langsamer, schmerzhafter Prozeß, bis man alle Gedanken und Ereignisse einigermaßen verarbeitet hat, bis man mit dem Unausweichlichen zu leben lernt. Heute können meine Söhne und ich über alles miteinander reden - auch über das Sterben und den Tod. Und es ist ganz sicher die Hilfe der Gruppe gewesen, die das ermöglicht hat.

Dennoch wird unser Leben weiterhin einer Achterbahnfahrt gleichen: Mal stürzen wir mit Höchstgeschwindigkeit dem Abgrund zu, mal kämpfen wir uns wieder zum Gipfel vor, erleben Freude und Frohsinn.

Gregor, Robert und ich haben eine ganz neue, unglaublich intensive Nähe gefunden, die nicht mehr viele Worte braucht. Dadurch bin ich immer bereit, wenn sie Trost und Hilfe brauchen.

Wir gehen mit offenen Augen an jeden neuen Tag heran - es könnte ja der letzte sein. Jeden Geburtstag, jeden anderen Festtag feiern wir, soweit es geht, gemeinsam, freuen uns aneinander und an jeder Stunde, die wir zusammen sein dürfen. Ich schreibe mir diese Stunden in meine Seele, so daß sie auf immer unvergessen sein werden. Und ich bin dankbar für sie.

Ganz, ganz leise regt sich in uns immer wieder die Hoffnung, daß ein Mittel gefunden wird, das Heilung bringt. Aber auch solche Hoffnung ist bitter, denn vielleicht kommt die Hilfe für uns zu spät. Zu viele "Wundermittel" haben nicht die Wirkung gezeigt, die erhofft wurde.

So verstecken wir jeder für sich die Hoffnung auf Hilfe in der hintersten Kammer unseres Denkens und Fühlens; denn nichts ist lebensnotwendiger als Hoffnung, nichts aber so grausam wie zerstörte Hoffnung.

# **Margrit Lill-Debus**

# Gegen das Vergessen...

wollen wir hinterbliebenen Mütter, Väter und Ehefrauen kämpfen, solange wir es noch können. Unsere Söhne und Männer sind stumm gestorben, weil sie keine Kraft mehr zum Schreien hatten. Wir wollen dafür sorgen, daß überall bekannt wird, wie grausam sie gelitten haben, durch die Schuld von vielen. Wir sind Herrn Werner Lesemann sehr dankbar, daß durch seine umfangreiche, nicht nur beratende Mitarbeit dieses Buch entstehen konnte.

Margrit Lill-Debus Dörscheid, im Juni 1996

## Aus der Mitgliederzeitschrift eines Hämophilieverbandes:

### Vorstellung der Vorstands- und Verwaltungsratsmitglieder

Margrit Lill-Debus (zweiundsechzig Jahre) Beisitzerin, Hausfrau

Im Juni 1933 wurde ich in Berlin geboren. Meine Söhne, Michael, geboren 1954 / verstorben 1985, und Holger, geboren 1966 / verstorben 1995, hatten beide Hämophilie A - schwere Verlaufsform. Sie sind beide an AIDS gestorben, erworben etwa 1982-1983 durch verseuchte Blutplasmakonzentrate, die wir seit 1972, nach Verordnung, in der Heimselbstbehandlung intravenös spritzten.

Nach dem Tode meines ersten Ehemannes bin ich 1988 nach Dörscheid, Verbandsgemeinde Loreley, umgezogen. Seit 1993 bin ich in zweiter Ehe wieder verheiratet.

Mein Mann und ich sind Mitglieder in einem Hämophilieverband, nachdem sich dieser zum ersten Mal in unserer regionalen Ausgabe der Rhein-Zeitung vorgestellt hatte.

Die Mitarbeit in diesem Verband ist für mich eine Verpflichtung meinen toten Söhnen gegenüber. Auch hoffe ich, dadurch den Schmerz und die Trauer besser bewältigen zu können. Diesen Schmerz um das qualvolle Leiden und Sterben meiner Söhne teile ich inzwischen mit nicht wenigen Müttern und Vätern, die ebenfalls ihre Kinder verloren haben. Mit einigen der "hinterbliebenen Eltern" stehe ich seit einiger Zeit in Verbindung.

Ich habe den Wunsch, diese Katastrophe nicht in Vergessenheit geraten zu lassen, sondern dafür eine - unbequeme - Kämpferin zu sein. Vor allem werde ich mich für die "hinterbliebenen Eltern" einsetzen und deren Interessen vertreten.

Ich hoffe für die Zukunft und für meine Mitarbeit im Hämophilieverband, daß ich recht viel Unterstützung von den betroffenen Eltern erfahren werde.

Margrit Lill-Debus

## Erinnerungen

Wir wohnten im Südosten Berlins, in Rudow. Dieser Bezirk war um 1960, als noch Straßenbahnen fuhren, "jwd" (janz weit draußen), wie der Berliner sagt. Hier wechselten sich Eigenheimsiedlungen - jedes Haus mit einem größeren Garten -, Lauben- oder besser gesagt, Schrebergärten auf Pachtland und weite Kornfelder ab. Dazwischen gab es auch Wiesenlandschaften, teils sumpfig, mit kleineren oder größeren Weihern, in denen im Frühjahr die Frösche quakten.

Einen richtigen Dorfkern hatte Rudow ebenfalls, natürlich mit Dorfkirche und Teich. Der Dorfkern bestand aus Häusern der alten Bauerngeschlechter, die hier als erste gesiedelt hatten. Vereinzelt gab es Läden, ein Kino und natürlich Gasthäuser. Diese lagen als behäbige Dorfkrüge - so nannten sie sich - unter alten Linden oder Kastanien, die den Biergarten im Sommer schattig hielten. "Hier können Familien Kaffee kochen," verkündete häufig ein Schild an einem der schattigen Bäume. Ich glaube, das war eine typische Berliner Sitte. Das Schild besagte, daß "Muttern" ihren gemahlenen Kaffee, echt oder Spitzbohne, Kuchen oder geschmierte "Stullen" mitbrachte und vom Wirt kochendes Wasser und eine große Kaffeekanne gegen Bezahlung zur Verfügung gestellt bekam. Das war natürlich wesentlich billiger als richtig "konditern" zu gehen. So konnten es sich auch wenig begüterte Familien mit Kindern leisten, sonntags ins Grüne zu fahren - mit "Einkehren".



Diese Idylle wurde im Laufe der Jahre und im Zuge des großen Baubooms langsam zugesiedelt. Einige Naturschutzgebiete haben alle Randbezirke Berlins aber auch heute noch. Berlin ist nicht nur hektische Großstadt.

Wir zogen zur Jahreswende 1963/64 ins eigene Haus mit großem Garten nach Rudow. Unser Großer, Michael, war gerade neun Jahre alt; unser Kleiner, Holger, noch nicht geboren. Die große Freude für Michael, nun endlich ein eigenes Zimmer zu haben, wurde getrübt durch die Erkenntnis, daß es in näherer und auch weiterer Nachbarschaft keine Kinder gab. In den Siedlungshäusern wohnten ältere Leute oder Familien mit erwachsenen Kindern. Viele Grundstücke waren noch nicht bebaut, waren noch Wochenendgrundstücke mit Gartenlauben. Aber auch das änderte sich im Laufe der folgenden Jahre. Als unser Holger Spielgefährten brauchte, waren sie da, genau in seinem Alter.

Für Michael war das häufig sehr traurig, vor allem dann, wenn er durch Knie- oder Sprunggelenkblutungen liegen mußte. Kein Spielkamerad kam ihn mal eben schnell besuchen oder brachte ihm die Hausaufgaben aus der Schule mit. Die Schule war zwei Kilometer entfernt, nur zu Fuß oder mit dem Fahrrad zu erreichen. Ich hatte damals noch keinen Führerschein. Michael fuhr mit dem Fahrrad zur Schule, vorausgesetzt, er war dazu in der

Lage. Er hatte 1965 eine sehr schwere und häufig rezidivierende Kniegelenkblutung, kam etwa sechs Monate lang nicht mehr auf die Beine. In dieser Zeit bin ich, mit Holger schwanger, jeden zweiten Tag zur Schule gefahren oder gelaufen, um den Lernstoff zu besorgen. Wir haben zu Hause mit Michael gearbeitet, und er hat ohne Schwierigkeiten das Klassenziel erreicht. Die Freizeitgestaltung für Michael erforderte in Ermangelung von Spielkameraden erhöhten Einsatz von meinem Mann und mir.

Für mich war es eine Verpflichtung, die ich mir schon frühzeitig gesetzt hatte: "Ich werde es nicht verhindern können, daß meine Kinder im Laufe ihres Lebens Einschränkungen an den Gelenken der Beine, Füße und Ellenbogen hinnehmen müssen. Seelische Krüppel sollen sie jedoch nicht werden!" Dieser Vorsatz hat meine Kräfte und die meines Mannes zwar oft überfordert, aber wir haben erreicht, was wir wollten. Beide Söhne wurden lebenstüchtige und lebensfrohe Menschen!

Für Michael, dessen musische Begabung früh erkennbar war, bot sich das Erlernen eines Musikinstrumentes an. Er bekam eine Blockflöte und Unterricht von einer Lehrkraft der Musikschule Berlin-Neukölln. Wie sich in den folgenden Jahren bestätigen sollte, war dieser Unterricht genau das Richtige für ihn. Er hatte eine sehr gute Lehrerin, die ziemlich bald dazu überging, ihre kleinen Schüler in einer Gruppe zusammenzufassen. Das machte den Kindern viel mehr Spaß und erhöhte damit auch die Effektivität. Holger hatte dagegen nur Einzelunterricht. Die Lehrerin bestimmte das so. Er spielte auch schon recht gut, weigerte sich aber eines Tages, weiterzumachen. Michael lernte sehr gut, anfangs auf der Sopran-, dann auf der F- und Tenorflöte, später auf der Baßflöte. Er spielte bis zum Ende seines Lebens, bis es die Schwäche durch AIDS nicht mehr zuließ. Er gehörte dem Blockflötenorchester seiner Musikschule als aktiver Spieler an, unter der Leitung von Rudolf Barthels. Es war in Insider-Kreisen der damaligen Zeit ein bekanntes, gutes Orchester, das damals schon viele Konzerte im europäischen Ausland gab.

Michael unterrichtete während seiner Studienjahre an der TU Berlin andere Musikschüler in Blockflöte, um sein Einkommen aufzubessern. Diese Jahre mit gleichgesinnten, musikbegeisterten Freunden - bis 1984 - gehörten wohl zu den schönsten Erlebnissen seines Lebens. Er blieb nicht bei den Flöten. Nacheinander wurden ein Harmonium, ein Klavier und eine Gitarre angeschafft. Das Klavier brauchte er, um besser in die Regeln der Musiklehre einzusteigen. Das Harmonium hatte einen wunderschönen, sakralen Klang,

der ihn faszinierte. Gitarrespielen brachte er sich selbst bei. Es kamen dann irgendwann noch ein Cello und ein Banjo dazu. Auf ihnen hat er aber nicht mehr gespielt.

Die Jahre nach unserem Umzug, die Michael bis zum Ende des fünften Schuljahres noch in der Grundschule verbrachte, waren für ihn nicht so befriedigend. Er kam als einzelner in einen fertigen Klassenverbund. Die anderen Schüler wohnten alle weiter entfernt. Er konnte aufgrund der Hämophilie nicht am Sportunterricht teilnehmen, in keinem Fußball- oder Handballverein mitspielen und stand somit ziemlich abseits. Im Alter von neun bis zwölf Jahren ist für Jungen immer noch das sportliche Herumtollen das Wichtigste.

Es tat mir immer sehr weh, wenn er wieder durch eine Blutung gehunfähig war, ihn dann beim Flöte spielen, Schulaufgaben machen oder basteln auf seinem Bett sitzen zu sehen - immer allein!

Michael hatte schon sehr früh viel Spaß am Lesen. Das war ein Segen. Wenn er gehfähig und auch sonst in Ordnung war, fuhr er mit dem Bus in den Nachbarbezirk, in dem wir vor dem Umzug gewohnt hatten. Das war Berlin-Buckow. Dort besuchte er seine ehemaligen Freunde, und sie besuchten umgekehrt auch ihn. Nur, das reichte nicht aus für die tägliche Freizeit. Das war nur gelegentlich.

Es wurde alles mit einem Schlage besser, als er nach der Grundschule das Gymnasium besuchte. Hier wuchsen nun von Anfang an Freundschaften, fanden sich Gleichgesinnte. Michael wünschte sich ein transportables Tonbandgerät für die Aktentasche. Damit fuhren er und sein Freund auf Buslinien in Berlin hin und her, machten Interviews mit Busfahrern und -schaffnern, nahmen Tonbilder auf. Diesem Hobby folgte bald der erste Fotoapparat. Michael baute sich im Keller eine Dunkelkammer, besorgte sich in der Leihbücherei Fachbücher über das Fotografieren, Entwickeln, Vergrößern. Überall hingen nun an Schnüren im Keller Vergrößerungen zum Trocknen.

Opas alter Plattenapparat wurde erbettelt. Seine Einzelteile lieferten die Grundausstattung für das Vergrößerungsgerät. Den Ständer dafür schweißten Papas Kollegen in der Firma. Es durfte alles nicht so viel kosten. Wir hatten ja gebaut, hatten Schulden und nur einen Verdiener. Mit zwei hämophilen Söhnen war es für mich nicht möglich, arbeiten zu gehen, zusätzlich Geld zu verdienen. Wir hätten dann eine Betreuerin einstellen müssen. Wovon? Wir bekamen damals von nirgendwo Unterstützung, weder finanziell noch

arbeitsmäßig. Doch trotz allem Schweren waren wir eine glückliche, kleine Familie, vielleicht gerade, weil wir die guten Stunden und Tage viel bewußter und dankbarer lebten als andere Familien mit gesunden Kindern.



Michael sagte irgendwann einmal zu mir: "Mama, ich find's prima bei uns." und: "Ich habe von klein auf ein Urvertrauen gehabt. Auch wenn ich immer wieder ins Krankenhaus mußte oder sonst durch Blutungsereignisse behindert war, stand für mich immer fest: Mama und Papa sind da. Die sehen schon zu, daß alles wieder in Ordnung kommt!" Das waren beglückende Worte, aber auch die Verpflichtung, nicht zu enttäuschen, uns also ständig zu überfordern.

Es gab für uns erst seit 1972 die große Erleichterung durch die Heimselbstbehandlung mit Plasma-Konzentraten. Aber damit begann auch der Anfang vom Ende, wie wir heute wissen. Vielleicht fragt mancher Leser dieser Berichte heute: "Warum habt Ihr diesen Präparaten damals so blind vertraut?" Wer so etwas fragt, kann unsere Situation von damals überhaupt nicht nachvollziehen. Wir waren oft hell verzweifelt als Eltern, wenn immer wieder neue und für uns noch nicht erlebte Blutungsereignisse auftraten. Sie brachten unseren Kindern oft große Schmerzen, große Enttäuschungen. Denn

auch sie machten oft Pläne, die dann ins Wasser fielen, weil zuerst die Blutungen auskuriert werden mußten. Außerdem waren die Blutungsereignisse vielfach auch lebensgefährlich.

Michael entwickelte sich - ohne unser Zutun - zum religiösen Menschen. Das lag wahrscheinlich zum Teil an den Belastungen und Einschränkungen durch die Hämophilie, vor allem aber an den vielen Schmerzen, die vor der effektiven Behandlung mit Faktor VIII ertragen werden mußten. Zum anderen hatten wir in diesen Jahren einen jungen evangelischen Pfarrer in unserer Gemeinde. Pastor Friedhelm Gutknecht verstand es wie kein anderer, die Jugend anzusprechen. Während seiner Amtszeit bei uns wurde ein neues Gemeindehaus gebaut. Er aktivierte das gesamte Gemeindeleben. Michael leitete bald eine Fotogruppe für die Jugend, gestaltete die modernen Gottesdienste mit, spielte dabei Gitarre, versuchte sich auch an der Orgel. Eine junge Katechetin baute einen "Mini-Club" auf. Hier waren der Holger und ich dabei. Der Kleine war inzwischen vier Jahre alt. Das Gemeindeleben war lebendig durch den Posaunenchor, eine Keramikgruppe, die die Frau des Pastors betreute, und eine Bastelgruppe, in der funkgesteuerte Flugzeuge hergestellt wurden. Natürlich gab es auch Angebote für erwachsene und ältere Gemeindeglieder. Der Pastor brauchte sich nicht um helfende Hände zu sorgen: alle halfen.

Wir hatten unseren zweiten Sohn bekommen, auch er belastet mit der schweren Verlaufsform der Hämophilie A. Wir waren sehr erschüttert, besonders, weil es diesen Blutungsdefekt weder vor noch nach uns in unserer Familie gab. Inzwischen sind schon eineinhalb Generationen nachgeboren: gesund. Wir werden wohl die einzigen sein und bleiben. Warum wir?

Die Klassenlehrerin von Michael wollte mich trösten: "Frau Lill, Sie arbeiten so gut mit der Schule zusammen. Das ist doch gar kein Problem!" Es war lieb gemeint von ihr, aber das war ja nicht alles, was nun an Problemen weiterhin auf uns zukam. Sie wurde vor ihrer Pensionierung noch kurze Zeit Klassenlehrerin von Holger.

Ich war nach Holgers Geburt doch sehr deprimiert, entwickelte nun massive Schuldgefühle. Mein Mann verarbeitete alles schweigend. Heute weiß ich: wir hätten damals beide psychotherapeutische Unterstützung gebraucht. Aber damals wußten wir nichts davon, und von ärztlicher Seite wurde uns das nicht angeboten. Einen Hämophilieverband in der heutigen Struktur gab es noch nicht. Es herrschte eine allgemeine, riesengroße Unwissenheit, auch bei der Behandlung in den Krankenhäusern, bei niedergelassenen Ärzten so-

wieso. Wir waren während vieler, langwieriger Blutungsereignisse mit sehr großen Schmerzen, tage-, nächtelang sehr allein auf uns gestellt.

Bei der schweren Verlaufsform der Hämophilie unserer Söhne waren Spontanblutungen ohne äußeren Anlaß an der Tagesordnung. Sie kamen in Abständen von acht bis vierzehn Tagen - bei beiden! Die guten Tage waren bei uns also nicht so dick gesät. Um meine depressiven Gedanken wieder in den Griff zu bekommen, kauften wir für mich eine preiswerte Gitarre, und ich nahm Unterricht, ebenfalls über die Musikschule Neukölln. Ich hatte zwar tagsüber wenig Muße zum Üben. Das tat ich nun nachts, wenn ich nicht schlafen konnte, was häufig vorkam. Die Musik hat mir so nach und nach wieder aus der depressiven Phase herausgeholfen.



Die Gitarre ist ein ideales Instrument für gemeinsames Singen im Familienkreis. Sie paßte auch sehr gut zum Flötenspiel. Ich hatte nur knapp zwei Jahre lang Unterricht. Dann mußte ich aufhören, weil Holger nun ebenfalls sehr viel beaufsichtigt und betreut werden mußte. Für den Hausgebrauch, den Mini-Club und Weihnachtsfeiern mit der Verwandtschaft reichten meine Kenntnisse aus, und wir waren zufrieden.

Holger wuchs heran, war ein patenter kleiner Bursche mit sehr geschickten Händen, war aber sehr viel eigenwilliger als Michael. Er war nicht immer das brave, fügsame Bübchen. Er war eben ganz anders als sein großer Bruder. Die vom braven Michael so angetanen und verwöhnten Großeltern fanden unseren Jüngsten manchmal gar nicht so nett. Nein, ein "Omakind" war Holger nicht! Dafür hatte er aber von klein auf immer Spielgefährten, alles normale, gesunde Kinder. Sie besuchten ihn auch, wenn er nicht laufen konnte. Sie wohnten ja alle in der Nachbarschaft. Bei allen war zu Hause wie bei uns - ein großer Garten rund ums Haus. Darin konnten sie schon in jüngeren Jahren gefahrlos spielen. Und was sie alles spielten! Das Schönste war natürlich, kräftig im Dreck zu mengen, mit Erde und Wasser Autobahnen zu bauen.

Wir hatten im Vorgarten einen Teich mit Goldfischen. Solange die Kinder noch klein waren, war der Garten nach vorn hin mit einem Zaun abgesperrt. Der Teich war 1,20 Meter tief - zu gefährlich für die Kinder. Als sie groß genug waren, um darin nicht mehr verunglücken zu können, war ihnen das Spielen an seinem Rand zwar immer noch verboten. Aber Wasser reizt ja ungemein. Vor lauter Spieleifer plumpste immer mal wieder einer hinein. Nun war das nicht sehr gefährlich, aber unangenehm, wenn es noch kalt war.

Bei heißem Sommerwetter stellten wir ein Folienplanschbecken auf, das mehrmals am Tag aufgefüllt werden mußte - bis der Vater von zwei der Jungen ein richtiges Planschbecken aus Beton baute. Der Mann besorgte Autoschläuche, auf denen Holger dann mit einem Bein auf der Schiene oder in Gips saß und mittendrin herum paddelte.

Im Winter wurde auf den kleinen Hügeln der Steingärten im Garten gerodelt. Mit dem Größerwerden der Kinder boten sich neue Spielmöglichkeiten, gebaut von den Vätern. So hatten wir zum Beispiel ein wunderschönes Indianertipi mit zwei Etagen. Auch wurden Strickleitern in alte Obstbäume gehängt. Alle Buben fuhren natürlich erst Dreirad, dann Go-Kart. Sie wurden mit Hilfe von Plastikplanen wetterfest gemacht. Es waren ganz wunderliche Fahrzeuge, die dann den Bürgersteig entlang flitzten. Jeder hatte eine große Menge von Legosteinen. Konnte draußen überhaupt nicht gespielt werden, kamen die Jungen mit ihrem Legoschatz zu uns. Einer von ihnen brauchte dazu einen Reisekoffer, der andere einen großen Karton. Der dritte hatte seine Steine in einem Deckenbündel. Es wurden vorwiegend große Schlachtschiffe gebaut mit drohenden Kanonen, die aus Schießscharten ragten. Dann wurde die ganze Flotte unter großem Geschrei und Getöse versenkt. Sie

brauchten bei ihren Spielen nicht leise zu sein, unter und über uns wohnten keine Nachbarn, die sich gestört gefühlt hätten.

Es wurde sehr viel bei uns gespielt. Die anderen Mütter waren alle, zumindest halbtags, berufstätig. Martin, ein Jahr älter als Holger, und Stefan, etwas jünger, waren die beiden Söhne einer Nachbarfamilie. Martin ging schon zur Schule. Da seine Mama arbeiten ging, langweilte sich der kleinere Stefan. Es war ja nur Oma zu seiner Unterhaltung vorhanden. Eine Zeitlang erschien er daher kurzerhand jeden Morgen nach dem Aufstehen bei uns und erklärte: "Ich frühstücke mit euch!"

Stefan war ein kleines, knuddeliges Kerlchen und im Erfinden ungewöhnlicher Aktivitäten genauso gewitzt wie Holger. So haben die beiden eines Vormittags ungefähr zwei Quadratmeter Kleinpflaster des Bürgersteigs vor unseren Gärten ausgegraben. Warum? Das wußten sie hinterher auch nicht zu erklären. Stefans Papa, ein sehr geschickter Mann mit Engelsgeduld, pflasterte am Abend unseren Gehweg wieder zu.

Holger war ungefähr sieben Jahre alt, da kam er eines Nachmittags frühzeitig nach Hause, legte sich in sein Bett und erklärte, er habe Kopfschmerzen. Ich war natürlich besorgt. Die Klage über Kopfschmerzen und freiwilliges Hinlegen, das war zu ungewöhnlich bei Holger. Bestimmt war da wieder eine Blutung im Anzug, womöglich im Gehirn! Sein Zustand besserte sich aber erstaunlich schnell. Am Abend fragte er seinen großen Bruder, ob man sich immer so schlecht fühlt, wenn man raucht! Michael verriet uns das feixend. Da hatte also Stefan seiner Oma ein Päckchen Zigaretten stibitzt, und unsere beiden Helden hatten die Sache an einem verschwiegenen Ort einmal ausprobiert. War gar nicht so gut, fanden sie.

Unsere Gegend war für abenteuerlustige kleine Jungen ideal. Etwa 300 Meter entfernt befand sich der Teltowkanal. Sein jenseitiges Ufer war die Grenze zur ehemaligen DDR. Als die Burschen schwimmen konnten, bezogen sie das Wasser in ihre Spiele ein. Sie durften ein kleines Boot mit 3-PS-Motor benutzen, das den Eltern eines der Jungen gehörte. Damit waren sie nun im Sommer häufig auf dem Kanal. Sie fuhren sogar in einen Auslaufschacht der Regenwasserkanalisation hinein - "ein kleines Stückchen nur", wie sie uns versicherten, als wir es erfuhren und mit ihnen schimpften. Irgendwann kippten sie mit der Nußschale auch um. Das war wohl nicht so angenehm, denn das Wasser im Kanal war eine etwas unappetitliche Brühe. Holger bekam danach auch prompt eine Entzündung im Ohr.

Das gefährlichste Abenteuer, das sich die Knaben einmal leisteten, war eine Tiefgrabung. Holgers Vater starb 1977. Ich war in den Jahren danach berufstätig. Holger war etwa dreizehn Jahre alt. Er konnte, seit er zwölf war, Faktor VIII selbst spritzen, ohne meine Hilfe. Sein damaliger Spielplatz im Garten war auch weiterhin sein Stück Land, obwohl der Sandkasten schon längst nicht mehr existierte. Hier sah es sowieso immer etwas wüst aus. Ich war an drei Tagen der Woche den ganzen Tag nicht zu Hause, die angrenzenden Nachbarn auch nicht. Die Jungen besorgten ein altes Ölfaß, entfernten den Boden und gruben es vollkommen ein. Danach ging es unter dem Faß weiter mit der Grabung. Das Faß war der Einstieg in einen unterirdischen Bunker. Er war wohl nicht sehr groß. Man stelle sich vor: So ein Unternehmen, ohne jede Abstützung, und das in der sogenannten "märkischen Streusandbüchse"! Was hätte da passieren können!

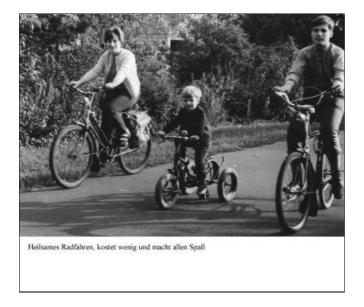
Unser Boden bestand eineinhalb Spatenstich tief aus sehr dunkler, sandiger Erde. Danach kam weißlich gelber, weicher Sand. Wir hatten im vorzeitlichen Urstromtal gesiedelt. Das Erstaunliche war, daß ich von diesem Unternehmen der Kinder nicht das geringste bemerkt hatte. Nirgends lag überschüssige Erde oder gar Sand herum. Das hatten die Buben vorsorglich an der Teltowkanalböschung verteilt. Unser Nachbar, Vater eines der Jungen, entdeckte den Bau durch Zufall. Das erzählte er mir viel später. Er nahm den Wasserschlauch und wahrscheinlich auch einen Teil seines Gartenbodens und hat den ganzen, mühevoll geschaufelten Tiefbau wieder zugeschwemmt.

Wir haben unsere Kinder nie in Watte gepackt, bewußt nicht. Außer Fußballspielen durften sie alles mitmachen, auch wenn manchmal etwas passierte, was bei anderen Kindern gar nichts, bei ihnen aber eine Blutung auslöste. Als es noch keine Plasmakonzentrate gab, Knie- und Sprunggelenkblutungen eine lange Ruhigstellung erforderten und die Kinder anschließend sehr bewegungseingeschränkt waren, wurden sie durch Radfahren immer wieder mobilisiert.

Knapp zehn Minuten von uns entfernt befand sich ein ansehnlicher Schrottplatz. Er war immer gut bestückt mit alten Fahrrädern oder Teilen davon. Er lieferte unseren Söhnen schier unerschöpfliches Material für neue Räder gegen preiswerte Bezahlung. Dafür reichte das Taschengeld immer. Unser Großer baute noch, als er schon verlobt war, für die neu hinzugekommene Verwandtschaft die Räder aus diesem Ersatzteillager, als letztes für sich und seine Frau ein Tandem.

Holger war zehn Jahre, als er sein erstes großes Rad für sich allein zusammenbaute. Zu der Zeit lebte unser Paps noch. Es war eigentlich beschlossen, daß er mitbauen sollte. Er hatte aber vorher noch eine andere, wichtige Sache zu erledigen. Holger motzte und wollte nicht warten. Daher machte er sich allein ans Werk. Am Nachmittag war das Rad fertig. Papa überprüfte es. Es war alles in Ordnung!

So schön wie der Schrottplatz waren auch die Tage, an denen Sperrmüll vor den Grundstücken gestapelt war. Hier zogen der Große und der Kleine manchmal gemeinsam mit dem Handwagen zum Sichten los und kamen dann mit reicher Ausbeute zurück.



Ende 1973, im Oktober, brach bei meinem Mann die Krebskrankheit aus: Dickdarmkrebs. Nach einigen Wochen, angefüllt mit Untersuchungen, wurde er operiert, Amputation des Rektum, ein Anus praeter wurde angelegt. Als er sich nach einigen Monaten wieder ein bißchen erholt hatte, brach ich vollkommen zusammen, vor allem seelisch. Ich hatte ständige schwere Angstzustände, unter denen sich alles verkrampfte, auch das Herz.

Ich konnte nicht mehr schlafen, wurde dünn und kraftlos. Aber ich mußte ja weitermachen.

Wir hatten Anfang Oktober 1973 meine Schwiegermutter zu uns ins Haus geholt. Sie wohnte bis dahin im Rheingau. Sie war dreiundachtzig Jahre alt und konnte nicht mehr allein in ihrer Wohnung leben. Bei uns wurde es nun wieder sehr beengt. Uns fehlte ein Zimmer. Wir hatten ihr unser Schlafzimmer zur Verfügung gestellt, drückten uns zum Schlafen in einem Zimmer der Jungen herum. Der Große schlief mit im Zimmer des Kleinen. Es war alles höchst unbefriedigend, auch wenn mein Mann nicht krebskrank geworden wäre. Aber er war von dieser Regelung nicht abzubringen gewesen.

Papa brauchte unsere einzige Toilette nun weit häufiger und immer für längere Zeit als vor der Operation. Die Krankheit blieb nicht ohne Auswirkung auf sein Wesen. Anschluß an eine Selbsthilfegruppe lehnte er ab. Die Kinder wurden durch die unbefriedigenden häuslichen Verhältnisse in Mitleidenschaft gezogen. Michael zog es in seiner freien Zeit immer mehr zu seinen Freunden.

Holger bekam Schwierigkeiten in der Schule. Sein Lehrer gehörte der sogenannten "antiautoritären neuen Welle" an. Damals versteckte sich dahinter sehr häufig Halt- und Führungslosigkeit - in diesem Fall auch! Es hagelte blaue Briefe. Eine Unterredung mit dem Klassenlehrer brachte nichts, bis ich eine Aussprache mit dem Schulleiter verlangte und ihm unsere unguten Familienverhältnisse schilderte. Kurz danach fand ein Lehrerwechsel statt, und damit hörten diese Schwierigkeiten auf. Holgers Einstellung allem Schulischen gegenüber hatte trotzdem einen argen Knacks bekommen. Das änderte sich auch während seiner ganzen übrigen Schulzeit nicht mehr und äußerte sich negativ in der Mitarbeit. Erst im Berufsleben bekam Holger wieder ein gutes und gesundes Verhältnis zu allen Lehrenden.

Ich hatte im Frühjahr 1972 den Führerschein erworben. Das war ein Segen in der Zeit, als mein Mann durch die Krankheit so völlig ausfiel. Michael besaß noch keinen Führerschein. Gesundheitlich schleppte ich mich so dahin. Eines Tages ging es überhaupt nicht mehr weiter. Ich mußte mal für einige Zeit Abstand von allem haben, um vielleicht innerlich wieder zur Ruhe zu kommen. Ein Nervenarzt, den ich damals aufsuchte, leitete umgehend alles für eine offene Kur in die Wege. Ich fuhr für dreieinhalb Wochen nach Bevensen in die Lüneburger Heide, hatte sehr viel Glück bei meiner Suche nach einem privaten Quartier, wurde von lieben, verständnisvollen Menschen betreut, fühlte mich geborgen und - nach langer Zeit mal wieder - ein

bißchen verwöhnt. Ich nahm zu, meine seelischen Kräfte kehrten zurück. Durch diesen Zusammenbruch habe ich aber einen bleibenden Schaden am "seelischen Immunsystem" bekommen.

Das wollte ich zehn Jahre lang nicht akzeptieren - wer will das schon? Ähnlich gelagerte Situationen, Ereignisse, die die Menschen betreffen, die zu mir gehören, die ich liebe, brauche und um die ich mich sorge, lösen bei mir diese Reaktionen meiner Psyche aus. Es handelt sich immer um Situationen, die ich mit eigenen Kräften, mit noch so viel liebevollem Einsatz nicht ändern kann, die ich hinnehmen und ertragen muß. Es ist wie eine Allergie. Ich habe jahrelang psychotherapeutische Betreuung erfahren, mehrmals in Kliniken und ambulant. Ich weiß nun, wodurch diese schlimmen Zustände ausgelöst werden. Heute kann ich etwas besser damit umgehen, ausschalten kann ich sie nicht. Inzwischen habe ich aber gelernt: Durch demütiges Ertragen und Stillhalten ändert sich an diesem sehr qualvollen Zustand nichts. Er dauert monatelang an. Medikamente helfen nicht. Ich muß schreien!

Alles Unrecht, alle Leiden, die man mir - uns - antut, muß ich hinausschreien, die daran Schuldigen offen anklagen! Ich muß mich wehren, auch gegen eine zu große Erwartungshaltung meiner Familie gegenüber. So wie es damals begann, als mein Mann krebskrank wurde.

Ich war zu jener Zeit die einzige äußerlich Unversehrte bei uns, hatte für alles gerade zu stehen. Alle anderen - die Schwiegermutter, mein frisch operierter Mann und zeitweilig auch meine Söhne - waren krank, bedürftig. Seit diesen sehr bitter erworbenen Erkenntnissen lerne ich, mich zu wehren und - wenn es sein muß - zurückzuschlagen. Das gelang mir nicht auf Anhieb. Ich bin manchmal übers Ziel hinausgeschossen, habe die Menschen vor den Kopf gestoßen, die es eigentlich nicht verdient hätten. Mit meiner geänderten Lebenseinstellung war ich nun kein angepaßter, williger Mensch mehr. Das stieß im Familienkreis auf Erstaunen, nicht unbedingt auf Zustimmung - im Gegenteil! Meine Entscheidungen, die ich jetzt traf, waren für meine näheren und weiteren Angehörigen oft unverständlich und unbequem.

Ich bin sehr froh, daß ich diesen Wandel in meinem Leben noch rechtzeitig beginnen konnte. Hätte er nicht stattgefunden, wäre ich unfähig gewesen, überhaupt weiterzuleben.

Mein Mann hätte nach der schweren Operation und den nun bestehenden Behinderungen in Rente gehen können. Das wollte er aber auf keinen Fall. Erstens wäre die Rente sehr niedrig gewesen (er war dreiundfünfzig Jahre alt), und zweitens brauchte er für sein seelisches Gleichgewicht dringend die Bestätigung, daß er trotz der Krankheit noch etwas leisten konnte. So stieg er im Sommer 1974 wieder voll ins Berufsleben ein. Er war Facharbeiter in einer großen Baufirma. Im Oktober 1976 ergab eine Untersuchung Metastasen in der Lunge - im fortgeschrittenen Stadium! Im Februar 1977 starb er. Wir hatten bei ihm immer auf Heilung gehofft!

Nun hätten wir dank der effektiven Heimselbstbehandlung bei unseren Söhnen seit 1972 mal ein paar ruhige Jahre erleben können, aber alles vergebliches Hoffen!

Nach dem Tod meines Mannes kämpfte ich jahrelang mit schweren reaktiven Depressionen, rappelte mich zwischendurch immer wieder auf, versuchte dann, alles Liegengebliebene in Haus und Garten aufzuarbeiten, war wieder berufstätig, brach immer wieder zusammen, weil ich mich weiterhin ständig überforderte. Es war ein Teufelskreis, der für meine Söhne auch sehr belastend war. Ein Klinikaufenthalt 1983/84 brachte mir dann aber doch eine stabilere Besserung.

Da brach bei Michael ab Frühjahr 1984 AIDS aus!

Unsere Söhne wurden seit ca. 1967 auf der Hämatologischen Station der Universitäts-Kinderklinik in Berlin-Charlottenburg betreut, Michael später im Universitätsklinikum Spandauer Damm. Er wurde dort von Dr. Schwertfeger versorgt. Die Ärzte der Uni-Kinderklinik, Prof. Riehm, Dr. Gadner und Frau Dr. Beck, eine damals sehr junge Ärztin, haben in den Jahren 1982/83 nie ein aufklärendes Gespräch mit uns geführt, haben ihr Wissen über die neue Seuche nicht an uns weitergegeben. Auch Frau Prof. Barthels gehörte in den frühen Jahren eine Zeitlang zum Ärzteteam der Uni-Kinderklinik in Berlin. 1982/83 wäre es noch möglich gewesen, das Schlimmste abzuwenden! Wir haben blind vertraut, den Ärzten - und dem Faktor VIII! Nun ist alles ausgelöscht! Ewiges Schweigen! - So rechnen die Schuldigen!

Wie menschenverachtend ist das, darauf zu spekulieren, daß irgendwann der letzte Infizierte gestorben sein wird! Das Problem ist gelöst!!! Warum hat sich bis jetzt keiner der schuldig Verantwortlichen offen und öffentlich zu seiner Schuld bekannt? Warum haben wir nie etwas von den Pharma-Bossen gehört, von den Herren beim Gesundheitsamt, von Herrn Geißler und seiner Vorgängerin im Amt des Bundesgesundheitsministers, von seiner Nachfolgerin Frau Süßmuth, vom DRK? Auch von unseren damaligen behandelnden

Ärzten haben wir nie gehört, daß es ihnen leid tut, damals so fahrlässig gehandelt zu haben.

Herr Seehofer hat sich entschuldigt. Er war an diesem Drama nicht unmittelbar beteiligt! Sein "um Verzeihung bitten" ist also völlig unverfänglich - während das "offen und öffentlich Schuld-Eingestehen" aller Beteiligten wohl ganz andere Konsequenzen für die verseuchten Hämophilen gehabt hätte. Dann hätte man sie nicht so billig abspeisen können - mit ein paar hingeworfenen Brocken Entschädigung, für die lange und hart gestritten werden mußte! Dann wäre von vornherein eine ganz andere Basis vorhanden gewesen, auch für die hinterbliebenen Mütter und Väter, die bis jetzt leer ausgegangen sind.

Wozu hat ein Untersuchungsausschuß ein Jahr lang recherchiert? Er hat auf fast 700 Seiten alles festgeschrieben, die Schuld der vielen, die nachgewiesen ist. Trotzdem müssen von den so grauenvoll Geschädigten immer weiter längst bewiesene Tatsachen neu bewiesen werden. Jeder Antrag auf Schmerzensgeld, gestellt von den hinterbliebenen Eltern, die alle Kinder verloren haben, die dadurch erwerbsunfähig geworden sind, wird abgelehnt. Wo ist hier Gerechtigkeit? Wo sind außer den so schwer Betroffenen überhaupt die Kämpfer für die Gerechtigkeit? Ich habe immer erwartet, daß sich die amtierenden Pfarrer und Pastoren der beiden Kirchen für diese schwer geschlagenen Menschen offen und öffentlich einsetzen würden. Ich habe nie etwas von ihnen gehört, habe es auch nicht erlebt, daß sich nur einer von ihnen bei mir gemeldet, Hilfe angeboten hätte. Wir waren keine Unbekannten in unserer Kirchengemeinde im Orchideenweg in Berlin-Rudow. Noch nicht einmal Pastor Gutknecht meldete sich bei uns. Er lebte zwar zu der Zeit, als Michaels Leiden und Sterben ablief, nicht in Berlin, hatte aber bestimmt Kenntnis von unserem Schicksal.

Michael war ein sehr gläubiger Mensch. Ist er sehr enttäuscht worden? Mir gegenüber hat er darüber nicht gesprochen.

Holger war auf diesem Gebiet sehr viel kritischer. Für ihn blieb die Kirche im Dorf, da, wo sie hingehörte. Er hatte keine Beziehung mehr dazu.

Hier wird möglichst alles im Stillen, Verborgenen abgehandelt. So gesehen, hat sich von allen schuldhaft Beteiligten auch niemand mit Ruhm befleckt. Sie sollten sich alle schämen! Tun die aber nicht! Hauptsache, der Profit hat gestimmt! Die vielen jungen Menschen, die dadurch ihr Leben verloren

haben, die stören diese Verbrecher nicht weiter. Die Verseuchten sterben nach langen Leiden ja sprachlos und lautlos! Sie können nicht mehr schreien!

Wenn wir Hinterbliebenen einmal nicht mehr sind - wer kämpft dann noch und schreit für sie, für ihre Rehabilitation? Was ist uns von unseren Söhnen geblieben? Ihre Gräber und die Erinnerung!

Zu wenig für soviel Sehnsucht und Schmerz!

### Aus der Mitgliederzeitschrift eines Hämophilieverbandes

#### **Aufruf**

Liebe hinterbliebene Mütter und Väter,

hiermit stelle ich mich Ihnen als Ansprechpartnerin vor.

Die Gruppe der hinterbliebenen Eltern wächst, leider!

Für unsere Söhne haben wir "von Anfang an" alles eingesetzt, alle Kraft, Zeit und Gesundheit. Sie sollten, trotz aller Schmerzen, Entbehrungen und Enttäuschungen, die ihnen durch die Hämophilie auferlegt wurden, lebensfrohe und lebenstüchtige Menschen werden.

Und das waren sie! Bis AIDS alles zerstört hat!

Als unsere Söhne ihre Vorstellungen im beruflichen und privaten Bereich - mit unserer Hilfe - verwirklicht hatten, hofften wir, unsere verausgabten Kraftreserven wieder auftanken zu können. Statt dessen mußten wir unsere letzten Kräfte mobilisieren, um sie während ihres langen, qualvollen Leidensweges bis zum Sterben zu betreuen und zu pflegen.

Ich bin genauso hilflos im Schmerz wie Sie!

So wie viele von Ihnen bin auch ich durch gesundheitliche Schäden erwerbsunfähig geworden, die ich mir bei der Pflege und Betreuung meiner AIDSkranken Söhne zugezogen habe.

Meine bitteren Erfahrungen seit nunmehr zwölf Jahren haben mir aber die Erkenntnis gebracht: Durch Verdrängung, durch Schweigen und Wohlverhalten bewältige ich meinen Schmerz und meine Trauer nie!

Meine Bitte an Sie:

Schreiben Sie mir Ihre Meinung, Ihre Ideen und Vorschläge. Gemeinsam läßt sich dann ein Konzept erarbeiten, wie wir kämpfen können und sollten! Ich wünsche Ihnen Mut und grüße Sie herzlich

Ihre

Margrit Lill-Debus

## Dokumentensammlung und eigene, frühere Aufzeichnungen

Nachfolgende Bestätigung des behandelnden Arztes und die anschließende Auflistung der Plasmakonzentrate, zusammen mit der schriftlichen Dokumentation der persönlichen Lebensumstände, waren erforderlich, die Antragstellung auf Schadenersatz bei den Versicherern der Pharmakonzerne 1987 einzuleiten. Kein Unbeteiligter kann ermessen, welche Verzweiflung sich daraufhin bei den Betroffenen ausbreitete.

## Diagnosestellung:

Dr. Dorothea Kroll Christiane Beck Ärztinnen für Kinderheilkunde

Sprechstunden: Mo., Di., Mi., Do., Fr. 9-11 Uhr Mo., Di., Mi., Do., Fr. 16-18 Uhr

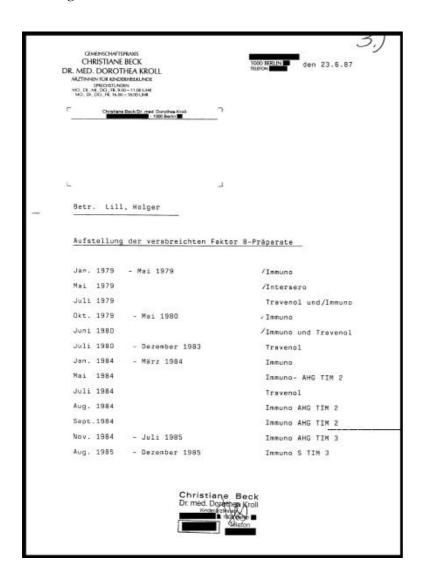
Betr.: Lill, Holger

Bei o.g. Patienten wurden erstmals im Juli 1984 HIV-Antikörper nachgewiesen.

Das Testergebnis wurde sofort mitgeteilt.

(Stempel der Arztpraxis)

## Auflistung der Plasmakonzentrate:



#### Situationsbericht vom Dezember 1992

Ich klage an!

Mein Sohn Holger liegt seit Ende Oktober 1992 im Krankenhaus. Er ist einer der vielen Männer mit einem angeborenen Blutungsdefekt, der Hämophilie A, besser bekannt als "Bluterkrankheit". Seit 1984 infiziert mit AIDS, jetzt erkrankt. Warum?

Verbrecher, Profitgeier haben es verhindert, daß die zur Behandlung der Bluter notwendigen Blutplasmakonzentrate aus dem Verkehr gezogen wurden, die **nachweislich** mit AIDS infiziert waren. Es hat damals, bevor es hier in Deutschland zu massenweisen Infizierungen kam, verantwortungsbewußte Personen gegeben, die gewarnt, auf die zu erwartende Katastrophe hingewiesen haben. Alles umsonst! Diese "unbequemen" Warner wurden überstimmt, aus dem Dienst entfernt. Sie hatten zu schweigen.

Ich verweise hiermit jeden interessierten, anteilnehmenden Leser auf das Magazin "Der Spiegel", welches seit 1982 immer wieder Berichte in dieser Sache gebracht hat, die der vollen Wahrheit entsprachen. Dann möchte ich auf das Buch "Böses Blut" - die Geschichte eines Medizin-Skandals - aufmerksam machen, erschienen im Verlag Hoffmann und Campe. Der Autor ist Egmont R. Koch. Er hat in unendlich genauer, bis ins kleinste gehender, recherchierender Feinarbeit alles chronologisch aufgedeckt, was für uns Betroffene zu diesem ungeheuerlichen Drama geführt hat.

Mein älterer Sohn Michael, ebenfalls Bluter, starb schon im Herbst 1985 an AIDS! Sein grauenvolles, qualvolles Sterben bildet den Schluß dieses Berichtes.

Holger hat das Sterben seines Bruders hautnah miterlebt, wußte zu dieser Zeit, daß er ebenfalls infiziert war. Er verbot seiner behandelnden Ärztin, mich darüber zu informieren, aus Angst, ich könnte unter der Wucht der Belastung zusammenbrechen und die Tatsache der Infizierung hinausschreien unter die Mitmenschen. Welche Stärke gehört für einen so jungen Menschen dazu - er war zu dieser Zeit achtzehn Jahre alt -, das alles alleine zu tragen!

Ich erfuhr von seiner HIV-Infektion vierzehn Tage nach Michaels Tod.

Alle Betroffenen fürchten bis heute das Bekanntwerden ihrer HIV-Infizierung, haben große Angst, dann ihre Freunde zu verlieren, ihren Arbeitsplatz.

Sie sind durch die Machenschaften skrupelloser Menschen so schwer geschädigt. Ihr Leben und das ihrer Angehörigen ist zerstört worden. Sie fühlen sich weiterhin geprügelt! Keiner macht sich stark für sie, rückt die Zusammenhänge ins richtige Licht! Das ist damals, 1984, 1985, als die Katastrophe so richtig begann, von kompetenter Seite versäumt worden. Allen voran das Bundesgesundheitsministerium und das Bundesgesundheitsamt sowie Frau Rita Süßmuth hätten hier entscheidende Hilfe in verbaler Weise leisten müssen! Aber überall dort war man froh über das Schweigen der Bluter und ihrer Familien. Es kam den eigenen Interessen und Absichten sehr entgegen. AIDS-infizierte und -erkrankte Bluter wurden - und werden noch auf eine Stufe gestellt mit Asozialen. Ich habe das mehrfach erlebt!

Tatsache ist, daß junge Männer mit Hämophilie außergewöhnliche Anstrengungen unternehmen, um einen guten Schulabschluß zu erwerben, um einen Beruf zu erlernen, der sie befriedigt, ihr Selbstwertgefühl stärkt. Sie wollen trotz ihrer Behinderung ihren nichtbehinderten Freunden und Mitmenschen gegenüber gleichwertig sein. Und sie leisten häufig mehr als Gesunde. Es ist ein so schweres Verbrechen, das an diesen hoffnungsvollen Menschen begangen wurde! Bis jetzt ungesühnt! Alle an dieser Katastrophe schuldhaft Beteiligten laufen frei herum! Niemand hat sie bis jetzt zur Rechenschaft gezogen! Ich hoffe und wünsche sehr, daß das noch geschehen wird!

Holger hatte im Juni diesen Jahres eine zweijährige Ausbildung zum Techniker mit Erfolg abgeschlossen. Er hatte nach der Mittleren Reife eine Lehre als Werkzeugmacher durchlaufen und danach, bis 1990, in diesem Beruf gearbeitet. Häufige Gelenkblutungen führen bei Blutern allmählich zu vorzeitigen Arthrosen. Davon betroffen sind besonders die Sprung- und die Kniegelenke. Die Ausbildung zum Techniker war eine Reha-Maßnahme über das Arbeitsamt. Diese soll es Holger nun in Zukunft ermöglichen, einen für seine Gelenke weniger anstrengenden Beruf auszuüben, einen nicht ausschließlich "stehenden" Beruf an Maschinen.

Jeder arbeitslose Arbeitssuchende weiß, wie schwer es heute wieder ist, Arbeit zu bekommen. Holger bemühte sich seit längerer Zeit ebenfalls um eine Anstellung als Techniker, bisher umsonst. Um diese Zeit des Leerlaufs, wie er meinte, noch zu nutzen, begann er einen besonderen Lehrgang an der Porsche-Oberschule in Berlin zur Erlangung der Fachhochschulreife. Sollte er in absehbarer Zeit keine Stellung als Techniker bekommen, ließe sich evtl. noch ein Fachhochschulstudium zum Ingenieur anschließen. Das war seine wirklich ehrliche Auffassung.

Damit ist er nun ganz böse ins Loch gefallen, "ins soziale Loch"! Er hätte dem Arbeitsamt nach der Reha-Maßnahme als Arbeitssuchender zur Verfügung stehen müssen, auch wenn ihm eine längere Arbeitslosigkeit gar nicht gefiel. Für die Dauer des Lehrgangs an der Porsche-Schule, der bis Dezember 1992 dauern sollte, hatten wir Bafög, Wiederaufleben des Kindergeldes sowie der Waisenrente beantragt (Holgers Vater starb 1977).

Ende August machten sich bei Holger die ersten Anzeichen der AIDS-Erkrankung bemerkbar, wurden von ihm und seiner behandelnden Ärztin für Muskelverspannungen im Bereich der Hals-Wirbelsäule gehalten und auch behandelt. Der Zustand verschlechterte sich. Dadurch entstehende Fehlzeiten in der Schule machten es ihm unmöglich, den sehr komprimierten Lehrstoff ständig nachzuholen und zu erarbeiten. Im September 1992 mußte er die Schule abbrechen.

Ich wohne seit 1988 nicht mehr in Berlin. Holger wollte mich nicht beunruhigen. Er erwähnte bei unseren regelmäßigen Telefonaten seine Beschwerden nur so nebenbei, spielte alles herunter, rief nicht sofort um Hilfe. Er schleppte sich so dahin, versuchte noch, alles zu regeln, was mit dem Abbruch des Lehrgangs notwendig geworden war, meldete sich bei der Bafög-Stelle ab, zog den Antrag auf Waisenrente und Kindergeld zurück und versäumte es, sich beim Arbeitsamt arbeitslos zu melden - nicht etwa aus böser Absicht, sondern weil er verständlicherweise verzweifelt war. Seine Kräfte nahmen rapide ab. Er verkroch sich wie ein waidwundes Tier in seiner Höhle, war kaum zu erreichen für seine Freunde, seine Ärztin und für mich.

Seine Ärztin veranlaßte die Überweisung ins Krankenhaus und informierte mich. Sein Zustand war erbarmungswürdig. Er war stark abgemagert, hatte eine schwere Infektion durch Kryptokokken mit Hirnhautentzündung. Er wurde gezielt behandelt, und sein Gesundheitszustand hat sich soweit gebessert, daß er noch vor Weihnachten entlassen werden wird.

Die versäumte Meldung als Arbeitsloser beim Arbeitsamt hat nun zur Folge, daß Holger seit Abbruch der Schule, seit September also, keinerlei Einkünfte mehr hat: "das soziale Loch"! Er war noch nicht einmal krankenversichert. Mit verständnisvoller Unterstützung der Angestellten der BKK, bei der Holger seit Beginn seiner Lehrzeit versichert war, konnten wir diese Katastrophe abwenden, so daß wenigstens der Versicherungsschutz für die Krankenhauskosten und alle medizinischen Anwendungen vorhanden ist. Eine Mitarbeiterin des Sozialdienstes des Krankenhauses und der Sozialarbeiter der BKK überlegten mit uns gemeinsam, an welche Institutionen und Ämter man her-

antreten könnte, um Mittel für den Lebensunterhalt zu bekommen. Was bleibt da also? Erwerbsunfähigkeitsrente (mit sechsundzwanzig Jahren), Pflegegeld, Sozialhilfe? Diese Anträge sind schon lange gestellt. Erfolgt ist bisher darauf noch nichts! Wir haben heute immerhin schon den 29.12.1992. Telefonisch nachgefragt wurde schon mehrmals von uns.

Wovon lebt ein Mensch ohne Einkünfte? Wovon bezahlt er seine Miete und alle sonstigen fixen Kosten? Wer ist schuld an dieser Katstrophe? Die mit der bis jetzt weißen Weste haben doch von diesen schweren Sorgen nicht die geringste Ahnung! Und wenn sie sie hätten - würden sie etwas dagegen tun? Würden sie die furchtbare seelische Belastung, die Verzweiflung meines Sohnes berücksichtigen, die zu seinem "Versäumnis" geführt hat, das nun diese Auswirkungen für ihn hat? Es gibt für ihn weder Krankengeld noch Arbeitslosengeld! Vorschriften sind Vorschriften! Dabei spielt es überhaupt keine Rolle, ob es sich hier um einen jungen Menschen handelt, der immer seine Pflicht und Schuldigkeit dem Staat und seinen Behörden gegenüber getan hat, der seit 1982 im Berufsleben stand, pünktlich seine Steuern und Beiträge bezahlt hat. Er hat versäumt, sich falsch verhalten: Basta!

Die Konsequenzen hat er zu tragen! Warum ist er in dieser Situation? Die Mörder, die ihn verseucht haben, sind an der Zerstörung seiner Gesundheit, seines Lebens schuld - denen geht es doch bis jetzt sehr gut! Wo gibt es hier noch Gerechtigkeit?

Mein Sohn möchte auch weiterhin die Tatsache seiner AIDS-Erkrankung verschweigen, aus Angst, alles zu verlieren, was sein Leben bisher für ihn lebenswert gemacht hat, vor allem seine Freunde.

Ich habe inzwischen - gegen seinen Willen - mit einigen Freunden und mit den Eltern eines Freundes offen gesprochen, weil ich meine, daß Menschen, die ehrlich Anteil nehmen und uns auch ihre Hilfe anbieten, ein Recht darauf haben! Und ich wünsche mir sehr, daß diese Menschen, die Holger so nötig für sein seelisches Gleichgewicht braucht, ihm auch in Zukunft als wirkliche Freunde erhalten bleiben!

An dieser Stelle möchte ich auf ein ganz schwerwiegendes Problem zu sprechen kommen: die Suche nach einem Lebenspartner. Falls die Betroffenen nicht schon vor ihrer HIV-Infizierung in einer Partnerschaft gelebt haben, ist es für viele danach unmöglich geworden, eine zu beginnen. Sie sind also mit ihren ganz normalen und verständlichen Wünschen und Sehnsüchten in diesem sehr wichtigen Bereich zur Entsagung und Einsamkeit verurteilt. Ihre

Freunde bauen Partnerschaften auf, heiraten, gründen eine Familie, führen unbewußt vor, wie schön das ist, wenn man zu zweit träumen, planen und aufbauen kann. Was bleibt für unsere, einst auch so hoffnungsvollen jungen Männer? Nichts! Zuschauen! - Neidlos??? - Das ist dann ebenfalls mit lächerlichen 63.000,- DM abgegolten! Das ist die Entschädigungssumme für ihr Leben, für alle entgangene Lebensqualität, für die seelische Qual der Angst, vor erbarmungsloser Krankheit und frühem Tod, gezahlt von den Versicherern der Pharma-Konzerne, die die verseuchten Blutplasma-Konzentrate hergestellt haben!

Nachfolgend ein kleiner Auszug aus dem Schreiben des Rechtsanwaltes, der im Auftrag der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG) mit der Schadensregulierung für die Betroffenen betraut war:

"Unter dem Gesichtspunkt ihres Schadens auf der Grundlage des AMG (Arzneimittel-Gesetzes) sind sowohl die erarbeitete Summe als auch die Anforderungen an den formellen Nachweis der Herkunft Ihres Schadens und die Feststellung des Schadensverursachers als großzügig zu bezeichnen. Sie selbst wissen, daß nur in kleinem Umfang heute und auch für den Fall des Durchbruchs der Krankheit zu Ihren Lebzeiten ein berechenbarer Vermögensschaden entsteht... Weiter heißt es in diesem Schreiben: Die Annahme des Angebotes hat aber zur Folge, daß Sie auf alle weiteren eventuellen Ansprüche verzichten; über diese Konsequenz müssen Sie sich im Klaren sein. Eine Nachforderung gibt es bei Annahme des Angebotes nicht..."

Das ganze Schreiben ist für mich in Anbetracht des Verbrechens ein Hohn! Aber wir hatten damals, 1987, 1988, keine Kraft, uns zu wehren. Niemand half uns; niemand kämpfte für uns. Wir waren vor Schmerz, Trauer und ohnmächtiger Wut wie gelähmt. Wir hatten gegen Voreingenommenheit, ja, gegen Diffamierungen zu kämpfen. Wir mußten Horrormeldungen und Panikmache, die zu dieser Zeit immer noch durch die Medien gingen, ertragen.

Wie schon anfangs erwähnt, starb mein älterer Sohn Michael schon im Herbst 1985 an AIDS. Er war neunundzwanzig Jahre alt und seit vier Jahren verheiratet. Die Schadensregulierung für seine Witwe erbrachte einen weit höheren Betrag - wie sie mir sagte, "ein Vielfaches" des Betrages, den Holger erhielt. Sie sagte mir auch, daß sie mir die Höhe der Summe auf Anraten ihres Anwaltes nicht nennen solle. Ich bin Mutter beider Söhne, und ich habe beide gleich lieb! Was für ein Keulenschlag ist das, sie so unterschiedlich bewertet zu sehen! Der ältere war zum Zeitpunkt seines Todes seit vier Jah-

ren Diplom-Ingenieur; der jüngere war zum Zeitpunkt der Entschädigung **nur** Werkzeugmacher und **nur** zweiundzwanzig Jahre alt - also minderwertig! Daß er, wäre er nicht verseucht worden, in diesem Alter noch ein hoffnungsvolles Leben vor sich gehabt hätte, das spielt absolut keine Rolle! Und so wie er wurden unzählige junge Männer und Jugendliche abgefunden, die das Pech hatten, Bluter zu sein!

Für mich stellt sich auch die Frage: Was ist mit den hinterbliebenen Müttern? Ich bin seit 1977 Witwe. Meine Witwenrente ist sehr mäßig. Mein Mann war noch zu jung, als er starb. Seit dem AIDS-Desaster bin ich erwerbsunfähig. Seit siebenunddreißig Jahren habe ich meine Gesundheit total verschlissen. Die Pflege und Betreuung zweier bluterkranker Söhne, die nach dem Krebstod meines Mannes dann allein bei mir lag, ließen mir keine andere Wahl. Eigene Berufstätigkeit und dadurch "Selbstverwirklichung" gab es für mich nicht!

Seit 1972 gibt es die für uns optimale Behandlung mit Blutplasma-Konzentraten, gibt es die Heim-Selbstbehandlung, selbstverständlich in Absprache mit den behandelnden Ärzten. Davor war unser Leben geprägt von dauernder Angst vor immer wiederkehrenden Blutungsereignissen. Jede Blutung brachte neue Probleme. Krankenhausaufenthalt, Fehlzeiten in der Schule laufend mußte zu Hause der Lehrstoff nachgearbeitet werden. Mit den Gelenkblutungen einher gingen Gehunfähigkeit (falls sie in den Knie-, Sprung- und Hüftgelenken auftraten) und sehr starke Schmerzen, tage- und nächtelang.

Wir Eltern waren ständig bemüht, soviel leidvolle Erfahrungen und Behinderungen durch doppelt- und dreifache Zuwendung, durch befriedigende Ersatz-Freizeitbeschäftigung auszugleichen. Wir hätten für uns selbst dringend Hilfe psychotherapeutischer Art nötig gehabt, bekamen sie aber nicht. Die Lebenskräfte meines Mannes reichten daher auch nur bis 1977. AIDS-Krankheit und AIDS-Tod unseres älteren Sohnes Michael mußte ich ohne seinen Beistand durchstehen.

Es begann bei Michael Anfang des Jahres 1984. Ein Klinikaufenthalt im Frühsommer 1984 brachte ihm die Gewißheit der beginnenden Erkrankung. Sein Gesundheitszustand verschlechterte sich bis zum Herbst 1984 zusehends. Er mußte wieder in die Klinik. Diesmal war es eine für dieses Leiden charakteristische Lungenentzündung. Obwohl er sich nie mehr richtig erholte, ging er danach wieder seiner Arbeit als Ingenieur bei einer großen Firma nach. Er hatte ständig leichtes Fieber, klagte mir gegenüber, daß er

immer friere während der kalten Wintermonate. Das schlechte Befinden, die Anforderungen im Beruf und das Bewußtsein von der Schwere und Aussichtslosigkeit dieser Krankheit zermürbten ihn seelisch, so daß der körperliche Verfall zügig fortschritt.

Die Hilflosigkeit, die ohnmächtige Wut, die Trauer, in der wir uns befanden, waren grauenvoll. Im März 1985 brach Michael vollkommen zusammen: der erste schwere, symptomatische epileptische Anfall, Bewußtlosigkeit, hohes Fieber, Infekte im Gehirn, verursacht durch Toxoplasmose und Pilzbefall. Der behandelnde Arzt im Klinikum Spandauer Damm sagte mir sofort: "Es ist keine Hoffnung mehr, nur noch eine Frage der Zeit." Ich versuchte trotzdem, die Hoffnung nicht aufzugeben. Wir kämpften um sein Leben. Auch die Ärzte taten alles, was zu der Zeit möglich war.

Während dieses Krankenhausaufenthaltes war ich entsetzt und schockiert über das Verhalten des Anstaltspfarrers. Er meinte offenbar, mich mit Nachdruck darüber informieren zu müssen, daß mein Sohn sterben würde. Kein anderes Wort des Trostes! Ich war nahe daran, ihm ins Gesicht zu schlagen. Ich habe in der langen Zeit des qualvollen Sterbens von Michael nicht ein einziges Mal erlebt, daß Vertreter der Kirchengemeinde, zu der wir gehörten, oder der Pfarrer sich bei mir gemeldet hätten, um ihre Hilfe anzubieten. Wir hatten uns dieser Kirchengemeinde einmal zugehörig gefühlt, auch mitgeholfen, wenn dort Hilfe gebraucht wurde!

Michael war sehr religiös eingestellt, mehr als ich für gut hielt. Er engagierte sich sehr stark für die Gemeindearbeit. Inwieweit er Hilfe und Trost durch die Vertreter der Kirche erhielt, kann ich nicht beurteilen. Wir lebten zu dieser Zeit nicht mehr im gemeinsamen Haushalt. Er war seit 1981 verheiratet.

Michael erholte sich nach dem schweren Zusammenbruch wieder so weit, daß er entlassen werden konnte. Sein Gesundheitszustand verschlechterte sich insgesamt aber immer mehr. Es folgten weitere epileptische Anfälle. Jeder von ihnen hinterließ nicht mehr zu heilende Schäden, vor allem im Sprachzentrum. Auch seine Bewegungen wurden ungelenker. Er war tief deprimiert. Es war nicht mehr angezeigt, ihn allein zu lassen. Er mußte betreut werden, mußte immer wieder stationär im Krankenhaus aufgenommen werden. Als ich ihn nach einem nächtlichen schweren Anfall selbst dorthin brachte, sagte die aufnehmende Ärztin in seiner Gegenwart zu mir: "Hier kann er aber nicht immer bleiben!" Michael sagte daraufhin todtraurig zu mir: "Mutter, es wäre doch das Beste, wenn ich nach so einem Anfall

nicht mehr aufwachen würde." Mir war in diesem Augenblick selbst zum Sterben zumute - vor Wut und Trauer über soviel Gedankenlosigkeit.

Es hieß also, Michael sei ein Pflegefall, und wir hatten uns um Platz und Hilfe selbst zu bemühen. Durch die dauernden schweren Anfälle waren seine Frau und ich bis an die Grenzen unserer Kraft erschöpft. Wir brauchten selbst tageweise Schonung, damit wir wieder weiter helfen konnten. Meine Bemühungen, für meinen Sohn in einem Heim für die Nacht einen Platz zum Schlafen zu finden, schlugen fehl. Mit Bedauern wurde abgelehnt. In unserer Not wandte ich mich an Eva-Maria Miner, Journalistin beim Rias Berlin. Sie bot mir an, eine Mikrofonsendung mit mir zu machen, damit ich auf unsere so schwere Situation aufmerksam machen könnte, damit ich um Hilfe bitten könnte.

Die Kinder lehnten das ab, wollten das nicht. Hatten Angst, dadurch aus der Anonymität heraustreten zu müssen - aus den nun schon mehrfach beschriebenen Gründen. Niemand, der nicht selbst in gleicher Weise betroffen war, kann die Qualen ermessen, unter denen wir litten. Für mich war es unvorstellbar grausam, die seelische Not und Verzweiflung in den Augen und im Verhalten meines Sohnes zu sehen, zu ertragen und ihm nicht helfen zu können

Irgendwann war es dann soweit, daß das Gehirn völlig zerstört war. Michael war nur noch ein lallendes, hilfloses Bündel Mensch, unfähig, irgend etwas noch allein tun zu können. Ein vorher hochintelligenter, lebensfroher Mann war nun völlig zerstört - ermordet!

Mit der Hämophilie hatten wir alle leben gelernt. Wir hatten uns in fast dreißig Jahren darauf eingestellt, andere Maßstäbe gesetzt als Gesunde. Die Lebenserwartung vor AIDS war annähernd so hoch wie bei Nicht-Hämophilen. Gerade Michael hatte als der ältere noch weit schwerere Blutungsereignisse hinnehmen müssen als sein jüngerer Bruder. Es gab während seiner Kindheit nur Bluttransfusionen zur Behandlung der Blutungen. Damit war stets ein stationärer Aufenthalt im Krankenhaus verbunden - im Kleinkindalter eine sehr schwierige Situation. So ein kleines Kind von vierzehn Monaten versteht und begreift die Notwendigkeit nicht, weshalb die Eltern es in das Krankenhaus bringen. Das bringt viel Tränen und seelischen Kummer auf beiden Seiten mit sich, wobei die Eltern ihren Kummer in Gegenwart des Kindes tapfer runterschlucken müssen. Auch der Kummer der Eltern müßte aufgefangen, ausgeglichen werden.

Trotz der vielen Enttäuschungen und Einschränkungen während seiner Kinder- und Jugendzeit hat Michael nie seinen Lebensmut und die Hoffnung verloren. Er hat immer neue Ideen entwickelt, sich selbst Hilfsgeräte gebaut und dazu noch anderen Hoffnung gemacht. Er sagte einmal zu mir: "Ich weiß nicht, was kommen müßte, damit ich so richtig unglücklich würde. Es gibt doch immer etwas, woran ich mich freuen kann!" - An AIDS hatte zu dieser Zeit noch niemand gedacht.

### Brief an Dr. med. Moebius, Institut für Arzneimittelinformation Berlin:

Zum Thema "Bluter und AIDS"

Sehr geehrter Dr. Moebius,

im Magazin "Der Spiegel", Nr. 48, vom 23. November 1992, las ich im Artikel "AIDS-Viren auf Rezept" Ihren Namen.

Bezugnehmend auf das Telefongespräch, das ich daraufhin mit Ihnen führte, schicke ich Ihnen anbei einen Bericht über meine Familiensituation zu. Zu dem Thema AIDS ist von den Betroffenen lange - zu lange - geschwiegen worden. Als Mutter von 2 Söhnen, die mit schwerer Hämophilie A geboren wurden, melde ich mich heute zu Wort.

Den qualvollen Tod meines ältesten Sohnes mußte ich 1985 ertragen, ohne meine Wut und meine Ohnmacht herausschreien zu können. Aus Rücksicht auf meine Kinder habe ich geschwiegen. Sie hatten große Angst, diffamiert und ausgegrenzt zu werden, wenn ihre Krankheit, die andere verschuldet hatten, bekannt würde.

Nachdem mein jüngerer Sohn im September 1992 ebenfalls an AIDS erkrankte und in die Klinik eingeliefert werden mußte, kann ich nicht mehr schweigen.

"Ich klage an." Ich klage an wegen fahrlässiger Tötung und wegen fahrlässiger Körperverletzung.

Schuld sind alle Verantwortlichen, die es in den Jahren 1982 - 1985 versäumt haben, verseuchtes Blut aus dem Verkehr zu ziehen.

Angefangen von dem zu dieser Zeit zuständigen Gesundheitsminister, dem Bundesgesundheitsamt, den Pharmakonzernen bis hin zu den behandelnden Ärzten, die verseuchte Blutplasma-Konzentrate (und damit den Tod) auf Rezept verordnet haben. Es möge sich keiner herausreden, die Katastrophe sei unabwendbar gewesen. Es gab ab 1982 genug Veröffentlichungen von kompetenten Stellen, die auf die Seuche "AIDS" und damit verbunden auf ver-

seuchtes Blut aus den USA hingewiesen haben. Ein Verschulden kann damit vielfach nachgewiesen werden.

Doch wie soll ich die "Schuldigen" zur Rechenschaft ziehen? Soll ich mit meiner Witwenrente von 1000,- DM monatlich vor Gericht Anklage erheben? Anklage gegen allmächtige Pharmakonzerne, gegen Minister, Ärzte und so weiter?

Ich könnte mich allenfalls für Zeugenaussagen zur Verfügung stellen, soweit es mir bei meinem angeschlagenen Gesundheitszustand möglich ist.

Unterrichten Sie mich bitte über den Fortgang des Gerichtsverfahrens gegen das Bundesgesundheitsministerium.

Mit freundlichen Grüßen Margrit Lill

# Dr. med. U. M. MOEBIUS

Frau Margrit LILL

11, Januar 1993/

Sehr geehrte Frau LILL,

haben Sie vielen Dank für das bewegende Protokoll zu "Bluter und AIDS".

Thre Feststellungen halte ich für so zutreffend, daß ich Sie gerne an den SPD-Bundestagsabgeordneten Horst SCHMIDBAUER weiterleiten möchte.

Telefonisch gaben Sie mir freundlicherweise Ihr Binverständnis hierzu, indem Sie mich von der ärztlichen Schweigepflicht entpflichteten.

Herr SCHMIDBAUER hat sich für die Interessen der Bluter stark engagiert. Ihm ist es zu verdanken, daß heute öffent-lich darüber nachgedacht wird, wie den betroffenen Blutern geholfen werden kann.

Mit Anteilnahme und freundlichen Grüßen bin ich Thr

Dr. med. U. M. MogBIUS Institut für Arzueimittelinformation

CC/ Herrn Horst SCHMIDBAUER, MdB

Anlage AT 12/92

Petzower Straße 7 W-1000 Bortin 39

## Aus meinem Tagebuch

## Frühjahr 1994

Vierzehn Monate leise Hoffnung auf Stillstand der Krankheit haben sich nicht erfüllt. AIDS schlägt wieder zu. Holger ist sehr schmal geworden, obwohl er gut ißt.

Dieser Informationszettel wurde Holger bei einer der regelmäßigen Untersuchungen in die Hand gedrückt. Auf dem Zettel war die Rubrik "weniger als 200 Helferzellen" angekreuzt. Gesprochen wurde mit ihm darüber kaum:

## Routine-Untersuchungsprogramm

## Mehr als 200 Helferzellen:

vierteljährlich:

körperliche Untersuchung Blutabnahmen

### jährlich:

Augenuntersuchung Ultraschalluntersuchung neurologische Untersuchung Frauen: gynäkologische Untersuchung

## Weniger als 200 Helferzellen:

### monatlich:

körperliche Untersuchung Blutabnahmen

## halbjährlich:

Augenuntersuchung Ultraschalluntersuchung neurologische Untersuchung Frauen: gynäkologische Untersuchung

Die Untersuchungszeiträume gelten dann, wenn keine Besonderheiten vorliegen!

#### 11.01.1995

Holger ist am 22.12.94 aus dem Krankenhaus entlassen worden. Er hat sich soweit erholt, daß er sich in allem wieder allein versorgen kann. Koche gutes, kräftiges Essen nach seinen Wünschen, damit wir ihn noch ein bißchen aufpäppeln. Nun haben wir schon den Tag unserer Heimreise festgelegt. Am kommenden Sonntag, den 17.01., wollen wir zurückfahren nach Dörscheid. Mir ist sehr wehmütig ums Herz, ihn hier zurückzulassen. Aber außer Kochen, Waschen und die Wohnung putzen können wir nun nichts mehr für ihn tun. Wir gehen ihm höchstens auf die Nerven, wenn wir dauernd um ihn herum sind.

Seit er aus dem Krankenhaus entlassen ist, wohnen wir in Inges Wohnung. Das ist ein Segen für uns, daß sie uns die Wohnung in diesen Wochen überlassen konnte. Auf diese Weise hatten wir ein ruhiges Plätzchen für uns, am Abend und nachts. Wir brauchen ja auch wieder etwas Erholung. Sind ziemlich geschlaucht. Die Feiertage haben wir meistens mit Doris Klemens und ihren Kindern, Christine und Alex mit Tanja verbracht. Alle haben sich ganz lieb um Holger bemüht, im Krankenhaus und hier daheim. Ebenfalls seine Freunde Thorsten und Ralf mit Frauen, Thorstens Vater und einige Studienkollegen. Auch sie haben Holger regelmäßig besucht, waren belebende Abwechslung für ihn. Fast noch wichtiger als wir. Alle haben ihm gezeigt: "Du gehörst zu uns wie eh und je!" Seine große Angst, ausgegrenzt zu werden, seit sie wissen, wie es um ihn steht, war unbegründet!

#### Rückblick auf das Jahr 1986 (geschrieben Juli 1996)

Seit ich von Holgers AIDS-Infizierung wußte, kurz nach Michaels Sterben, kämpfte ich wieder mit quälender Angst nun auch um ihn. Ich versuchte, mir selbst alle Brücken zu bauen, zu hoffnungsvollem, positivem Denken. Tagsüber funktionierte das auch - aber nachts! Da ging's mir oft sehr dreckig. Noch sah Holger gut aus, fühlte sich wohl, sagte es jedenfalls so. War ein sehr aktiver junger Mann. Es gelang mir so langsam wieder, für ihn zuversichtlicher in die Zukunft zu denken, Wunschträume zu hegen.

Nur dann, wenn er sich nicht ganz wohl fühlte, beispielsweise bei grippalen Infekten, kam die Angst riesengroß in mir hoch. Ich mußte mich dann sehr stark zurücknehmen, um ihn mit meiner Fürsorge nicht zu erdrücken. Das mochte er überhaupt nicht, wurde fast grob, weil er sich eingeengt fühlte. Ich verstand ihn ja sehr gut, und er mich wohl auch.

Nach einem ausführlichen Gespräch miteinander, im Frühjahr 1986, beschlossen wir, in absehbarer Zeit unseren gemeinsamen Haushalt aufzulösen, uns räumlich zu trennen. Das hieß, daß ich mich entschloß, unser Anwesen zu verkaufen. Ich wollte Holger einen guten Start ins selbständige Leben - mit eigener Wohnung - ermöglichen. Unser Haus, das ich gemeinsam mit meinem verstorbenen Mann aufgebaut hatte, fast Stein auf Stein mit eigenen Händen, bot mir selbst nun auch nicht mehr die Geborgenheit, die es mir zu der Zeit, als unser Paps noch lebte, gegeben hatte. Ich bekam in schweren, depressiven Phasen Luftmangel und Herzenge in seinen Räumen - Angst! Zu viel schmerzliche Erinnerung lebte in diesem Haus. Heute weiß ich, daß das reale berechtigte Gefühle waren. Damals habe ich mich dafür verachtet. Und meine nächsten Angehörigen haben diese Minderwertigkeitsgefühle mit ihrem mangelnden Verständnis, mit ihren Meinungen und Ratschlägen noch verstärkt. Niemand von ihnen hat mein Leben leben müssen!

Im Spätsommer des Jahres 1986 lernte ich meinen jetzigen Mann kennen. Er bewog mich, noch einmal nachzudenken, ob ich das Haus nicht doch für Holger erhalten sollte. Wir pendelten von nun an zwischen Berlin und Dörscheid im Zweimonatsrhythmus hin und her, um hier und dort alles in Ordnung zu bringen und zu halten. Dörscheid liegt ja am Mittelrhein, zwanzig Autominuten von der Loreley entfernt.

Dann wurden meine alten Eltern in Berlin noch betreuungsbedürftig. Sie lebten auch im eigenen Haus mit größerem Garten. Wir waren zwar drei Geschwister, aber seinen Anteil an Betreuung und Pflege der Eltern mußte jeder leisten.

Nach reiflicher Überlegung blieb ich aber bei meinem Entschluß, alles zu verkaufen. Was soll ein zwanzigjähriger junger Mann, **alleinlebend**, mit Haus und einem großen Garten? Es wäre eine zu große Belastung für ihn gewesen, arbeitsmäßig und auch finanziell. Und dann in seiner Situation! **Infiziert**!

Zum Jahresende 1987 wurde unser Haus verkauft. Anfang 1988 siedelten wir um, Holger in seine Wohnung in Berlin-Marienfelde und ich an den Rhein. Bis 1990 waren wir aber jedes Jahr mehrmals wochenlang in Berlin, um die Eltern zu betreuen und Holger zu sehen und mit ihm zusammen zu sein.

1990 starb Vater. Mutter kam mit uns nach Rheinland-Pfalz. Im Mai 1992 starb auch sie, 86jährig. Nun waren wir wieder ungebundener, so hofften

wir. Da begann sich im Spätsommer 1992 der Ausbruch von AIDS bei Holger abzuzeichnen. Statt unser eigenes gemeinsames Leben einmal richtig beginnen und aufbauen zu können, waren wir jetzt zum Allerschwersten aufgerufen: Meinem Jungen beizustehen bis zum bitteren, grausamen Ende!

#### Der Beginn meiner Kontakte zu den Medien

# 05.08.94: An die Rhein-Zeitung in Koblenz, z. H. Frau Gabi Novak-Oster, Journal-Redaktion

Betrifft: Bluter und AIDS

Sehr geehrte Frau Novak-Oster,

im November 1993 erhielt ich die Nachricht von Ihnen auf meinen Brief vom 07.11.93. Wir haben danach auch miteinander telefoniert. Sie schrieben und sagten mir damals, daß Sie meine Aufzeichnungen über die AIDS-Krankheit meiner Söhne, die ich Ihnen gegenüber erwähnte, gerne lesen würden. Ich hatte es dann irgendwie nicht geschafft, Ihnen diese Berichte zuzuschicken. Jetzt möchte ich das nachholen.

Es ist in der Presse sehr ruhig geworden über die AIDS-Problematik der Bluter. Überall in der Welt laufen Katastrophen ab mit unsagbarem Leid und unzähligen Toten. Auch bei den Blutern wird immer weiter gestorben, nur sehr leise, ohne weltweites Aufsehen.

Die Bluter waren zu allen Zeiten eine stille Gruppe, eine zurückhaltende Minderheit in unserem Land. Ihre Krankheit, die Hämophilie, konnten sie niemandem als Schuld in die Schuhe schieben. Nur die Mütter dieser Söhne litten zu allen Zeiten unter starken, selbst eingeredeten Schuldgefühlen, die, zusätzlich zur kräftezehrenden Betreuung ihrer bluterkranken Kinder, ihre Gesundheit ruinierten. Völlig zu Unrecht, denn viele Fälle von Hämophilie sind Neumutationen. In unserem Fall auch. Wir konnten also mit dieser Krankheit gar nicht rechnen, weil es sie vor, neben und nach uns nie in unserer Familie gab und gibt.

Bluter fielen auch nie aus dem Rahmen, etwa als asoziale Arbeitsscheue. Im Gegenteil, wie ich auch schon in meinem Bericht schrieb: Sie haben während ihrer Kinder- und Jugendzeit, kräftig unterstützt von ihren Eltern, außergewöhnliche Anstrengungen unternommen, einen Schulabschluß und eine gute Berufsausbildung zu erreichen. Wie glücklich und auch stolz sind Eltern, wenn die Söhne es dann geschafft haben - **trotzdem** geschafft haben!

Und dann die Nachlässigkeiten, Fahrlässigkeiten, den Profit über die Sicherheit stellen, das Verbrechen vieler Verantwortlicher, die sich jetzt mit fadenscheinigen Erklärungen und Ausreden aus der Verantwortung ziehen möchten. Die unser Leben zerstört haben! So wie sich jetzt der "Rinderwahnsinn" evtl. zu einer ähnlichen Katastrophe auswachsen wird, aus den gleichen Gründen. Minister Seehofer meinte es gut mit seinem beabsichtigten Einfuhrstopp. Er war den anderen aber zu eifrig, schadet dem Profit, mußte zurückgepfiffen werden!

Mein noch lebender Sohn Holger ist in den letzten Monaten sehr dünn geworden, sieht elend aus. Wie mir zumute ist, kann auch wieder nur der verstehen, der Gleiches erleben muß. Ich habe riesige Angst um ihn. Ich werde in den nächsten Wochen wieder nach Berlin fahren, um ihn ein bißchen zu umsorgen, wenn er das zuläßt.

Das ist auch nach wie vor ein Problem: Er klagt und jammert nie, ist immer freundlich und friedlich, auch wenn es ihm noch so dreckig geht. Bei unseren regelmäßigen Telefongesprächen klingt seine Stimme lebhaft. Er mag es gar nicht, von mir nach seinem Befinden gefragt zu werden, etwa gar noch mit fürsorglicher Stimme. Er arbeitet seit September 1993 drei Tage pro Woche, eine halbe Stelle in einem Institut der FU Berlin. Eine volle Stelle würde er möglicherweise gesundheitlich gar nicht durchhalten. Auch das ist wieder ein Grund für ihn, Frust aufzustauen. Seine Freunde sind alle vollbeschäftigt, schaffen das gesundheitlich ja auch.

Ich habe mal einige Fotos meiner Söhne beigelegt. Ich möchte damit bildlich dokumentieren, daß Hämophile durchaus keine schwächlichen Jammergestalten sind. Diese Bilder zeigen mir aber auch sehr schmerzlich, wie grausam AIDS zerstört. Und ich muß wieder hilflos zusehen, in ohnmächtiger Wut!

Ich versuche weiterhin, nicht die Hoffnung auf ein Wunder aufzugeben, auf eine durchschlagende medizinische Entdeckung. Aber das Wunder muß bald kommen!

Der Abschlußbericht des Untersuchungsausschusses "AIDS" steht noch aus. Die Vorsitzenden unserer Bluterverbände stehen in ständigem Kontakt mit den dort verantwortlich Untersuchenden. Ich hoffe, daß das Ergebnis wirklich die volle Wahrheit erbringt! Es macht unsere Kranken nicht gesund, unsere Toten nicht wieder lebendig. Es zeigt mir nur einmal mehr die Erbärmlichkeit von Menschen, wenn es um Profit und Prestige geht!

In meinem Situationsbericht vom Dezember 1992 hatte ich die Namen meiner Söhne geändert. Die Aufklärung über Bluter und AIDS war zum damali-

gen Zeitpunkt noch nicht angelaufen. Ich wollte mit meinen Aufzeichnungen, die ich an verschiedene Stellen geschickt hatte, auf keinen Fall meinem jüngeren Sohn Schwierigkeiten machen. Der ältere, verstorbene Sohn war Michael, der lebende Sohn ist Holger Lill. Er ist auch heute noch nicht bereit, sich selbst darzustellen wie so viele seiner Leidensgenossen. Es ist seine Art, überhaupt damit leben zu können, bis jetzt zu überleben, und wir müssen das respektieren.

Diesen Brief habe ich in der vergangenen Woche begonnen. Eine Anfrage zwischenzeitlich bei meinem Sohn, ob ich mal für ein paar Wochen nach Berlin kommen soll, beschied er mit: "Nein, das ist nicht nötig." Er ist schon lange ein sehr selbständiger junger Mann, der seinen Freiraum braucht. Im anderen Fall wäre ich auch gar nicht von Berlin fortgezogen. Es bestand bei ihm nie die Gefahr, daß er aus Bequemlichkeit oder Geiz das Essen einspart. Er bereitet sich zwar selbst keine sehr arbeitsaufwendigen Mahlzeiten zu, das wünscht er sich dann von mir, wenn er uns besucht oder wir in Berlin sind. Meine Schwester und ihre Familie lebt in Berlin. Dort ist er jederzeit willkommen. Es ist sein Ersatz-Elternhaus, falls er ein Bedürfnis danach hat. Sehr geehrte Frau Novak-Oster, hiermit habe ich mir wieder Gedanken und Gefühle von der Seele geschrieben, wenigstens kurzzeitig. Einen frankierten Briefumschlag lege ich bei. Sollten sie die Fotografien nicht benötigen, schicken Sie mir diese bitte zurück.

Ich wünsche mir, daß ich mit diesem Schreiben den Kontakt zwischen uns wieder hergestellt habe.

Mit freundlichen Grüßen Margrit Lill-Debus

# 09.01.1995: Brief an Dr. med. U. M. Moebius, Institut für Arzneimittelinformation Berlin

Sehr geehrter Herr Dr. Moebius,

hatte gestern versucht, Sie telefonisch zu erreichen, aber keinen Anschluß bekommen. Meinem Sohn Holger, achtundzwanzig Jahre alt, geht es sehr schlecht. In meinem Bericht von 1992 gab ich ihm damals einen anderen Namen. Sie erinnern sich sicher an uns. Ich hatte Sie im Nov. 94 mal angerufen.

Holger ist entsetzlich abgemagert, vollkommen kraftlos. Im Nov. - Dez. mußte er wieder stationär ins Klinikum Steglitz. Diesmal hatte er wieder

einen Infekt im Gehirn, Toxoplasmose. Bei der letzten ambulanten Untersuchung am 04.01.95 wurden nun auch noch Mykobakterien im Blut festgestellt. Eine Lactoseunverträglichkeit besteht ebenfalls seit Spätsommer 94. Die Medikation wurde um weitere drei Präparate aufgestockt. Eines dieser neu hinzu gekommenen Medikamente gibt es angeblich nur in Italien. Ab Samstag, 07.01.95 hat er diese vielen Mittel, nach Verordnung, eingenommen. Neun verschiedene Sorten. Zum Frühstück allein ungefähr fünfzehn Kapseln und Tabletten. Wie nicht anders zu erwarten, war es ihm den ganzen Tag übel. Ab Sonntag hat er nichts mehr eingenommen. Hat Montag früh den Arzt im Klinikum Steglitz informiert.

Meine große Bitte an Sie: Würden Sie bitte die ganzen Medikamente überprüfen, auch die Dosierung? Ich habe das Gefühl, das ist alles zu viel, zu viel schweres Gift!

Bitte verstehen Sie mich. Wir haben schon einmal blind vertraut, damals, 1982/83. Holger ist der letzte meiner Söhne. Ich kann nichts mehr widerspruchslos hinnehmen, auch eine zerstörerische Medikation nicht!

Wir haben die Medikamente aufgelistet und die Anzahl der verordneten Kapseln und Tabletten dazugeschrieben.

20.35 h: Gerade habe ich, einer plötzlichen Eingebung folgend, noch einmal bei Ihnen angerufen und konnte jetzt mit Ihrer Frau sprechen. Werde morgen früh die mir von Frau Moebius genannte Telefonnummer anrufen und hoffe inständig, daß man mir helfen kann.

Mit freundlichen Grüßen Margrit Lill-Debus

# Anlage zum Brief an Dr. Moebius:

	Medikamente - Holger	Lill			
Name	Wirkstoff	mo.	mi.	ab.	ges.
1) Sobelin 300	Clyndamycinhydrochlorid				4x2=8
2) Diflucan 100	Fluconazol				2x1=2
3) Imodium	Loperamidhydrochlorid				1x2=2
4) Leucovorin	Calciumfolinat 5H <sub>2</sub> O				1x1=1
5) Pyrimethamin-Heyl	Pyrimethamin				1x3=3
6) Mavid	Clarithromycin				4x1=4
7) Mycobutin	? Italien				1x3=3
8) Sostril	Ranitidinhydrochlorid				1x2=2
9) Myambutol 400 mg.	Ethambutoldihydrochlorid				1x3=3

Die inzwischen mehrfach veränderte Medikation.



A.T.L. Arzneimittelinformation Berlin GmbH

Teletex (0 30) 8 05 42 03

Frau Frau Margrit LILL-DEBUS z. Zt. b.

12 Berlin

18. Januar 1995/

Ihr Schreiben vom 9. Januar 1995

Sehr geehrte Frau LILL-DEBUS,

wie ich bereits am Telefon erwähnte, läßt sich die Amwendung von Arzneimitteln "am Grünen Tisch" ohne präzise Kenntnisse des Erkrankungszustandes nur sehr vage beurteilen. Dies gilt besonders für Erkrankungen an Immunschwäche, die zur Vorbeugung oder Therapie von Infektionen und anderen Folgeerkrankungen oft eine Vielfachtherapie erfordert. Dies scheint offensichtlich auch bei Holger der Fall zu sein, der im Wesentlichen antibakterielle und antimykotische Mittel erhält.

Bei den in Ihrer Aufstellung genannten Medikamenten handelt es mich um wirksame und bei gegebener Indikation sinnvoll angewendete Arzneimittel. Besondere Auffälligkeiten ergeben sich nicht, vielleicht mit der Ausnahme, daß SOBELIN 300 üblicherweise mit maximal sechs Kapseln pro Tag dosiert wird. Angesichts der Bedrohlichkeit der AIDS-Erkrankung dürfte jedoch auch eine Dosis von acht Kapseln zu rechtfertigen sein. Aus meiner Sicht ergibt sich kein Anhalt für eine mögliche Verringerung der einzunehmenden Arzneimittel. Insofern erhalten Sie leider keine "entlastende" Auskunft.

Mit freundlichen Grüßen

(Arst und Apotheker) Redaktion arznei-telegramm

#### 19.04.1995

#### Brief an Frau Gabi Novak-Oster, Rhein-Zeitung, Koblenz

Betr.: Bluter und AIDS Liebe Frau Novak-Oster.

zuerst möchte ich Ihnen, sehr spät, für Ihre lieben Weihnachtsgrüße danken. Sie erreichten mich in Berlin. Dort hielt ich mich seit Mitte November 1994 auf, um meinen schwerkranken Sohn zu betreuen. Diesmal an Toxoplasmose erkrankt. Einige Wochen später war es eine Bauchspeicheldrüsen-Entzündung, zu der noch eine Gürtelrose hinzukam. Jedesmal sehr ernst. Der Körper kann kaum mehr eigenen Widerstand bieten. Es ist unvorstellbar für alle, die keine Ahnung von AIDS haben, wie diese jungen Menschen leiden müssen. Wie sie ihren Verfall hilflos ertragen müssen, mit welcher Perspektive? Mein Mann kam vierzehn Tage später ebenfalls nach Berlin. Es war nun abzusehen, daß sich Holgers Zustand in absehbarer Zeit nicht bessern würde. Ohne den ständigen Beistand meines Mannes hätte ich die seelische Belastung nicht ertragen. Er übernahm es unter anderem, sämtliche Ämter und Behörden anzuschreiben und aufzusuchen, zwecks Anträgen auf Pflegegeld, Höhereinstufung der Schwerbehinderung, Parkausweis für außergewöhnlich Gehbehinderte und so weiter. Es waren harte Kämpfe, die mit den Angestellten der Behörden ausgefochten werden mußten, und sie sind bis heute noch nicht beendet. Es ist eine ständige zeit- und kraftraubende Beschäftigung. Der Kranke hätte dafür keine Kraft mehr. Er würde resignieren, wie es wohl auch viele tun.

Seit dem 05. März sind wir wieder in Dörscheid, und Holger lebt jetzt bei uns. Es war mir nicht mehr möglich, ihn noch länger in Berlin zu betreuen. Ich bin dort nicht mehr zu Hause. Die Wohnung meines Sohnes ist nicht groß genug, um auch meinem Mann und mir Daueraufenthalt zu sein. Wir hatten die Wohnung einer Freundin - vierzehn km entfernt - gemietet. Jeden Tag die Hin- und Herfahrerei. Nachts war mein Sohn allein. Meine Angst um ihn, daß in diesen Stunden nur nichts passiert, so daß er vielleicht nicht um Hilfe rufen kann. Das übersteigt auf Dauer meine Kräfte.

Für meinen Sohn war Dörscheid bisher immer nur eine Stippvisite wert. Es ist hier nicht sein Umfeld, in keiner Beziehung; aber auch in Berlin konnte er alles das, was für sein Leben wichtig war, in den letzten Monaten nicht mehr nutzen und genießen. Er ist zum Skelett abgemagert, vollkommen kraftlos. Er liegt den ganzen Tag. Dabei ist ihm noch am wohlsten.

Die Gürtelrose verursacht immer noch ziemliche Schmerzen, so daß er nicht lange sitzen kann. Ein Gesäß ohne ein bißchen Fleischpolster ist dafür auch nicht geeignet.

Wir haben versucht, bei schönem Wetter einen kleinen Ausflug zu machen, mit ca. 200 Meter Fußweg, anschließend Kaffee trinken - totale Erschöpfung. Es wirft ihn mehr zurück, als daß es ihm hilft. Wir können das ohnehin nur bei ganz gutem Wetter, ohne kalten Wind, wagen. Als wir dann mal zehn Minuten auf der Parkbank saßen - mit Decke und weichen Kissen -, den anderen Menschen, jungen, kräftigen Männern, jungen Familien mit kleinen Kindern, lachenden Menschen zusahen, krampfte sich bei mir im Innern alles zusammen vor Schmerz, aber auch vor Neid. Was haben wir verbrochen, daß wir so Unmenschliches aushalten müssen? Wenn ich meinen armen Jungen mit seinen traurigen Augen so neben mir sehe. Über seine Lippen kommt keine Klage, keine Anklage, keine Wut, kein Weinen. Er hat sich über zehn Jahre lang so beherrscht, alles in seinem Innern verschlossen, verdrängt, daß er wohl völlig verhärtet ist.

Er schaut mich nur groß und stumm an, wenn ich versuche, ihn ein bißchen aus dieser Starre zu lösen. Tagsüber versuche ich meinem Jungen Mut zu machen, nachts muß dann der Schmerz aus mir heraus, muß ich ihn abheulen.

Unsere Situation grenzt uns langsam aus. Die Menschen um uns herum bemühen sich um Anteilnahme, meinen es auch ehrlich. Es liegt nicht an ihnen und nicht an uns. Es ist die natürliche Konsequenz dieser leidvollen Situation.

Die Betreuung Holgers fordert meine ganze Kraft und Zeit. Alle eigenen Aktivitäten sind seit Monaten eingestellt. Ich kann auch nicht mehr gelassen und neidlos zuhören, wenn sich andere Mütter und Väter meines Alters über ihre Kinder und Enkel unterhalten, wenn sie über die beruflichen Erfolge ihrer Söhne und Töchter reden, ihren berechtigten Stolz erkennen lassen.

Auch ich, sowie mein verstorbener Mann, wie so viele Eltern von Söhnen mit Hämophilie, waren stolz auf unsere Söhne, daß sie es trotz allem Schweren geschafft hatten, einen Beruf, eine Existenz aufgebaut hatten. Und nun stehen wir mit leeren Händen und zerrütteter Gesundheit da. Und das darf alles so geschehen, ungestraft? Obwohl nun durch den Abschlußbericht feststeht, wer alles geschlampt, versagt hat?

Es wird eine Aufstockung der monatlichen Rente bei Erkrankten von 2.000,auf 3.000,- DM geben, bei noch nicht Erkrankten auf 1.500,- DM. Das ist dann die billigste Lösung, es werden ja immer weniger! Die Gewährung der monatlichen Rente ist auf fünfzehn Jahre begrenzt. Ich schätze, so lange werden sie nicht zahlen müssen!

Dieser ganze Kuhhandel erinnert mich sehr makaber an die sogenannte Schadensregulierung 1987/88 durch die Versicherer der Pharmafirmen. Da hieß es in einem Brief an meinen Sohn: "Sie selbst wissen, daß nur in kleinem Umfang heute, und auch für den Fall des Durchbruchs der Krankheit zu Ihren Lebzeiten ein berechenbarer Vermögensschaden entsteht."

Einer dieser Versicherungshaie hat in der damaligen Zeit im Fernsehen die mehr als zynischen Worte von sich gegeben: "Wo sind hier Schmerzen? Ich sehe keine Schmerzen." Man hatte ihm die schwere psychische Belastung vorgestellt, unter der die Infizierten leben müssen.

Was kümmert das diese kaltschnäuzigen Verbrecher? Es sind ja nicht ihre Söhne, schade!!

Hauptsache der Profit ist recht hoch, stimmt! Damals mit verseuchten Blutplasmaprodukten und nun mit reichlich Medikamenten, die die Betroffenen schlucken müssen, um die Zerstörung durch die Seuche aufzuhalten. Bis zu 40 Stck. Tabletten und Kapseln pro Tag. Bis der Magen und die Bauchspeicheldrüse nicht mehr mitmachen. Dieses ganze Gift zerstört dann noch den letzten Rest Gesundheit.

Ich habe jetzt in Berlin bei Holgers Dienststelle angerufen und mit dem Professor gesprochen, der das Institut für Biophysik der FU leitet. Er war sehr erschüttert, aber auch froh, daß ich mich gemeldet habe. Sie hatten sich schon lange gesorgt. Da aber Holger nichts sagte, wollten sie auch nicht so eindringlich fragen. Seither ruft der Professor regelmäßig an, und mein Sohn bekommt regelmäßig Grüße per Post vom ganzen Institut. Der Professor sagte mir: "Wir waren so glücklich, so einen guten Mann bekommen zu haben. Er hat uns so schöne Maschinen nach meinen Vorstellungen gebaut." Sie wünschen ihm nur das Beste, daß er wiederkommt.

Meine Söhne sind besonders kreative, manuell sehr geschickt veranlagte Menschen. Holger, dessen erlernter Beruf als Werkzeugmacher voll seinen Neigungen und Fähigkeiten entsprach, hatte nun mit der Weiterbildung zum Techniker für Maschinenbau die allerbesten Aussichten. Er konnte alles und das perfekt.

Sein großer Bruder Michael war Ingenieur für Maschinenbau/Feintechnik über ein Studium, zwölf Semester an der TU Berlin. Was für ein Team hätten die beiden werden können! Was hätten sie für Möglichkeiten gehabt!

Holger hat sich in den vergangenen Jahren außerdem noch zum perfekten Automechaniker entwickelt, vorzugsweise Mercedes. Sogar Autositze hat er selbst neu mit Leder bezogen. Schon 1984, als er gerade achtzehn Jahre alt war, kannte er sich auf diesem Gebiet ziemlich gut aus. Michaels alter Polo hatte irgendeine "Macke", wollte nicht mehr. Nachdem sich Michaels Freunde erfolglos daran versucht hatten - Michael war schon sehr krank -, sah sich Holger die Sache an und brachte sie in Ordnung. Michael war sprachlos. Ich höre ihn noch, wie er sagte: "Da kommt mein kleiner Bruder mit seinem Werkzeugkoffer, befaßt sich schweigend damit, und der Wagen fährt wieder!"

Holger liegt seit dem 10. April wieder im Krankenhaus, jetzt in der Uni-Klinik in Frankfurt. Er hat eine Infektion im Gesicht, verursacht durch Bakterien, ebenfalls sehr gefährlich. Ich bin jeden Tag bei ihm, fahre mit dem Zug nach Frankfurt. An den Wochenenden und an Feiertagen kommt mein Mann auch mit.

Der Besuch ist anstrengend für Holger. Ich lasse ihm immer Ruhepausen, erkunde das Gelände oder sitze und schreibe - wie jetzt Ihnen. Holger wird nun seit März auch ambulant hier in der Klinik betreut. Der behandelnde Arzt machte uns Mut, hofft, Holger wieder etwas aufbauen zu können. Wir wollen nur zu gerne daran glauben. Ich koche wie ein Weltmeister, versuche seinen Appetit zu wecken. Aber der Geschmack hat sich verändert. Was er früher gern aß, schmeckt ihm nun nicht mehr. Er war immer ein Fleischesser, jetzt gar nicht mehr. Er aß auch früher keine riesigen Mengen, aber jetzt nimmt er entschieden zu wenig zu sich. Es wäre wichtig, daß er ein paar Pfunde zunimmt, aber wie?

Der wahnsinnige Schreck, den ich bei meiner Ankunft in Berlin im November 1994 bekam, als ich meinen Jungen nach längerer Zeit wiedersah, als ich seinen erbärmlichen Zustand erkannte, den mußte ich wieder beherrschen lernen. Ich habe auch in Berlin versucht, mit dem Wissen, das ich als Mutter betroffener Söhne habe, an die Öffentlichkeit zu gehen, mitzuarbeiten, daß dieses abscheuliche Verbrechen nicht in Vergessenheit gerät. Es hat sich in Berlin in den vergangenen Jahren nicht viel getan. Das bestätigte mir auch ein sehr kompetenter Mann, Dr. Ulrich Moebius, Arzneimittelkritiker. Er bemerkte unter anderem sehr bezeichnend: "Bluter und AIDS ist für die Journalisten doch längst gegessen. Die warten auf die nächste Sensation." Es ist mir trotzdem gelungen, Kontakt zu einer Journalistin der Berliner Morgenpost aufzunehmen. In der Weihnachtsausgabe dieser Zeitung erschien dann ein ähnlicher Bericht wie der Ihre. Diese Journalistin hatte, wie sie sagte, einige Schwierigkeiten, ihren Chef für diesen Bericht zu erwärmen. Er meinte, dafür hätten sie nicht die Leserschaft, und dann wäre das Thema von

"oben" auch nicht so erwünscht. Diesen Eindruck hatten wir schon lange. Wir haben Diepgen erlebt, als er an uns vorbei ins ICC in Berlin marschierte. Wir (ca. 80 Personen) demonstrierten beim AIDS-Kongreß, am 06. Juni 1994 nach Aufruf unserer Bluterverbände auf dem Platz vor dem Haupteingang.

Die Berliner Morgenpost ist eine der meistgelesenen Zeitungen dort. Trotzdem gab es überhaupt kein Echo von den Betroffenen in Berlin. Es wirkt so, als duckten sich weiterhin alle schweigend. Ich habe das auch bei einem Ehepaar so empfunden, das ich im Krankenhaus kennenlernte. Der Sohn dieses Paares starb gerade.

Ein Journalist der Zeitschrift "Goldenes Blatt" meldete sich. Er veröffentlichte in dieser Zeitschrift in der letzten Januar-Woche einen Bericht. Dann meldete sich auch "SAT 1". Eine Mitwirkung wurde jedoch wieder abgesagt.

Jetzt, am 04. April, sollte ich zu einer Aufzeichnung nach Berlin kommen. Jetzt geht es bei mir nicht mehr. Ich kann mir den Streß nicht zumuten. Gerade an diesem Abend ging es Holger sehr schlecht, und ich war heilfroh, daß ich abgesagt hatte.

Am Abend nach der Plenarsitzung, als Herr Seehofer öffentlich Verantwortung für schuldhaftes Verhalten der Bundesbehörden übernommen hatte, brachte der Berliner Radiosender "Antenne Brandenburg" ein kurzes Interview mit mir zu diesem Thema.

Neben allem schmerzlichen Erleben, neben mehreren sinnlosen und kräftezehrenden Kämpfen mit Berliner Behörden, waren das meine Bemühungen in dieser Sache. Es ist für mich immer wieder erschütternd, wie wenig von den Betroffenen selbst bzw. von ihren engsten Angehörigen kommt.

Hans Halter vom Magazin "Der Spiegel" brachte im November 1994 einen sehr guten Artikel in dieser Zeitschrift. Er bemerkte, daß die Betroffenen so leise Stimmen hätten, daß man sie nicht höre. Ich habe ihm daraufhin meine Meinung dazu mitgeteilt. Gerade "Der Spiegel" hat nie auf Briefe und Berichte von mir (die ich an ihn geschickt hatte) reagiert, also immer seine Ohren verschlossen. Wie wollte er da hören? Auch Herr Halter war schon wieder mit einem anderen Thema befaßt, wie er mir mitteilte. Wir brauchen, um gehört zu werden, die Verstärker Presse, TV und Rundfunk. Wir allein können wirklich nichts ausrichten.

Liebe Frau Novak-Oster, wären Sie bereit, noch einmal über dieses Thema zu schreiben?

#### 04.05.1995

Ich mußte meinen Bericht wieder unfertig liegenlassen. Mir fehlt die Zeit. Es ist zu vieles passiert. Holger wurde am 25. April aus der Uni-Klinik Frankfurt entlassen. Er war in einem ganz erbärmlichen körperlichen Zustand. In unserer Angst um ihn hatten wir am Tag vor seiner Entlassung noch ein längeres Gespräch mit dem Arzt, der ihn ambulant betreute und behandelte. Er sagte uns, daß er bei AIDS-Patienten, die genau wie Holger stark abgebaut hatten, gute Erfolge mit Gewichtszunahme durch Sonderernährung (Astronautennahrung) erreicht habe. Diese Art der zusätzlichen Ernährung müsse mindestens vier bis sechs Wochen durchgeführt werden. Voraussetzung sei, daß Holger diese Ernährung vertrage. Es dürften auch keine neuen Erkrankungen dazwischenkommen. Dann könnten 2000 Kalorien täglich auf diesem Wege zugeführt werden. Wir sprachen daraufhin die Ärzte der AIDS-Station an, auf der Holger lag. Sie sagten uns, Holger habe Sonderernährung abgelehnt, und wir müßten das akzeptieren. Holger dagegen konnte sich nicht erinnern, überhaupt gefragt worden zu sein. Da muß wohl ein Mißverständnis vorgelegen haben.

Holger wurde also entlassen, und wir versuchten gemeinsam mit dem Arzt der Uni-Ambulanz und unserem Hausarzt sowie einem Ernährungsdienst für Sondennahrung, eine Behandlung dieser Art zu Hause auf die Beine zu stellen. Alles war telefonisch einzuleiten und zu beschließen. Das war sehr schwer.

Unser Sohn wurde per Krankentransport am 27. April ins Krankenhaus nach Nastätten gebracht. Dort wurde sofort eine Nasen-Magen-Sonde gelegt, ein einschleichender Ernährungsplan eingeleitet und überwacht. Am 30. April wurde Holger nach Hause entlassen. Es lief alles gut bis zum 1. Mai abends. Da mußte er erbrechen, und die Sonde kam mit heraus. Am Abend des 02. Mai legte die Schwester des ambulanten Ernährungsdienstes eine neue Sonde. Wir leiteten wieder mit geringen Mengen Sondennahrung die Behandlung ein, und es ging auch alles gut. Der Patient ißt zusätzlich ganz normal noch das an Nahrung, was er kann und was ihm schmeckt. In der Nacht vom 03. zum 04. Mai wurde Holger wach, hatte das Gefühl, einen Kloß im Hals zu haben, und in seinem Bestreben, diesen hinunterzuschlucken oder abzuhusten, kam die Sonde wieder mit heraus. Die ganze Situation ist so deprimierend für Holger und für uns. Wir haben den ganzen Tag telefonisch versucht, über und mit den Ärzten zu einer Lösung zu kommen. Offensichtlich ist die Nasensonde auch nicht das Richtige. Welche Möglichkeit bleibt uns dann überhaupt noch?

Es gibt noch die Möglichkeit, die Sonde direkt durch die Bauchdecke in den Magen zu leiten. Das ist nicht ungefährlich, weil die Infektionsgefahr erhöht wird - und das bei zerstörtem Immunsystem und Blutungsgefahr durch Hämophilie. Er muß wieder tagelang im Krankenhaus überwacht und sehr sorgsam gepflegt werden. Die Möglichkeit der intravenösen Dauerinfusion mit spezieller Infusionsnahrung über einen Zentral-Venenkatheter besteht auch noch, geht aber nur stationär. Das hieße: wieder wochenlanger Klinikaufenthalt. Holger hat "die Schnauze" so voll von Krankenhäusern - wir auch!

Mein seelisches Immunsystem ist erschöpft. Der Schlaf ist mäßig. Die Angstkrämpfe nehmen zu. Ich schaffe es nicht mehr. Wir haben gestern Kontakt aufgenommen mit einer Sozialstation. Wir wollen versuchen, durch deren Mitarbeiter irgendwie Unterstützung zu bekommen - vor allem psychisch. Unser aller Leben ist zerstört, Holgers sowieso, genau wie Michaels. Mein Leben und nun auch das Leben meines Mannes läuft nur noch in den Bahnen, die die Krankheit AIDS vorgibt.

Wir versuchen alles, um es meinem Jungen erträglich zu machen. Was man uns angetan hat, ist das schwerste Verbrechen überhaupt! Und das scheint so in Ordnung! Da kräht kein Hahn danach! Schon gar nicht die Verbrecher der Pharma-Konzerne, des BGA, die ehemaligen Gesundheitsminister. Jedem von ihnen wünsche ich ein Jahr lang mindestens Intensivpflege eines schwerkranken sterbenden AIDS-Patienten. Am wirkungsvollsten wäre es, wenn es die eigenen Kinder wären! Mit Geld ist diese Schuld nicht abzuwaschen!

Es ist jetzt nachmittags 15.30 Uhr. Wir versuchen immer noch, den Arzt aus der Uni-Ambulanz zu erreichen. Bis jetzt ist es uns trotz dauernder Versuche nicht gelungen. Unsere Nerven liegen bloß. Draußen ist das herrlichste Frühsommerwetter. Was nützt es uns? Für uns ist die Sonne endgültig untergegangen. Und Wunder gibt es auch nicht mehr - woher auch?

Ihnen liebe Grüße von Margrit Lill-Debus mit Familie

PS 07.05. - Der Brief liegt immer noch hier bei mir. Es gibt täglich neue Nackenschläge. Wir kommen nicht mehr zur Besinnung. Die Nasensonde kam zum zweitenmal raus. Was nun? Nach vielen Telefonaten mit allen Ärzten und Krankenhäusern, die inzwischen an der Behandlung beteiligt sind, gestern Aufnahme im Krankenhaus Nastätten. Es sollte nun eine Sonde durch die Bauchdecke in den Magen gelegt werden. Nachmittags mußten

wir Holger wieder heimholen. Es kann nicht in Nastätten gemacht werden, zu gefährlich für ihn, nur ein kleines Krankenhaus. Der Arzt in Frankfurt sucht nun in der Uni-Klinik ein Bett. Dort hat man mehr Möglichkeiten, ist besser ausgerüstet. Wir hängen nun schon tagelang im Leeren. Holger wird täglich weniger. Er wog heute nur noch 49 Kilogramm bei seiner Größe von 1,80 Meter. Ich kann nur noch heulen, kriege die Angst nicht mehr in den Griff und auch kaum noch Schlaf.

### 10.05., Mittwoch

Holger ist heute wieder stationär in der Uni-Klinik Frankfurt aufgenommen worden. Der operative Eingriff - das Anlegen einer Ernährungssonde durch die Bauchdecke direkt in den Magen - soll voraussichtlich am Freitag, 15. Mai, durchgeführt werden. Vorher ist es notwendig, ausreichend Faktor VIII zu spritzen, damit die Gerinnungsfähigkeit des Blutes erhöht wird. Für die Dauer der Wundheilung muß der Faktor täglich mehrmals, solange die Sonde überhaupt liegt, als Erhaltungsdosis zugeführt werden. Es darf auf keinen Fall zu Blutungen kommen.

Holger wog gestern 48,5 Kilogramm. Was er auf normalem Weg essen kann, reicht bei weitem nicht aus, um sein Gewicht zu halten. Schon dafür wären an die 3000 Kalorien täglich nötig. Sein Magen ist durch die lange Krankheit sowieso geschrumpft. Es sind immer nur kleine Mengen, die er essen kann. Liebe Frau Novak-Oster, unser sehnlichster Wunsch ist es, daß unserem Sohn noch einmal geholfen werden kann. Der Einsatz, den wir bringen, mein Mann und ich, ist total, um sein Leben zu erhalten. Unser eigenes Leben findet nicht mehr statt. Wenn wir nur eines Tages sagen könnten, es hat sich gelohnt, wir haben es geschafft!

Wenn nicht, was dann? Ich weiß nicht, wie es dann für mich weitergehen soll

Nochmals herzliche Grüße M. Lill-Debus

#### Auszug aus meinem Tagebuch

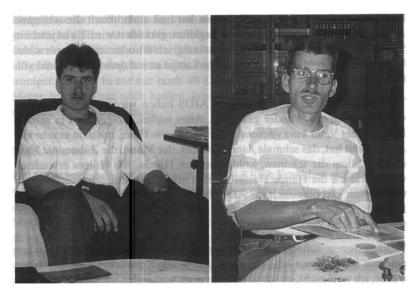
# Mittwoch, 24. Mai 1995

Unser Holger liegt im Sterben. Gestern nachmittag gegen 15.30 Uhr setzte ganz starke Atemnot ein. Es war grauenvoll. Er bekommt nun Morphium

hochdosiert, damit er keine Schmerzen hat und auch, damit die schlimme Angst und Unruhe, die die Atemnot begleitet, gemildert wird. Es ist jetzt ein Spiegel im Blut erreicht, daß er fast ständig schläft oder im Dämmerschlaf liegt. Hoffnung besteht keine mehr. Die Lunge ist auf dem Röntgenbild völlig weiß von Infekten.

Trotz aller düsteren Prognosen über AIDS haben wir immer gehofft, daß vielleicht doch ein Wunder geschieht. Alles vorbei. Holger liegt in seinem Bett wie sein Vater kurz vor seinem Krebstod, wie Heini, mit dem er sehr viel Ähnlichkeit hat, das schmale, lange Gesicht, der Mund, die Zähne, die Nase und vor allem die schönen, wohlgeformten Hände. Als Holger erwachsen wurde und ich die Hände Heinis bei ihm erkannte, hatte ich irgendwie ein Gefühl von Geborgenheit im Augenblick des Erkennens. Es war halt die Erinnerung. Und nun habe ich bald alle verloren, die mal meine Familie waren, die ich so geliebt habe.

Welcher Segen, daß ich mich 1987 von unserem Anwesen in Berlin-Rudow getrennt habe. Wenn ich jetzt noch dort - allein zurückgeblieben - leben würde, ich weiß nicht, ob ich überhaupt noch vorhanden wäre. Es war damals sehr schwer, sich davon zu lösen. Es war ein sehr schmerzlicher Abschied und hat sehr lange weh getan. Holger hat sich ebenfalls schwer getrennt, auch wenn er nicht darüber gesprochen hat. Mein Junge, mein lieber Junge. Wie habe ich gehofft, für Dich noch einmal ein Grundstück mit Haus erwerben zu können. Wenn Du durch ein Wunder AIDS überwunden, Dich erholt hättest. Manches Mal habe ich diesen Wunschtraum geträumt. Aber die Aussichten wurden seit 1992/93 immer geringer, als die Seuche Dich zeichnete.



Holger im Frühjahr 1988 - HIV-infiziert

Holger im Mai 1994 - AIDS-erkrankt

Meine Angst um Dich wurde immer größer. Und nun? Werde ich es noch einmal schaffen, aus der Trauer aufzutauchen, noch einmal froh werden können, damit auch für Hermann nicht alles vorbei ist? Er war die ganzen Jahre, seit wir uns kennen und lieb haben, der beste Kamerad. Ohne ihn hätte ich vieles gar nicht geschafft. Mit seiner Beständigkeit, seinem unermüdlichen Arbeitseinsatz, mit seinem Annehmen meiner Familienprobleme - und nun auch noch Deine Krankheit und Dein Sterben - hat er mich nie allein gelassen. Vielleicht können wir beiden "danach" erst einmal eine andere Lebensform finden, um miteinander meinen Schmerz erträglich werden zu lassen. Mit Lebensform meine ich das tägliche Leben, den Jahresablauf, der Feiertage hat, vor allem Weihnachten! Ohne Holger! Überall die Erinnerung an ihn, weil wir an den vergangenen drei Weihnachten immer zusammen waren.

Bettina und Jörg, Hermanns Kinder, mit ihren Partnern und Familien möchten natürlich helfen und meinen, sie könnten mich ganz einfach aufmuntern.

Aber das ist es ja gerade, was nicht so geht. Mein Neid auf ihre Gesundheit, ihr normales Familienleben mit Partner und Kindern, das meinen Söhnen versagt geblieben ist, verhindert das. Das tut so weh! Vielleicht kann ich mir viele solcher Gedanken von der Seele schreiben, damit sie nicht zu bitter werden, damit ich wieder frei und offen für die jungen Leute und die Enkelchen werde. Wir hatten schon so ein gutes Verhältnis miteinander. Das geht ja auch nicht verloren. Ich brauche nur Zeit und halt auch ihr Verständnis, wenn ich losheulen muß.

Habe gerade mit Hermann telefoniert. Hatte ihn gestern gleich von der Verschlechterung in Holgers Zustand in Kenntnis gesetzt. Er kam her und blieb bis heute vormittag hier. Nun haben wir ausgemacht, daß er daheim schlafen soll und erst morgen früh hierher kommt. Er saß die ganze Nacht hier in einem alten Lehnstuhl. Ich hatte die Möglichkeit, mich im Bett lang auszustrecken. Ärzte, Schwestern und Pfleger betreuen Holger und mich ganz lieb. Im Drei-Bett-Zimmer sind nur Holger und ich und Hermann, wenn er hier ist. Für weitere Patienten bleibt das Zimmer gesperrt. Das heißt sehr viel bei der Bettenknappheit.

Nun haben wir seit November 1994 soviel für Holger versucht in die Wege zu leiten, für ihn zu erreichen, für seine Gesundheit, gegen seine Krankheit, hier in Dörscheid und auch in Frankfurt. Alles umsonst! Es war in den vergangenen Wochen so ein Kampf und Krampf. Es hat, trotz aller quälender Anstrengungen für Holger, nichts mehr funktioniert. Er wurde immer schwächer. Er tat mir so leid, wenn er sich dann immer noch "Bewegung durch Aufstehen" machen sollte, damit es nicht noch schlechter würde, und er doch nicht mehr konnte. Es war alles eine Qual für ihn. Und er will doch leben!

Was für eine seelische und körperliche Qual für so einen jungen Menschen! So jung sind sie hier auf der AIDS-Station fast alle. Hier sollten die Verbrecher, die uns das angetan haben, ein Jahr lang pflegen müssen. Es wäre bitter nötig, daß die das Leid, das AIDS über die Betroffenen und ihre Angehörigen bringt, überhaupt erst mal erkennen. Die haben doch von all dem überhaupt keine Ahnung, diese kaltschnäuzigen Hunde!

#### Todesanzeigen von Holger Lill

Der Druck dieser von uns verfaßten Anzeige wurde von der Rhein-Zeitung und der Berliner Morgenpost abgelehnt!

# **Holger Lill**

Die Trauerfeier mit anschließender Beerdigung findet am Freitag, den 2. Juni 1995, um 14.00 Uhr von der Friedhofskapelle Dörscheid aus statt.

#### Mord!

begangen an **Holger Lill**, geboren 26.02.1966, gest. 25.05.1995 und **Michael Lill**, geboren 03.11.1954, gest. 04.10.1985

# Beteiligt waren:

- Pharmakonzerne
- Leitende Angestellte des Bundesgesundheitsamtes
- Manager des Deutschen Roten Kreuzes
- mehrere Bundesgesundheitsminister

# **AIDS auf Rezept**

fahrlässig verordnet von den behandelnden Ärzten - 1984

# Profit war das Wichtigste!

Ihr, meine geliebten Söhne, habt nach unvorstellbaren Leiden die Zeche anderer mit Eurem Leben bezahlt, wie schon viele, die gleich Euch den Blutungsdefekt Hämophilie A oder B haben. Ich habe alles verloren, aber solange meine Kraft noch reicht, werde ich mit daran arbeiten, daß dieses Verbrechen nicht in Vergessenheit gerät!

Eure Mutter Margrit Lill-Debus

Hermann Debus

im Namen aller Angehörigen und Freunde

56348 Dörscheid, Berlin, den 25. Mai 1995

30. Mai 1995: Auch folgende Anzeige wurde von der Rhein-Zeitung und der Berliner Morgenpost aus formalrechtlichen Gründen nicht gedruckt und nicht veröffentlicht. Die Wahrheit ist unerwünscht!

Wir trauern

um unseren geliebten Sohn

"Das Unrecht, das einem einzelnen widerfährt, ist eine Bedrohung für alle." Charles de Montesquieu

# Holger Lill

Die Trauerfeier mit anschließender Beisetzung findet am Freitag, den 02. Juni 1995 um 14.00 Uhr auf dem Friedhof in Dörscheid statt.

Meine Söhne Michael Lill (Dipl. Ing.) \* 03.11.1954 + 04.10.1985 und Holger Lill (Techniker) \* 26.02.1966 + 25.05.1995

sind keines natürlichen Todes gestorben.

Sie starben 1000 Tode durch

#### AIDS AUF REZEPT

fahrlässig verordnet von den behandelnden Ärzten

Mitschuldig an dem qualvollen Tod von 2000 "BLUTERN", die den Blutungsdefekt Hämophilie A oder B haben, sind:

- DIE PHARMAKONZERNE
- LEITENDE ANGESTELLTE DES BUNDESGESUNDHEITSAMTES
- DAS DEUTSCHE ROTE KREUZ
- MEHRERE BUNDESGESUNDHEITSMINISTER

Nachzulesen in dem Schlußbericht des 3. Untersuchungsausschusses nach Artikel 44 des Grundgesetzes - Drucksache 12/8591

Ihr, meine geliebten Söhne, habt nach unvorstellbaren Leiden die Zeche anderer mit Eurem Leben bezahlt.

Ich habe alles verloren, aber solange meine Kraft noch reicht, werde ich mit daran arbeiten, daß dieses Verbrechen nicht in Vergessenheit gerät und nicht ungesühnt bleibt.

Eure Mutter

Margrit Lill-Debus

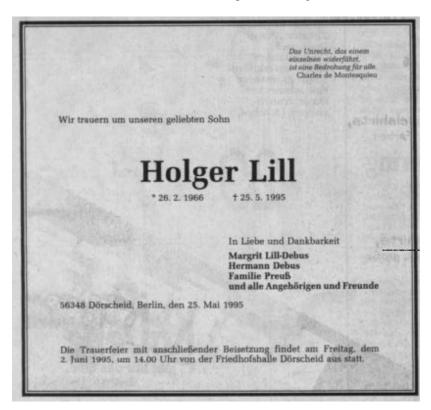
Hermann Debus

Familie Preuß

und alle Angehörigen und Freunde

56348 Dörscheid, Berlin, den 25. Mai 1995

Erst folgende, nichtssagende Fassung der Traueranzeige war der vorbezeichneten Presse in Berlin und hier am Rhein passend und genehm.



# Trauerfeier Holger Lill

# Freitag, 02. Juni 95, 14.00 Uhr, Dörscheid

Musik Romanze von Beethoven

Liebe Frau Lill-Debus, lieber Herr Debus, verehrte Trauerversammlung Es ist gut und wichtig, daß Sie alle gekommen sind, um von Holger Lill Abschied zu nehmen.

Wir können und dürfen nicht so tun, als würde sich sein Tod und der Tod seines Bruders Michael in die Reihe der ganz normalen Tode einreihen lassen

Nichts ist normal an einem Tod, den es so niemals hätte geben dürfen, wenn Verantwortliche verantwortlich gehandelt hätten, wenn Menschenleben über Gewinninteressen gestanden hätten und wenn die mahnenden Worte der Warner gehört und aufgenommen worden wären.

Doch wir stehen heute hier, weil all dies nicht geschehen ist. Wir stehen heute hier, und tagtäglich holt der Tod weitere unschuldige Opfer. Tagtäglich sterben Bluter einen Tod, der grausam und entsetzlich ist. Weltweit haben sich mehr als 20.000 Menschen durch Gerinnungspräparate aus verseuchtem Blut mit AIDS infiziert, und noch immer lebt die Lüge, man hätte ja nichts dagegen machen können.

Wir stehen hier auch, um das Schweigen zu brechen. Wir stehen hier fassungslos, verzweifelt, voller Zorn, Trauer und Wut, aber nicht mehr schweigend. Der Tod von Holger darf nicht ganz sinnlos gewesen sein. Wir alle spüren, daß der Satz von Montesquieu stimmt: Das Unrecht, das einem Einzelnen widerfährt, ist eine Bedrohung für uns alle.

Somit gibt es das Nichtbetroffensein über das Schicksal Ihrer beiden Söhne nicht oder dürfte es zumindest nicht geben. Wir alle würden uns etwas vormachen, wenn wir glauben würden: Was hier geschehen ist, könnte nicht morgen unter vielleicht ganz anderen Umständen auch uns geschehen.

Die Schuld Verantwortlicher ist war offensichtlich aufgedeckt. Der Bundesgesundheitsminister Seehofer selbst hat sie zugegeben und sich bei den Opfern entschuldigt. Diejenigen, die grob fahrlässig oder auch aus finanziellen Interessen kriminell gehandelt haben, ihnen ist jedoch nichts geschehen, von ihnen kam kein Bedauern, keine Geste des Entsetzens über das, was sie angerichtet haben. Vielmehr wird auch heute noch verhindert, die volle Wahrheit über das geschehene Unrecht auszudrücken und Schuldige anzuklagen.

Ich möchte hier zu Beginn der Trauerfeier die von Familie Lill Debus verfaßte Todesanzeige verlesen. Die Zeitungen haben es abgelehnt, sie abzudrucken. Selbst dieses legitime Recht, in einer Todesanzeige das mitzuteilen, was einem wichtig und bedeutsam erscheint, selbst dieses Recht scheint hier außer Kraft gesetzt. So verlese ich hier am Sarg von Holger die von Ihnen verfaßte Todesanzeige... Das Leben eines Menschen angesichts seines Todes nachzuzeichnen, ist immer ein Wagnis. Nie darf man sich einbilden, man könnte tatsächlich alles erfassen, was einen Menschen geprägt und geformt hat. Nie darf man so vermessen sein und glauben, man wüßte alles, was in einem Menschen vorgeht. Man wüßte von seinen Wünschen, Träumen und davon, wo letztlich sein Herz und damit sein Kostbarstes zu finden ist. Immer muß es ein behutsamer und vorsichtiger Versuch sein, sich dem Leben eines anderen Menschen zu nähern.

Hier bei Holger ist es genauso. Gerade neunundzwanzig Jahre alt ist er geworden. Er wollte nicht sterben, er wollte leben. Doch seit 1984 wußte er, daß er mit dem AIDS-Virus infiziert ist. Kaum achtzehnjährig, mußte er erleben, wie sein ebenfalls infizierter, elf Jahre älterer Bruder bald schwer erkrankte und einen grausamen und entsetzlichen Tod sterben mußte. Was mag in ihm damals vorgegangen sein? Er hat nie darüber geredet. Er wollte nicht über AIDS und über den Tod sprechen. Er wollte leben, ein ganz normales Leben führen.

Mit elf Jahren hatte er schon den Vater verloren. Er hatte es immer schwer gehabt, als Bluter normal zu leben. Doch trotz der vielen Krankenhausaufenthalte, der vielen Fehlzeiten in der Schule hatte er es geschafft, auch dank der neuen Behandlungsmethoden seit Anfang der siebziger Jahre. Holger konnte 1982 seinen Realschulabschluß machen, danach eine Lehre als Werkzeugmacher, und es gelang ihm sogar, von 1990 bis 1992 in Berlin ein Studium als Maschinenbau-Techniker erfolgreich abzuschließen.

All das tat er im Bewußtsein seiner AIDS-Infizierung, im Bewußtsein der stets drohenden Gefahr und im Bewußtsein und vielleicht auch im Leiden, wohl nie ein normales Leben mit Frau und Kindern führen zu können.

Dazu kam noch etwas, das er mit den vielen AIDS-infizierten Blutern geteilt hat: das Schweigen oder das Verschweigen der Erkrankung gegenüber den Freunden, Kollegen, dem gesamten Umfeld.

Es ist die Angst gewesen vor Ausgrenzung, vor Diffamierung, vor dem Verlust sozialer und freundschaftlicher Kontakte, die ihn dazu veranlaßt hat. So hat er alles im eigenen Inneren und alleine ausgemacht. Er hat nicht wütend und lautstark-aggressiv die Frage nach dem Warum gestellt und die Täter angeklagt. Er wollte auch damals nicht, daß Sie das tun, Frau Lill-Debus. Zu groß war die Angst, entdeckt und ins Abseits gestellt zu werden; ganz symptomatisch, wie all den vielen anderen, ist es ihm da ergangen.

In dem Buch "Böses Blut" von Egmont Koch wird dieses Schweigen so vieler Betroffener so erklärt:

"Noch immer können die Verantwortlichen in der Industrie, in den Behörden, vor allem auch unter den behandelnden Ärzten unwidersprochen die Behauptung verbreiten, AIDS, die tödliche Epidemie, sei schicksalhaft über alle hereingebrochen, man habe zu keinem Zeitpunkt mehr tun können, als getan wurde. Dies ist eine Mär. Sie konnte sich nur deswegen halten, weil es eine unfreiwillige Solidarität zwischen Tätern und Opfern gab. Die AIDS-Infizierten blieben stumm, verkrochen sich aus Scham vor dem Stigma, der Schwulenpest erlegen zu sein. Keiner hierzulande ging vor Gericht, forderte Rechenschaft, verlangte Sühne."

Es ist die Aufgabe und vielleicht heilige Verpflichtung der Hinterbliebenen, den stummen Aufschrei des Todes hörbar hinauszuschreien für ihre verstorbenen Kinder und Familienangehörigen, aber auch für uns alle im Sinne von Montesquieu: "Das Unrecht, das einem einzelnen widerfährt, ist eine Bedrohung für uns alle." Und dieser Bedrohung muß begegnet werden, lautstark und mit allen rechtlichen Mitteln und sicher auch mit der Wut und dem gerechten Zorn derer, die das Allerliebste verloren haben.

Aber lassen Sie mich noch etwas von Holger weitererzählen. Er lebte in Berlin, lebte sehr gerne dort und hatte dort seine Freunde und Familienangehörige, und er hatte ja auch den ständigen Kontakt zu Ihnen hierher nach Dörscheid. Hierher konnte er immer kommen, hierher konnte er sich zurückziehen. Das, wovor jeder AIDS-Infizierte die größte Angst hat, geschah bei Holger bereits kurz nach seinem Studienabschluß. Die Krankheit brach im Herbst 1992 aus.

Ich denke, wir können nur erahnen, was da in ihm geschah und was er mitmachen mußte, physisch und psychisch. Und dennoch hat er es geschafft, daß er nach seiner Genesung und vielen vergeblichen Bewerbungen im September 1993 eine Tätigkeit als selbständig arbeitender Techniker an der Freien Universität Berlin antreten konnte, eine Arbeit, die ihm viel Freude machte und seinen Neigungen zum Experimentieren entsprach.

Aber schon im Frühjahr 94 begann die Seuche AIDS erneut mit ihrem nicht mehr aufzuhaltenden zerstörerischen Werk. Er magerte immer mehr ab und war nur noch ein Schatten seiner selbst. Im November 94 mußte er, völlig entkräftet, seine Arbeit und seinen geliebten Beruf aufgeben.

Er selbst, die Angehörigen, seine Freunde und alle Mitglieder des Instituts hofften inständig, daß er sich noch einmal erholen würde, daß die gute Betreuung und Pflege ihm seine Arbeitskraft noch einmal wiedergeben könnte. Aber alle Anstrengung war vergebens.

Es folgten schwere infektiöse Erkrankungen und immer wieder längere Klinikaufenthalte. Und immer wieder sein mutiges Ankämpfen gegen die Krankheit

Anfang März 95 konnte er dann nicht mehr allein in Berlin wohnen. Er kam hierher nach Dörscheid. Ganz allein hat er, schon völlig entkräftet, die Strecke hierher im Auto zurückgelegt. Sie, Frau Lill-Debus, waren auch bei dieser Fahrt an seiner Seite. Es war seine letzte Fahrt mit dem Auto, für ihn, den großen und leidenschaftlichen Autofahrer und Autoliebhaber.

Hier in Dörscheid erfolgte dann sein völliger Verfall. Immer wieder mußte er nach Frankfurt in die Uni-Klinik. Sie alle kennen das Bild des immer wiederkehrenden Krankenwagens in ihrem kleinen Dorf.

Am Morgen des 25. Mai verstarb Holger im Krankenhaus. Nach einem furchtbaren und entsetzlichen Todeskampf.

Hier auf diesem friedlichen und beschaulichen Stückchen Erde wird seine letzte Ruhestätte sein.

Viel ohnmächtige Wut bleibt bei Ihnen, den Angehörigen und Freunden, zurück. Es gibt hier kein schnell gesprochenes, tröstendes Wort. Es gibt vielmehr die Verantwortung, Unrecht zu sühnen und - gelegen oder ungelegen das auszusprechen, ja hinauszuschreien, was gesagt werden muß. Die Ausgrenzung, die AIDS-Kranke, egal, wo und wie sie sich angesteckt haben, zu erleiden haben, ist eine schwere Sünde und ein Verbrechen an der Menschlichkeit. Nicht eine vielleicht leicht daher gesagte Entschuldigung kann den Opfern und ihren Familien helfen. Keiner kommt dadurch wieder ins Leben zurück. Kein furchtbarer Schmerz und keine Verzweiflung wird damit weggenommen.

Tätige Hilfe und Mitmenschlichkeit sind Gebot der Stunde. Und ein Wehe denen, die Geschäftsinteressen über ein Menschenleben stellen, sie verdienen es, ausgegrenzt zu werden. Wenn wir jetzt mit Holger im Sarg hinausgehen, um ihm im wahrsten Sinne des Wortes die letzte Ehre zu erweisen, dann wollen wir jeden unserer Schritte nicht auf Sand setzen, sondern Ihnen, Frau Lill-Debus, und Ihrem Mann und all Ihren Mitstreitern und vor allem Dir, Holger, damit sagen, daß wir euren Kampf verstehen und mit all unserer Kraft unterstützen wollen, denn es darf nicht sein, und es geht nicht an, daß das Unrecht, das einem einzelnen widerfährt und das eine Bedrohung für uns alle ist, ungesühnt bleibt.

Ich darf Sie alle im Namen der Angehörigen im Anschluß an die Trauerfeier ins Gasthaus Vetz einladen.

Musik zum Hinausgehen

#### Am Grab

Wir hören einen Auszug aus dem Psalm "22", den der sterbende Jesus am Kreuz gebetet oder - wahrscheinlich eher - hinausgeschrien hat.

Mein Gott, mein Gott, warum hast Du mich verlassen? ist fern meinem Schreien, den Worten meiner Klage. Mein Gott, ich rufe bei Tag, doch Du gibst keine Antwort, ich rufe bei Nacht und finde doch keine Ruhe.

Ich aber bin ein Wurm und kein Mensch, der Leute Spott, vom Volk verachtet.

Alle, die mich sehen, verlachen mich, verziehen die Lippen, schütteln den Kopf.

Ich bin hingeschüttet wie Wasser, gelöst haben sich all meine Glieder.

Mein Herz ist in meinem Leib wie Wachs zerflossen.

Mein Kehle ist trocken wie eine Scherbe, die Zunge klebt mir am Gaumen -Du legst mich in den Staub des Todes.

Wir nehmen Abschied von Holger am Grab.

#### Danke!

Danke an einen außergewöhnlichen, mutigen Menschen, der uns vor und während Holgers Beerdigung sehr viel seelische Kraft gegeben hat. Herr Wolfgang Eifler ist katholischer Pfarrer. Er hat als Seelsorger auf der AIDS-Station einer Klinik in Mainz gearbeitet. Er heiratete und wurde von der katholischen Kirche vom Dienst suspendiert. Er arbeitet jetzt unter anderem als freier Prediger. Für uns war es in allem Leid ein Glücksfall, Herrn Eifler kennengelernt zu haben. Er hielt die Trauerrede.

# **Holgers Arbeitswelt**

Holgers Arbeitsstelle im Institut für Biophysik war eine halbe Stelle. Weil auch an den Universitäten gespart werden muß, wurde die andere Hälfte an ein anderes Institut der FU abgegeben. Um sein Einkommen aufzubessern, suchte er nach einer zusätzlichen Verdienstmöglichkeit. Er meldete ein Gewerbe an und fertigte nach Zeichnung Werkteile für Mercedes. Damit möchte ich ausdrücken, welch tüchtige junge Männer unsere Söhne waren. Ein Beispiel dafür ist Holgers Abschlußzeugnis der Technikerschule Berlin:

# Staatliche Technikerschule Berlin



eboren am 26. Fe	bruar 1966 in _	Berlin	
at nach einem Studium erüfung in der Fachrichtur		aatlichen Technikerschule Berlin die	Staafliche Abschluß-
	The state of the s	Schwerpunkt: Fertigung	
estanden.			
Beurteilung der Leistunge	n:	200.00000000000000000000000000000000000	
Deutsch	befriedigend	Steuerungs- und Regelungstechnik	sehr gut
Englisch	befriedigend	Maschinenelemente	gut
Bozalkunde und Wirtschaftslehre	gut	Fertigungsverfahren	gut
Mathematik	gut	4204900000000000000	
Physik	sehr gut	Vorrichtungen einschl. rechnerunterstützter Konstruktion	gut
Chemie und Werkstoffkunde	gut	Mechanische Meßtechnik	gut
Technische Mechanik	gut	Werkzeugmaschinen	
Ostenverarbeitung und Programmerung	sehr gut	einschl. Grundlagen der NC-Programmerung	gut
Technisches Zeichnen	gut	Arbeitsstudium	sehr gut
Prüfungsfächer:		Arbeitsplanung und steuerung einschl.	
Elektrotechnik	sehr gut	rechnerunterstützter NC-Programmierung	gut
Herr Lill			
"Staatlich geprüft	er Techniker – Fachrichtu	ng Maschinentechnik – Schwerp	die Berufsbezeichnung aunkt: Fertigung"
tu führen.			
Abschluß der Realschule	dechuoprüfung ist nach 9 gleichwertige Schulbildung	46 des Schulgesetzes für Berlin : erworben worden.	eine dem erfolgreicher
Bernerkungen:	8300	Contraction of	
Sante R	Berlin, den 30+	Juni 1992	
4. 3. 1 m		N PRÜFUNGSAUSSCHU:	
( ) E		N PROFUNGSAUSSCHU	55
	OFFIRACION DES FUR CAS MESON ZUSTANDIGEN MITGLIEDS DES SENATS	100	204200
SOME	ALS VORBITZENDERS	DESPRINTUCHEN T	R LEVILA RECHYMERSCHULE BERLIN
( ) 100 m	were terranderenight		
	6 000	1/ 100	Maurell
10 10 10 10 10 10 10 10 10 10 10 10 10 1	knew	1/ Mag	Hamer

Dieses Dokument spricht für alle jungen Männer und Schüler mit Hämophilie. Sie haben sich nie vor dem Lernen und später dann vor der Arbeit im Beruf gedrückt. Schon schwer erkrankt und gezeichnet durch AIDS haben sie gearbeitet, bis es nicht mehr ging. Ich finde, daß kann von uns Eltern nicht oft genug betont werden. Auch das gerät nämlich sonst in Vergessenheit.

# Das Jahr danach

#### Statt Resignation und Depression: Ich kämpfe weiter!

Nach Holgers qualvollem Sterben war für mich das Hinausschreien allen Schmerzes lebensnotwendig. Ich habe an die Politiker der Regierungspartei Süßmuth, Blüm, Geißler, Seehofer, an Frau Scharping, an "Mona Lisa"-Moderatorin Maria von Welser, sogar an den Liedermacher Reinhard Mey geschrieben. Und allen habe ich umfangreiches Informations- und Dokumentationsmaterial beigelegt. Ich habe alle auch um Hilfe nach ihren Möglichkeiten für unseren Kampf wider das Vergessen, für die Rehabilitation unserer Söhne und um ihre Unterstützung bei unseren Bemühungen um Entschädigung hinterbliebener Eltern gebeten.

Süßmuth, Geißler, Maria von Welser und Reinhard Mey haben nicht geantwortet. Über das Schweigen der beiden Letzgenannten war ich verwundert. Blüm und Seehofer haben schreiben lassen. Beeindruckt war ich von Rudolf Scharping, der persönlich geantwortet hat. Er konnte mir natürlich auch nicht helfen. Er schickte mir die Fassung des Untersuchungsberichtes mit, die von der SPD-Bundestagsfraktion erarbeitet wurde. Seinen Brief möchte ich hier veröffentlichen:

RUDOLF SCHARPING

Bonn, den 7. August 1995

Frau Margrit Lill-Debus

Sehr geehrte Frau Lill-Debus,

ihren Brief an meine Frau vom 30. Juni 1995 habe ich mit Betroffenheit gelesen. Es ist immer wieder erschütternd mitzuerleben, wie das Schicksal unschuldige Menschen hart trifft.

Nach dem Schlußbericht des 3. Untersuchungsausschusses durfte man die Hoffnung hegen, daß in seltener Einigkeit über die Grenzen aller Fraktionen hinweg im Bundestag eine Entschädigungsregelung geschaffen würde, die zwar das Leid nicht rückgängig machen kann, aber die Erkenntnis, daß Fehler gemacht wurden, zumindest finanziell zum Ausdruck bringen würde. Leider mußten wir mit großer Enttäuschung feststellen, daß die Bundesregierung mit der Umsetzung der Empfehlungen für eine Entschädigungsregelung gescheitert ist. Das, was die Regierungskoalition im Bundestag als Entschädigungsgesetz mit ihrer Mehrheit durchgesetzt hat, konterkariert in meinen Augen die anerkannte Arbeit des Untersuchungsausschusses und entwertet die Annahme des Schlußberichtes durch den Bundestag. Wir konnten und wollten dem Gesetzentwurf nicht zustimmen, weil die finanzielle Ausstattung der vorgesehenen Stiftung völlig unzureichend ist, die Beteiligung der Pharma-Industrie und der Versicherer nicht ausreicht, und weil statt einer Kapitalentschädigung nur eine Rentenzahlung geleistet wird, mit der allem Anschein nach auf die nur noch geringe Lebenserwartung vieler Opfer spekuliert wird. Die SPD hatte ganz andere Vorstellungen für eine Entschädigungsregelung. Zu Ihrer Information habe ich eine Dokumentation der SPD-Bundestagsfraktion beigefügt, in der diese Vorstellungen am Ende ausführlich dokumentiert sind.

Trotz Ihrer Trauer und Ihrer Entfäuschung, die ich sehr wohl nachwollziehen kann, wünsche ich Ihren Lebensmut und verbleibe

mit freundlichen Grüßen

Bundeshous - 53113 Bonn - 🕿 (0228) 16- 87049, -87748, Fax: 16- 46591

In der Folgezeit habe ich wiederholt Anträge bei allen in Frage kommenden Ministern und beim "Fonds für humanitäre Hilfe" auf Leistungen aus dieser Stiftung gestellt. Ich habe auch auf die Nachzahlung schriftlich Anspruch erhoben, die durch die rückwirkend gezahlte höhere monatliche Rente von 3.000,00 DM für an AIDS Erkrankte errechnet wurde. Dieses Gesetz über die Erhöhung der Rente trat an 31.07.1995 in Kraft. Mein Sohn starb an 25.05 1995. Er war also schon tot, als das Gesetz kurz darauf verabschiedet wurde.

Mein Antrag auf Zahlung dieses rückwirkend errechneten Betrages an mich, seine Mutter, wurde abgelehnt. Begründung (Originaltext):

Paragraph 15 HIVHG regelt den Kreis der anspruchsberechtigten Personen abschließend. Eine Leistungsgewährung an Eltern von lebenden oder bereits verstorbenen HIV-Infizierten ist nicht vorgesehen.

Mein Widerspruch gegen diesen Bescheid wurde ebenfalls abgelehnt. Als letzte Instanz gingen meine Unterlagen mit der Bitte um Hilfe Anfang Januar 1996 an den Petitionsausschuß des Deutschen Bundestages. In diesen Tagen ging mir das Antwortschreiben des Petitionsausschusses zu. Ich möchte auch dieses Schreiben hier veröffentlichen, desgleichen meine Antwort darauf:

#### DEUTSCHER BUNDESTAG

Petitionsausschuß

Die Vorsitzende

Bonn, Bundeshaus

15. Juli 1996

Sehr geehrte Frau Lill-Debus,

Ihre Petition ist abschließend bearbeitet worden.

Der Deutsche Bundestag hat in seiner 110. Sitzung am 13.06.1996 nach einer Beschlußempfehlung des Petitionsausschusses - Sammelübersicht 13/123 (Drucksache 13/4694) - folgendes beschlossen:

Das Petitionsverfahren ist abzuschließen.

Die Begründung vom 22.05.1996 (Auszug aus dem Kurzprotokoll des Petitionsausschusses Nr. 13/33) ist beigefügt.

Mit freundlichen Grüßen

Christa Nickels

Anlage

Pet 5-13-15-212- Gesundheitswesen

Beschlußempfehlung

Das Petitionsverfahren ist abzuschließen.

Begründung

Der Sohn der Petentin war Bluter. Er ist 1990 an AIDS gestorben. Sie bittet, ihr bei der Erlangung einer Entschädigung behilflich zu sein.

Der Sohn der Petentin wurde 1959 geboren und ist im Oktober 1990 nach einer Aidsinfizierung durch verseuchtes Blut gestorben. Die Petentin weist darauf hin, daß sie aufgrund der Pflege für ihren Sohn nur eine kleine Rente haben wird und bittet um Entschädigung.

Zu diesem Anliegen liegen derzeit (Stand: 27.02.1996) zwei weitere Eingaben vor.

Das Ergebnis der parlamentarischen Prüfung läßt sich unter Einbeziehung der Stellungnahme des Bundesministeriums für Gesundheit wie folgt darstellen:

Als Rechtsgrundlage für finanzielle Hilfen an Personen, die durch Blutprodukte HIV-infiziert worden sind sowie an deren Kinder und Ehepartner kommt das HIV-Hilfegesetz (BGBL I Seite 972, 979) in Betracht, das am 31. Juli 1995 in Kraft getreten ist. Dieses Gesetz sieht jedoch keine Leistung für Eltern des betroffenen Personenkreises vor. Der Grund dafür ist, daß die nach schwierigen Verhandlungen zur Verfügung gestellten Mittel in erster Linie den noch lebenden Infizierten oder an AIDS erkrankten Personen sowie deren nächsten Angehörigen wie Kinder und Ehepartner zugute kommen sollen. Nach neueren Berechnungen wird die Stiftung auch über das Jahr 2002 hinaus Leistungen erbringen können und man hofft, allen unmittelbar Betroffenen bis zu ihrem Lebensende Leistungen aus der Stiftung erbringen zu können. Die Einbeziehung weiterer Personengruppen in die Leistungsberechtigung nach dem HIV-Hilfegesetz würde diesem Ziel zuwiderlaufen. Aus diesem Grunde muß die Einbeziehung mittelbar Betroffener, wie den Eltern von HIV-Infizierten, abgelehnt werden.

Der Petitionsausschuß empfiehlt, das Petitionsverfahren abzuschließen, da der Bitte der Petentin nicht entsprochen werden kann.

#### **Meine Antwort:**

Dörscheid, 19.07.96

An die Vorsitzende des Petitionsausschusses des Deutschen Bundestages Frau Christa Nickels 53113 Bonn Bundeshaus

Betr.: Pet 5-13-15-212-023511 Entschädigung hinterbliebener Eltern von

HIV-infizierten Blutern

Bezug: Ihr Schreiben vom 15. Juli 1996

Sehr geehrte Frau Nickels,

Ihr Schreiben vom 15.07.96, in dem mir die Ablehnung meines Anliegens, meiner Bitte mitgeteilt wurde, habe ich gestern erhalten. Als mündige Bürgerin unseres Landes fühle ich mich beim Lesen dieses Schreibens, auf grob deutsch gesagt, verar...! Die Daten, meine Söhne betreffend, stimmen hinten und vorne nicht. In Ihrem Schreiben ist von 1 Sohn die Rede. Ich habe 2 Söhne verloren!! Ich habe nun keine Kinder mehr!

Meine Unterlagen mit den korrekten Angaben und Daten sind Ihnen vom Bürgerbeauftragten des Landes Rheinland-Pfalz zugeschickt worden, lagen Ihnen also vor. Wurden dennoch von Ihnen gar nicht gelesen.

Zur Erinnerung und auch zur Richtigstellung lege ich hier noch einmal die Kopie meines Schreibens an Herrn Galle und die alles weitere dokumentierende Traueranzeige bei. Wir durch dieses Verbrechen Betroffenen haben den Glauben an Gerechtigkeit in diesem Land verloren!

Margrit Lill-Debus

# Ein Jahr später - Holgers erster Todestag

Wie bin ich fertig geworden in diesem Jahr danach, mit der Trauer, mit dem Schmerz? Es ging irgendwie immer weiter. Wenn ein junger, tüchtiger Mensch so gewaltsam aus seinem Leben gerissen wird, das er versucht hat, so intensiv, wie es ihm nur möglich war, zu leben, dann bleibt für die Hinterbliebenen sehr viel zu tun. Das ist schon mal der Unterschied zur Nachlaßregelung für einen alten Menschen. Beide Formen habe ich mehrmals erlebt, weiß, wovon ich rede.

Im Falle unseres toten Sohnes ist es uns Eltern fast eine heilige Verpflichtung, für sie auch danach, so gut es nur geht, alles zu regeln, zu erledigen, abzuschließen. Wir möchten ihnen Liebes und Gutes antun. Alles, was sie hinterlassen haben, hüten wir. Für uns ist alles kostbar, besonders dann, wenn sie es in Händen hatten, damit gearbeitet haben.

Jeden Tag bin ich an Holgers Grab. Ich habe Porzellanbilder von Holger und Michael anfertigen lassen. Sie sind in Holgers Grabstein eingearbeitet.



Auch Michaels Name und seine Daten stehen mit auf dem Stein. Sein Tod ist durch Holgers Sterben auch wieder näher gerückt. Sie schauen mich beide an. Ich rede mit ihnen, kann bei ihnen weinen. Es ist ein Teil meiner Trauer, ein ganz wichtiger Teil, den ich brauche zur Bewältigung der Trauerarbeit. Trauer ist Schwerstarbeit! Um sie leisten zu können, brauche ich auch Freude, damit ich die Kraft dafür aufbauen kann. Freude erfahre ich durch die Beschäftigung mit und in der Natur, hier ganz besonders bei der Gartenarbeit, bei meinen Blumen. Ich freue mich über jeden Schmetterling, über Libellen am Teich, die Vögel, den ersten Kuckucksruf. Auch dabei beziehe ich meine Jungen gedanklich in alles mit ein.

Es waren ganz schlimme Wochen für mich, als es in diesem ersten Jahr danach Frühling wurde. Der Schmerz war kaum auszuhalten. Holger erlebt das nie mehr! Ich habe viel Anteilnahme meiner Mitmenschen erfahren, aber auch gedankenlose Fragen wie: "Na, wie geht's denn?" Darauf möchte ich am liebsten mit einer harten Entgegnung antworten, verkneife es mir jedoch meistens. Eine ehrliche Antwort auf diese Frage läßt sich nicht in einem Satz unterbringen. Wollen die gedankenlosen Frager das überhaupt so ausführlich erklärt haben?

Zu Holgers erstem Todestag bekam ich von seinem Professor am Institut der FU in Berlin einen Brief. Seine Worte haben mir sehr geholfen, diese Zeit zu überstehen. Sie lösten beim Lesen dieses Briefes immer einen Tränenstrom aus. Mit Tränen trägt sich der Schmerz ein bißchen leichter. Darum bin ich dankbar dafür. Gute Worte, die von Herzen kommen, sind kostbar für mich. Ich möchte sie nicht achtlos beiseite legen. Sie gehören auch in meinen Bericht:



#### Sehr geehrte Frau Lill-Debus,

in wenigen Tagen jährt sich zum ersten Mal jener furchtbare Tag, an dem Siewieder einmal in Ihrem Leben - für immer Abschied von einem geliebten Menschen, von Ihrem zweiten Sohn nehmen mußten, einem Sohn, um den Sie mit allen Mitteln gekämpft hatten. Sicher wird für Sie und Ihren Gatten an einem solchen Jahrestag die Erinnerung besonders bitter hochkommen und der Verlust besonders bitter, das Schicksal besonders unbegreiflich sein.

Auch für uns hier im Institut ist es nach wie vor so, als gehöre Ihr Sohn noch zur Mannschaft, als sei er nur momentan nicht anwesend. Seine Stelle ist frei geblieben, sie wird auch - da ich selber bald aus dem Dienst ausscheide - nicht wieder besetzt, und so ist seine - von ihm in einen so guten und effektiven Zustand versetzte - leere Werkstatt für uns ein ständiges Zeichen, wie sehr er uns fehlt, als Kollege und Mensch. Aber wir sind dankbar, daß er wenigstens einige Zeit bei uns sein konnte.

In stiller Verbundenheit bin ich an diesem Tage bei Ihnen. Mit den besten Grüßen an Sie und Ihren Gatten verbleibe ich



#### Werner Lesemann

# Fünf Jahre Betreuungsarbeit - ein persönliches Resümee

#### **Einleitung**

Sehr lange habe ich mich davor gedrückt, mit meinem Bericht zum Buchprojekt zu beginnen. Ich weiß gar nicht, war es Faulheit, oder war es die Angst, nicht genau zu wissen, was ich als Psychologe und Betreuer eigentlich zu diesem Thema zu sagen habe. Auf jeden Fall werde ich jetzt anfangen.

Es soll kein wissenschaftlicher Bericht werden, sondern eher die Stationen meiner Tätigkeit von nunmehr fast fünf Jahren Betreuung von HIV-infizierten bzw. an Aids erkrankten Menschen beschreiben. In diesen fünf Jahren habe ich ungeheuer viel erlebt, Dinge, die von Menschen in meinem Alter (32 bis 37 Jahre) nicht unbedingt so im Alltag erlebt werden. Und ich habe mich verändert, nicht nur in professionellem Sinne, sondern ich bin auch als Mensch sehr gewachsen. Für diese Entwicklung bin ich sehr dankbar, auch wenn es viele Tage in den Jahren gab, die mich Tränen der Verzweiflung und Trauer gekostet haben, die mich an der Sinnhaftigkeit meines Handelns zweifeln ließen und die mich zurückwarfen auf meine menschlichen Qualitäten, wo professionelles Wissen nicht mehr half, vielleicht sogar in seiner Kühle fehl am Platze war. Diese Momente, in denen es um das Sterben eines auch mir liebgewonnenen Menschen und um die Trauer um ihn ging, waren die herausforderndsten Momente meines bisherigen Lebens, sowohl beruflich als auch privat.

Aber läßt sich mein Beruf tatsächlich von privaten Empfindungen trennen, ist nicht gerade die uneingeschränkte Zuwendung das größte Kapital in der Betreuung von Menschen mit wahrhaft existentiellen Sorgen? Ich habe oft über die Entscheidung zwischen Nähe und Distanz nachgedacht, habe auch viel mit mir und meinen "Klienten" experimentiert, aber auch heute habe ich keine feste Richtschnur gefunden für die Gratwanderung zwischen "professioneller Distanz" und "emphatischer Nähe". Vielmehr habe ich mich trei-

ben lassen, bin vielen meiner "Klienten" menschlich sehr nahegekommen und bin froh, daß ich nichts künstlich unterbrochen habe, was einem "Spiel geheimer Kräfte" unterworfen ist.

Für mich waren die Jahre von ganz unterschiedlichen Phasen geprägt, und von diesen möchte ich erzählen.

#### Das erste Jahr: Annäherung

Kurz vor Weihnachten 1991, ich hatte gerade mein Diplom in Psychologie gemacht, fragte mich ein Professor der Universität Oldenburg, der das Projekt zur Betreuung HIV-positiver Hämophiler wissenschaftlich begleitete, ob ich die kurzfristig frei gewordene Stelle meines Vorgängers weiterführen wolle. Ich war sofort dazu bereit, hatte ich mich doch in meinen Studien theoretisch schon mit Aids beschäftigt und war es auch damals schon nicht so einfach, als Berufsanfänger überhaupt eine Stelle zu bekommen. Der damalige Vorsitzende der DHG (Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.) und damit mein direkter Arbeitgeber, war nach kurzem Gespräch auch mit mir einverstanden. So wurde ich von meinem Vorgänger in einigen Stunden kurz eingewiesen, und dann ging es los.

Aber was ging los, wie sollte ich Kontakte aufbauen, was hieß überhaupt Betreuung, was wurde von mir erwartet? Nur sehr langsam bekam ich eine Ahnung von dem, was mich erwartete und was von mir erwartet wurde. Da war mein allererster ambulanter Besuch bei einer Familie auf dem Lande, wo er, Hämophiler, durch eine einmalige Gabe von Faktor-VIII nicht nur mit Hepatitis, sondern auch mit HIV infiziert wurde. Seine Frau, durch den sexuellen Kontakt ebenfalls positiv geworden, war sehr belastet, war ihr geliebter Mann doch durch Aids bereits gezeichnet und sehr wortkarg geworden. Er habe sich aufgegeben, schilderte sie mir. Und meine Frage, wie ich behilflich sein könne, beantwortete sie mir: "Wenn Sie ihm wieder etwas Mut machen könnten!" Tage-, ja wochenlang geisterte es durch mein Hirn: Mut machen, Mut machen, wie soll ich diesem Menschen im Angesicht des Todes Mut machen? Ich hatte Angst vor dem nächsten Treffen, davor, daß es mir nicht gelingen würde, ihn zu ermutigen. Aber dazu kam es gar nicht mehr. Nach kurzem Krankenhausaufenthalt, währenddessen ich ihn nicht besuchen sollte, starb der Mann. Das Problem "Mut machen" hat mich aber all die Jahre weiter beschäftigt, heute weiß ich, wie begrenzt mein Einfluß auf einen mutlosen Menschen ist. Mit der Frau habe ich noch heute Kontakt, ihr geht es trotz fortschreitender Symptomatik gut, hat sie ihren Mut doch nie verloren.

Als nächstes wurde mir klar, wie wichtig Kontinuität in der Betreuung dieser Gruppe ist. Mein nächstes Treffen fand mit zwei Vertrauensmitgliedern, beide auch HIV-Betroffene, statt. Vertrauensmitglieder sind in der DHG Ansprechpartner für die einfachen Mitglieder in den unterschiedlichen Regionen. Sie bekommen somit neben ihren eigenen Problemen noch viele Probleme anderer Hämophiler mit. Bei einem der beiden Vertrauensleute bemerkte ich mir gegenüber eine feindselige Haltung, die aber weniger mit meiner Person als mit dem Umstand zu tun hatte, daß innerhalb eines Jahres nun zum zweiten Mal die Ansprechperson gewechselt hatte. Er sagte zu mir: "O.k., einmal lasse ich mich noch auf jemanden ein und erzähle ihm etwas über mich, aber wenn nochmal nach so kurzer Zeit ein Wechsel stattfindet, braucht man mich nicht mehr zu betreuen. Ich erzähl' doch nicht zehnmal das gleiche! Ich hab ohnehin den Eindruck, ihr von der Uni nutzt uns als Sprungbrett für eure Karriere, und wenn ihr was Besseres gefunden habt, seid ihr wieder verschwunden!" Mir wurde klar, gegen welche Vorurteile ich zunächst anzukämpfen hatte.

Ich versuchte, mit allerlei Gruppenaktivitäten das Vertrauen mir gegenüber zu erhöhen und das Kennenlernen untereinander zu fördern. Mein Gedanke war, daß in der großen Fläche Norddeutschlands eine Betreuung nur sinnvoll sei, wenn ein Netzwerk zwischen den Betroffenen entsteht, um kleinere Sorgen und Nöte untereinander zu bereden und aufzufangen. Dieses Konzept, so zeigt sich heute, ist tatsächlich aufgegangen. Aber es war ein langer Weg dorthin.

Das erste Jahr war geprägt von großer Unsicherheit, ich bot verschiedene Aktivitäten an (Wochenendseminare, Urlaubsreise, usw.), machte ambulante Besuche, fühlte mich selbst aber noch sehr unsicher. Was wollen die Leute tatsächlich von mir, was erwartet mein Arbeitgeber, was ist wirksam zur Bewältigung, was bewirken meine Angebote? Fragen über Fragen, aber wenige Antworten. So lernte und lernte ich, über die Hämophilie, über Schwerbehinderung, über medizinische Behandlung, über den Blutskandal, über komplizierte Mutter-Kind-Verhältnisse durch die spezifische Vererbung der Hämophilie, über Sozialrecht usw.

Die intensivste Lernsituation für mich war die Jugendfreizeit für positive junge Hämophile im Alter um die fünfundzwanzig. Ich hatte die Möglichkeit

geschaffen, daß sich junge Männer dieser Altersgruppe, die, wie mir zugetragen wurde, besonders schwer zu erreichen seien, mit einer gleichaltrigen englischen Gruppe treffen konnten. Wobei die Engländer allerdings weder mit Hämophilie noch mit Aids zu tun hatten. Nur mühsam gelang es mir auch, vier junge Männer für diese Aktivität zu begeistern. Es sollte sich jedoch herausstellen, daß dies der Beginn einer erstaunlichen Freundschaft werden würde, insbesondere unter den vier Betroffenen, aber auch zu mir. Einer der vier, der schon einmal, wie er sich ausdrückte, "dem Tod von der Schippe gesprungen" war, begann das erste Treffen auch gleich mit der Frage, ob denn die anderen auch positiv seien. Zu Zeiten, in denen die meisten, wenn überhaupt, nur in der Familie über ihre Infektion sprachen, eine sehr mutige Frage. Als die anderen allerdings die entsprechenden Antworten gaben, war das Eis gebrochen, und es wurde mitunter nächtelang diskutiert. Manchmal war ich dabei, manchmal auch nicht. Aber gerade auch die Tatsache, daß ich nicht dabei war, machte die Gespräche intensiv. Ich mußte lernen, mich auch manchmal zu bescheiden und nicht immer als "Experte" gefragt zu sein. Aber wofür eigentlich Experte? Kann ich das überhaupt sein, wenn ich nicht selbst betroffen bin? Nutzt theoretisches Wissen über Verarbeitungsstrategien denn tatsächlich, oder ist nicht das Gefühl von Gemeinsamkeit viel wichtiger? Die Antwort fiel mir nicht leicht. Heute habe ich das "Entweder-Oder" durch ein "Sowohl-Als auch" ersetzt. Heute kann ich meinen Platz finden und fühle mich nicht mehr zurückgesetzt, wenn ich einmal nicht dabeisein soll.

## Das zweite Jahr: Empfindsamkeit

Nachdem nun das erste Jahr vorüber war, hatte ich das Gefühl, in Ansätzen verstanden zu haben, um was es bei meiner Tätigkeit gehen könnte. Doch es sollte sich herausstellen, daß mit "Verstehen" und "Empfinden" die gleiche Sache sehr unterschiedlich beschrieben werden kann. Dieses psychologische Denkmodell habe ich nie zuvor so gut verstanden wie in dieser Phase meiner Tätigkeit. Es begann damit, daß ich zum ersten Mal in meinem Leben ganz bewußt die Entwicklung eines Blutergusses und den damit verbundenen leichten Schmerz wahrnahm. Kurzfristig machte ich mir Gedanken, ob nicht vielleicht auch ich eine leichte Verlaufsform einer wie auch immer gearteten Blutgerinnungsstörung hätte. Auch meine Frau, die zu "blauen Flecken" neigt, hatte ähnliche Gedanken über sich. Aber es wurde noch interessanter. Kurz vor einer Reise mit den jungen HIV-Positiven zum Gegenbesuch in

England bekam ich eine mysteriöse Erkrankung an beiden Füßen, die mit großen Schmerzen verbunden war und dazu führte, daß mein Orthopäde beide Füße und die Beine bis zum Knie mit Zink-Leim-Verbänden, der Vorstufe von Gips, fixierte. Ich konnte mich kaum noch und dann nur unter Schmerzen bewegen. Trotzdem wollte ich die Reise nach England, auf die sich alle Teilnehmer und Teilnehmerinnen schon sehr freuten, nicht ausfallen lassen. Bewegungseingeschränkt wie ich war, quälte ich mich zum Flughafen, humpelte unter großen Schmerzen durch das riesige Gebäude und mußte in England vieles mit dem Rollstuhl erledigen. Plötzlich war ich mehr gehandicapt als einige von mir Betreuten und mußte teilweise von ihnen Hilfe bekommen, sei es beim Schieben des Rollstuhles oder bei mir sehr unangenehmen Hilfestellungen beim Duschen. Ich bekam eine sehr praktische Empfindung dafür, was es bedeutet, sich nur mit Schmerzen bewegen zu können oder auf fremde Hilfe angewiesen zu sein, eine jedem Hämophilen sehr vertraute Situation.

Ich glaube im nachhinein, daß mein Körper aus mindestens zweierlei Gründen diese Reaktion, deren Ursache medizinisch nicht erklärbar ist, zeigte. Zum einen wollte er mich diese Erfahrung machen lassen, denn zum damaligen Zeitpunkt fühlte ich eine sehr große Nähe gerade zu den jüngeren infizierten Hämophilen. Und zum anderen begann ich aus dieser Nähe heraus nachzuspüren, was es wirklich bedeutet, mit HIV leben zu müssen, und das ließ mich "nicht mehr auf eigenen Beinen stehen". Es zog mir den Boden unter den Füßen weg, und das in einer körperlich sehr spürbaren Variante.

Im gleichen Jahr habe ich den Tod meines ersten "Klienten" bewußt erlebt. Ich erinnere mich noch an die Trauerfeier und den Schmerz der Infizierten, die Abschied nehmen mußten, doch bei mir selbst war ein Gefühl wie Schmerz und Trauer nur sehr versteckt spürbar.

## Das dritte Jahr: Auseinandersetzung

Gleich zu Beginn des dritten Jahres gab es ein Erlebnis, welches wirklich vieles veränderte und sicherlich eine der größten Herausforderungen meines bisherigen Lebens war. Ich wußte von Gesprächen mit Klienten, daß es einem HIV-Infizierten zur Zeit nicht gut ging. Ich hatte bei dem Ehepaar noch nicht angerufen, weil ich darauf vertraute, daß dieses Paar sich bei mir melden würde, wenn sie meine Hilfe in Anspruch nehmen wollten. An einem Mittwoch im Januar rief ich dann aber doch gegen Mittag bei der

Familie an. Ich hatte die Ehefrau (Carola) am Apparat. Sie war ganz aufgelöst, weinte und sagte mir, sie habe Angst, daß ihr Mann (Hans) sterben könne, ihm gehe es sehr schlecht. Ich fragte Carola, ob ich komme solle, doch sie konnte mir nicht richtig antworten, sie wisse ja auch nicht und es sei ja so weit. Ich dachte nicht lange nach, sagte, ich würde kommen, setzte mich ins Auto und fuhr zwei Stunden zum Wohnort des Paares. Ich traf dort das Ehepaar, eine Freundin der Familie und jemanden von der Aids-Hilfe, der zwei Stunden vorher angerufen worden war und zuvor noch nie in der Familie gewesen war, an. Hans ging es wirklich sehr schlecht. Sein Atmen ging sehr rasselnd, der Hausarzt war nicht zu erreichen, und der Notarzt sollte jeden Moment kommen. Allen war klar, daß Hans eigentlich ins Krankenhaus müßte, doch hatte er Carola das Versprechen abgenommen, daß er unter keinen Umständen ins Krankenhaus gebracht werden wolle. So konnte auch der Notarzt nur schmerzstillende Injektionen verabreichen. Wir alle, insbesondere Carola, waren sehr ratlos. Sollten wir sein Vermächtnis erfüllen, könnten wir uns über seinen Willen hinwegsetzen? Keine zwei Stunden später, der Notarzt wollte gerade gehen, tat Hans seinen letzten Atemzug in meinem Beisein. Das Rasseln hörte auf, wir alle warteten auf das nächste Rasseln, aber es kam nicht mehr. Ich war entsetzt und dachte: "Los, atme wieder, das gibt's doch gar nicht, du kannst doch nicht aufhören." Auch der zweite und dritte und vierte Atemzug blieb aus. Wir schauten uns an. Wir müssen Carola holen, die für einen Moment aus dem Zimmer gegangen war. Jemand von uns ging hinaus und sagte Carola: "Ich glaube, Hans ist gerade gestorben!" Nie werde ich vergessen, wie Carola ins Zimmer stürzte und den Namen von Hans rief, so als ob sie ihn damit wieder ins Leben zurückholen könnte. Ich mußte das Zimmer verlassen. Ich konnte diesen Schmerz nicht ertragen.

Auch später, wenn ich von diesem Erlebnis erzählte, kam ich immer nur bis zu der Stelle, an der Carola den Namen ihres Mannes rief. Beim ersten Erzählen wurde mir an dieser Stelle schwarz vor Augen, der Boden versank unter meinen Füßen, Tränen schossen in meine Augen. Im Schrei von Carola steckt für mich die ganze Tragik menschlichen Daseins, das unausweichlich mit dem Tod endet, zu welchem Zeitpunkt auch immer. Ein liebender Mensch, der zurückbleiben muß, der sich von nun an als einsamster Mensch auf Gottes Erdboden fühlt. Die Sekunde des Todes, die so banal ist, weil eben noch ein Atemzug erfolgt und der nächste einfach ausbleibt, die aber auch so grenzenlos ist, weil genau mit dieser Banalität auch zwanzig Jahre Ehe, dreißig Jahre Berufsleben, all das angehäufte Wissen, all die Liebe zu

den Menschen zu Ende gehen. All diese Gedanken kamen mir nach und nach, wenn ich in das Erlebte hineinfühlte.

Am Tag selbst nach dem Tod von Hans ging alles seinen Gang. Nachdem Carola und wir rational begriffen hatten, was passiert war, regelten wir, was zu regeln war. Das alles ging schnell, im nachhinein vielleicht zu schnell. Der Notarzt stellte den Totenschein aus, der Bestattungsunternehmer kam, Hans wurde abgeholt, Trauerkarten wurden bestellt, ich rief einige Leute an, um ihnen den Tod von Hans mitzuteilen. Plötzlich fiel uns ein, daß wir den ganzen Tag noch nichts gegessen hatten, und wir bestellten Pizza bei einem Bringdienst. Schließlich saßen wir in der Küche, aßen Pizza und machten schon wieder die ersten kleinen Witze, das Leben ging weiter, und dennoch blieb es stehen.

Ich habe sehr viel aus diesem Erlebnis gelernt, mehr, als ich damals glaubte, gelernt zu haben. Ich habe etwas gelernt über die Unausweichlichkeit des Todes, über seine Banalität und gleichzeitige Grenzenlosigkeit. Und ich habe etwas gelernt über das Da-Sein, über die Fähigkeit, zur rechten Zeit am rechten Ort zu sein, ohne dies zu planen. Beziehungen so zu gestalten, daß man tatsächlich gerufen wird. Dieses Da-Sein beinhaltet dazu die Fähigkeit, das Unausweichliche zu ertragen und den Betroffenen dadurch Stütze zu sein. Es beinhaltet die Fähigkeit, emotional belastende Erlebnisse mitzutragen, ein Angebot von Mitgefühl zu machen, welches nicht, wie bei vielen Verwandten und Freunden, im gleichzeitigen Zerfließen in Emotionen mündet. Diese Fähigkeiten sind für mich mittlerweile sehr wichtige Qualitäten psychologischer Tätigkeit.

Trotzdem ist es für mich manchmal schwer zu ertragen, daß es - gemessen an konkreter Aktivität, die Veränderung herbeiführt - so wenig gibt, was ich tatsächlich aktiv tun kann. Aber ich habe gelernt zu akzeptieren, daß bloßes Da-Sein, das ich zuvor für banal und wertlos hielt, ungeheuer wichtig und hilfreich ist. Ich denke heute, ein Gefühl auszustrahlen, in dem der andere sich angenommen und aufgehoben fühlt, auch wenn bei so etwas Schrecklichem wie dem Tod keine konkrete Hilfe möglich ist, ist so wertvoll für den Betroffenen, daß ich dieses Da-Sein für die größte Qualität meiner Arbeit halte. Damals war mir das noch nicht so klar, ich haderte mit mir und fragte mich, wobei ich eigentlich hilfreich war. So brauchte ich längere Zeit, um mit dem Erlebten klarzukommen.

Das Jahr brachte noch einige Todesfälle. Einer davon beschäftigte mich sehr, weil ich mich dem Toten stark verbunden fühlte. Am Grab mußte ich hem-

mungslos weinen, hätte es aber nicht geschafft, wenn nicht eine gute Freundin an meiner Seite gestanden hätte, die zuerst zu weinen anfing. Anschließend machte ich mir viele Gedanken zu der Frage, ob ich als betreuender Psychologe auch weinen darf. Eine Teil in mir beantwortete die Frage mit einem klaren "Ja", denn auch ich bin zuallererst Mensch mit allen gefühlsmäßigen Höhen und Tiefen. Der andere Teil war skeptisch, bin ich doch auch dazu da, Menschen einen ruhigen Pol zu bieten, an dem sie Halt finden und der nicht auch "wie die anderen" in Tränen dahinschwimmen sollte. Heute denke ich, daß zwischen "Weinen" und "in Tränen wegschwimmen" ein großer Unterschied liegt. Zu weinen, seiner Trauer Ausdruck zu verleihen, ist eine menschliche Qualität, die auch ein Psychologe ausdrücken darf. Es kann so auch anderen, die nur schwer ihre Gefühle zeigen können, die Erlaubnis geben, ihren Gefühlen auch in der Öffentlichkeit Ausdruck zu verleihen. Das Versinken des Psychologen in der Trauer wäre sicherlich nicht sehr hilfreich, wenn auch nicht ausgeschlossen. Dann sollte er jedoch die Betreuung der Hinterbliebenen jemand anderem überlassen.

# Das vierte und fünfte Jahr: Der Beginn, zu verstehen

Es waren nicht nur die spektakulären Ereignisse, die mein "Verstehen" vorangetrieben haben. Ich glaube sogar, daß gerade die kleinen Begebenheiten, an die ich mich im einzelnen gar nicht mehr erinnere, dafür gesorgt haben, daß ich diese menschliche und berufliche Entwicklung genommen habe. All die Gespräche mit all den Menschen, die unter den Auswirkungen ihrer Hämophilie und natürlich gerade ihrer HIV-Infektion leiden, aber auch die positiven Entwicklungen, die diese Menschen im Laufe der Jahre gemacht haben und machen, haben mich stark beeinflußt.

Ich habe verstanden, welcher Gewinn an Lebensqualität auch in der HIV-Infektion liegen kann. Ich habe verstanden, wie bewußt jemand zu leben lernt, der nicht alles auf die "Rente" verschieben kann, aber auch wie schrecklich es ist, das Fortschreiten des eigenen körperlichen Verfalls beobachten zu müssen und sich immer wieder die Frage zu stellen, wie lange es noch halbwegs erträglich bleibt und welchen Verlauf die Unerträglichkeit nehmen wird. Ich habe bewundert, wie Menschen, die selbst an Aids erkrankt sind, ihre Freunde zu Grabe tragen, die daran gestorben sind. Und ich habe verstanden, wie andere Beerdigungen meiden, weil sie sie nicht aushalten und ihren persönlichen Weg des Abschiedes wählen.

Ich habe sogar verstanden, daß Menschen das alles verdrängen und so weit wegschieben, daß sie mitunter sich und andere gefährden. Ich danke allen, mit denen ich Gespräche führen durfte, für ihre erstaunliche Offenheit. Ich habe viel gefragt und fast immer eine Antwort bekommen. Aber ich habe mich auch selbst eingelassen, vieles aus meinem Leben erzählt, meine "Klienten" auch an meinem Leben teilhaben lassen. Ich habe mich oft gefragt, ob das richtig ist. Zum Beispiel als ich ausführlich von meiner Hochzeit berichtet habe, ja sogar Fotos gezeigt habe. Aber ich glaube, daß ich nur deshalb so viel mitgenommen und gelernt habe, weil wir eine **gegenseitige** Offenheit untereinander haben. In einer anderen Situation, wenn meine "Klienten" mich als eine Beratungsstelle, in der sie Beratung oder Therapie erhalten, betrachtet hätten, wäre mein Privatleben fehl am Platze gewesen. Aber in dieser Situation von Gesprächen bei den "Klienten" zu Hause, bei gemeinsamen Wochenendseminaren und auf Reisen über eine Woche oder vierzehn Tage war unsere Beziehungsstruktur stimmig.

#### **Danksagung**

Ich glaube, daß ich mich im Laufe der fast fünf Jahre, in denen ich für die Hämophiliegesellschaft und damit für die infizierten Hämophilen, ihre Familien und Freunde arbeitete, sehr verändert habe. Ich bin menschlich sehr viel reifer geworden. Ich habe mich mit den zentralen Themen menschlichen Daseins, nämlich Partnerschaft, Sexualität und Tod beschäftigt. Das hat eine Einstellung zum Leben in mir verfestigt, die ich als sehr hilfreich erlebe. Diese Einstellung erlaubt mir nicht, Dinge, die mir im Moment wichtig sind, auf einen späteren Zeitpunkt zu verschieben. Ich lebe bewußter und mehr im Moment. Der Tod, wenn ich ihn mir für mich oder meine Familie vorstelle, hat seinen Schrecken nicht verloren, aber dennoch glaube ich, besser mit ihm umgehen zu können als vor meiner Arbeit hier, bin ich ihm doch nun schon einige Male auf ganz unterschiedliche Weise begegnet.

Partnerschaft hat einen noch höheren Stellenwert bekommen, habe ich doch oft erlebt, wie wichtig es ist, jemanden zu haben, der zu einem steht. So danke ich Euch allen, die ich während meiner Arbeit getroffen habe, für diese Erfahrungen. Wenn auch Ihr von den Gesprächen mit mir ein wenig profitieren konntet, wäre unsere Beziehung sehr ausgewogen gewesen. Das würde mich sehr freuen.