

Unsichere Lebenserwartung und Zukunftsversprechen

Zuerst möchte ich ihnen einen Text vorlesen, den ich 1994 während meiner Schwangerschaft geschrieben habe.

Schwanger, HIV-positiv.

Verantwortungslos, egoistisch, bedenklich, unzurechnungsfähig, unüberlegt, schuldig bin ich, wenn ich auf die Meinungen vieler Leute hören würde.

Es trifft mich, es schmerzt mich zu spüren wie ich auf Ablehnung stosse, wie viele Ängste der anderen plötzlich zu mir überkommen.

Immer hörte ich: „Du wirst nicht krank, dir geht's ja gut. Und jetzt? Jetzt sieht plötzlich alles anders aus. Jetzt werden Stimmen laut, die sagen: „was passiert mit dem Kinde, wenn du in zwei, drei Jahren stirbst?“

Ja was ist dann? Die Möglichkeit besteht. Doch besteht sie nur für mich oder müsste sich nicht jeder Gedanken machen was mit seinem Kinde passiert, falls er plötzlich nicht mehr da ist?

Viele Leute wissen nicht dass 85-90% der Kinder von HIV-positiven Müttern Negativ sein können. Und wenn sie es dann erfahren, dann ist auch diese hohe Prozentzahl noch zu klein. Doch ich frage mich, habe ich das Recht zu bestimmen wer leben darf und wer nicht? Hat irgendjemand auf dieser Welt überhaupt eine Garantie, dass gerade sein Kind gesund ist?

Es gibt auch andere Reaktionen von HIV-positiven und Negativen. Es gibt solche die mich nicht belehren oder gar zurechtweisen, sondern die mich in die Arme nehmen und sich mit mir freuen über das neue Leben, das plötzlich zwischen dem Sterben all unserer Freunde und Freundinnen wie ein Lichtblick erschienen ist.

Es tut gut zu merken, da sind Menschen, die mit dem Herzen denken und nicht mit Statistiken.

Ich bin glücklich, zufrieden, voller Lebenslust, stark, erwartungsvoll, zurechnungsfähig, HIV-positiv und schwanger.

Seit diesem Text von 1994 sind mehr als 10 Jahre vergangen und ich frage mich, ob sich die Zeiten geändert haben für HIV-positive Frauen?

Oder werden sie auch heute noch als verantwortungslos angesehen?

- Ein Vorteil besteht sicher : Man konnte das Uebertragungsrisiko auf unter 1% senken. Also 99% der Kinder von HIV-positiven Müttern bei uns in der Schweiz sind HIV-negativ.
- Eine Hauptanschuldigung fällt also weg!

Für mich ist nach wie vor unklar:

- Wie reagiert das ungeborene Kind auf die Dreierkombination, welche die Mutter zur Risikosenkung einnehmen muss?
- Was, wenn eine werdende Mutter auf die Therapie bewusst verzichten will während der Schwangerschaft, oder überhaupt?

Ist in einem solchen Fall die Akzeptanz auch noch da?.....

HIV/Aids wird heute als eine chronische Krankheit bezeichnet.

Es wird mir ein langes Leben angeboten. Also ist es doch auch selbstverständlich wenn ein Paar Kinderwünsche hat.

Sind wir heute so weit und können diese Wünsche verstehen?

Ich hoffe es!

Was sich in den letzten 10 Jahren wohl nicht geändert hat sind die Anforderungen an die HIV-positiven Mütter. Anforderungen die von Aussen oder auch von den Müttern selber kommen.

Ich sehe das bei mir selber.

Ich darf keine Schwäche zeigen, weder gegenüber der Umgebung (man wusste ja dass das nicht geht) noch meinem Kind gegenüber.

Mein Sohn, ist sehr sensibel gegenüber meiner Krankheit. Er reagiert sofort, wenn ich mal eine Erkältung habe. Das zeigt sich indem er nachfragt was hast du, wirst du wieder gesund usw. Ich muss ihn dann beruhigen, denn ich weiss genau in solchen Momenten hat er Angst mich zu verlieren. Diese Momente sind zum Glück selten, da ich wenig krank bin. Ich habe aber den Anspruch an mich, meinem Sohn die Illusion zu lassen, dass ich noch jahrelang mit ihm zusammen bin. Ich sage dann auch ganz klar: „Ich lebe noch lange!“ Ja einerseits glaube ich diese Aussage von mir, weil man ja bekanntlich nicht von einem Tag auf den anderen an Aids stirbt und andererseits kenne ich natürlich auch die Angst sehr gut, trotz Medikamenten, eher als andere zu sterben.

Ich kann das meiner Umgebung vielleicht so begreiflich machen: Manchmal fühle ich mich wie eine 80jährige Frau. Auf die Frage: „wie sieht ihre Zukunft aus?“ werden ihr dieselben Gedanken im Kopf herumschwirren wie mir...

Nochmals zu meinem Sohn.

Wie schon gesagt ist er HIV-negativ. Klar bin ich sehr froh darüber, denn bei einem positiven Testresultat wäre die ganze Situation um einiges schwieriger.

Wir müssten mit Ausgrenzungen rechnen und hätten uns sicherlich mit vielen Vorurteilen auseinander zu setzen.

Ich bin nach wie vor dankbar, dass mir dieser Kampf erspart geblieben ist. Die Situation wäre wesentlich weniger vorteilhaft.

Ich würde ein Leben lang die „schlechte Mutter“ bleiben, die bewusst das Risiko einer Ansteckung ihres Kindes eingegangen ist. Eine Mutter, die ihrem Kind ein Leben in Krankheit geschenkt hat. Eine Mutter, die den Staat und die Gesellschaft sehr viel kostet.

Da wirft sich bei mir jedoch die Frage auf : Ist ein Leben mit HIV für ein Kind nicht lebenswert? Ist nur ein Leben, das mindestens 70Jahre dauert, ein richtiges Leben? Ist nur ein Leben auf 100%iger Sicherheit aufgebaut ein gesellschaftlich akzeptiertes Leben?

Sollten wir uns nicht ab und zu bewusst machen, dass es nirgendwo diese endgültige Sicherheit gibt.

Das einzige Ziel, welches wir alle mit 100%iger Sicherheit erreichen, ist der eigene Tod.

Ich hoffe dass noch viele HIV-positive Frauen den Mut finden Mutter zu werden. Ich, aus meiner Sicht kann nur sagen. Ich habe es bis heute noch nie bereut und ich bin froh, dass ich auf mich und nicht auf all die „guten“ Ratschläge meiner Umgebung gehört habe.

Susanna Lüthi