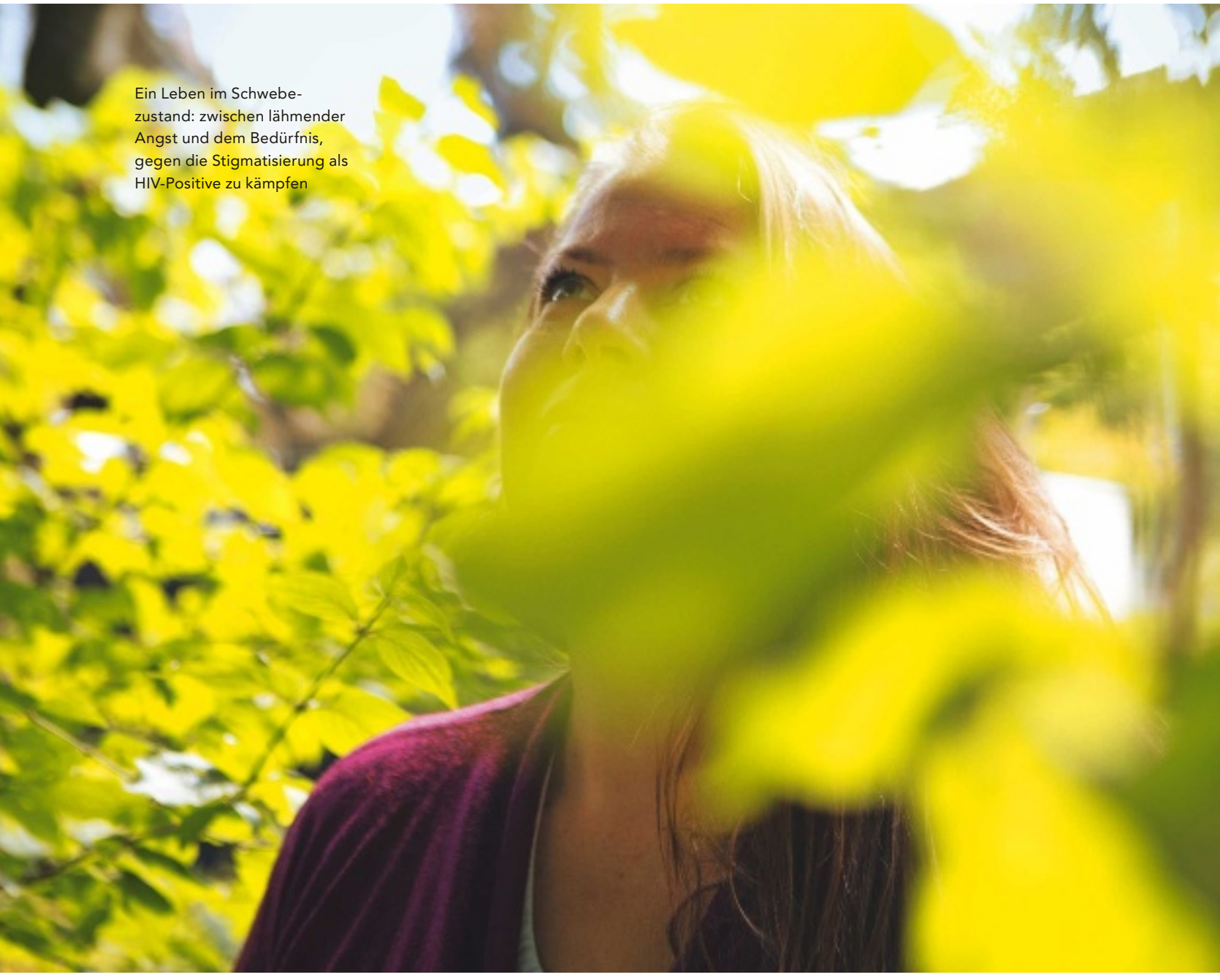


Ein Leben im Schwebezustand: zwischen lähmender Angst und dem Bedürfnis, gegen die Stigmatisierung als HIV-Positive zu kämpfen

Das Tabu

# HIV – und ein Baby

Vor fünf Jahren erfährt die schwangere Judith bei einer Routineuntersuchung, dass sie HIV-positiv ist. Hier erzählt die heute 40-Jährige, wie es weiterging

Text:
ELISABETH HUSSENDÖRFER
Fotos:
SIMONE SCARDOVELLI



Lange habe ich hin und her überlegt, ob ich meine Geschichte gedruckt sehen will. Ich hab Angst – und gleichzeitig das dringende Bedürfnis zu erzählen. Damit die Menschen endlich besser aufgeklärt sind, es endlich weniger Stigmatisierung gibt. Ich fürchte, meine beiden Töchter könnten erkannt werden, daher möchte ich, dass ihre Namen geändert werden.

Andererseits möchte ich dastehen und sagen: Schaut her, so was gibt es! Ganz normale, im Leben stehende Frauen und Mütter, so wie ich, niemand sieht ihnen irgendwas an. Niemand käme auf die Idee, bei einer wie mir an HIV zu denken. Aber genau das bin ich: HIV-positiv.

Es wäre schön, wenn wir in einer Zeit leben würden, in der ich das sagen und dabei zusammen mit meiner Familie in die Kamera gucken könnte. Weil das jedoch schwierig ist, wähle ich den halb-offenen Weg. Ich kenne Frauen in ähnlichen Situationen, deren Kinder wie Aussätzige behandelt werden: keine Geburtstagseinladungen mehr, Eltern von ehemaligen Spielkameraden, die komische Bemerkungen machen.

In der Regel sind die Frauen nicht von sich aus mit ihrer Diagnose nach außen gegangen, das „Outing“ kam unfreiwillig, über Ex-Partner, unvorsichtige Ärzte oder Apotheker. Auch ich hab so was bereits mehrfach erlebt: Krankenakten, die gut einsehbar auf dem Tresen der Praxisanmeldung lagen. Medikamente, für jeden gut zu sehen in der Apotheke über den Ladentisch geschoben. Noch bin ich nicht so weit, da drüberzustehen. Aber vielleicht ist dieser Bericht ja ein erster Schritt hin zu einem anderen, offeneren Umgang. Und vielleicht hilft es den Leuten ja, wenn ich zugebe, dass ich selbst mal so getickt habe wie sie. Dass HIV für mich mit Bildern gleichzusetzen war, wie sie in den 80ern durch die Medien gingen: ausgemergelte, todgeweihte Körper. Rock Hudson. Freddie Mercury.

Auch vor fünf Jahren noch waren es solche Bilder, die unweigerlich aufploppten, wenn ich irgendwas von Aids hörte – zu einer Zeit, in der es längst Medikamente gab, die dafür sorgen, dass das Virus zwar im Körper schlummert, aber nicht ausbricht. In der bereits zahlreiche Menschen lebten, die gut mit HIV alt geworden waren.

Für mich sind Klischees mit dafür verantwortlich, dass es immer wieder unnötig zur Katastrophe kommt: Unwissentlich HIV-infizierte Frauen bekommen Kinder, die das Virus dann ebenfalls in sich tragen. Selbst Mediziner denken so: Weiblich, heterosexuell, monogam – dann kann da ja nichts sein. Von wegen.

## Warten aufs Testergebnis

Eigentlich hätten Fachleute schon Jahre vor meiner Zufallsdiagnose hellhörig werden müssen. 35 war ich und litt unter einer derart heftigen Gürtelrose, dass ich wochenlang in der Klinik bleiben musste. Auf Stress schob man den Verlauf der Krankheit. Es stimmte: Als Pädagogin hatte ich lange am Limit gearbeitet. Andererseits war ich gerade frisch verliebt, und gab das dem Immunsystem nicht eigentlich einen Kick?

Günther und ich sind von Anfang an sehr offen mit dem Thema Aids umgegangen. Jeder wusste über die Vergangenheit des anderen Bescheid, jeder wusste, dass es in der Jugend ausschweifende Phasen gegeben hatte – und dann um Mitte 20, wie es damals „in“ war, jeweils einen Test beim Gesundheitsamt. Ich weiß noch, wie ich gezittert hab während der zwei Wochen, in denen ich aufs Ergebnis wartete.

Einige Jahre später hat mich dann noch mal mein Hausarzt getestet. Ich hatte einen neuen Partner, wir wollten vernünftig sein. Diesmal hätte ich beinahe vergessen, das Ergebnis abzufragen. Und wieso hätte ich auch nervös sein sollen: als eine, bei der Beziehungen immer Jahre gehalten hatten und für die Treue eine Selbstverständlichkeit war?

## „Sie haben Aids“

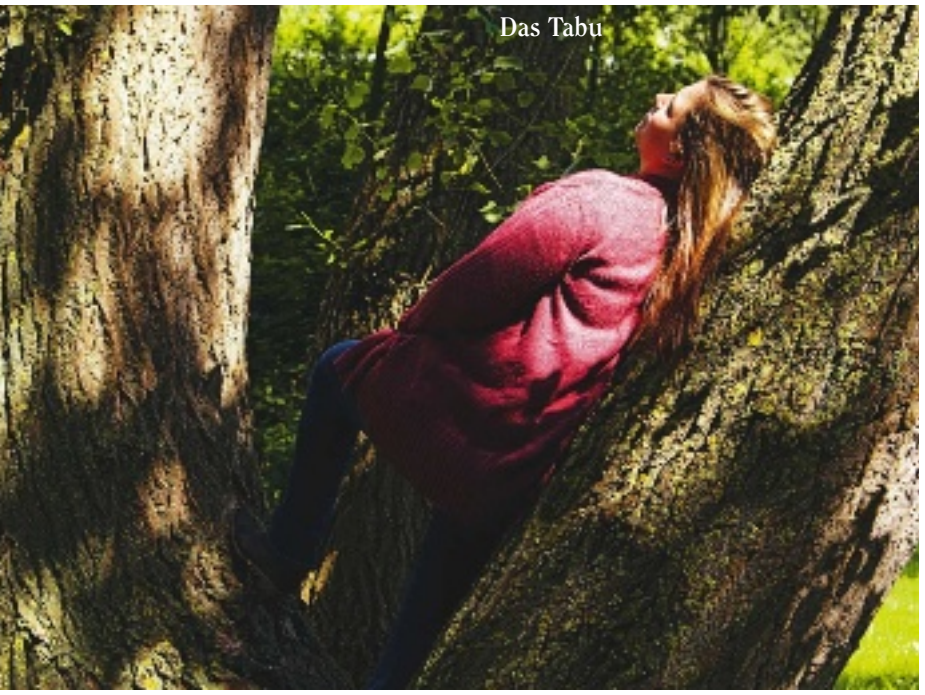
Mit dem Test während der Schwangerschaft dann war es ähnlich. Dass mein Blut zusätzlich zu Toxoplasmose auch auf HIV getestet worden war, hatte ich irgendwie gar nicht mehr präsent. Vermutlich hatte mein Frauenarzt mich gefragt, und ich hab gedacht: Schadet ja nichts. Sowieso bin ich eine, die gern auf Nummer sicher geht und lieber eine Untersuchung zu viel macht. Ich muss in der achten Woche gewesen sein, als der Anruf kam: Ich solle sofort in die Praxis kommen.

War etwas mit dem Kind? Ein Jahr waren Günther und ich ein Paar, trotz Zyklusproblemen und im Schnitt nur drei Perioden jährlich war ich schwanger geworden. „Sie haben Aids“, die Worte des Arztes klangen wie von weit weg. Dass er Aids sagte, allein das zeigt seine Unbeholfenheit, denn von Aids spricht man erst, wenn das Virus ausgebrochen ist.

Die Praxis befindet sich in einem Hochhaus. Wäre da nicht dieses Kind in meinem Bauch gewesen, gut möglich, dass ich ganz nach oben gegangen und gesprungen wäre. So aber setzte ich mich ins Treppenhaus und heulte. Heulte ins Telefon, dem Kind gehe es gut, aber er, Günther, müsse sofort kommen.

Nie werde ich seine Reaktion vergessen; wie er mich den Arm nahm und sagte: Gott sei Dank, alles in Ordnung mit dem Baby. Tatsächlich war das für uns beide von Anfang an das Wichtigste. Dass auch Günther höchstwahrscheinlich infiziert war – wir hatten schließlich über Monate alles getan, damit ich schwanger wurde –, das war Nebensache. Ebenso die Frage, wie es zur Infektion gekommen war. Wir hielten uns fest im Arm, als wir zurück in die Praxis gingen. Ich höre noch die Worte des Arztes: Sie können trotzdem ganz normal alt werden. Oder auch: Das Kind wird mit hoher Wahrscheinlichkeit gesund zur Welt kommen. Das klingt komisch, wenn man gleichzeitig die angespannte Körperhaltung des ♀

*Namen der Kinder geändert



Gegenübers sieht. Dann verwies er uns an eine Schwerpunktpraxis, die wir am besten gleich aufsuchen sollten.

Was das Virus anging, war das richtig, als infizierte Schwangere allerdings fühlte ich mich auch hier als Sonderfall. Welche weiteren Maßnahmen waren sinnvoll? Galt die Fruchtwasseruntersuchung als unbedenklich – oder stimmte es, dass es dabei zur Ansteckung des Babys kommen konnte, wie ich flugs übers Smartphone gegoogelt hatte? Fragen, auf die ich keine eindeutigen Antworten bekam. Sicher schien lediglich: Solange das Baby in meinem Bauch war, war es geschützt. Aber dann, bei der Geburt? Blut, Fruchtwasser, Scheidenflüssigkeit – hier überall lauerte das Virus, hatte ich gelesen …

Keine Ahnung, ob es allen Schwangeren so geht, dass sie zunächst denken, ewig Zeit zu haben bis zum Tag X.

Zeit auch, in der Günther und ich neu zusammenfinden konnten, als zwei chronisch Kranke – dachte ich.

## Stecker und Steckdose

Bis dieser Anruf kam. Günther schilderte mir den Dialog mit dem Arzt so: „Ich hab eine positive Nachricht. Sie sind nicht positiv. Also, das ist das Positive, dass Sie nicht positiv sind." Ja, was ist denn jetzt? Die Nachricht war Erleichterung und Schock zugleich. Natürlich sagt die Vernunft, dass es besser ist, wenn einer ganz gesund ist und damit vielleicht eines Tages eine Stütze, sollte es dem anderen schlechter gehen. Andererseits fehlt plötzlich dieses Wir-zwei-gehen-da-gemeinsam-durch-Gefühl. Günther sagte, er wolle weiterhin keine Verhütung, bislang sei ja schließlich auch nichts passiert. Meinte er das wirklich? Und: Konnte ich das annehmen? Mithilfe einer Gesprächstherapie lernte ich es: das Annehmen.

Weshalb Günther sich nicht infiziert hat, hat man uns mit dem Bild von Stecker und Steckdose erklärt: Der Stecker habe vergleichsweise wenig Berührungsfläche, die Steckdose weit mehr.

Mir ist inzwischen klar, wie ich mich angesteckt habe. Dass mein langjähriger Partner vor Günther eben doch nicht so monogam war, wie ich dachte … Heute bin ich dankbar dafür, dass ich mich als werdende Mutter vergleichsweise wenig mit der Vergangenheit aufgehalten habe, die sich ja doch nicht ändern lässt. In einer Klinik, die sich auf HIV-infizierte Kinder spezialisiert hat, war ich endlich kein Sonderfall mehr. Ab der 30. Schwangerschaftswoche bekam ich Medikamente. Meine Werte waren zwar gut, die Viruslast sollte aber unter eine sogenannte Nachweisgrenze abgesenkt werden, um das Ungeborene vor dem Restrisiko einer Ansteckung zu schützen. Restrisiko – auch in der Beziehung war dies Thema. So gut wie ausgeschlossen sei die Ansteckung für Günther, hieß es. So gut wie, das bedeutet: Die Sicherheit liegt in etwa so hoch wie die der Pille. Ich weiß, dass andere Paare in vergleichbarer Situation Kondome verwenden. Übertrieben, fand und findet Günther. Übertrieben, finden auch manche Mütter und verweigern die „medikamentöse Keule", einen Schutz fürs Ungeborene.

**INFO**

Judith ist eine von vier Protagonistinnen des Films „Positiv schwanger", der sich an Frauen mit HIV, Paare mit Kinderwunsch, bei denen einer HIV hat, und Menschen, die mehr über Leben mit HIV erfahren möchten, richtet und ab Mitte Oktober in Arztpraxen und auf medizinischen Kongressen gezeigt werden soll. Der Film ist im Internet über www.positiv-schwanger.de zugänglich

## Fünf Lagen Latex

Tatsächlich hat die Sache einen Haken: Einmal genommen, sollte man lebenslang bei den Medikamenten bleiben, damit das Virus unterdrückt bleibt. Des Kindes wegen hab ich monatelang Nebenwirkungen wie extremen Durchfall in Kauf genommen. Das werdende Leben geht vor – für mich war das klar. Zum Glück geht es mir seit einem Wechsel zu einem anderen Präparat gut.

Und dann rückte der Termin der Entbindung näher, und ich glaubte, verrückt zu werden. Ich weiß nicht, ob es die ganz normale Aufregung einer Erstgebärenden war oder ob da meine besondere Situation mit reinspielte. Der Anblick des OP-Teams, dessen Mitglieder gefühlt fünf Lagen Latex über der normalen OP-Kluft trugen, trug am Entbindungstag auch nicht gerade zu meiner Beruhigung bei. Auch ans Durchtrennen der Nabelschnur, wie Günther es sich so gewünscht hätte, war nicht zu denken, „aus Sicherheitsgründen". Aber dann, als Lotta* da war, warm und rosig, verschwammen die Aliens. Da war nur noch dieses vollkommene Gefühl, eine Familie zu sein.

Und dieses Gefühl ist geblieben, in den vier Jahren, die wir nun schon Eltern sind. Das Umfeld, das wir nach und nach einweihten, hat toll reagiert. Mal abgesehen von der ein oder anderen zunächst extra festen Umarmung vielleicht, wohl eine Solidaritätsbekundung – normal ist mir da im Zweifel einfach lieber. ♁

Wie sehr die anderen im Umgang mit HIV das Problem sind und wie wenig die Betroffenen selbst, wurde mir klar, als ich vor zwei Jahren ein weiteres Mal schwanger war. Für Günther und mich war dieser Schritt mehr als der tiefe Wunsch nach einem Geschwisterchen für Lotta. Es war auch die Sehnsucht nach dem, was beim ersten Mal auf der Strecke geblieben war: eine entspannte, unbeschwerte Schwangerschaft.

Aus der Zeit mit Lotta im Bauch gibt es kein einziges Foto; das spricht Bände, finde ich. Mit Emma hab ich meinen Bauch zelebriert. Trug ich enge T-Shirts und nicht wie beim ersten Mal Walle-walle. Immer wieder nehme ich die schönen Bilder zur Hand.

Die Entbindungsstation, in der Lotta zur Welt gekommen war, gab es inzwischen nicht mehr, also ging ich in eine andere Klinik. Ob ich nicht spontan entbinden wolle, fragte man hier. Ein Kaiserschnitt schien mir mit meiner Vorgeschichte sympathischer – allein die Frage aber tat wohl. Im OP standen keine Mumien, sondern Menschen, die, statt ständig über Sicherheitsmaßnahmen zu sprechen, hier und da ein Witzchen rissen – wie es vermutlich auch sonst bei Kaiserschnitten der Fall ist.

Noch sind unsere Kinder zu klein, um zu verstehen, was mit ihnen los ist. Aber ein Buch aus Holland, das den Virus und einen guten Umgang damit kindgerecht erklärt, liegt bereit. Wenn Lotta ins Grundschulalter kommt, will ich die Sache angehen. Von kleinen Tieren, die im Zaum gehalten werden müssen, will ich sprechen. Davon, dass das Ganze nicht gefährlich ist, solange ich immer gleich ein Pflaster parat habe, wenn es irgendwo blutet. Und dann, wenn es Kinder oder Mütter gibt, die das nicht glauben wollen, gehe ich hin. Stelle mich vor die Schulklasse oder steh beim Elternabend auf und sage: Ihr könnt alles fragen, ich hab damit kein Problem. Ein Diabetespatient hätte es schließlich auch nicht.



**INFO**
Ein Schwerpunktzentrum in der Nähe findet man unter www.dagnae.de

# „Ich mache den Paaren Mut, sich ihren Traum zu erfüllen“

Fragen an Dr. Susanne Usadel vom Infektiologikum Freiburg (www.infektiologikum.de, www.uniklinik-freiburg.de/infektiologie)

**Gibt es das oft, dass Frauen in der Schwangerschaft von einer HIV-Infektion erfahren?**
Wir wissen von 250 bis 300 neuen Schwangerschaften jährlich, in denen mindestens einer der Partner HIV-positiv ist. Ob die Infektion bereits vor der Schwangerschaft oder erst währenddessen entdeckt wurde, ist aber nicht erhoben worden.

**Was sagen Sie Paaren, bei denen einer oder beide infiziert sind und die sich ein Kind wünschen? Spontan würde man ja meinen: verantwortungslos. Oder: wenn, dann geht das sicher nur über künstliche Befruchtung.**
Tatsächlich werden weniger als ein Prozent aller Embryonen infiziert, wenn die werdende Mutter Medikamente nimmt. Dank der Medikamente ist HIV eine chronische Virusinfektion. HIV ist nicht mehr als infektionsfähiges Virus im Körper vorhanden, sondern nur noch in seiner Erbgutform. In dieser Form kann es nicht weitergegeben werden und das eigene Immunsystem nicht zerstören. Die Medikamente verhindern somit lebenslang das Auftreten der Immunschwächekrankheit Aids. Wenn wir unseren Patienten unter Therapie sagen, dass ihre Viruslast unter der Nachweisgrenze ist, heißt das, dass wir kein infektionsfähiges Virus nachweisen können. Somit kann das Virus nicht zur Übertragung kommen. Weder beim Sex mit dem Partner noch an das Baby.

**Im Bauch? Oder auch während der Geburt?**
Während der Schwangerschaft ist das Baby in der Regel ohnehin sicher. Die Plazenta wirkt wie eine Schranke, die alles filtert, was fürs Ungeborene gefährlich werden könnte. Und da Eizelle und Spermien selbst virenfrei sind, besteht auch hier keine Gefahr. Kritisch wird's in dem Moment, wo die Fruchtblase platzt und das Kind durch den Geburtskanal geht. Jetzt kann Blut in seine Körperöffnungen gelangen.

**Aber eben nicht, wenn die Mutter Medikamente nimmt?**
Genau. Und zwar je früher, desto besser. Aber selbst in der 35. Schwangerschaftswoche lohnt es noch, zu starten. Neue Medikamente schaffen es, die Viruslast innerhalb von ein bis zwei Wochen unter die Nachweisgrenze abzusenken.

**Das klingt absolut überraschend.**
Ja, selbst Paare, die zu mir kommen, sind überrascht.

**Was sagen Sie denen?**
Wenn beide positiv sind, sag ich: Der ganz normalen Zeugung eines Kindes steht nichts im Wege. Wenn er infiziert ist und sie nicht, rate ich, ihn sechs Monate medikamentös zu therapieren, danach kann auf natürlichem Weg ein Kind entstehen. Wenn sie HIV-positiv ist und er nicht, rate ich dazu, ein Kondom zu benutzen, solange sie keine Medikamente nimmt. Den Inhalt des Kondoms kann sie sich dann mit einer Spritze einführen. Meine Haltung ist pragmatisch. Ich sag meinen Patienten immer: Sie werden heute mit HIV alt, Sie haben eine normale Lebenserwartung – wieso sollten Sie sich also nicht auch Ihren Familientraum erfüllen?