

„Ich habe das Leben neu gelernt“

Aids hat viel von seinem Schrecken verloren. Nach wie vor gibt es aber in der Schweiz 25'000 mit dem HI-Virus infizierte Menschen. Tommy R. ist einer von ihnen. Er fordert HIV positive und aidskranke Menschen dazu auf, offen über ihre Krankheit zu reden. Er ist überzeugt: jede Krankheit hat ihren Sinn. „Ich habe das Leben neu gelernt“, sagt Tommy.

Er ist einer von 25'000. Bei Tommy R. diagnostizierten die Ärzte kurz nach seinem 40. Geburtstag im Jahr 1996 Aids. Heute, 12 1/2 Jahre später sagt der Zürcher Tommy R.: „Ich habe einen sehr weiten Weg hinter mir“.

Was Tommy R. heute mit Bestimmtheit sagt, das hätte er einige Jahre vorher so nicht ausgesprochen. Er, ein engagierter und kämpferischer Mann, war so stark erkrankt, dass er zeitweise lieber gestorben wäre als die aufwändigen und wegen Nebenwirkungen belastenden Therapien fort zu setzen. In der „Tina Bar“ mitten im Niederdorf erzählt Tommy R. an einem Sonntagabend, wie alles gekommen ist und wie sehr ihn die Krankheit überrascht hat. Denn die Krankheitsgeschichte des ehemaligen Monteurs ist in vielfacher Hinsicht eine spezielle. Tommy R. hatte nie von sich aus einen HIV-Test gemacht. Tommy führte auch nie das Leben eines positiv auf HIV getesteten Menschen. „Bei mir wurde direkt Aids diagnostiziert“.

Die Symptome hatte Tommy R. Wochen und Monate lang zwar gespürt, jedoch nicht als solche deuten können. Der voll berufstätige Mann nahm fast 20 Kilogramm ab, fühlte sich bei der Arbeit immer öfters schlapp und kraftlos. Das hielt er rund vier Monate lang durch. „Ich brachte Ende 1995 noch die Montagen für das Weihnachtsgeschäft hinter mich“. Doch im Januar 1996 ging Tommy endlich zum Arzt. Dieser diagnostizierte zunächst eine schwere Bronchitis, machte Röntgenbilder von R.'s Lunge und schickte den Kranken zu einem Lungenspezialisten. „Der Spezialist hat dann sofort erkannt, was mit mir los war“, erinnert sich Tommy R. Immer wieder habe der Arzt die Lungenbilder und dann ihn selbst angeschaut. „Nach einer Weile fragte er mich: Haben Sie schon einen HIV-Test gemacht“? Tommy R. verneinte. „Und ich wusste dann freilich sofort, woran ich bin“.

Ein geplatztes Kondom als Ursache

Die Art und Weise, wie er sich angesteckt hatte, konnte der engagierte Aidskranke Tommy lediglich rekonstruieren. Seine Ex-Ehefrau hatte als Tänzerin gearbeitet. „Ich gehe davon aus, dass sie sich wegen eines geplatzten Kondoms bei einem Freier angesteckt hat“, sagt Tommy R. Er wiederum wurde dann von seiner Ehefrau mit dem HI-Virus infiziert.

Im Februar 1996 begann dann ein langer Weg nicht nur durch Kliniken und Arztpraxen. Tommy R. musste sich auch einen Weg durch verschiedene Behandlungsmethoden, Medikamententherapien und schliesslich durch laufende Medikamenten-Studien bahnen. „Es war zuweilen ausserordentlich mühsam. Doch ich musste die Medikamente nehmen, um überhaupt weiter leben zu können“. Tommy

R. hatte nämlich zum Zeitpunkt, als bei ihm Aids diagnostiziert worden war, noch genau drei Helferzellen - aber rund eine Million HI-Viren pro Milliliter Blut. Deshalb zögerten die Ärzte nicht. Nachdem bei Tommy R. eine schwere und nur in Zusammenhang mit dem HI-Virus eintretende Lungenentzündung erfolgreich behandelt worden war, ging es ihm nach drei Monaten besser. Er konnte wieder zu 50 Prozent arbeiten. Die Suche nach der idealen Therapie aber ging weiter, denn sein Zustand war labil.

Lebenslang Medikamente – aber nicht ohne Nebenwirkungen

Als in der Aidsforschung 1996 ein eigentlicher Durchbruch mit einer Kombination von drei verschiedenen Medikamenten erzielt werden konnte, schien dies zunächst auch für Tommy R. die vielversprechendste Lösung zu sein. Der Medikamenten-Mix drückte zwar die Virenbelastung wesentlich nach unten. „Doch die Nebenwirkungen haben mich viel zu stark belastet“, erinnert sich Tommy R. Das Positive daran betont er hingegen auch: „Ich konnte gratis quasi eine Art Medizin-Studium absolvieren“.

Das viele neue medizinische Wissen war hilfreich. Denn wegen der Medikamente, welche seine HI-Viren bekämpfen, wurde sein ganzer Körper von rasch wachsendem Pilzbefall entstellt, er bekam grosse Beulen an den Beinen und er litt ständig unter starkem Durchfall. Schlimmer noch aber wirkte sich der Einfluss auf sein Kurzzeitgedächtnis aus: „Dieses wurde von den Medikamenten so stark gestört“, sagt R., „dass ich etwa morgens im Auto nach einigen Fahrminuten nicht mehr wusste, wohin ich eigentlich fahren wollte“. Sein damaliger Chef, den er wie zuvor seine Eltern und seine fünf Geschwister sofort über seine Krankheit informiert hatte, reagierte sehr verständnisvoll und half Tommy R. über die ersten Monate hinweg: er sicherte ihm volle Unterstützung zu und war zufrieden, wenn Tommy R. trotz seiner Krankheit noch 20 bis 50 Prozent arbeiten konnte.

Das war nicht mehr länger möglich, als sich die damals erhältlichen Medikamente derart negativ auf sein Gedächtnis auswirkten. Im Jahr 2000 wurde Tommy R. krank geschrieben. Seine Ärzte und auch er selbst hatten erkannt, wie gefährlich der tägliche Umgang mit Werkzeugen und Elektrogeräten, aber auch das Autofahren geworden waren. „Niemand darf und will ein solches Risiko eingehen“, sagt Tommy R. – zumal er ja auch andere hätte gefährden können. Seither bezieht er eine Rente von der Invalidenversicherung. Seine positive Lebenseinstellung hat er jedoch nicht verloren. „Ich war immer ein sonniges Gemüt. Auch die schlimme Krankheit hat mich nie depressiv werden lassen. Es ist andersrum“, sagt Tommy R. „Ich habe das Leben neu gelernt“.

„Und seither ist der Kampf für mehr Offenheit, mehr Akzeptanz und bessere Aufklärung über Aids zu einem meiner wichtigsten Lebensinhalte geworden“, sagt Tommy R. In der Vereinigung „LHIVE“ kämpft Tommy R. mit anderen Betroffenen dafür, dass HIV und Aids kein Tabu-Dasein fristen, sondern die gesunden Mitmenschen das nötige Wissen vermittelt bekommen, um HIV-Infizierten und Aids-Kranken inskünftig offen und verständnisvoll begegnen zu können. „Es ist eine gesellschaftliche

Realität und damit auch eine Normalität“, sagt Tommy R. Damit seine Mitmenschen dies ebenfalls erkennen, fordert Tommy R. mit seinem Engagement alle HIV-Positiven und Aidskranken auf, ebenfalls öffentlich über sich und ihre Krankheit zu reden. „Ich bin überzeugt“, sagt Tommy R., dass viele HIV-Positive auf ebenso viel Verständnis und Unterstützung stossen würden, wie ich sie erfahren darf“.

„Wir führen ein völlig normales Leben“

Diese Meinung vertritt auch Michèle Meyer, Präsidentin der Organisation „Lhive“ – Menschen mit HIV und Aids: „Das ist genau auch unsere Haltung“, sagt sie zu Tommy R.'s Ausführungen. „Es ist nötig, dass möglichst viele ihr Gesicht zeigen und offensiv umgehen mit der HIV-Infektion“. Solange diese Menschen im Unsichtbaren blieben, „solange kann man alles mögliche in die Krankheit hineininterpretieren“. Falsche Bilder, Vorurteile sowie Diskriminierungen könnten dann kaum abgebaut werden. Lhive will erreichen, dass Menschen mit Aids und HIV ihr Leben so gestalten können, wie es für sie stimmt. Je mehr HIV-Infizierte und Aidskranke ihr Gesicht zeigen, desto stärker könne man die Tatsache vermitteln: „Wir führen ein völlig normales Leben. Es gibt nichts Spektakuläres dabei.“ Solange die breite Öffentlichkeit dies nicht erkenne, „solange wird es für uns keine wirkliche Normalität geben“, sagt Meyer. Deshalb könne man gar nicht genug Aufklärung betreiben und für Verständnis kämpfen.

Zumal die meisten an Aids erkrankten Menschen keinesfalls beschwerdefrei leben. Auch Tommy R. kämpft mit den so genannten Langzeitnebenwirkungen. Obschon Medizin und Wissenschaft (siehe Interview) enorme Fortschritte gemacht haben, müssen Aidskranke mit ihrer Krankheit leben. Im Falle von Tommy R. handelt es sich etwa im August 2008 um einen Schwindelanfall, ausgelöst durch eine Nierenkolik – mit anschliessender Operation, um einen Nierenstein mit einem Schlauch einfangen zu können. Ferner hat Tommy R.'s Knochendichte wegen des jahrelangen Durchfalls (Mangel an Vitamin D) stark gelitten. Und seine Leberwerte sind drastisch erhöht. Die neue HIV-Therapie zeigt zwar Wirkung und hat seine HI-Viren-Zahl stabilisiert, doch der Körper hat begonnen, überflüssiges Hämoglobin über die dem Licht ausgesetzte Haut auszuscheiden (Arme, Hände, Kopf). Die Ärzte helfen nun, indem sie Tommy R. vom Aderlass überzeugen. „Aber ich weiss, dass damit die restlichen HI-Viren nicht einfach ausgeschieden werden“, scherzt er.

„Angst ist die schlechteste Medizin“

All dies hindert Tommy R. nicht daran gemeinsam mit seiner Freundin Conny S. regelmässig in Thurgauer und in Sankt Galler Schulzimmern über HIV und Aids zu sprechen. Diese Gespräche mit Schülern helfen auch, das eigene Schicksal und die eigene Geschichte besser verstehen und ins tägliche Leben einbauen zu können. „Ich kann jederzeit an etwas anderem erkranken“, weiss Tommy R.