



## **Ich lasse mir den Mut nicht nehmen**

### **Meine ganz persönlichen Erfahrungen mit AIDS**

von Holger Pfister

- 1981: Erste Meldungen aus Los Angeles über rätselhafter Erkrankung bei schwulen Männer
- 1981: Artikel in der New York Times über seltene und ähnliche Krebserkrankungen bei schwulen Männern
- 1986: Erster Artikel über AIDS im Spiegel

#### **Frankfurt, Juni 1986:**

Ich war gerade 23 Jahre alt, hatte einen festen und gutbezahlten Job und bekam meine erste Kreditkarte.

In der Mittagspause sah ich eine Werbung der Lufthansa „... Besuchen Sie Amerika jetzt...“. Mit einer neuen „AMEX“ in der Tasche ging ich spontan in ein Reisebüro und buchte ein Ticket nach Los Angeles in Kalifornien.

Zurück im Büro beantragte ich 4 Wochen Urlaub und bat meinen Chef, meinen Kollegen nichts darüber zu sagen.

Am nächsten Tag ging ich zurück in das Reisebüro und holte das ausgestellte Ticket ab. Die Kollegen machte ich neugierig und erst später zeigte ich Ihnen das Ticket. Heute denke ich, dass einige doch ein wenig neidisch waren als sie sahen, dass ich mir diesen in der damaligen Zeit durchaus sehr teuren Urlaub leisten konnte.

Hätte ich gewusst, was diese 4 Wochen in den USA für den Rest meines Lebens bedeuten würden, wäre ich wahrscheinlich nie geflogen.

#### **Los Angeles, Juli 1986:**

Nach einer aufregenden Anreise über New York war ich glücklich in West Hollywood angekommen. Untergebracht war ich in einem kleinen Hotel, dass seiner Lage im „Schwulenviertel“ von L. A. alle Ehre machte.

Ständig kamen die bestaussehenden Männer ins Hotel. Jede Nacht war „Poolparty“ und es war sehr leicht, mit jedem dort in Kontakt zu kommen. Außerdem waren im Umkreis eine Unmenge von Szenekneipen und –bars, die für mich natürlich eine sehr aufregende Welt darstellten.

Wie man sich leicht vorstellen kann, ergaben sich auch viele erotische Kontakte, die ich so in dieser Art und Leichtigkeit noch nie kennen gelernt hatte.

Aber auch der schönste Urlaub geht einmal zu Ende und so flog ich nach 4 Wochen mehr als traurig wieder zurück nach Frankfurt.



## **Frankfurt, September/Oktober 1986:**

Einige Wochen nach meiner Rückkehr aus den USA bekam ich seltsame Krankheitssymptome: Nachtschweiß, geschwollene Lymphknoten (besonders am Hals), Müdigkeit, Abgeschlagenheit.

Mein damaliger Hausarzt, ein ca. 60-jähriger Mann, den ich hauptsächlich deshalb ausgesucht hatte, weil er direkt in der Nähe meiner Wohnung seine Praxis hatte und ich im Sprechzimmer rauchen konnte, meinte nur, dass ich mir einen Infekt eingefangen hätte.

Doch die Krankheitssymptome wurden nicht besser und so begann ich mir ernsthaft Sorgen zu machen. Einer meiner Bekannten aus der „Szene“ meinte dann, ob ich denn schon mal in der Infektionsambulanz der Frankfurter Uniklinik gewesen sei. Dort könne man mir sicherlich weiterhelfen.

Schon bei meinem ersten Besuch dort packte mich das kalte Entsetzen: Es wimmelte auf dem Gang von mir bekannten Männern, viele offensichtlich ernsthaft krank und einige kaum mehr fähig, auf eigenen Beinen zu laufen.

Die Wartezeiten zogen sich unendlich hin, 3 – 4 Stunden waren durchaus normal. Es gab zu dieser Zeit dort weder etwas zu essen, noch Getränke, sodass ich bei meinem ersten Besuch bald ziemlich hungrig und durstig war. Eine freundliche ältere Frau bot mir dann ein Brot und eine Tasse Kaffee an, die sie extra für die Patienten mitgebracht hatte.

Das Gespräch mit einem Arzt war kurz und ernüchternd. Dieser teilte mir nach Schilderung meiner Symptome mit, dass ich wahrscheinlich an einer Infektion mit HTLV-3 (so wurde HIV in der Frühzeit der Infektion genannt) erkrankt sei. Gewissheit könne nur ein Test geben, den ich dann im Städtischen Gesundheitsamt machen ließ.

Die Wartezeit von 1 Woche bis zum Ergebnis machte mir kein Problem, konnte ich mir doch gar nicht vorstellen, mit diesem seltsamen „Schwulenkrebs“ infiziert zu sein.

Daher traf mich das Ergebnis umso härter! Als ich das Büro des Arztes betrat, der mir das Ergebnis mitteilte, sah ich diesen an seinem Schreibtisch stehen. Vor sich hatte er ein DIN-A4 Blatt, das voll beschrieben war. Aber allein die Art und Weise wie mich dieser Mensch ansah, machte mir schlagartig das Ergebnis klar: POSITIV!

Wie ich erst lange Zeit später erfuhr, war ich das erste „positive“ Ergebnis für diesen armen Mediziner und er war, genauso wie ich, mit der Situation vollkommen überfordert.

Nach dem ersten Schock unterhielten wir uns und er meinte dann zu mir auf meine Frage, wie lange ich denn noch zu leben hätte: „... na so 2 Jahre werden Sie wohl schon noch haben...“

Welches Drama: Mitten heraus aus dem unbeschwerten schwulen Leben in die ausweglose Situation „unheilbar“ tödlich erkrankt zu sein.

Die nächsten Monate lebte ich wie in „Trance“. Während sich meine gesundheitlichen Beschwerden (mit Ausnahme der geschwollenen Lymphknoten) vollkommen besserten, war



mein seelischer Zustand mehr als schlecht. Ich ging zwar nach wie vor regelmäßig arbeiten, war nach „außen“ hin vollkommen normal. Aber tief in meinem Inneren hatte ich eine furchtbare Todesangst. Diese machte mir besonders in den Nächten sehr zu schaffen. Irgendwann war ich soweit, dass ich an Selbstmord dachte. Nur das „wie“ und die dabei evtl. auftretenden Schmerzen hielten mich davon ab. Als ich die Situation fast gar nicht mehr aushalten konnte, suchte ich die Hilfe eines Psychologen des Gesundheitsamts, der mir in wöchentlichen, oft stundenlangen, Gesprächen versuchte, meine Angst zu nehmen.

Es dauerte einige Zeit, aber dann halfen diese Gespräche und ich begann mich auch seelisch wieder besser zu fühlen.

### **Frankfurt, Frühjahr 1987:**

Nachdem auch in der Presse immer mehr „Horror Meldungen“ über die neue Krankheit AIDS auftauchten, verstärkte dies natürlich meine Panik. Bei jeder kleinsten Beeinträchtigung des Wohlbefindens, einem simplen Schnupfen, etc. dachte ich natürlich sofort an das Schlimmste und rechnete fast täglich mit meinem Tod. Nachdem ich gehört hatte, dass der „Schwulenkrebs“ meist zuerst an den Füßen auftritt, war der erste Blick am Morgen dorthin jahrelange schreckliche „Routine“ für mich.

Auch war ich in dieser Zeit „Dauergast“ der mittlerweile im Volksmund so genannten AIDS-Station der Uniklinik. Die Ärzte und Pfleger dort waren (und sind bis heute!) rührend um uns Patienten besorgt, auch wenn sie uns nicht wirklich helfen konnten.

Jedes Mal wenn man dort war, musste man feststellen, dass jemand aus der Schar der Patienten plötzlich nicht mehr da war. Meist waren diese Menschen an einer plötzlich auftretenden Lungenentzündung (PCP) verstorben.

Aber es gab auch häufiger Fälle von bösartigem Hautkrebs (Kaposi Sarkom), der Menschen auf schrecklichste Weise am ganzen Körper entstellte und durch innere Tumore oft auf grausame Art und Weise umbrachte.

Plötzliche Fälle von totaler Erblindung (CMV-Retinitis) waren damals auch an der Tagesordnung. Diese wurde durch ein anderes Virus verursacht, gegen das es jahrelang kein Mittel gab.

So ging das Leben jahrelang seinen Gang, ohne dass eine wirkliche Besserung der Situation der HIV-Infizierten weltweit eintrat.

Die Überlegungen, HIV-positive Menschen zu kasernieren, zu kennzeichnen, auf eine einsame Insel zu verfrachten (Idee aus Bayern) und Panikmache in den Medien machten das Leben auch nicht wirklich einfacher.

Ich hatte natürlich auch damit zu kämpfen, hatte aber gleichzeitig in meinem Umfeld einige Menschen (z. B. meine damalige Hausärztin, Freunde), mit denen ich wenigstens über die mich belastenden Ängste sprechen konnte.



## **Frankfurt/San Francisco, Frühjahr/Sommer 1989:**

Während meines Urlaubs 1986 in den USA hatte ich einige Freunde in San Francisco kennen gelernt und hielt den Kontakt per Brief. Internet, E-Mail, SMS, usw. waren ja zu dieser Zeit vollkommen unbekannt und ein Telefonat von Deutschland nach Amerika kostete ein „Vermögen“!

Dadurch war auch der Informationsfluss von jenseits des großen Teichs nach Deutschland sehr zäh und langwierig. Neue Erkenntnisse zu HIV/AIDS brauchten oft Monate, bis diese an deutschen Kliniken ankamen.

So gab es für mich, als ich hörte dass es nun endlich ein Medikament zur Behandlung von AIDS geben sollte (allerdings nur in den USA erhältlich), kein Halten mehr und ich kündigte meinen Job, löste meine Wohnung auf und saß dann mit 2 Koffern in einem Flugzeug nach San Francisco.

Untergekommen bin ich dort dann zuerst bei den Freunden, denn ich brauchte ja nur ein Bett und ansonsten wenig.

Einige Tage nach meiner Ankunft begab ich mich ins General Hospital zu Dr. Volberding, der in Europa als Koryphäe in der HIV-Behandlung bekannt war.

Dort erklärte ich einem völlig verutzten Arzt, wer ich war und was ich wollte. Nach längeren Gesprächen erklärte sich Dr. Volberding bereit, mich in eine Studie aufzunehmen, die mir vorerst kostenlosen Zugang zum neuen „Wundermittel“ AZT gewähren. Auch bekam ich dadurch die Möglichkeit, kostenlose Bluttests machen zu lassen.

So konnte ich es kaum abwarten, bis ich endlich die erste Packung erhielt. Weniger schön waren allerdings die sofort auftretenden Nebenwirkungen des Medikaments: Krankheitsgefühl, Schwindel, Schwäche, allgemeines Unwohlsein und einiges mehr. Dies ist auch kein Wunder, wurden doch die ersten Patienten mit, aus heutiger Sicht, „Megadosen“ des Mittels behandelt.

Trotzdem hatte ich auch wieder Glück im Unglück und ein englischer Geschäftsmann, den ich in einem Kaffee kennen gelernt hatte, bot mir einen Aushilfsjob an ohne nach meiner nicht vorhandenen Arbeitsgenehmigung zu fragen. So konnte ich wenigstens etwas Geld verdienen, da meine Geldvorräte aus dem Verkauf meiner Möbel in Frankfurt längst aufgebraucht waren.

## **San Francisco, 01.12.1989/2. Welt AIDS-Tag:**

Seit 1988 wird der von der Welt-Gesundheitsorganisation ausgerufene Welt Aids-Tag jeweils am 01.12. jeden Jahres begangen.

An frühen Abend dieses Tages ging ich, wie viele meiner Freunde und Bekannten, auf die Castro Street im Herzen des Schwulenviertels von San Francisco. Nach einiger Zeit waren Zehntausende von Menschen auf dieser und den angrenzenden Straßen versammelt. Jeder hatte eine Kerze in der Hand und langsam setzte sich dann der Marsch die lange Market Street hinab in Bewegung. Es war gespenstisch, so viele schweigend marschierende



Menschen zu sehen. Die Stille wurde höchstens vom Schluchzen und Weinen Einzelner unterbrochen.

Die Abschlusskundgebung fand auf dem riesigen Platz vor der City Hall statt, wo Hunderte Namen von im vergangenen Jahr an AIDS Verstorbenen vorgelesen wurden. Auch ich kannte einige der dort Genannten. Und noch heute gehört die Erinnerung an diesen Candle Light Marsh zu den eindrucksvollsten Erlebnissen meines Lebens.

### **Frankfurt, Frühsommer 1991:**

Nachdem sich die US-Einwanderungsbehörde geweigert hatte, mein Visum zu verlängern, blieb mir keine andere Möglichkeit, als wieder nach Deutschland zurückzukehren

Da ich meine Wohnung aufgelöst und auch keinen Job hatte, habe ich von Amerika aus per Brief einen Wohnberechtigungsschein beantragt und bekommen. Damit konnte ich dann bei einer Städtischen Wohnungsfirma eine Wohnung anmieten. Freunde besichtigten sie und teilten mir dann telefonisch mit, dass diese ganz „OK“ sei.

So kam ich dann nach einem langen Nachtflug ziemlich erschöpft mit 2 Koffern in mein neues Domizil, das allerdings außer einer Matratze, 2 Tellern und einer Tasse keinerlei Mobiliar enthielt. Doch durch die tatkräftige Unterstützung von Freunden änderte sich dies bald.

Mittlerweile waren die neuen HIV-Medikamente auch in Deutschland verfügbar, so dass ich auch hier weiterhin meine erprobten „Pillen“ einnehmen konnte. Und es gab zahlreiche Firmen die an der Entwicklung von neuen Medikamenten arbeiteten.

Natürlich musste ich mir auch wieder einen Job suchen, bei dem ich natürlich meine HIV-Infektion verschwieg. Die Stigmatisierung war damals, wie heute, sehr groß.

Jahre später sollte meine damalige Chefin durch einen „dummen“ Zufall von meiner Infektion erfahren und feuerte mich umgehend. Da ich dies nicht so einfach auf mir sitzen lassen wollte, schickte ich ihr ein Team des Hessischen Rundfunks HR4 ins Büro. Sie gab ein Interview, das auch gesendet wurde. Kleiner Auszug: „... sie habe Angst, dass sich jemand infizieren könne, falls ich im Büro einmal stürzen sollte und eine blutende Wunde davontrüge. Deshalb müsse Sie mir natürlich kündigen...“.

### **Frankfurt, 1991 – 1995:**

Medizinisch verbesserte sich die Lage für HIV-positive Menschen ständig. Es gab bald eine Vielzahl von Medikamenten, die trotz starker Nebenwirkungen, den Menschen doch Hoffnung geben konnten. Endlich war man dem tückischen Virus nicht mehr vollkommen schutzlos ausgeliefert.

Dies bedeutete zwar noch immer keine Heilung (die es bis heute nicht gibt), aber die Zahl der Todesfälle nahm deutlich ab. Trotzdem war eine Therapie immer noch mit sehr vielen unangenehmen Begleitumständen verbunden (heftige Durchfälle, Schwächegefühle, Nervenschmerzen, Alpträume, Übelkeit, um nur einige zu nennen) die vielen die Einnahme der Tabletten zur Qual machten. Auch war es eine riesige Menge an Pillen, die man so



täglich und genau nach Uhrzeit nehmen musste. Ich z. B. hatte in dieser Zeit eine durchschnittliche Tablettenanzahl von 60 Stück zu schlucken, die teilweise nur nüchtern und dann zeitversetzt mit Nahrung, eingenommen werden mussten. Mein ganzer Tagesablauf war ständig rund um die Einnahme der Mittel herum organisiert.

### **Vancouver, 1996:**

Seit meinen Tagen in San Francisco war ich in der Selbsthilfe der HIV-positiven aktiv. Zuerst bei der San Francisco AIDS-Foundation, später bei diversen Beratungsangeboten in Frankfurt und einige Zeit auch in einem von mir gegründeten Verein.

Im Rahmen dieser Arbeit besuchte ich auch den Welt-Aids-Kongress im Juli 1996 in Vancouver/Kanada. Einige Monate vorher war ein neues Mittel zur Behandlung mit einer vollkommen neuen Wirkungsweise von einer amerikanischen Firma auf den Markt gebracht worden. Dieser erste Proteasehemmer griff das Virus an einer anderen Stelle an als alle bis dahin verfügbaren Substanzen. Die Erfolge dieses Medikaments waren phänomenal. Menschen die schon völlig abgemagert und am „Rande des Grabes“ waren, nahmen plötzlich wieder zu und auch ihr Allgemeinzustand besserte sich auf unglaubliche Weise.

All dies führte zu einer Stimmung, wie ich sie bis dahin noch nie auf einem normalerweise völlig „trockenen“ medizinischen Kongress kennen gelernt hatte.

Während der Eröffnungsrede von Prof. Ho aus New York im Eisstadion der Stadt herrschte eine vollkommen Stille. Man hätte dort eine Stecknadel fallen hören.

Prof. Ho berichtete von den überall auf der Welt zu beobachtenden Erfolgen im Kampf gegen AIDS und stellte sogar die Heilung von dieser entsetzlichen Seuche in Aussicht.

So herrschte überall ein überwältigender Optimismus und alle dachten, dass HIV und AIDS nur noch eine Frage der Zeit seien und dies wahrscheinlich der letzte Welt-Aids-Kongress sein würde.

In diesem Hochgefühl flog ich auch zurück nach Deutschland und freute mich auf das absehbare Ende meiner doch oft so unangenehmen und mühevollen Behandlung mit antiretroviralen Mitteln.

### **Frankfurt, Frühjahr/Sommer 1997:**

Inzwischen mehrten sich die Fälle, bei denen das neue „Wundermittel“ ganz offensichtlich versagte und es vielen Patienten wieder zunehmend schlechter ging. Auch die Todeszahlen stiegen wieder steil an. Damit waren alle Hoffnungen, die der vorangegangene Welt-AIDS-Kongress den Menschen weltweit gemacht hatte, zerstoßen.

Es sollte noch einige Zeit dauern, bis die Forscher den Grund für das Versagen der Medikamente herausfinden sollten:

HIV ist, wie wenige Viren, in der Lage, bis zu 80 % Prozent seines Genoms durch Mutation zu ändern. Das versetzt das Virus in die Lage, sich den Wirkstoffen der Medikamente anzupassen und führt letztendlich zur Wirkungslosigkeit der Mittel durch Resistenz.



## **Frankfurt/Kapstadt, 2011:**

Heute ist die Behandlung der HIV-Infektion Routine geworden. Grundsätzlich werden mindestens 3 Medikamente für eine erfolgreiche Therapie eingesetzt. Auch die Nebenwirkungen halten sich heute in Grenzen. Neue Formen der Therapieüberwachung (z. B. Messung von Medikamentenspiegeln im Blut) ermöglichen eine weitgehend „maßgeschneiderte“ Therapie für jeden Patienten. Dies gilt leider bis heute allerdings nur eingeschränkt für Entwicklungsländer, wo die enormen Kosten für eine erfolgreiche Behandlung von weiten Teilen der Bevölkerung diese an den Rand des finanziellen Zusammenbruchs bringen.

Trotz aller Fortschritte ist eine Heilung immer noch nicht möglich und wird von vielen Experten auch als erst „in weiter Zukunft möglich“ gesehen.

Das bedeutet natürlich für jeden einzelnen HIV-Infizierten eine lebenslange Behandlung, die nicht nur genau nach Zeitplan täglich eingenommen werden muss. Es ist auch ist es auch extrem wichtig, die Einnahme der Tabletten möglichst nie zu vergessen, denn jedes „Vergessen“ kann zur Bildung von Resistenzen und damit zur Unwirksamkeit der betroffenen Substanzen führen.

Auch wenn AIDS damit heute seinen „Schrecken“ verloren hat, infizieren sich alleine in Deutschland jedes Jahr im Schnitt ca. 3000 Menschen neu mit HIV.

Noch viel erschreckender sehen die Zahlen in Osteuropa und auch im südlichen Afrika aus.

In Deutschland hat das Bewusstsein für die Gefahren von HIV in den letzten Jahren stark nachgelassen. Auch wenn unsere „guten Zahlen“ der niedrigen Neu-Infektionen immer nur ein zeitnahes Bild sind und sich jederzeit wieder nach oben verändern können, wenn an Prävention und Aufklärung gespart wird.

Eine richtige Behandlung vorausgesetzt, bedeutet eine HIV-Infektion heute kein Todesurteil mehr. Trotzdem ist die lebenslange Einnahme von hochwirksamen Medikamenten ganz sicher kein „Zuckerschlecken“!

Auch die Stigmatisierung von Menschen mit HIV hat sich leider bisher noch nicht wesentlich gebessert. Dort gibt es durch Aufklärung und Solidarität noch viel zu tun!

## **Weitere Informationen zu HIV/AIDS:**

[www.aids-aufklärung.de](http://www.aids-aufklärung.de)

[www.hiv-facts.net](http://www.hiv-facts.net)

[www.media.hiv-facts.net](http://www.media.hiv-facts.net)

[www.dah.de](http://www.dah.de)

[www.aids-stiftung.de](http://www.aids-stiftung.de)

[www.blog.aidshilfe.de/kategorie/aktuell](http://www.blog.aidshilfe.de/kategorie/aktuell)

## **AIDS Hilfsprojekt in Südafrika:**

[www.hopecapetown.com](http://www.hopecapetown.com)



## **Über den Autor:**

***Holger Pfister wurde 1963 in Herborn/Hessen geboren und zog Anfang 1986 nach Frankfurt am Main.***

***Nach dem er dort von seiner HIV-Infektion erfuhr, siedelte er 1989 in die USA über und fing bald seinen ganz persönlichen Kampf gegen AIDS an.***

***Ganz besonders gehörte von Anfang an die medizinische Seite einer HIV-Infektion zu den Schwerpunkten seiner Arbeit.***

***Holger Pfister nahm im Laufe der Jahre an über 20 Medikamenten-Studien teil, arbeitete in der telefonischen Beratung und erstellte zusammen mit Frau Jacobs von der AIDS-Aufklärung e. V. die erste deutschsprachige Internetseite zu HIV und AIDS.***

***Später kamen dann persönliche Beratungsangebote durch einen von ihm gegründeten Verein und ungezählte Stunden in denen er sich um schwerstkranke Infizierte und deren Angehörige kümmerte.***

***Seit 1990 nahm er an vielen nationalen und internationalen AIDS-Kongressen teil und führt dies bis heute fort.***

***2002 startete Holger Pfister sein eigenes Internetangebot zu HIV/AIDS, das aus einer Seite für Patienten, aber auch aus Informationen für medizinisches Personal und einer Kontaktbörse für HIV-positive Menschen in Deutschland, Österreich und der Schweiz besteht.***

***Schwerpunkt der Arbeit sind auch heute noch aktuelle Informationen zur HIV-Therapie.***

***Er lebt heute abwechselnd in Frankfurt und Kapstadt, Südafrika, wo er die Organisation HOPE Cape Town ehrenamtlich unterstützt.***