

# HIV-infizierte und an Aids erkrankte Kinder in Fremdunterbringung

Autor(en): **Huber, Irene**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Die Kette : Schweizerisches Magazin für Drogenfragen**

Band (Jahr): **15 (1988)**

Heft 2

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-799754>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

# HIV-infizierte und an Aids erkrankte

von Irene Huber



**Irene Huber ist die 1. Vorsitzende des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder e.V. Sie betreut in der Bundesrepublik rund 50 HIV-positive Kinder.**



Kinder, die Virus - Träger sind, wurden bislang gar nicht oder kaum erwähnt. Der Slogan "AIDS kriegt man nicht, AIDS holt man sich" und die damit verbundene Schuldzuweisung, daß jeder, der sich ansteckt selbst daran schuld ist, hat hier keine Gültigkeit. Die Mitteilung des positiven Testergebnisses ist für die meisten Eltern ein ungeheurer Schock, der sie zunächst so verzweifeln lässt, daß sie überhaupt nicht damit umgehen können. Sie haben kaum oder gar keine Möglichkeit, sich irgendwo Hilfe und Beratung zu holen und sind mit ihren Ängsten, ihrer Unsicherheit und ihrer Verzweiflung allein gelassen.

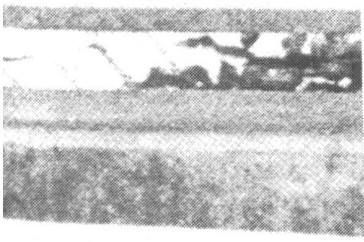
Die Kinder, die HIV-infiziert oder an AIDS erkrankt sind, sind entweder Bluterkinder, bei denen das Virus durch Blutprodukte in die eigene Blutbahn gelangt ist, oder Neugeborene, die sich im Mutterleib, bei der Geburt oder durch Stillen infiziert haben.

**Bluterkinder**, die dieses Schicksal trifft, können meist weiterhin in ihren Familien leben. Aber nicht alle Eltern können diese Mitteilung verkraften und lehnen ihre Kinder, auch wenn diese schon älter sind, ab. Zum Teil werden diese Kinder dann von den Großeltern aufgenommen, die sich mit großer Mühe und sehr liebevoll

um die Kinder kümmern. Dies ist aber in der Regel nur in den Fällen möglich, wo vorher ein guter und enger Kontakt bestanden hat. Die Situation, in der sich diese Kinder befinden ist für Außenstehende unvorstellbar. Ein Kind, durch die Bluterkrankheit an sich ohnehin belastet, zieht sich durch Blutübertragung eine weitere, wahrscheinlich tödlich verlaufende Krankheit zu und dies ist dann gleichzeitig auch noch der Grund dafür, daß es seine Eltern verliert.

**HIV-infizierte** Kinder, die vor, während oder nach der Geburt durch ihre Mutter infiziert wurden, können oftmals von Anfang an nicht bei ihren Eltern/Müttern leben. Das Schicksal der Frauen selbst ist so problematisch, daß eine angemessene und zuverlässige Versorgung des Kindes oft nicht gewährleistet ist. Ein Großteil der Frauen ist drogenabhängig und selbst in höchstem Maße hilfsbedürftig. Wenn die Frauen bereits das Vollbild AIDS haben oder die Krankheit aufgrund der Schwangerschaft und/oder Geburt zum Ausbruch gekommen ist, ist auch bei günstigsten Voraussetzungen eine Betreuung nur befristet möglich. Bei

# Kinder in Fremdunterbringung



Frauen, die von ihrer HIV - Infektion nichts wissen, dies erst anlässlich einer Schwangerschaft erfahren, kann die Problematik so vielschichtig sein, daß man oft nicht weiß, welches der Probleme zuerst angegangen werden soll. Es gibt Fälle, wo z.B. über viele Jahre eine glückliche Ehe geführt wurde und nach positivem Testergebnis die Frau nicht nur diesen Schock verkraften muß, sondern auch noch mit der Tatsache konfrontiert ist, von ihrem eigenen Mann angesteckt worden zu sein, der bisexuell ist, was sie nie wußte und auch nie vermutet hätte.

Die Versorgung und Betreuung dieser Kinder außerhalb ihrer Herkunftsfamilie wirft besondere Probleme auf. Die Vermittlungsstellen sind entweder hilflos, weil sie in vielerlei Hinsicht mit der Problematik nicht umgehen können, lehnen bei diesen Kindern die Unterbringung in ihrem Zuständigkeitsbereich rigoros ab oder verhalten sich unverantwortlich, indem sie den Pflegeeltern überhaupt nichts von der Infektion sagen. Amtsvormünder, die wissen, daß die Mutter drogenabhängig ist, verweigern den Antikörper-Test bei den Kindern mit der Begründung, man

könne ja sowieso nichts dagegen unternehmen, Auf diese Art und Weise kann es dann passieren, daß Pflegeeltern ein Baby aufnehmen und nach zwei Jahren zufällig und vollkommen unvorbereitet erfahren, daß ihr Kind HIV-positiv ist, möglicherweise noch durch einen Arzt, der ihnen diese Nachricht per Telefon vermittelt. So sind dann zusätzlich zu der gesundheitlichen Problematik Bindungsabbrüche bei den Kindern vorprogrammiert.

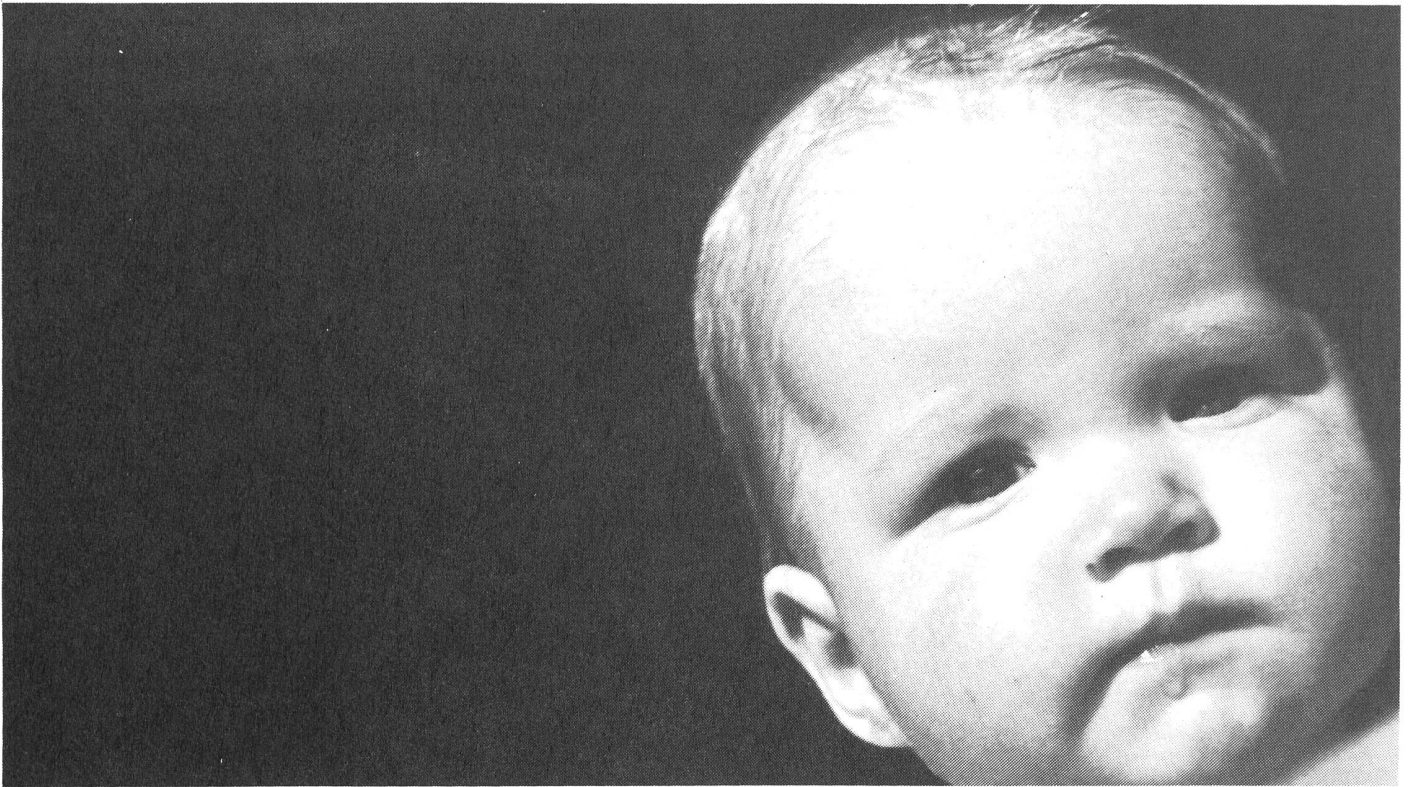
Die Menschen, die bereit sind, HIV - infizierte Kinder aufzunehmen, oftmals sogar die Mütter mitzubetreuen, sind nicht nur das, was man sich üblicherweise unter einer normalen Familie vorstellt. Dies bereitet den Vermittlungsstellen Kopfzerbrechen. Hier müssen Entscheidungen schneller und flexibler getroffen werden. Die Kinder liegen in der Regel ohnehin viel zu lange in den Kliniken, ohne daß dies notwendig wäre. Die derzeitigen Möglichkeiten sind sowieso sehr beschränkt und der oft monatelange Klinikaufenthalt für die Kinder eine zusätzliche Belastung, die der Stabilität ihrer Gesundheit nicht förderlich ist.

## Wichtige aktuelle Literatur zum Thema:

- HIV-Infektionen im Kindesalter von Dr. Ch. Rudin u. Dr. G. Holländer
  - Epidemiologische Situation der prä- und perinatalen HIV-Infektion in der Schweiz von Dr. Ch. Kind
- Beide Artikel aus:  
Schweizerische Ärztezeitung (69)  
1988, Heft 13

## HEIMUNTERBRINGUNG

Eine Heimunterbringung ist derzeit - von den Heimen aus - fast nicht möglich. Und das ist gut so. Die Heimleitungen und - träger haben Angst, daß bei Bekanntwerden der HIV-Infektion eines Kindes, die anderen Kinder aus der Einrichtung genommen werden könnten. Uns sind z.Zt. zwei Heime bekannt, die in ihren Häusern abgeschlossene Son-



derabteilungen für infizierte Kinder geschaffen haben.

Nicht auszumalen, was daraus entstehen kann und wie sich die Kinder dort fühlen.

Eine Heimunterbringung scheidet u.E. aus mehreren Gründen aus, von denen eigentlich jeder für sich allein schon ausreichend wäre:

1. Den Bedürfnissen der Kinder nach einer konstanten Bezugsperson und liebevoller Betreuung wird in keinsten Weise Rechnung getragen.
2. Das Infektionsrisiko für die HIV-infizierten Kinder ist in solchen Einrichtungen zu hoch und bedeutet für das Kind eine ständige Gefahr und Beschleunigung des Krankheitsverlaufes.
3. Die Gefahr der Isolierung und als Folge davon Ghettoisierung in "Sonderabteilungen" ist auf Dauer nicht zu vermeiden.
4. Die Kosten der Heimunterbringung und der dafür nötige Aufwand stehen in keinem Verhältnis zu den Bedürfnissen und der Betreuung des Kindes.

#### **KLEINSTWOHNGRUPPEN**

Kleinstwohngruppen mit bezahltem, gleichbleibendem Personal gibt es unseres Wissens (noch) nicht. Diese Möglichkeit sollte allerdings längst organisiert sein, damit die Kinder nicht unnötig lange in Kliniken verbleiben müssen und möglichst schnell in einer familienähnlichen Kleingruppe leben können. Wir werden auf Dauer ohne diese Kleingruppen nicht auskommen, weil immer mehr Kinder auf uns zu kommen, die wir wahrscheinlich von der Anzahl her nicht so schnell in Familien unterbringen können. Mittlerweile sind auch mehrere Geschwister betroffen, wo die Mutter gestorben ist und dann zwei oder drei Kinder untergebracht werden müssen, von denen vielleicht nur jeweils eines der Kinder HIV-positiv ist. Drei Kinder gleichzeitig in eine Familie zu vermitteln ist schon bei gesunden Kindern äußerst außergewöhnlich, um so schwieriger ist die Situation, wenn eines der Kinder Virus-Träger ist. Es ist aber durch nichts zu rechtfertigen, gerade dieses, ohnehin schon mehrfach belastete, von den Geschwistern zu trennen. Eine Versorgung im gewohnten Umfeld durch eine Kinderpflegerin, Erzieherin o.ä. ist bislang am Kompetenz- Kosten- und Zuständigkeitsgerangel der beteiligten Behörden gescheitert. Die Kinder sind, obwohl keinesfalls krank, alle in einer Klinik. Wir haben die Einrichtung von Wohn-

gruppen schon vor einem Jahr verschiedenen Stellen vorgeschlagen. Wir waren (und sind es noch) bereit, das dafür notwendige Personal und die erforderlichen Wohnungen oder Häuser zu suchen oder die Trägerschaft dafür zu übernehmen, wenn die Finanzierung gesichert ist. Damals hat überhaupt niemand geglaubt, daß solche Kinder in größerer Zahl zur Vermittlung anstehen werden. Bis heute hat sich diesbezüglich nichts geändert.

#### **PFLEGEELTERN**

Die Unterbringung bei Pflegeeltern ist derzeit die einzige Möglichkeit zu verhindern, daß die Kinder in Kliniken bleiben müssen.

Trotz aller Problematik, die wir den Bewerbern auch nicht verschweigen, haben sich erfreulicherweise viele bereit erklärt, ein infiziertes Kind aufzunehmen. Ehepaare mit und ohne Kinder, Alleinstehende, unverheiratete Paare und Paare, die mit einem gleichgeschlechtlichen Partner zusammenleben.

Bei der Auswahl der Pflegepersonen muß mehr Flexibilität möglich sein und für den jeweiligen Einzelfall entschieden werden. Hier dürfen starre Altersgrenzen, Trauschein oder unübliche Lebensformen nicht von vorn herein ein Hinderungsgrund für eine Vermittlung sein.

Kriterien wie z.B. die Einstellung Kin-



dern und besonders diesen Kindern gegenüber, Belastbarkeit und die Fähigkeit, flexibel mit unvorhersehbaren Situationen umgehen zu können sind dabei von maßgeblicher Bedeutung. Auf keinen Fall dürfen bevorzugt deshalb Bewerber ausgewählt werden, die sonst nie ein Kind vermittelt bekommen würden, weil das Kind "wahrscheinlich sowieso nicht lange lebt" aber gerade dafür noch ausreichend sind.

Die Vermittlung von HIV - infizierten Kindern zu gleichgeschlechtlichen Paaren wird von vielen Ämtern abgelehnt oder stellt diese vor unüberwindbare Zukunftsprobleme, weil befürchtet wird, daß nach jahrelanger bester Betreuung dieser Kinder durch einen homosexuellen Mann, dieser vielleicht irgendwann einmal ein nichtinfiziertes Kind aufnehmen möchte. Was dann? Kann man ihm dann sagen, daß er zwar für die HIV-Kinder besonders geeignet, für andere aber völlig ungeeignet ist? Manche Jugendämter können sich eine solche Vermittlung zwar vorstellen (vielleicht in der Hoffnung, nie in eine solche Situation zu kommen), würden dann aber Wert darauf legen, Jungen nur zu Frauen und Mädchen nur zu Männern zu vermitteln.

Von den Kindern, die uns bekannt sind, leben z.Z. sieben bei drei dieser Paare. Der überwiegende Teil der Kinder lebt bei Pflegeeltern, die selbst Kinder haben, einige bei kinderlosen Ehepaaren oder bei den Großeltern. Von den Pflegepersonen haben nicht alle von Anfang an gewußt, daß das Kind HIV - infiziert ist oder sein könnte. Nach Bekanntwerden des positiven Testergebnisses mußten daraufhin bislang drei Pflegeverhältnisse abgebrochen werden. Zwei Pflegeverhältnisse wurden beendet, weil die Pflegeeltern mit großem Enthusiasmus und entgegen aller Warnungen, überall

publik gemacht haben, was das Kind hat. Als ihnen dann niemand mehr die Hand gegeben hat, sie nicht mehr begrüßt wurden und jeglicher Kon-

takt gemieden wurde, konnten sie das Kind nicht mehr länger behalten. In diesen beiden Fällen waren die Kinder eine, bzw. zwei Wochen in den Familien und der Abbruch der Pflegeverhältnisse langfristig gesehen sicherlich zum Wohl der Kinder. Darüberhinaus kann und darf der Einsatz zur Betreuung dieser Familien nur auf Freiwilligkeit basieren und nicht zwangsläufig von jedem durchgeführt werden müssen, nur weil diese Familie gerade in seinem Bereich wohnt.

Genau wie bei allen anderen Menschen gibt es auch bei den Fachleuten, deren Aufgabe es eigentlich ist, den Familien beizustehen, solche, die dies aus ihrer Einstellung und ihren Ängsten heraus nicht wollen oder können. Nicht immer ist es möglich, Vorurteile abzubauen, außerdem oft die Zeit nicht vorhanden, erst einmal die Sozialarbeiter zu therapieren, bevor sie dann Familien helfen können - obwohl genau das - oft dringend nötig wäre.

Die Familien brauchen eine Betreuung die absolut zuverlässig und erreichbar ist. Sie müssen die Möglichkeit haben, alle Probleme ansprechen zu können, auch den evtl. Tod des Kindes.

Sterbevorbereitungen, Sterbebegleitung und Trauerarbeit zu leisten, dürfen nicht ausgeschlossen oder an den nächst besten Pfarrer verwiesen werden. Wir alle wissen, wie schwer diese Aufgabe ist, der wir uns hier stellen müssen. Das Thema "TOD" ist für viele ein Tabu und wird weitgehend verdrängt, vor allem bei Kindern. In diesem Stadium der Betreuung ist die Situation oft so, daß von den betroffenen Eltern und Familien ein Unmaß an Verständnis für den Betreuer erwartet wird, der damit nicht umgehen kann. Gerade in dieser Situation von den Betroffenen Verständnis zu erwarten, ist unmöglich. Im übrigen wird von niemand erwartet, daß er den Helden spielt. Es wird auch nicht als Schwäche oder Unfähigkeit ausgelegt, wenn die Betreuungssper-

son, weil sie wirklich betroffen ist, die Trauer mit den Eltern teilt und selbst traurig ist, vielleicht auch weint. Dies können Betroffene immer besser annehmen als verbale Banalitäten, mit denen versucht werden soll, sie zu trösten und die meistens von dem Gefühl begleitet sind, nicht ernst genommen zu werden.

Den Familien, die das wünschen, sollte der Erfahrungsaustausch mit anderen Familien in der gleichen Situation ermöglicht werden, auf Wunsch selbstverständlich anonym.

Als besonders positiv hat sich in der Praxis der vorherige Kontakt von Bewerbern zu Familien herausgestellt, die bereits ein Kind aufgenommen haben. Wo immer dies gewünscht und möglich ist, ermöglichen wir diesen Kontakt, weil die Bewerber so am besten den alltäglichen Umgang erleben können und in kürzester Zeit sehr viel an Wissen und Erfahrung sammeln können.

Ein weiterer sehr wichtiger Punkt ist die Bereitstellung entlastender Dienste wie z.B. Kinderbetreuung, Haushaltshilfe u.ä. Die Betreuung, Pflege und Beaufsichtigung HIV - infizierter Kinder erfordert mehr Aufwand als bei gesunden Kindern. Außerdem muß die Betreuung der Restfamilie gewährleistet sein, wenn die Mutter mit einem Kind in die Klinik muß oder selbst einmal ausfällt. Es ist die allerschlechteste Lösung, ein infiziertes Kind ins Krankenhaus zu bringen, wenn die Plegemutter vorübergehend ausfällt - aber leider z. Zt. gängige Praxis. Die Betreuung der Kinder wird von uns, wenn wir davon erfahren, über den Verband oder privat organisiert. Dies wird bei zunehmender Nachfrage auf Dauer und ohne Zuschüsse nicht möglich sein.

Die Höhe des JWG - Pflegegeldes darf keine Frage des Gesundheitszustandes des Kindes sein. Dafür ist das BSHG - Pflegegeld da. Es ist entwürdigend und beschämend wie hier gehandelt oder erst einmal überhaupt nichts bezahlt wird.



Kosten - Nutzen Rechnungen sind in diesem Zusammenhang unmenschlich und der Hinweis auf die Erhöhung des Pflegegeldes, wenn es dem Kind einmal schlechter geht, grausam. Hier muß eine einheitliche Regelung geschaffen werden, die bundesweit Gültigkeit haben muß und nicht von der beruflichen Qualifikation der Pflegeperson(en) abhängig gemacht werden darf.

Dringend notwendig ist auch die Verbesserung der medizinischen Betreuung. Viele der Kinder erhalten regelmäßig Infusionen um die körpereigenen Abwehrkräfte zu stärken und zu erhalten. Dazu müssen die meisten Kinder für Stunden oder einen Tag in die Klinik. Die Versorgung dort ist oft nicht ausreichend gewährleistet, z.T. liegen die Kinder in einem Zimmer mit anderen, die ansteckende Krankheiten haben.

Statt Entlastung zu erfahren, müssen die betroffenen Eltern, das Personal trösten oder die Behandlung teilweise selbst durchführen, weil sich die Schwestern weigern.

Personelle Unterbesetzung ist genau so üblich wie die Tatsache, daß sich die Eltern vorhalten lassen müssen, was die Versorgung ihres (Pflege-) Kindes kostet.

Zum Schluß möchte ich noch ein paar Anmerkungen zu Kindergarten und Schule machen.

Der Aufklärungsstand des Personals ist in aller Regel erschreckend. Hier muß schnellstmöglich und bestmöglich für Abhilfe gesorgt werden. Sachliche Aufklärung des Personals und der Eltern ist dringend und sofort nötig. Dazu gehört auch die Aufklärung darüber, wie es den anderen Kindern vermittelt werden kann. Bei jüngeren Kindern muß dabei nicht das Wort "AIDS" verwendet werden, mit dem sie in aller Regel sowieso nichts anfangen können.

Ob ein HIV-infiziertes Kind in Kindergarten und/oder Schule gehen kann, wird immer vom Einzelfall, der Bereitschaft des Personals und der Eltern und der Situation in der jeweiligen Gruppe oder Klasse abhängen.



Wenn eine Gruppe/Klasse sehr groß ist, personell unterbesetzt und die Eltern aufgrund von Leistungsdruck, Ehrgeiz oder Nachlässigkeit Kinder auch dann nicht zu Hause lassen, wenn diese schon ernsthaft krank sind, dann ist die Unterbringung eines infizierten Kindes nicht zu befürworten. Zum Schutz der anderen Kinder ist es aufgrund der bekannten Ansteckungswege nicht vertretbar, infizierte Kinder vom Kindergarten oder Unterricht auszuschließen. Der derzeit in einigen Fällen praktizierte Einzelunterricht drängt die Kinder in die vollkommene Isolation. Die bessere Möglichkeit wäre hier, den für den Einzelunterricht abgestellten Pädagogen zusätzlich in die Klasse, die ein infiziertes Kind besucht, zu lassen und damit die personelle Situation zu verbessern. Eine zweite Möglichkeit, die sich anbietet ist die, den Pädagogen nicht nur das eine Kind, sondern eine kleinere Gruppe von Kindern (auch Nichtinfizierte) unterrichten zu lassen.

Wir sind auf dem besten Weg, für diese Kinder das zu tun, was wir bei behinderten Kindern ja schon beherrschen: die nahezu perfekte Aussonderung.

Damit ist von vorneherein ausgeschlossen, anderen zu ermöglichen, mit diesen Menschen und deren Situation umgehen zu lernen.

#### AIDS

**eine Herausforderung für uns alle ! Bisher wurde diese Herausforderung von wenigen angenommen und viele haben kläglich versagt. Ich wünsche mir für die Zukunft, für die betroffenen Kinder und deren Familien, daß wir uns der Herausforderung so stellen, wie es mit der Würde des Menschen vereinbar ist. Ich wünsche mir, daß wir uns alle unserer Verantwortung als Mensch, die wir anderen Menschen gegenüber haben, bewusst werden. Ich wünsche mir, daß nicht nur Einzelpersonen, Pfarrer, Psychologen u.a. bereit sind, aus persönlicher Verantwortung und aus ihrer Berufspflicht heraus endlich "JA" zu sagen und die Herausforderung anzunehmen.**

**Ich wünsche mir für die Zukunft, im Namen aller Betroffenen, mehr Menschlichkeit !**

*Irene Huber*