



AG Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs)

# 15

**Jahre  
Kinder und AIDS**  
Dokumentation des Fachtags  
am 29.10.2008 anlässlich des  
15-jährigen Jubiläums





Herausgeberin  
Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e. V. (ajs)  
© ajs Hamburg

Hellkamp 68, Eingang Clasingstraße, 20255 Hamburg  
Telefon 040 - 410 980 0  
Fax 040 - 410 980 92  
E-mail [info@ajs-hh.de](mailto:info@ajs-hh.de)  
Internet [www.hamburg.jugendschutz.de](http://www.hamburg.jugendschutz.de)  
Layout/Satz Brigitte Reinhardt Design, Hamburg  
Druck Druckerei Zollenspieker, 21037 Hamburg

Hamburg, Oktober 2008





# DANKE

**Allen SpenderInnen, die den Arbeitsbereich Kinder und AIDS mit ihrer Spende unterstützt und dadurch vieles möglich gemacht haben**

**Atelier 9**

**Bild hilft e.V.**

**Budnianer Hilfe**

**Cyber-Surfer e.V.**

**DAS - Deutsche AIDS-Stiftung**

**Deutscher Frauenring**

**ETHICON GmbH**

**Conrad GLEY THIEME Werbeagentur**

**FC St. Pauli von 1910 e.V.**

**GB Kiehls**

**Gesundheitskurs der Realschule im**

**Schulzentrum Süd, Norderstedt**

**Prof. Dr. h.c. Hannelore Greve**

**Grundschule Barsbüttel**

**Hamburger Spendenparlament e.V.**

**Henkel KGaA**

**IMP Interactiver Marketing Partner GmbH**

**Johannisfreimaurerloge ISIS und OSIRIS**

**Kinder helfen Kindern e.V.**

**Konditorei Fastert**

**Kolle Rebbe**

**Lions Club Hamburg Oberalster e.V.**

**Michael-Stich-Stiftung**

**Oliver Voss, Jung von Matt und Miami Ad School**

**Philip F. Moffat**

**Preuschhof-Stiftung**

**Radio Hamburg**

**Sammelfonds für Bußgelder**

**Thorsten Schmidt**

**SCI Verkehr GmbH**

**Spiegel-Verlag**

**Stern-Stiftung e.V.**

**Stiftung Jovita**

**Stiftung LuLu und Robert Bartholomay**

**und allen anderen, die hier nicht namentlich genannt werden.**

# 15. Jubiläum Kinder und AIDS

Veronica Munk

Vorsitzende der AG Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs)

Im Namen der ajs möchte ich mich dafür bedanken,  
dass so Viele gekommen sind, um mit uns  
diesen wichtigen Tag zu feiern,  
die 15 Jahre des Arbeitsbereiches Kinder und AIDS.  
Seid herzlich willkommen!

Wir werden in diesen nächsten zweieinhalb Stunden vieles erfahren.  
Wir werden einiges über diese Zeit hören, über die Arbeit die in diesen  
15 Jahren mit so viel Engagement und Liebe gemacht wurde. Aber auch über  
die Hindernisse, die immer wieder überwunden werden mussten und müssen.  
Und wir werden einiges über die Situation, die Probleme und die Bedürfnisse  
von HIV und AIDS betroffener Kinder und ihrer Familien erfahren.

Meine Hoffnung und das Ziel dieses Fachtages sind, dass wir von hier weg  
gehen mit Ideen und Anregungen, wie man die Situation dieser Kinder und ihrer  
Familien verbessern kann.

Aber auch, wie wir die Arbeit des Arbeitsbereiches Kinder und AIDS stärken  
können.

Ich wünsche uns allen deshalb einen spannenden,  
ideenreichen und erfolgreichen Fachtage. Viel Spaß dabei!

Begrüßung anlässlich des Fachtages zum  
15. Jubiläum des Arbeitsbereiches Kinder und AIDS  
29. Oktober 2008  
14.00 – 17.00 Uhr  
Hamburg Haus Eimsbüttel

# Grußwort

**Dr. Angelika Kempfert**

**Staatsrätin der Behörde für Soziales, Familie,  
Gesundheit und Verbraucherschutz**



**Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Leserinnen und Leser,**

auch nach mehr als 25 Jahren seit der Entdeckung des HI-Virus ist es nicht gelungen, die Krankheit Aids in den Griff zu bekommen. Im Gegenteil: Seitdem erste Behandlungserfolge verkündet wurden, ist in unserer Gesellschaft geradezu eine erschreckende Achtlosigkeit gegenüber der Krankheit zu beobachten. Betroffen von der Krankheit sind aber nicht nur die Infizierten selbst, sondern auch deren Angehörige. Auch sie sind vielfach einer Isolation und Ausgrenzung aus dem gesellschaftlichen Leben ausgesetzt, derer sie sich allein nur schwer erwehren können.

Der Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. gelingt es seit den frühen 90er Jahren, von HIV betroffene Familien zu erreichen und ihnen vielfältige Hilfestellungen zu geben. Das Leistungsspektrum von Beratung, Begleitung und Psychosozialer Unterstützung ist beeindruckend. Nicht nur direkt betroffene Menschen, sondern auch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Jugend- und Gesundheitshilfe, interessierte Personen und Multiplikatoren werden beraten, informiert und fortgebildet. Damit leistet die Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. einen wichtigen Beitrag zur Integration der am HI-Virus Erkrankten und deren Angehöriger, aber auch zur generellen Verbesserung des Umgangs mit HIV und Aids in der Gesellschaft.

Ich danke den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Arbeitsgemeinschaft für ihren Einsatz und ihr Engagement der vergangenen 15 Jahre und wünsche ihnen weiterhin die Kraft für einen sensiblen Umgang mit den um Unterstützung suchenden Familien.

**Ihre**

**Dr. Angelika Kempfert**



# Inhalt



<b>Kinder und AIDS in der ajs: Rückblick und Ausblick</b> Sigrid Ruppel, Geschäftsführerin der ajs .....	8
<b>HIV / AIDS in Familien: Einblicke und Weitblicke</b> Sibyl Peemöller, Ute Senftleben, Tanji Sthamer, Mitarbeiterinnen des Arbeitsbereiches Kinder und AIDS .....	15
<b>Berührung mit HIV</b> Erfahrungen und Überlegungen zu Nähe, Bindung und Elternliebe mit HIV-betroffenen Müttern Martina Henkelmann, Hebamme und Ethnologin M.A. ....	18
<b>HIV / AIDS</b> Ein Thema in der Beratung von geduldeten Kindern und Jugendlichen? Claudia Oelrich, Anna Turinsky, flucht•punkt .....	20
<b>HIV – eine Krankheit als Familientabu</b> Dr. Katharina Wiehe, Diplom-Psychologin .....	23
<b>HIV-positive Kinder in Kita's</b> Sabine Skalla, KoppelKinder e.V. ....	29
<b>Adressen</b> .....	32
<b>Selbstdarstellung des Arbeitsbereiches Kinder und AIDS</b> .....	36
<b>Selbstdarstellung der AG Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs)</b> .....	38

# Kinder und AIDS in der ajs: Rückblick und Ausblick

Sigrid Ruppel

Geschäftsführerin der AG Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs)



**Das letzte Mal – vor 5 Jahren – fiel mir der Part des Rückblicks als Vorsitzende der ajs zu, jetzt als Geschäftsführerin bekam ich dieselbe Aufgabe, nämlich zu informieren darüber, wie die Arbeit des Arbeitsbereichs begann, wie sie sich entwickelt und was sich in der Arbeit verändert hat.**

Natürlich wird der Blick auf die momentane Situation und auch der in die Zukunft nicht fehlen.

In der Vorbereitung dieses Redebeitrags dachte ich mir, das ist ja nicht so schwierig, ich habe ja vor 5 Jahren das gleiche Thema gehabt, gucke ich doch einfach in die damalige Rede.

Außer dass ich sehr lange nach dieser Rede suchen musste, hat sie mir nicht besonders viel genutzt, da ich mir dann gedacht habe, es sind bestimmt fast dieselben Leute da wie vor 5 Jahren, die würden sich sicher arg langweilen, wenn ich ihnen dasselbe erzähle wie am 13. Mai 2003.

Da ich das vermeiden will und finde, dass das wirklich Interessante jetzt die Entwicklung der letzten 5 Jahre ist, beginne ich:

## 2003

Am 13. Mai 2003 blickten wir auf 10 Jahre Arbeit zurück, mit Stolz erfüllte uns, dass unser kleiner Arbeitsbereich vom 1. Bürgermeister der Hansestadt Hamburg wahrgenommen und durch seinen Besuch geehrt wurde.

Zwei weitere Hamburger Prominente Dagmar Berghof und Carlo von Tiedemann waren Gäste und Akteure unserer Jubiläumsfeier, indem sie Briefe von Betroffenen vorlasen.

Wir waren mit unserer Arbeit – allgemein und speziell zum Jubiläum – sehr zufrieden, hatten wir ja auch Anfang des Jahres von der BSG eine unerwartete, sehr hilfreiche und notwendige Zuwendungserhöhung bekommen, so dass wir eigentlich sehr zuversichtlich in die Zukunft schauen konnten.





Vor 5 Jahren habe ich den Blick nach vorn folgendermaßen formuliert:  
„ ... und hoffen, dass uns gelingt, wofür wir seit Jahren so viele Anstrengungen unternommen haben:

Den Arbeitsbereich Kinder und AIDS so zu verankern, dass er mindestens weitere 10 Jahre – oder bis ein wirksames Mittel HIV und AIDS besiegt hat – ohne den nervigen Kampf um seine finanzielle Absicherung – voll und ganz den HIV-betroffenen Familien und der Verbesserung ihrer Lebensbedingungen zur Verfügung steht“.

## Zwischenbilanz

Nach 5 Jahren sollte man mal eine Zwischenbilanz ziehen und überprüfen, ob wir noch auf dem richtigen Weg sind oder ob sich Bedingungen geändert haben, wir in Sackgassen geraten oder auf den falschen Zug aufgesprungen sind. Das würde bedeuten: Kehrtwende, Notbremse oder die Ziele neu setzen.

2003 – so der Jahresbericht – wurden 64 Familien mit 103 Kindern betreut. Es ist ein Anstieg von Familien mit Migrationshintergrund zu verzeichnen. Damit einher gehen erschwerte Lebensbedingungen, die eine intensivere Betreuung erfordern.

Diese Tendenz kann man beim Lesen des Jahresberichts spüren, die Lebensbedingungen der Familien werden schwieriger, Einschnitte im Sozial- und Gesundheitssystem führen zur Verschlechterung der Lebenssituationen. Für die Kinder bedeutet das eine weitere Einschränkung ihrer Entwicklungschancen. Wohnungssituation, Arbeitsmarktpolitik, das Fehlen bezahlbarer Sprachkurse für MigrantInnen sind Stichworte aus der Zeit und kennzeichnen die damalige Lage.

## Aktionen

Es findet zum ersten Mal eine Kindergruppe statt, die sogenannte Geheimnisgruppe zum Thema „Leben mit einer Krankheit“. Wir werden später noch ausführlichere Informationen dazu bekommen.

Neu sind Internetseiten und ein Chat für Jugendliche. Bislang läuft der Chat nur mit großen technischen Problemen, so dass bisher wenig Kontakte geknüpft wurden.

Die Kampagne **Care for Kids** läuft an, durch die Jubiläumsfeier im Mai gelingt es uns eine größere Öffentlichkeit zu erreichen und wir bekommen die erforderlichen Euros zur Absicherung der Personalkosten zusammen.

Ein Mopo-Artikel sorgt für eine reich gesegnete Weihnachtsfeier mit den HIV-betroffenen Familien.



## 2004

- 66 Familien mit 115 Kindern werden im Arbeitsbereich betreut.
- Der Anteil der allein erziehenden Elternteile ist gestiegen.
- Die öffentliche Meinung hält AIDS inzwischen für behandelbar. Nicht bekannt sind die starken Nebenwirkungen und Resistenzbildungen, die immer wieder einen Therapiewechsel erforderlich machen. Dazu Fettverteilungs- und Stoffwechselstörung, die manche zum Therapieabbruch bewegt.
- 15 Gruppenangebote, darunter das sehr beliebte Wochenende mit Müttern und Kindern mit Paddeln auf der Schlei.
- Interessenverschiebung bei den Gruppenangeboten: es werden mehr Infoveranstaltungen gewünscht, nicht nur Kontakte knüpfen.
- Diesmal ist es ein Abendblatt Artikel, der zum Gelingen der Weihnachtsfeier beiträgt.
- Die Kindergruppe läuft weiter und ist erfolgreich ...
- Der Chat für die Jugendlichen läuft immer noch nicht einwandfrei, so dass noch keine Aussage über seine Sinnhaftigkeit gemacht werden kann.

Anstrengungen für die Etablierung der Kampagne **Care for Kids** laufen weiter. Das Ziel, 200 regelmäßige Förderer zu gewinnen, die ca. 125 € im Jahr spenden, ist noch lange nicht erreicht. Die Öffentlichkeitsarbeit ist erschwert durch die Anonymität unserer KlientInnen, die sich verständlicherweise nicht in der Presse mit ihrer HIV-Infektion outen. Um trotzdem die Betroffenen selbst zu Wort kommen zu lassen, wird eine Broschüre konzipiert, mit dem Titel: „Da denkt man doch noch nicht ans Sterben“, die im kommenden Jahr erscheint. Hartz IV, 1-Euro-Jobs, Streichung von einmaligen Beihilfen, Verschuldung, Armut Wohnungsnot, Abschiebung sind Stichworte oder besser gesagt Schlagworte aus diesem Jahr.

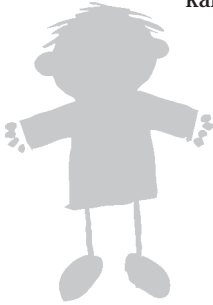
## 2005

60 Familien mit 114 Kindern werden von den drei Kolleginnen betreut. Erfreulicherweise sind in diesem Jahr zwei der Kolleginnen schwanger, was aber für die Arbeit bedeutet, dass ein personeller Engpass entsteht, der erst durch die Einstellung einer Schwangerschaftsvertretung im Anschluss an die Mutterschutzfrist beendet wird.

In diesem Jahr wird die Kindergruppe beendet und eine Dokumentation dazu geplant und erstellt.

Die Internetseiten für Jugendliche werden viel besucht, der Chatroom wird jedoch geschlossen, da es leider nicht gelungen ist, ihn richtig zu etablieren.





Bemerkbar machen sich die Auswirkungen der Gesundheitsreform, da durch die vollständige Selbstbezahlung der nicht verschreibungspflichtigen Medikamente, die viele HIV-positive Menschen brauchen, um die Nebenwirkungen der antiretroviralen Therapie wie z.B. Fieber oder Übelkeit zu behandeln, die die schon in den meisten Fällen sehr enge finanzielle Lage verschärft. Auch Hartz IV führt bei vielen Familien zur Verschlechterung ihrer Lebenssituation, weil alle einmaligen Hilfen weggefallen sind. Das neue Zuwanderungsgesetz ist für die Mehrzahl unserer KlientInnen mit Migrationshintergrund keine Verbesserung, da sie die erforderlichen Bedingungen nicht erfüllen. Insgesamt verdichtet sich die Arbeit, die Familien brauchen mehr Unterstützung, es müssen mehr Anträge an Stiftungen gestellt werden, um die Situation der von Armut bedrohten oder betroffenen Familien durch einmalige Hilfen etwas abzumildern.

Die Einwerbung der notwendigen Eigenmittel wird auch immer schwieriger, die staatlichen Kassen sind unverändert leer und immer mehr Vereine und Organisationen tummeln sich auf dem Spendenmarkt.

Sozusagen mit Ach und Krach schaffen wir es in letzter Minute, die 25.000,- € fürs kommende Jahr zusammen zu kriegen.

Ein Hoffnungsschimmer taucht auf durch die Reaktion der Werbeagentur Jung von Matt auf einen Hilferuf, den der ajs-Vorstand an einige Hamburger Agenturen geschickt hatte. Oliver Voss, der Kreativ-Direktor von Jung von Matt und gleichzeitig Chef der Miami Ad School will mit seinen StudentInnen eine Kampagne entwickeln, die unseren Wunsch nach einer langfristig gesicherten Finanzierung erfüllen soll.

## 2006

Betreut werden 58 Familien mit 97 Kindern.

Die eben skizzierte Situation der Familien ist gleich bleibend bzw. verschärft sich zum Teil z.B. durch erhöhte Verschuldung, immer knapper werdende Geldbeutel und auf der anderen Seite durch immer weiter steigende Preise für Lebensmittel, Miete und Nebenkosten – Gas, Strom ...

Die Unterstützung durch die Werbeagentur bzw. Miami Ad School nimmt in diesem Jahr natürlich relativ großen Raum ein, ist ja auch mit großen Hoffnungen verbunden. Das Ergebnis der Arbeit der StudentInnen beeindruckt und begeistert uns sehr. Skepsis haben wir allerdings bezüglich der Umsetzung dieser Ideen.



## Gänsemarkt

Nach langem Vorlauf mit viel Aufregung und Spannung – nicht nur positiver Art – findet am 21. Oktober 2006 die Aktion auf dem

Gänsemarkt statt, bei der 114 Ikonen symbolisch für die von uns betreuten Kinder auf dem Platz aufgestellt werden und den Besuchern angeboten wird, eine dieser Figuren symbolisch zu adoptieren, indem 114,- € gespendet werden. An diesem Tag werden 11 Figuren adoptiert und insgesamt ca. 3000,- € gespendet. Wir sind trotz des eher bescheidenen Ergebnisses ganz begeistert von der Aktion, da sie viele Menschen erreicht und bewegt hat, sich mit der Existenz von HIV-betroffenen Familien zu befassen. Die Reaktion in der Presse ist nicht berauschend, aber ein Treffer

reicht ja manchmal, der landet beim Verein „Bild

hilft e.V.“, der uns die Geldsorgen für das gesamte kommende Jahr nimmt. Zwei weitere Highlights sind der Kontakt von Sammy de Luxe zu drei Jugendlichen aus den von uns betreuten Familien und die Auszeichnung unseres Projekts Kinder und AIDS durch die BZgA als Good-Practice-Projekt.

## 2007

63 Familien mit 102 Kindern weist die Statistik im Jahresbericht aus.

Die Situation der Familien ist gleich bleibend schlecht, Stichworte aus dem Bericht des Arbeitsbereichs sind wie zuvor Armut, Verschuldung, Wohnungsnot. Bezüglich Spendenakquise machen wir eine Verschnaufpause und genießen dankbar die positiven Folgen der vergangenen Anstrengungen.

Dieses Mal in Eigenregie führen wir im Oktober wieder die Gänsemarkt-Aktion durch. Auf der dazu gehörenden Internetseite [kids-und-aids.de](http://kids-und-aids.de) läuft ein Film, den Oliver Voss von der ersten Aktion gedreht hat. 2 Preise sind schon an die Werbeagentur gegangen für das besonders gelungene Social Marketing Projekt. Weitere Aktionen, die ursprünglich folgen sollten, sind leider nicht mehr geplant.

Dafür bekommen wir von der Deutschen AIDS-Stiftung für die Schwerpunktarbeit mit MigrantInnen einen großzügigen Zuschuss für unsere Personalkosten.



## 2008

Stehen große interne Veränderungen in der ajs an: Frau Burfeind, die über 10 Jahre die Geschicke des Vereins geleitet hat und sich mit viel Phantasie, Arbeit, Geduld und entsprechendem Erfolg der Spendeneinwerbung gewidmet hat, verlässt die ajs Mitte des Jahres, um sich in den Ruhestand zu begeben.

Ich wechsele zum wiederholten und hoffentlich letzten Mal meine Funktion in der ajs und übernehme zum 1.8.08 die Geschäftsführung.

Zu diesem Zeitpunkt sind wir in der glücklichen Lage, die Finanzen des Arbeitsbereichs schon bis weit ins nächste Jahr abgesichert zu haben. Die DAS sichert unsere Arbeit mit MigrantInnen durch einen weiteren Zuschuss ab.

Außer dem durch erneute Verhandlungen mit der BSG erhaltenen 400,-€-Job für die Verwaltung, haben wir unverhofftes Glück gehabt – und ich finde, da kann man wirklich mal von Glück reden, denn ohne

unser Zutun hat die Stern-Stiftung uns als begünstigte Organisation für das zum 5. Mal stattfindende Golfturnier, dem Hamburger Mediacup ausgewählt. Unsere Gesichter auf dem Foto drücken – glaube ich – aus, wie wir uns über den Scheck freuen.

Eine weitere Spende bekamen wir vom Spiegel-Verlag und der Werbeagentur Kolle Rebbe: eine ganzseitige Anzeige im Oktober, erschienen inzwischen am 13.10.2008.



**Jetzt zurück zu meiner Frage vom Anfang:  
Sind wir auf dem richtigen Weg oder gilt es, neue Ziele zu stecken und neue Wege zu gehen?**



Noch ist die Arbeit des Projekts Kinder und AIDS absolut notwendig, denn noch gibt es die HIV-betroffenen Familien, deren Situation im nächsten Beitrag von den Kolleginnen selbst dargestellt wird. Solange HIV und AIDS medizinisch nicht besiegt sind, diese Erkrankung immer noch mit einem riesigen Tabu behaftet ist und solange Kinder unter den durch HIV und AIDS erschwerten Lebensbedingungen zu leiden haben, solange hat der Arbeitsbereich seine Existenzberechtigung.

## Perspektiven

Die Verdichtung der sozialpädagogischen Arbeit, die sich vermutlich nicht auf unseren Bereich beschränkt und die gleichzeitig immer knapper werdenden finanziellen Ressourcen sowohl der staatlichen Haushalte als auch der einzelnen Menschen und Familien, zwingen uns dazu, neue Mittel und Wege zu entdecken oder zu erfinden, wie wir trotzdem mit Lust, Engagement und Professionalität die vielfältigen Aufgaben bewältigen, für die wir uns durch unsere Berufswahl entschieden haben.

Da sind wir mitten drin und ich finde es spannend und befriedigend, diese neuen Wege zu suchen und zu beschreiten. Ein notwendiger und wichtiger Bestandteil auf diesem Weg ist die Vernetzung mit anderen Einrichtungen, Initiativen und Menschen. Dieser Fachtag soll dies u.a. durch die weiteren Beiträge zum Ausdruck bringen.





# HIV / AIDS in Familien: Einblicke und Weitblicke

Sibyl Peemöller, Ute Senftleben, Tanji Sthamer,

Mitarbeiterinnen des Arbeitsbereiches Kinder und AIDS

## 15 Jahre Kinder und AIDS

in der Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. – bereits vor ca. 20 Jahren in Hamburg als Bundesmodellprojekt gestartet – das ist Grund zu feiern und auch eine Gelegenheit, innezuhalten, zurückzuschauen, aber auch einen Blick in die Zukunft zu wagen.

Ging es in den ersten Jahren unserer Arbeit darum, Pflegefamilien für die erwarteten AIDS-Waisen zu suchen, die letzten Lebensjahre oder manchmal auch nur Monate für die an AIDS-Erkrankten so angenehm wie möglich zu gestalten, den Abschied für die Gehenden, aber auch für die Zurückbleibenden ertragbarer zu gestalten oder einfach nur zu begleiten, so ist spätestens seit der Welt AIDS-Konferenz in Vancouver 1996 und damit der Etablierung der Antiretroviralen Therapie ein Paradigmenwechsel in der Beratung und Begleitung von HIV-positiven Menschen entstanden.

So geht es heute mehr denn je um das Leben mit HIV und AIDS und es geht auch um Perspektiven, um Zukunft. Dabei kann nicht nur in einzelnen Jahren, sondern eher schon in Jahrzehnten gerechnet werden, auch wenn nicht vergessen werden darf, dass auch heute noch Menschen in Deutschland an AIDS sterben – oder wenn nicht an AIDS, dann an den langfristigen Nebenwirkungen der Therapie, an Herzinfarkten oder anderen Organversagen.

Es sind in erster Linie Frauen und Mütter, die unsere Beratungsstelle aufsuchen, die hochschwanger gerade von ihrer HIV-Infektion erfahren haben oder Frauen und Paare, die mit HIV eine Schwangerschaft planen oder bereits schwanger sind. Familien, die bereits Kinder haben und deren Kinder in den meisten Fällen nicht infiziert sind, wenige Familien, in denen auch ein Kind infiziert ist oder einzelne HIV-positive Jugendliche, die bereits von Geburt an infiziert sind. So unterschiedlich die Familien, so vielfältig die Probleme.

Gleich ist bei allen die Kombination von HIV mit Schuld und Angst: eigener Schuldgefühle und Angst, z.B. vor Übertragung der Infektion auf das eigene Kind oder den Partner bzw. die Partnerin, aber auch vor dem Bekanntwerden



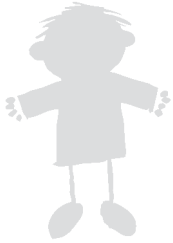
von HIV im eigenen Umfeld. Denn in diesem Fall ist auch heute noch mit heftigen Abwehrreaktionen, Schuldzuweisungen und Stigmatisierungen zu rechnen – denn immer wieder erleben wir, dass die meisten Menschen nach wie vor denken: „HIV und AIDS geht uns nichts an“.

So ist die Moral häufig noch auf Seiten derjenigen, die das Glück hatten, sich nicht infiziert zu haben (denn wer kann schon von sich selbst behaupten, immer und in jeder Situation einen 100-prozentigen safer sex betrieben zu haben und nach wie vor zu betreiben – hierbei sei darauf hingewiesen, dass auch das Tragen eines Eheringes erfahrungsgemäß keine erfolgsversprechende Präventionsmaßnahme darstellt!). Denn trotz jahrelanger Präventionskampagnen wird in der Regel man oder frau in Deutschland noch mit HIV infiziert – und infiziert sich nicht selbst. Die Verantwortung liegt nach Meinung der Allgemeinbevölkerung weiterhin bei den HIV-Positiven.

Wer sich outet, auf die oder den wird mit dem Finger gezeigt, da droht der Ausschluss aus der Gemeinschaft, da wird die Angst vor einer Ansteckung auf einmal ganz groß: Da geben selbst ÄrztInnen, die als SpezialistInnen gelten, die unsinnigsten Ratschläge, da werden zahnärztliche Behandlungen aus Desinfektionsgründen abgelehnt oder HIV-Positive grundsätzlich immer nur als Letzte behandelt, da kommt es in einzelnen Kitas immer noch zu panikartigen Reaktionen bei der Aufnahme eines HIV-positiven Kindes, da gibt die nachbarschaftliche Gemeinschaft erst auf, wenn sie die Familie aus dem Haus erfolgreich herausgeekelt hat. Dies mögen extreme Beispiele sein, es sind jedoch alles Beispiele aus dem Lebensalltag von HIV-positiven Menschen.

## Tabu

Entgegengesetzt der allgemeinen Vorstellung ist HIV bei den meisten Familien kein Thema, mit dem sich offen auseinander gesetzt wird. Und da wundert es auch nicht, dass bei solchen Vorkommnissen HIV erst Recht keinen Platz findet und schon gar nicht, wenn der Schutz der Kinder über alles gestellt werden muss. Es gibt neben HIV-betroffenen Familien auch viele andere Familien, die von chronischen, zum Teil auch lebensbedrohlichen Erkrankungen betroffen sind. Auch in diesen Familien gibt es häufig ein Tabu gegenüber den Kindern – nämlich das Tabu der Krankheit. Die Eltern sprechen nicht über die Krankheit und die dadurch entstandene Lebensbedrohung, da sie ihre Kinder schützen möchten. Sie möchten ihnen nicht ihre eigenen Sorgen und Ängste aufbürden und sie möchten auch keine eigenen Ängste und Sorgen bei ihren Kindern auslösen.





Das ist auch bei HIV-betroffenen Eltern der Fall und der Wunsch, die eigenen Kinder zu schonen und zu schützen ist nur zu verständlich und gehört zum Bild von guten und umsorgenden Eltern dazu. Allerdings weiß man inzwischen – und diese Erkenntnis ist keineswegs neu – dass dieser gut gemeinte Wunsch sich leider nicht erfüllt: dass die Kinder doch mehr wissen als ihre Eltern ahnen, dass sie bereits Gesprächsfetzen mitbekommen haben, dass sie die Ängste oder Verzweiflung der Eltern spüren und nach eigenen Erklärungen suchen und dass letztendlich dieses Tabu in der Familie, dieses nicht darüber reden können und dürfen, zu einer zusätzlichen Belastung der Kinder führt.

Doch solange HIV und AIDS mit solchen Vorurteilen belastet und mit soviel Unwissenheit umgeben ist, solange brauchen Eltern die Solidarität anderer Eltern, einen Ort, wo sie nicht auf HIV reduziert, aber auch nicht zwangsgeoutet werden, wo sie ihre Ängste thematisieren und Wege, beispielsweise für die Aufklärung ihrer Kinder finden können. Da gibt es uns als Anlaufstelle, wo HIV und AIDS nicht gleich an der Tür stehen, wo es auch eine Unterstützung in Alltagsfragen, das Bemühen um einen kultursensiblen Umgang in der Beratung mit Menschen aus vielen unterschiedlichen Ländern oder auch finanzielle Hilfen gibt und wo Familien weitere Familien treffen und kennen lernen können.



Suchten vor 14 Jahren 24 Familien mit 41 Kindern unsere Beratungsstelle auf, so nahmen in 2007 63 Familien mit insgesamt 102 Kindern unsere Angebote in Anspruch. Dies entspricht einer Steigerung um mehr als 150 %, während die Sozialpädagoginnen-Stellen weniger als 15 % ausgeweitet wurden. Diese Situation geht natürlich nicht spurlos an uns Kolleginnen vorüber.

Gleichzeitig stellen wir fest, dass Familien mit immer komplexer werdenden Fragestellungen in die Beratung kommen, sie in zunehmender Armut leben oder trotz Arbeitsstelle zusätzlich auf ALG II angewiesen sind, von gleichen Bildungschancen ganz zu schweigen. Und dann gibt es auch noch HIV ...

Deswegen ist es uns immer wieder ein Anliegen, das Thema HIV und AIDS in alle möglichen Lebensbereiche zu transportieren, durch eine Vernetzung im AIDS-Hilfebereich, aber auch in der Kinder- und Jugendhilfe, durch Fortbildungen mit Hebammen und Pflegekräften, Erzieherinnen/Erziehern oder Ärztinnen/Ärzten. Es gibt noch viel zu tun!

**Denn: HIV und AIDS geht uns alle an.**



# Berührung mit HIV

Martina Henkelmann

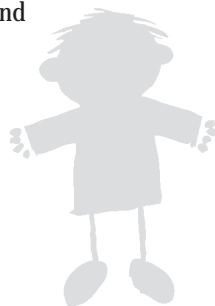
Hebamme und Ethnologin M.A.

## Erfahrungen und Überlegungen zu Nähe, Bindung und Elternliebe mit HIV betroffenen Müttern

Die Bindung zwischen Mutter und Kind gestaltet sich immer aus der Handlung beider Beteiligten zusammen. So kann das Kind nicht inniger mit seiner Mutter sein als diese es zulässt, und umgekehrt ist die Mutter mit ihrer Gabe an Bindung und Feingefühl auf die Mitwirkung ihres Kindes angewiesen. Das HIV einen Einfluss auf den Start der Entwicklung der Mutter-Kind Bindung nimmt und wie dabei geholfen werden kann, soll an Erfahrungen in der Betreuung von HIV betroffenen Müttern und ihren Familien verdeutlicht werden.

Stand der medizinischen Behandlung HIV-positiver Schwangerer ist, diese mit retroviralen Medikamenten zu behandeln, um eine Übertragung des Virus in der Schwangerschaft möglichst zu verhindern. Der Entbindungsmodus ist gegenwärtig, zumindest hier in Hamburg, auf einen Kaiserschnitt in der 37. SSW festgelegt und ein Stillverbot soll eine HIV-Übertragung mit Muttermilch verhindern. Bis etwa vier Wochen nach der Geburt wird das Neugeborene noch mit retroviralen Medikamenten behandelt. Bei dieser medizinischen Behandlung ist die Zahl der von der Mutter aufs Kind übertragenen HIV-Infektion auf unter zwei Prozent zurückgegangen.

Diese niedrige Übertragungsrate ist ohne jeden Zweifel ein Segen, der aber auch einen gewissen Preis kostet. Die ersten frühen Kontakte zwischen Mutter und Kind sind unter den Umständen eines frühen Kaiserschnitts etwas erschwert. Die junge Mutter ist durch ihn in den ersten Tagen in ihrer Mobilität eingeschränkt und kann ihr Baby deshalb nicht in dem Maße bei sich haben, wie sie es gern hätte. Vielleicht befindet sich das Baby auf einer Intensivstation der Kinderklinik, weil es mit seiner relativen Frühgeburtlichkeit Unterstützung braucht. Das Baby ist durch den frühen Kaiserschnitt, die Medikamente und die Formelnahrung schläfrig und signalisiert der kontaktsuchenden Mutter „Zufriedenheit“, die daraufhin wiederum nicht den Kontakt zum Kind sucht.



Dazu kommen Angst, Zweifel und Selbstvorwürfe der Mutter, ob sie ihr Kind nicht vielleicht infiziert hat. Wahrscheinlich erst zum Ende des ersten Lebensjahres kann die 100% Gewissheit bestehen, dass sie ihr Kind nicht durch die Schwangerschaft angesteckt hat. Die Angst bleibt allerdings, das Kind durch Körperkontakte noch anzustecken, weshalb ein inniger Hautkontakt auch über das Stillverbot hinaus von Seiten der Mutter vermieden wird.

Meine Erfahrungen und Beobachtungen mit diesen jungen Müttern sind, diese im Aufbau eines innigen und körperlichen Kontaktes mit ihrem Baby zu unterstützen. Ruhiges und liebevolles Wickeln als Qualitätszeit mit dem Baby, Babymassage, Füttern im Hautkontakt mit der Flasche (als Kompensation für das Stillverbot) und das Schlafen des Kindes auf der Brust von Mutter und/oder Vater sind dabei wichtige Elemente, die körperliche Distanz wieder aufzuheben, die durch die Angst vor HIV entsteht.

Dass eine Hebamme einen aufgeklärten, offenen und authentischen Umgang mit HIV-positiven Menschen hat, ist dabei wichtig. Einige Berichte von Müttern zeigen, dass sie und ihr Kind nur mit Handschuhen angefasst wurden, was ein deutlich schlechtes Zeichen an die jungen Eltern ist.



# HIV/AIDS

Claudia Oelrich und Anna Turinsky

flucht•punkt

## Ein Thema in der Beratung von geduldeten Kindern und Jugendlichen.

In der so genannten „Kindersprechstunde“ – ein Projekt, welches seit Anfang 2007 das aufenthaltsrechtliche Beratungsangebot der kirchlichen Hilfsstelle des ev. luth. Kirchenkreises Altona flucht•punkt ergänzt – werden Kinder und Jugendliche bis 21 Jahre mit unsicherem Aufenthaltsstatus sowohl (sozial)pädagogisch als auch psychologisch beraten.

Hierbei handelt es sich um ein niedrigschwelliges offenes Beratungsangebot, das die Kinder und Jugendlichen ohne vorherige Anmeldung aufsuchen können.

Die Inhalte der Beratung beziehen sich häufig auf Lebensbereiche wie:

- Schulprobleme
- Ausbildung
- Wohnung
- Sozialleistungen
- therapeutischer Handlungsbedarf und
- die aufenthaltsrechtliche Situation.

Die allermeisten unserer Klienten haben lediglich eine „Duldung“, und mit dieser Duldung sind eigentlich alle ihre Probleme und Fragestellungen auf irgendeine Weise verbunden.

Das Thema HIV bzw. AIDS spielt in unserer alltäglichen Beratungspraxis bisher eine untergeordnete Rolle.

Von einigen der Klienten, die von flucht•punkts aufenthaltsrechtlicher Beratung für Erwachsene unterstützt werden, wissen wir, dass sie an HIV erkrankt sind. Die Kindersprechstunde steht als Beratungsangebot selbstverständlich HIV-positiven Kindern und Jugendlichen ebenso offen wie anderen kranken oder gesunden geduldeten Kindern. Uns ist bisher jedoch keine HIV-Erkrankung unserer Klienten bekannt – was nicht heißt, dass sie nicht eventuell im Einzelfall existiert; ein Jugendlicher oder ein Kind kann in der Kindersprechstunde beraten werden, ohne dass die HIV-Erkrankung angesprochen werden muss. Gerade für Kinder und Jugendliche scheinen viele andere alltagsbezogene Themen zunächst einmal in der Beratung wichtiger zu sein. Generell wird das Thema Krankheit eher selten angesprochen.

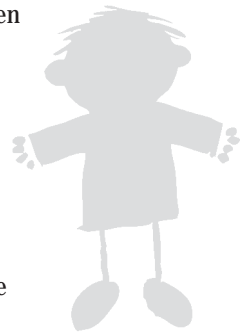


HIV/AIDS könnte jedoch jederzeit zu einem Thema in unserer Kindersprechstunde werden, vor allem wenn die aufenthaltsrechtliche Situation, Sozialleistungen oder die Wohnsituation Gegenstand der Beratung sind. Schwere Erkrankungen können sich hier auch positiv auf die genannten Problemlagen auswirken: Ist z. B. eindeutig nachweisbar, dass ein an AIDS erkrankter Mensch in seinem Heimatland nicht angemessen behandelt werden kann, kann sich dieser Umstand positiv auf seinen Aufenthaltsstatus auswirken. Ähnliches zeigt sich bei der Suche nach abgeschlossenem Wohnraum: Eine schwer erkrankte Person und ihre Familie haben bei den Unterkunftsverwaltungen größere Chancen, in absehbarer Zukunft einen abgeschlossenen Wohnraum zu erhalten und sich nicht weiterhin – wie in vielen Unterkünften der Fall – die sanitären Anlagen sowie die Küche mit anderen Familien teilen zu müssen.

Daher ist es auch schon bei sozialen Problemlagen in der Beratung von Kindern und Jugendlichen notwendig, sich nach möglichen Erkrankungen der Kinder oder ihrer Familienmitglieder zu erkundigen.

Innerhalb der Kindersprechstunde ist es uns möglich, auf eine AIDS-Erkrankung angemessen zu reagieren, indem wir:

1. stabilisierende Gespräche mit dem erkrankten Kind oder Jugendlichen in einem geschützten Rahmen führen und
2. das Kind/den Jugendlichen bei Bedarf in kompetente medizinische und/oder therapeutische Hilfen vermitteln. In solchen Fällen kooperieren wir mit Krankenhäusern, niedergelassenen Kinderärzten, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten und -psychiatern sowie natürlich mit den auf dieses Thema spezialisierten Beratungsstellen wie z. B. „Kinder und AIDS“ in der AG Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs).



## Kindersprechstunde

Festzuhalten bleibt, dass Kinder und Jugendliche, welche an HIV/AIDS erkrankt sind, das Beratungsangebot der Kindersprechstunde im flucht•punkt jederzeit in Anspruch nehmen können. Ob sie hierbei von ihrer Erkrankung berichten möchten oder nicht, bleibt ihnen freigestellt. Bei bestimmten Problemlagen kann jedoch die Kenntnis von einer vorliegenden HIV-Erkrankung unsere Beratungstätigkeit insofern erleichtern, als sie unsere Argumentationsgrundlage erweitert und bestimmte Probleme eventuell schneller gelöst werden können.



Nichtsdestotrotz ist es ein Bestreben der Kindersprechstunde, erkrankte Kinder und Jugendliche auch in vielen anderen Lebensbereichen durch (sozial)pädagogische und psychologische Beratung zu unterstützen und mit ihnen zusammen trotz ihrer Erkrankung weitere Lebensperspektiven zu erarbeiten. Denn das Leben der Kinder und Jugendlichen hört nicht mit ihrer Erkrankung auf, sondern sollte ebenso wie bei gesunden Kindern und Jugendlichen vielfältig gestaltet und bestmöglich genutzt werden. Dies wird geduldeten Kindern und Jugendlichen jedoch durch ihre aufenthaltsrechtlich unsichere Situation unnötig zusätzlich erschwert.

Somit kann HIV/AIDS ein Thema in der Beratung geduldeter Kinder und Jugendlicher sein, sollte dann aber nicht zwangsläufig die weiteren Beratungsthemen einschränken und alleinig im Vordergrund stehen, denn wir erleben unsere Klienten als Kinder und Jugendliche, die einen besonderen, individuellen und komplexen Hilfebedarf aufweisen, dem es gerecht zu werden gilt.



**flucht•punkt**

**kirchliche Hilfsstelle für Flüchtlinge**

**Eifflerstr. 3, 22769 Hamburg**

**Tel.: 040/432500-82**

**Fax: 040/432500-75**

**info@fluchtpunkt-hamburg.de**

**www.kinderfluchtpunkt.de**

**Offene Sprechstunde für Kinder und Jugendliche:**

**Mittwoch von 13.00 Uhr bis 18.00 Uhr**



# HIV – Eine Krankheit als Familientabu

Dr. Katharina Wiehe

Diplom-Psychologin und Psychologische Psychotherapeutin

„Wie sag ich’s meinem Kinde?“ – Bevor sich HIV-positive Eltern mit dieser Frage beschäftigen können, müssen sie zunächst die schwierige und schmerzhafteste Entscheidung treffen, ob sie ihr Kind überhaupt über die Diagnose informieren wollen und können. Drängende Fragen sind dabei eher diese:

- **Wird mein Kind die Diagnose verkraften?**
- **Bin ich selbst stark genug, um mein Kind zu trösten?**
- **Wann ist der richtige Zeitpunkt?**
- **Was ist, wenn mein Kind sich „verplappert“ und Nachbarn oder Schulfreunden von der Erkrankung erzählt?**
- **Ist es nicht für uns alle besser, wenn wir so tun, als wenn nichts wäre?**

Aus der berechtigten Angst vor Stigmatisierung und Ausgrenzung bleibt die Erkrankung bei den meisten Patienten ein wohlgehütetes Geheimnis und oft auch innerhalb der betroffenen Familien ein Tabu. Dementsprechend ist die Frage nach dem Umgang mit der Diagnose gegenüber den Kindern ein wichtiges Thema in der Beratungsarbeit HIV-positiver Eltern, v.a. der Mütter. Studienergebnisse zeigen übereinstimmend mit den Erfahrungen aus der Beratung, dass weniger als die Hälfte der HIV-betroffenen Eltern ihre Kinder informiert haben, beinahe alle sich jedoch vorgenommen haben, dies „irgendwann“ zu tun.

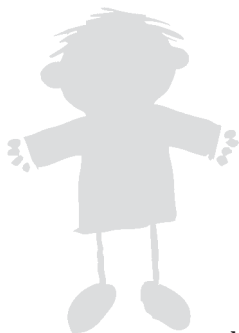
Im Folgenden soll nun der Entscheidungskonflikt der Eltern kurz skizziert werden, bevor dann Ergebnisse zur Auswirkung der Informierung auf die Kinder dargestellt werden. Dabei beziehe ich mich im Wesentlichen auf Studien aus den USA, da dieses Thema in Deutschland bislang nicht umfassend untersucht wurde. Abschließend werde ich kurz ein Gruppenkonzept zur Entlastung betroffener Kinder vorstellen, das von der Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz (ajs) erarbeitet wurde.

## Tabuisierung der Erkrankung – Beweggründe der Eltern

Der Hauptgrund, die Erkrankung bzw. die Diagnose vor den Kindern zu verheimlichen, ist die Befürchtung der Eltern, die Kinder zu überfordern und der Wunsch, sie vor psychischer Belastung zu schützen. Auch Schuldgefühle der



Eltern, die HIV-Infektion in die Familie gebracht zu haben, spielen eine Rolle. Anders als bei anderen bedrohlichen Erkrankungen kommt im Falle HIV-betroffener Eltern noch die Unsicherheit hinzu, inwieweit ihre Kinder bereits in der Lage sind, die Diagnose als Familiengeheimnis zu bewahren.



Darüber hinaus werden die Eltern in diesem Konfliktfeld auch mit ihrer eigenen Krankheitsbewältigung konfrontiert. Psychologische Studien weisen darauf hin, dass HIV-positive Eltern eher passive Bewältigungsstrategien wie etwa Wunschdenken und religiös-spirituelle Sinnsuche zeigen. Der proaktive Umgang mit der Erkrankung, die Suche nach sozialer Unterstützung und der Kontakt zu anderen Betroffenen – bei anderen Erkrankungen hilfreiche Strategien – werden aus Angst vor Stigmatisierung und Ausgrenzung kaum genutzt.

Dementsprechend sind viele Eltern überfordert, ihren Kindern gegenüber eine Offenheit und lösungsorientierte Herangehensweise zu zeigen, die sie im eigenen Umgang mit der Erkrankung auch nicht haben. Vermeidung des Themas, ausweichende Antworten auf Fragen der Kinder oder vermeintlich schonende Umschreibungen des Krankheitsgeschehens sind daher häufig zu beobachten. Die Kinder werden angehalten, die wenigen Informationen, die sie erhalten oder „aufschnappen“, gegenüber dem sozialen Umfeld zu verheimlichen.

Eltern, die ihren Kindern die Erkrankung verheimlichen, riskieren aber, dass die Kinder die Information durch jemand anderen erhalten oder das Familiengeheimnis selbst aufdecken. Zudem besteht die Gefahr, dass den Eltern die Diagnose in einem Moment emotionaler Überforderung „herausrutscht“; eine Situation, die Kinder völlig überfordert und die die Eltern im Nachhinein sehr bedauern.

Ergebnisse aus psychologischen Studien zeigen, dass Mütter eher ältere Kinder und eher Töchter über die HIV-Erkrankung informieren. Kinder, die von sich aus viele Fragen stellen, werden ebenfalls eher informiert als schüchterne oder stille Kinder. Darüber hinaus spielt die Qualität der Eltern-Kind-Beziehung eine Rolle: Je enger die Beziehung, desto eher werden die Kinder informiert. Schließlich beeinflusst auch der Krankheitsstatus die Aufklärung der Kinder: Eltern mit fortgeschrittener Erkrankung und höherer Symptombelastung suchen eher das offene Gespräch mit den Kindern.





## Auswirkungen des Familientabus auf Kinder und Eltern

In der klinischen Entwicklungspsychologie gilt die chronische Erkrankung eines Elternteils als gut untersuchter Risikofaktor für psychische Störungen und Anpassungsprobleme bei Kindern und Jugendlichen. Dies gilt um so mehr, wenn eine Erkrankung wie die HIV-Infektion und das erworbene Immunschwäche-Syndrom AIDS schubweise und unvorhersehbar verläuft. Zwar ist aufgrund neuer Therapieformen die Lebenserwartung und Lebensqualität von HIV-Infizierten erheblich gestiegen, jedoch ist der Verlauf nach wie vor durch ausgeprägte Krankheitsängste sowie wiederkehrende Krankheitsphasen gekennzeichnet.

Dies bedeutet, dass sich auch die Kinder schon früh mit den Themen Trennung/Verlust – etwa durch Krankenhausaufenthalte des Elternteils – auseinandersetzen müssen. Häufig kommt es zu einer Parentifizierung der Kinder, die sich um die erkrankten Eltern sorgen und schon früh Haushalts- oder Pflegeaufgaben übernehmen.

Anders als bei anderen Erkrankungen wissen viele Kinder jedoch häufig nichts Konkretes über die Hintergründe der veränderten Familiensituation. Dies führt zu diffusen Ängsten und Schuldgefühlen, da die Kinder keine Erklärung für das „Anderssein“ haben. Es bleibt ein wortloses Gefühl, dass irgendetwas nicht stimmt, häufig begleitet von Versuchen, aus beobachteten und „aufgeschnappten“ Fakten einen Sinn zu konstruieren.

Aufgrund des eingeforderten Stillschweigens über die familiäre Situation bleibt den Kindern zudem ebenso wie den Eltern die soziale Unterstützung oder die Entlastung in anderen Kontexten, beispielsweise in der Schule, versagt. Übereinstimmend zeigen daher Studien mit den unterschiedlichsten Methoden (Fragebogenstudien, Analyse von Kinderzeichnungen, Interviews) eine schwere emotionale Beeinträchtigung und Überforderung der Kinder, die durch das Schweigen innerhalb und außerhalb der Familie noch verstärkt wird.

Auch die erkrankten Eltern selbst leiden unter der Tabuisierung: So berichten Mütter, die die Erkrankung vor den Kindern verheimlichen, über erhöhte Depressivität, chronisch hohe Anspannung und soziale Isolation. Zum Teil werden aus Angst vor Nachfragen sogar die Medikamente nur in Abwesenheit der Kinder eingenommen und Arztbesuche vernachlässigt.



## Vom Familientabu zum Familienheimnis: hilfreiche oder schädliche Informationen für die Kinder?

Praxiserfahrungen aus dem Umgang mit bedrohlichen Diagnosen (Bsp. Krebserkrankungen) zeigen, dass Kinder meist deutlich mehr Informationen „aufschnappen“, als den Eltern bewusst ist. Auch in einer Studie mit HIV-betroffenen Familien berichtete ein Drittel der Kinder, bei der Aufklärung durch die Eltern bereits über die Erkrankung bescheid gewusst zu haben. In der Beratungsarbeit werden die Eltern daher meist darauf hingewiesen, dass das Halbwissen und die daraus entstehenden Fantasien für die Kinder meist viel belastender sind als kindgerecht formulierte Informationen. Studien zum Umgang mit der HIV-Infektion bestätigen dies.

So zeigten die meisten Kinder eine initiale Reaktion aus Trauer, Angst oder Wut, wie sie der Tragweite der Diagnose auch angemessen erscheint. Teilweise sprachen die Kinder das Thema Tod oder die Angst vor eigener Ansteckung direkt an, teilweise versuchten sie zunächst, ihrerseits die Eltern zu trösten. Bei einer großen Mehrheit der Kinder war jedoch ein positiver Anpassungs- und Bewältigungsprozess zu beobachten, so dass diese einige Wochen bzw. Monate später weniger Symptome wie etwa Depressivität, Aggressivität oder Ängste erlebten als vor der Aufklärung. Auch das Selbstwertgefühl der Kinder und die familiären Beziehungen verbesserte sich.

Mütter, die ihre Kinder informiert hatten, fühlten sich nach den bisher vorliegenden Ergebnissen weniger depressiv und sozial isoliert, als solche, die sich dagegen entschieden hatten. Auf direkte Nachfrage in einem Tiefeninterview berichteten die meisten Kinder, dass sie froh und erleichtert seien, endlich bescheid zu wissen. Auch die Mütter bereuten zu meist nicht, die Kinder informiert zu haben, wünschten sich aber teilweise, das Gespräch besser vorbereitet und auf die Bedürfnisse der Kinder abgestimmt zu haben.

Anders als von vielen Eltern befürchtet, erfassten die Kinder auch schon im Vorschul- und Grundschulalter intuitiv die Wichtigkeit des Familienheimnisses und verstanden die mit der Information verbundene Gefahr der Stigmatisierung.



So gelang es der großen Mehrzahl der untersuchten Kinder, das Geheimnis zu wahren. Manche Eltern entlasteten die Kinder durch die Nennung einiger „safe people“, Personen aus dem Umkreis der Familie, die über die Diagnose informiert sind und den Kindern als Ansprechpartnern dienen. Dieses Angebot scheint sehr hilfreich für die Kinder, die ihre Sorgen und Fragen zumeist nicht den Müttern zumuten wollen, die selbst emotional betroffen sind. In der Beratungsarbeit mit den Eltern sollte im Vorfeld des offenen Gesprächs mit den Kindern daher immer abgeklärt werden, ob es solche möglichen Vertrauenspersonen für die Kinder gibt.

Trotz der beschriebenen überwiegend positiven Auswirkungen verweisen einige Autoren auf eine kleine Gruppe von Kindern, die auf die Diagnose der Eltern mit dauerhaft aggressivem oder regressivem Verhalten – etwa erneutes Bett-nässen oder Rückzug aus der Gleichaltrigengruppe – reagieren. Hier ist aber zu vermuten, dass der Zeitpunkt oder die Art der Information für die Kinder ungünstig waren. Viele Eltern gaben an, sich Unterstützung in der Vorbereitung des Gesprächs gewünscht zu haben, um die Informationen auf das kognitive und emotionale Entwicklungsniveau der Kinder abzustimmen und die eigene emotionale Betroffenheit vorher zu reflektieren.

Kontraintuitiv scheinen auch die Ergebnisse bei Jugendlichen: So zeigen diese in direkter Folge des Gesprächs stärkere emotionale Reaktionen als Kinder im Grundschulalter. Auch im weiteren Verlauf bleiben mehr Jugendliche länger andauernd depressiv oder aggressiv, was möglicherweise auch damit zusammenhängt, dass die Beziehung zu den Eltern durch die jahrelange Tabuisierung der Erkrankung nachhaltig erschüttert ist. Eltern, die ja von sich aus mit der Information der Kinder möglichst lange warten wollen, sollten dahingehend beraten werden, dass sie sich ein offenes und kindgerechtes Gespräch auch schon mit ihren jüngeren Kindern zutrauen.

## Die „Geheimnisgruppe“ eine Intervention zur Entlastung der Kinder

Als Reaktion auf die beschriebenen Belastungen der Kinder HIV-betroffener Eltern wurde vom Arbeitsbereich Kinder und AIDS der ajs ein Gruppenprogramm entwickelt und bereits in der Praxis erprobt. Die sogenannte Geheimnisgruppe bietet mit monatlich stattfindenden Treffen ein Forum aus „eingeweihten“ erwachsenen und gleichaltrigen Ansprechpartnern (entsprechend den oben genannten „safe people“), um erstmals über die tabuisierten Sorgen und Ängste im Zusammenhang mit der Erkrankung der Eltern oder auch einer eigenen Erkrankung zu sprechen. Darüber hinaus soll ein konstruktiver



und offenerer Umgang der Kinder und der Familien mit den Konflikten rund um die Erkrankung gefördert werden. Schließlich sollen auch Krankheitsängste der Kinder abgebaut werden. Als zentrale Methode wurden Geschichten konstruiert, die typische Konfliktsituationen einer HIV-betroffenen Familie aufgreifen. Die zum Teil ergebnisoffenen Geschichten werden aus der Sicht eines Mädchens im Grundschulalter erzählt, so dass die Kinder zur Identifikation mit der Hauptfigur angeregt werden.

Bezugnehmend auf die Geschichten werden Übungen zur Gefühlswahrnehmung und Problemlösung sowie kreatives Gestalten eingesetzt. Darüber hinaus kommen speziell für diese Zielgruppe erarbeitete Lern-Spiele zum Thema Körper, Krankheit und Immunsystem zum Einsatz. Um die Gruppe für die Kinder attraktiv zu gestalten und das Gemeinschaftsgefühl zu stärken, schließt sich an die inhaltliche Phase stets eine Phase positiver Aktivitäten an, zu denen die Kinder auch eigene Vorschläge machen können.

Die Aufklärung der Kinder über die Diagnose der Eltern soll dagegen explizit nicht während der Gruppentreffen bzw. durch die Gruppenleiterinnen erfolgen, da sich aus den oben berichteten Studienergebnissen eindeutig ergibt, dass Kinder diese Informationen von den Eltern selbst erhalten sollten. Neben der Arbeit mit der Kindergruppe werden daher begleitend auch Elternabende angeboten, um die Eltern in ihrem Klärungsprozess zu unterstützen.

Die erste Anwendungserfahrung mit einer Gruppe von Kindern von acht bis zehn Jahren zeigt, dass es sich bei dem beschriebenen Programm um eine sinnvolle und hilfreiche Intervention für Kinder aus HIV-betroffenen Familie handelt. Aufgrund der großen Ambivalenz der Eltern sollte der begleitenden Elternarbeit aber noch größerer Raum zukommen, da es zum Teil schwierig war, die kontinuierliche Teilnahme aller Kinder sicherzustellen. Angesichts der durchweg positiven Rückmeldungen wurde das Gruppenkonzept in Form eines detaillierten Manuals mit Beschreibungen aller durchgeführten Gruppensitzungen festgehalten. Darüber hinaus wurde ein Informationsheft für die Eltern erarbeitet.





## HIV-positive Kinder in der Kindertagesstätte

Sabine Skalla

Geschäftsführerin KoppelKinder e.V.

Die Kita KoppelKinder gibt es seit über 30 Jahren in Hamburg St. Georg. 1998 sind wir in einen Neubau am Lohmühlenpark umgezogen und haben mit einem erweiterten Konzept angefangen, behinderte und nichtbehinderte Kinder von 0 – 6 Jahren zu betreuen.

Bei den KoppelKindern gibt es fünf altersgemischte Integrationsgruppen. Jeweils 17 Kinder im Alter von 0 – 6 Jahren werden von drei ErzieherInnen ganztägig betreut. Drei Kinder in jeder Gruppe sind Integrationskinder.

Mittlerweile haben wir 10 Jahre Erfahrungen mit Kindern, die die unterschiedlichsten Beeinträchtigungen haben. Die ErzieherInnen und HeilerzieherInnen in unserem Haus sind ExpertInnen für Diabetis, Autismus, Epilepsie, Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten ... Bei jedem Kind, das wir bei uns neu aufnehmen, schauen wir, was es benötigt und wo es besondere Unterstützung oder Förderung braucht. Und durch die Integrationskinder sind wir gefordert, uns immer wieder in neue Themengebiete einzuarbeiten. So haben einige unserer MitarbeiterInnen den Umgang mit Spritzen und Injektionen gelernt oder sich mit einem Ansatz von unterstützter Kommunikation auseinander gesetzt.

In unserem Haus beschäftigen wir auch ErgotherapeutInnen, Physiotherapeutinnen und eine Logopädin. Bei speziellen Erfordernissen lassen wir uns beispielsweise durch das Autismus-Institut, den Kinderschutzbund oder andere Stellen beraten.



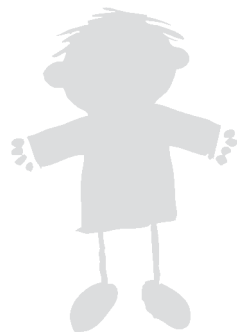
Als es bei uns die erste Betreuungs-Anfrage wegen eines HIV-betroffenen Kindes gab, haben wir einen intensiven Austausch zunächst im MitarbeiterInnen-Team und dann mit den Eltern begonnen.

Wir haben alle Ängste und Befürchtungen der MitarbeiterInnen ernst genommen und uns dann durch die AG Kinder- & Jugendschutz HH e.V., aber auch durch Ärzte beraten lassen. Wir haben uns darüber informiert, dass eine Übertragung des HI-Virus durch Alltagskontakte in der Kita praktisch nicht möglich ist. Es gab dann eine große Bereitschaft offen damit umzugehen, mit dem Ergebnis, dass wir in unserem Hause auch HIV-betroffene Kinder betreuen wollten. Dies diskutierten wir dann auch mit allen Eltern. Wir führten Elterninformationsabende mit Ärzten durch und zum Schluss gab es dann auch in der Elternschaft den gemeinsam getragenen Beschluss, dass wir offen dafür sein wollen, HIV-positive Kinder aufzunehmen.

Natürlich werden bei uns sämtliche Informationen, die uns Eltern von HIV-betroffenen Kindern anvertrauen, vertraulich behandelt. Seitens der betroffenen Familien wird uns immer wieder signalisiert, dass sie froh sind, dass wir uns mit der HIV-Thematik auskennen und dass sie jederzeit die Möglichkeit haben, mit uns darüber sprechen zu können.

Dieser offene Austausch ist für die Eltern gerade dann besonders wichtig, wenn unsere ErzieherInnen den HIV-betroffenen Kindern im Laufe des Tages Medikamente verabreichen müssen.

Auch wenn bei einer HIV-Infektion keine Melde- und Informationspflicht besteht, und in jeder Kita auch zu jeder Zeit HIV-positive Kinder sein können, so ist das für die Eltern in der Regel sehr hilfreich, von Anfang an offen mit uns sprechen zu können. Denn es kann einmal vorkommen, dass das kindliche Immunsystem durch einen Infekt besonders geschwächt ist und möglicherweise durch die Gabe von zusätzlichen Immunglobulinen das Abwehrsystem des Kindes gestärkt werden kann. Auch ist der Informationsaustausch mit den Eltern und der Kita bezüglich der in der Kita auftretenden Kinderkrankheiten wie Masern, Windpocken oder Röteln wichtig, da auch hier bei dem HIV-betroffenen Kind durch eine schnelle Gabe von Immunglobulinen die Abwehrkräfte gestärkt werden können.



Im Kita-Alltag selbst gilt unser Leitbild für alle Kinder gleichermaßen: Unsere Bildungs- und Betreuungsarbeit ist geprägt vom Ansatz, dass die Kinder selbsttätig ihren Interessen nachgehen können. Eine anregende Lernumgebung mit sinnvollen Materialien und einer entwicklungsfördernden Raumgestaltung sind hierfür eine notwendige Voraussetzung. Ebenso wichtig sind verbindliche Beziehungen, denn Bildungsprozesse sind nur in einer vertrauensvollen Umgebung möglich und somit kommt den ErzieherInnen als Bindungspersonen eine wesentliche Rolle zu.

Im Mittelpunkt unserer Pädagogik steht das Kind, ausgestattet mit kindlicher Neugier und Forscherdrang. Eingebettet in den sozialen Kontext Kita, beobachten wir die Kinder und nehmen dadurch die Interessen der Kinder wahr. Wir entwickeln darauf hin Möglichkeiten, dass die Kinder ihre Themen intensiv erforschen können. Wir gehen von den Potenzialen der Kinder aus und geben ihnen die Möglichkeit, diese weiter zu entwickeln. Und dort wo Kinder Unterstützung benötigen oder für ihre Entwicklungsprozesse weitergehende Förderungen erforderlich sind, versuchen wir dies zu ermöglichen oder suchen nach Lösungen.

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



# Die Adressen

der wichtigsten Anlaufstellen in Hamburg für HIV-betroffene Familien

## **AIDS-Hilfe Hamburg e.V.**

Lange Reihe 30 – 32, 20099 Hamburg

Tel.: 040 - 235 199-0 (Büro)

Tel.: 040 - 194 11 (Beratung)

info@aidshilfe-hamburg.de

www.aidshilfe-hamburg.de

## **HIV/AIDS-Beratung im „CASAblanca“**

Centrum für AIDS und sexuell

übertragbare Krankheiten in Altona

Max-Brauer-Allee 152, 22765 Hamburg

Tel.: 040 - 42811-2194

Weitere Informationen:

Tel.: 040 - 42811-7777

casablanca@bsg.hamburg.de

Alle Angebote sind anonym und kostenlos,  
ohne Voranmeldung HIV-Tests und AIDS-Beratung  
sind zu folgenden Zeiten möglich:

Dienstag: 08:00 – 10:00 Uhr

Mittwoch: 14:00 – 18:00 Uhr

Donnerstag: 12:00 – 16:00 Uhr





**AIDS-Seelsorge des Ev.-luth. Kirchenkreisverbandes Hamburg**

Spadenteich 1, 20099 Hamburg

Tel.: 040 - 280 44 62

info@aidsseelsorge.de

Detlev Gause (Pastor) und Heide Stauff (Diakonin)

www.aidsseelsorge.de

**Universitäts-Krankenhaus Eppendorf**

**Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin**

Immundefekt-Sprechstunde

Martinstraße 52, 20246 Hamburg

Tel.: 040 - 428 03-8037

Dr. med. R. Ganschow, Kinderarzt

Frau Dr. Marijke Sornsakrin

Frau Dr. Dorothee Schmitt

Schwester Christina

kinder.immundefekte@hamburg.de

**Hamburg Leuchtfeuer**

Psychosoziale Beratung

Silke Germann

Bahrenfelder Straße 244, 22765 Hamburg

Tel.: 040 – 386 110 75

www.hamburgleuchtfeuer.de

s.germann@hamburg-leuchtfeuer.de



# Die Adressen

der ReferentInnen und ihrer Einrichtungen

## **flucht•punkt**

Claudia Oelrich und Anna Turinsky  
Eifflerstraße 3, 22769 Hamburg  
Tel.: 040 - 432 500 80  
info@fluchtpunkt-hamburg.de  
www.fluchtpunkt-hh.de

## **Martina Henkelmann**

Hebamme und Ethnologin  
mahenkelmann@aol.com  
Tel.: 040 - 24 19 88 00

## **KoppelKinder e.V.**

Rostocker Straße 74, 20099 Hamburg  
Tel.: 040 - 24 35 01  
Sabine Skalla  
koppelkinder@t-online.de  
www.koppelkinder.de

## **Projekt: Prävention für afrikanische Flüchtlinge (PAF)**

Mara Wiebe  
AIDS-Hilfe Hamburg e.V.  
Lange Reihe 30 – 32, 20099 Hamburg  
Tel.: 040 - 23 51 99 28  
mara.wiebe@aidshilfe-hamburg.de  
und  
Amadou Bah  
Basis & Woge e.V.  
Straßburger Platz 3, 22049 Hamburg  
Tel.: 0160 - 274 02 69  
www.basisundwoge.de



**Universitäts-Krankenhaus Eppendorf**

**Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin**

Immundefekt-Sprechstunde

Martinstraße 52, 20246 Hamburg

Tel.: 040 - 428 03-8037

Dr. med. R. Ganschow, Kinderarzt

Frau Dr. Marijke Sornsakrin

kinder.immundefekte@hamburg.de

**Dr. Katharina Wiehe**

Diplom-Psychologin

katharina.wiehe@gmx.net



# Kinder und AIDS

**Die Sozialpädagoginnen des Arbeitsbereiches Kinder und AIDS in der Arbeitsgemeinschaft Kinder und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs) unterstützen HIV-betroffene Familien und bieten Fortbildungen für MitarbeiterInnen und Jugendhilfeeinrichtungen an.**

Wer an AIDS denkt, denkt erst einmal an Erwachsene. Aber auch Kinder sind von HIV/AIDS betroffen. Direkt, wenn sie selbst HIV-infiziert oder an AIDS erkrankt sind oder indirekt, weil ein oder beide Elternteile oder ein Geschwisterkind HIV-positiv oder an AIDS erkrankt sind. Wir bieten betroffenen Familien:

- Unterstützung beim Prozess der Krankheitsverarbeitung für Eltern und Kinder
- Beratung und Hilfestellung bei finanziellen und sozialen Problemen
- Begleitung bei Behördengängen und Arztterminen
- Informationsveranstaltungen und Familientreffen als Kontakt- und Austauschmöglichkeit

Es besteht sowohl die Möglichkeit der Beratung in den Räumen der ajs als auch der Begleitung der Familien, z. B. durch Haus- oder Krankenhausbesuche. Es werden die Probleme der Kinder und Eltern besprochen und gemeinsame Hilfestellungen erarbeitet, z.B. bei Erkrankung der Eltern.

Wir zeigen weitere Hilfen im Gesundheits- und Jugendhilfebereich für die Familien auf und vermitteln bei Bedarf in entsprechende Einrichtungen.

In unserer Arbeit verfolgen wir das Ziel, den Familien einen offeneren Umgang mit der HIV-Infektion in ihrem sozialen Umfeld zu ermöglichen und bieten in diesem Rahmen:

- Beratung für MitarbeiterInnen in pädagogischen Einrichtungen
- Fortbildungen im Jugendhilfe- und Gesundheitsbereich
- Informationsmaterialien zur Situation HIV-betroffener Familien





Im Internet besteht ein spezielles Angebot für HIV-positive Jugendliche. Unter [www.aids-und-jugendliche.de](http://www.aids-und-jugendliche.de) können sich Jugendliche zum Thema HIV/AIDS informieren und im forum Kontakte zu uns oder untereinander knüpfen. Bei Bedarf stehen wir auch für telefonische oder persönliche Beratungen zur Verfügung.

**Wir garantieren anonyme Beratung und Einhaltung der Schweigepflicht.**

Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs)  
Arbeitsbereich Kinder und AIDS

Ansprechpartnerinnen:

Sibyl Peemöller 040 - 410 900 - 80

Tanji Sthamer 040 - 410 980 - 82

Ute Senftleben 040 - 410 980 - 62

Oder per E-mail [kinder@ajs-hh.de](mailto:kinder@ajs-hh.de)

Sprechzeiten Dienstag 13.00 – 17.30 Uhr

Donnerstag 10.00 - 13.30 Uhr



# Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs)

Die Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs) trägt auf der Grundlage der §§ 1, 8, 11 und 14 SGB VIII dazu bei, Maßnahmen zum erzieherischen, gesetzlichen und strukturellen Kinder- und Jugendschutz anzuregen, zu fördern, zu koordinieren und durchzuführen.

## Die ajs verfolgt satzungsgemäß im Rahmen des Kinder- und Jugendschutzes folgende Ziele:

- positive Lebensbedingungen für junge Menschen und ihre Familien zu schaffen;
- eine kinder- und familienfreundliche Umwelt zu erhalten und mitzugestalten;
- junge Menschen zu befähigen, sich vor gefährdenden Einflüssen zu schützen;
- junge Menschen zur Kritikfähigkeit, Entscheidungsfähigkeit, Eigenverantwortlichkeit und Verantwortung gegenüber ihren Mitmenschen zu befähigen. Die Herausbildung zu starken Persönlichkeiten ist die Voraussetzung, Gefährdungen realistischer einschätzen und ihnen selbstbewusst begegnen zu können;
- Ausgrenzung aus Lebenszusammenhängen zu vermeiden bzw. zu kompensieren;
- Lebenslagen von Kindern, Jugendlichen und Jungerwachsenen zu verbessern;
- junge Menschen in ihrer individuellen und sozialen Entwicklung zu fördern und dazu beizutragen, Benachteiligungen zu vermeiden oder abzubauen;
- Eltern, Erziehende, Kinder und Jugendliche fachlich darin zu unterstützen, ihre Rechte wahrzunehmen, Gefährdungen zu erkennen, Gegenstrategien zu entwickeln und bei Problemen zu beraten;
- auf die Verantwortlichen in Staat und Gesellschaft einzuwirken, sich für eine Gesellschaft einzusetzen, in der Kinder und Jugendliche unter positiven Lebensbedingungen aufwachsen können.





## Diese Ziele werden umgesetzt in folgenden

### Arbeitsbereichen

- Kinder und AIDS
- Telefonische Beratung für Kinder und Jugendliche
  - und Projekt „Jugendliche beraten Jugendliche am Telefon“
- KloG – Konflikte lösen ohne Gewalt

### Die ajs bietet

- Beratung und Hilfe im Rahmen der oben genannten Bereiche;
- Öffentlichkeits- und Pressearbeit;
- Fachtagungen, Seminare und Fortbildungsveranstaltungen;
- Information und Beratung von MultiplikatorInnen und Einrichtungen;
- Entwicklung und Verbreitung von Materialien;
- Zusammenarbeit mit anderen im Kinder- und Jugendschutz tätigen Vereinen, Initiativen und Personen in Hamburg und auf Bundesebene.

Die ajs ist ein freier Zusammenschluss von Personen, Einrichtungen und Organisationen und als gemeinnütziger Verein eingetragen. Sie ist neben öffentlichen Zuwendungen auf Spenden angewiesen.

### Spendenkonto:

AG Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs)  
Stichwort „Kinder und AIDS“  
Hamburger Sparkasse BLZ 200 505 50  
Konto-Nr. 1211 123 128





**AG Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs)**

**Hellkamp 68, Eingang Clasingstraße**

**20255 Hamburg**

**Telefon: 040 - 410 980 0**

**Telefax: 040 - 410 980 92**

**info@ajs-hh.de**

**www.hamburg.jugendschutz.de**

**www.kids-und-aids.de**

**www.aids-und-jugendliche.de**



**Die beiden folgenden Seiten wurden später als Nachdruck eingelegt.  
Deswegen erscheinen sie an dieser Stelle**



# HIV/AIDS: ein Tabuthema bei MigrantInnen

Amadou Bah und Mara Wiebe

PAF (Prävention für afrikanische Flüchtlinge)



Um es vorweg zu sagen: nicht nur Afrikanerinnen und Afrikaner sind von HIV betroffen. HIV ist eine weltweite Epidemie, die sich allerdings in den Ländern südlich der Sahara am stärksten ausgebreitet hat. Deshalb spielen bei der HIV-Prävention für Einwanderer der AIDS-Hilfe Hamburg e.V. Menschen aus afrikanischen Ländern eine besondere Rolle, denn seit fast drei Jahren gibt es das Projekt PAF (Prävention für afrikanische Flüchtlinge). Es ist ein kleines Projekt in Kooperation mit Basis & Woge e.V., gefördert durch die EU (Europäischer Flüchtlingsfond).

**Was uns in unserer Arbeit auffällt, kann ich gut anhand zweier Beispiele beschreiben:**

Eine Frau an Aids erkrankt, Mitte 50, kommt aus einem afrikanischen Land und lebt seit mehreren Jahren in Hamburg mit Duldung. Die Ausländerbehörde will die Frau abschieben, denn in ihrem Heimatland gibt es Medikamente. Die gibt es dort auch, aber die Frau hat dort keine Familie und kein Geld zum Leben. Sie ist zu krank, um arbeiten zu können, deshalb könnte sie sich auch die Medikamente nicht kaufen. Ihr Anwalt versucht, für sie einen gesicherten Aufenthaltsstatus zu bekommen. Außer dem Kontakt zur Aidshilfe hat sie niemanden, mit dem sie über ihre Krankheit und ihre Probleme reden kann.

Ein Mann, HIV-positiv, ca. 30 Jahre alt, lebt seit 5 Jahren in Hamburg. Er hat ein paar Bekannte, sein wichtigster Bezugspunkt ist seine Kirche, in die er regelmäßig geht. Er traut sich nicht, dort jemandem von seiner HIV-Infektion zu erzählen, selbst im Gespräch mit dem Pastor redet er nicht darüber. Seine Sorge ist, dass der Pastor (trotz Schweigepflicht) seiner Frau davon erzählen könnte, diese ihren Freundinnen und die wiederum ihren Männern. In kürzester Zeit wüssten alle Bescheid und niemand wollte mehr Kontakt zu ihm.

Ich weiß nicht, ob die Ängste von Afrikanerinnen und Afrikanern begründet sind, mir fällt auf, dass viele so denken.

PAF möchte einen Beitrag leisten zur Enttabuisierung von HIV/Aids. Dazu bilden wir MultiplikatorInnen aus afrikanischen Ländern aus, die als Botschafter in ihren Communities HIV/Aids-Prävention machen. Der zweite Arbeitsbereich von PAF ist, Afrikanerinnen und Afrikaner mit und ohne eine HIV-Infektion zu beraten und ggf. zu begleiten.



# Die Betreuung HIV-betroffener Familien in der Immundefekt-Ambulanz der Kinderklinik

Priv.-Doz. Dr. med. Rainer Ganschow und Dr. med. Marijke Sornsakrin

Immundefekt-Ambulanz Universitätskinderklinik Hamburg-Eppendorf

**In der Immundefekt-Ambulanz der UKE-Kinderklinik werden Kinder mit primären und sekundären Immundefekten betreut.**

Aktuell betreuen wir 25 HIV-infizierte Kinder und Jugendliche sowie 85 HIV-exponierte, das heißt Kinder HIV-positiver Mütter. HIV-infizierte Kinder werden je nach Behandlungsregime und Krankheitsaktivität alle ein bis drei Monate einbestellt. HIV-exponierte Kinder kommen alle 3 Monate zu Verlaufskontrollen.

Die Betreuung der HIV-betroffenen Familien ist sehr aufwendig und beschränkt sich nicht nur auf die medizinische Behandlung (klinische Untersuchung, Blutentnahmen), sondern soll auch psychosoziale Unterstützung bieten.

Wir versuchen Ansprechpartner für gesundheitliche aber auch für familiäre Probleme zu sein. Es ist sehr wichtig, dass wir einen eigenen Raum zur Verfügung haben, um eine vertraute Atmosphäre schaffen, aber auch um adäquaten Datenschutz gewährleisten zu können. Auf diese Weise versuchen wir die Compliance der Familien zu fördern.

[Kinder.Immundefekte@Hamburg.de](mailto:Kinder.Immundefekte@Hamburg.de)

