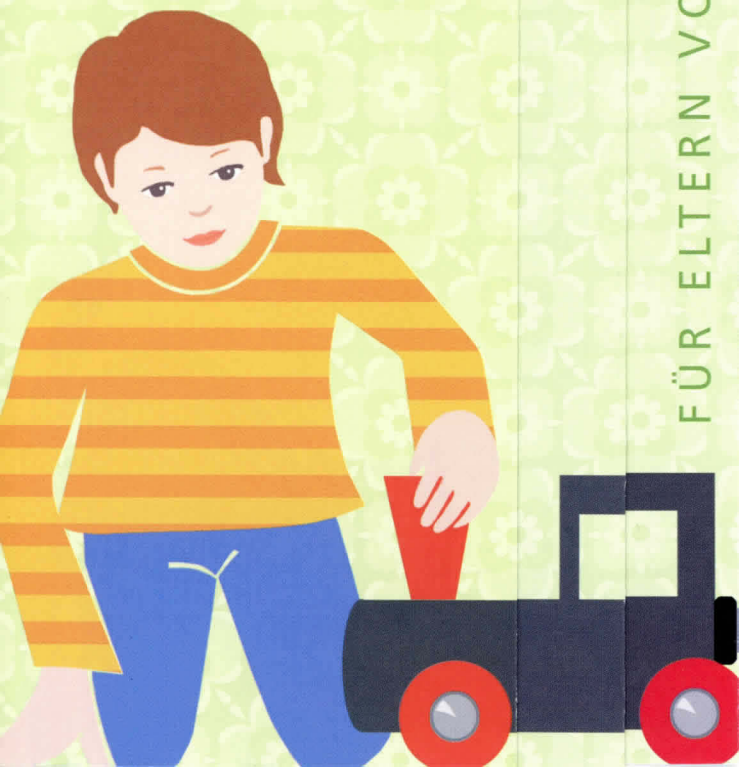


Mein  
Kind ist  
**HIV-**  
**infiziert**



## Wie kann ich mein Kind bei Arztbesuchen unterstützen?

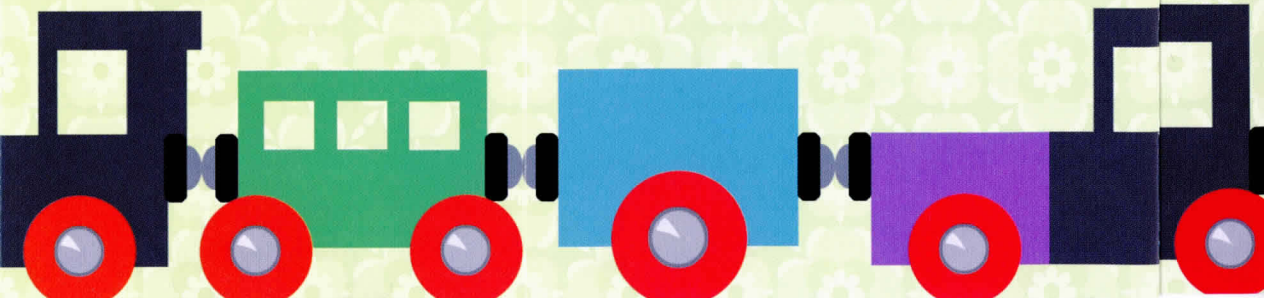
*Mutter und Vater zu sein ist eine Aufgabe, die viel Freude, aber auch jede Menge Sorgen mit sich bringt. Das Zusammenleben in der Familie, die Erziehung der Kinder und deren Begleitung beim Selbständig-Werden kostet viel Kraft. Das gilt umso mehr für Eltern von Kindern mit HIV/AIDS.*

*Dieser kleine Ratgeber ist aus vielen Gesprächen mit HIV-infizierten Kindern und deren Eltern entstanden. Er gibt Erfahrungen weiter, um anderen betroffenen Eltern den Rücken zu stärken und ihnen Hinweise und Anregungen für den Alltag mit der HIV-Infektion zu geben.*

**R**egelmäßige Krankenhaus- und Arztbesuche, Infusionen, Blutabnahmen, Medikamente: Sie gehören von Geburt an zum Leben HIV-infizierter Kinder.

Der Widerstand kleiner Kinder, die schon beim Betreten des Krankenhauses zu weinen anfangen und bei den Infusionen festgehalten werden müssen, lastet schwer auf den Eltern. Sie zweifeln am Nutzen der Behandlung und fühlen sich schuldig. Gut informiert zu sein, hilft in dieser Situation: Wenn ich weiß, weshalb ich meinem Kind diese monatlichen, in Krankheitsphasen noch häufigeren Prozeduren zumute, bin ich ruhiger und gelassener und kann mein Kind besser unterstützen. Scheuen Sie sich nicht, alle Ihre Fragen so lange zu stellen, bis sie hinreichend und verständlich beantwortet sind. Eltern brauchen nicht Ärztinnen oder Ärzte zu sein, um sich und ihrem Kind Orientierung und Sicherheit für die Behandlung zu verschaffen.

Welche Behandlung Sie auch immer für Ihr Kind als richtig erachten: Wichtig ist, dass Sie hinter Ihrer Entscheidung stehen und wissen, weshalb Sie sie getroffen haben. Und was einmal entschieden wurde, kann auch wieder, wenn es nötig erscheint, verändert werden. Suchen Sie nach Ärzten und Ärztinnen, bei denen Sie und Ihr Kind sich gut aufgehoben fühlen.



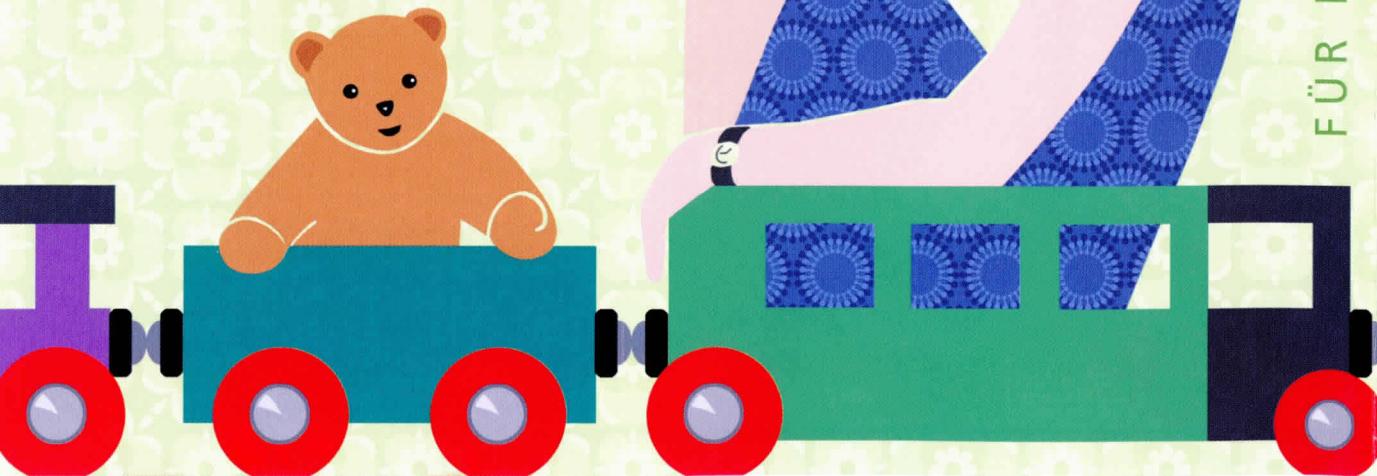
## Was kann ich tun, wenn mein Kind seine Tabletten nicht nehmen will?

**K**aum jemand nimmt gern Medikamente. Vor allem Kinder haben ihre liebe Not damit. Wenn Sie Ihr Kind daran erinnern, dass es jetzt wieder seine Tabletten einnehmen muss, wird es nicht immer bereitwillig reagieren. Kleinere Kinder wehren sich manchmal so heftig dagegen, dass Eltern enorm unter Druck geraten. Ärzte/Ärztinnen und Pflegekräfte kennen solche Probleme und können gute Tipps geben. Scheuen Sie sich nicht, Rat und Hilfe zu suchen!

Auch ältere Kinder leisten Widerstand, meist aber weniger offensichtlich: Da entdeckt die Mutter, dass ihre Tochter die Tabletten in ihrer Hosentasche „vergessen“ hat, als sie bei einer Freundin übernachtete. Oder sie stellt fest, dass ihr Junge dunkle Ränder unter den Augen hat, und findet schließlich heraus, dass er seit geraumer Zeit alle Tabletten, die er in der Schule einnehmen sollte, einfach ins Klo geworfen hat.

Manchmal werden Sie Ihrem Kind deshalb Vorwürfe machen und ihm verdeutlichen, dass die Medikamente lebenswichtig sind. Das ist verständlich, weil Sie in Sorge sind. Versuchen Sie trotzdem, Ihr Kind zu verstehen. Alle Kinder möchten „normal“ sein, so wie die anderen, möchten keine Medikamente nehmen müssen und schon gar nicht HIV-infiziert oder AIDS-krank sein.

Offen zu sein für die Erklärungen des Kindes und gemeinsam nach Kompromissen zu suchen, stärkt das Vertrauen zueinander. Wenn Ihr Kind Ihnen vertraut, braucht es nicht so viele Dinge vor Ihnen zu verheimlichen. Dann fällt es ihm auch leichter zu sagen, dass es seine Tabletten nicht genommen hat – und Sie haben wenigstens einen ungefähren Überblick über die Medikamenteneinnahme. Wenn Ihr Kind die Medikamente auf gar keinen Fall in der Schule einnehmen möchte, sollten Sie die Ärztin oder den Arzt fragen, ob die Einnahme auf den Morgen und den Abend verlegt werden kann. Es ermutigt und stärkt Kinder, wenn man sie ernst nimmt – und darauf kommt es bei Kindern mit HIV/AIDS ganz besonders an.



FÜR ELTERN VON KINDERN MIT HIV/AIDS

## Wie sag ich 's meinem Kind, dass es HIV-infiziert ist?

**A**uch Ihr Kind wird irgendwann wissen wollen, weshalb es regelmäßig untersucht und behandelt werden muss, und wird Fragen zu seiner Krankheit stellen. Dann sollten Sie versuchen, sie altersgerecht zu beantworten.

Bei kleinen Kindern reichen meist kurze, einfache Erklärungen aus, z.B.: „Dein Blut ist krank, deshalb brauchst du die Infusion. Oder: „Diese Medizin hilft dir, gesund zu bleiben.“ Achten Sie darauf, wie das Kind reagiert und ob ihm die Antwort genügt. Falls nicht, wird es weiterfragen. Manche Kinder geben deutlich zu verstehen, dass sie bestimmen, wann das Thema „auf den Tisch kommt“ und worüber genau gesprochen werden soll. Bei einem einzigen Gespräch, mit dem dann alles gesagt ist, wird es jedenfalls nicht bleiben.

Die meisten Eltern warten ab, bis ihr Kind etwa 10 Jahre alt ist, bevor sie ihm gegenüber die Krankheit beim Namen nennen. Sie argumentieren, erst dann sei dem Kind bewusst, dass es mit Ablehnung rechnen muss, wenn es anderen von seiner HIV-Infektion erzählt. Wie auch immer Sie sich entscheiden: Sie werden nicht darum herumkommen, Ihr Kind aufzuklären. Kinder spüren es, wenn man ihnen etwas verheimlicht. Wenn ein Kind zu fragen aufhört, so nicht etwa deshalb, weil es keine Antworten mehr braucht, sondern weil es merkt, dass da etwas ist, was es besser nicht anrühren sollte. Vielleicht gibt es sich sogar selbst die Schuld daran und fühlt sich mit seinen Sorgen allein gelassen.

Falls Sie es sich nicht zutrauen, allein mit Ihrem Kind zu sprechen, sollten Sie jemanden dazubitten, dem Sie vertrauen, z.B. die Ärztin, einen Berater oder die beste Freundin. Überlegen Sie gemeinsam, was das Gespräch beinhalten und wie es ablaufen soll, damit Sie sich sicherer fühlen.





## Was ist, wenn mein Kind krank wird?

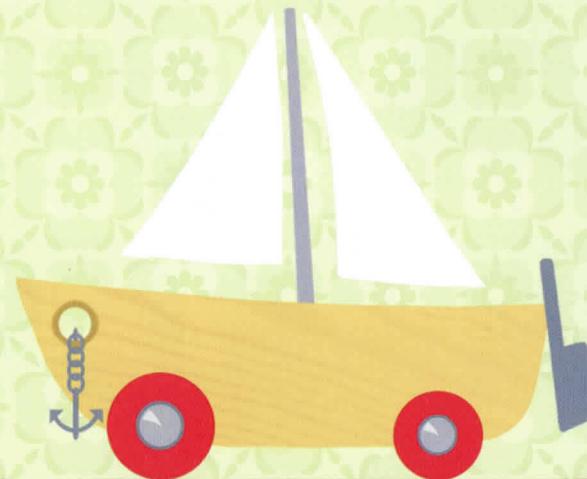
**I**n Krankheitsphasen fällt es Eltern manchmal schwer, ihrem Kind und sich selbst Mut zu machen. Wenn Kinder nicht richtig essen und nicht spielen können, sich schwach fühlen und dennoch kaum Schlaf finden, werden sie oft weinerlich oder wütend und ihren Eltern gegenüber außerordentlich fordernd. Die Eltern wiederum sind überanstrengt durch die Rund-um-die-Uhr-Pflege und die ständige Angst und Sorge um ihr Kind. Wie sich sein Gesundheitszustand entwickeln wird, kann niemand vorhersagen. Solche Krisen durchzustehen und dabei zuversichtlich zu bleiben, kostet viel Kraft.

In solchen Situationen sollten Sie nicht versuchen, alles allein zu schaffen. Hören Sie auf Ihre innere Stimme, die Ihnen sagt, wo Ihre Grenzen liegen, und holen Sie sich rechtzeitig Hilfe. Für Ihr Kind können Sie nur dann gut sorgen, wenn Sie auch auf Ihre eigene Gesundheit achten. Genehmigen Sie sich hin und wieder eine Auszeit, um Abstand zu gewinnen und neue Kraft zu schöpfen – und lassen Sie sich von niemandem einen Vorwurf daraus machen!

## Wie verhalte ich mich gegenüber Kindergarten oder Schule?

**D**ie Eltern von Kindern mit HIV/AIDS haben keine Informationspflicht gegenüber Erzieher(inne)n und Lehrer(inne)n sowie der Kindergarten- und Schulleitung. Allein die Eltern des betroffenen Kindes entscheiden darüber, wer von der HIV-Infektion Kenntnis haben soll. Die meisten Eltern möchten wenigstens einige Personen über die HIV-Infektion ihres Kindes informieren. Es erleichtert den Alltag, wenn man nicht ständig auf der Hut sein muss und seine Sorgen nicht zu verstecken braucht.

Wenn Sie Lehrer/innen oder Erzieher/innen über die HIV-Infektion informieren wollen, sollten Sie sich vorher mit erfahrenen Fachkräften beraten (siehe Adressen). Gut vorbereitet gelingt es Ihnen besser, die Ängste und Unsicherheiten Ihrer Gesprächspartner/innen auszuräumen. In ländlichen Regionen kann es außerdem sehr hilfreich sein, den Pfarrer oder die Bürgermeisterin mit „ins Boot“ zu holen: Wenn sich angesehene Leute öffentlich für das Kind einsetzen und deutlich machen, dass von ihm keine Ansteckungsgefahr ausgeht, hat dies in der Regel mehr Gewicht, als wenn eine Fachkraft aus der Großstadt anreist und einen Vortrag zu diesem Thema hält. (Siehe hierzu Faltblatt „Kinder mit HIV/AIDS in Krippe, Kindergarten, Hort und Schule“.)



FÜR ELTERN VON KINDERN MIT HIV/AIDS

## Information, Beratung und Unterstützung ...

### ...erhalten Sie bei folgenden Einrichtungen:

Charité – Kinderklinik  
Campus Virchow-Klinikum  
Tagesklinik für HIV-infizierte Kinder und Kinder HIV-infizierter Mütter  
Augustenburger Platz 1  
**13353 Berlin**  
Tel. 030/45 05 66-105  
oder -559


Universitäts-Kinderklinik  
Düsseldorf  
Zentrum für  
Kinderheilkunde  
Moorenstr. 5  
**40225 Düsseldorf**  
Tel. 0211/311-6154  
oder -8450

Familien für Kinder gGmbH  
„Kinder und Aids“  
Sabine Großkreuz  
Geisbergstr. 30  
**10777 Berlin**  
Tel. 030/21 00 21-20

Die Paritätische  
Projekt „AIDS und Kinder“  
Annegret Schreck  
Ernst-Abbe-Weg 50  
**40589 Düsseldorf**  
Tel. 0211/946 00 22

AIDS-Hilfe Bielefeld e.V.  
Julia-Ellen Schmalz  
Artur-Ladebeck-Str. 26  
**33602 Bielefeld**  
Tel. 0521/13 33 88

Immunologische Ambulanz  
Zentrum für  
Kinderheilkunde  
der Universität Bonn  
Adenauerallee 119  
**53113 Bonn**  
Tel. 0228/287-3357



Wie Kinder mit ihrer HIV-Infektion umgehen, hängt ganz wesentlich vom Verhalten ihrer Mütter und Väter ab. Versuchen Sie, Ihrem Kind ein schützendes Zuhause zu geben, wo es ganz selbstverständlich seine Fragen stellen und sich ohne Scheu mitteilen kann. Mütter und Väter sind die wichtigsten Vertrauten und – neben den Ärzt(inn)en – oft die einzigen, mit denen das Kind über die HIV-Infektion spricht. Sie können Ihrem Kind Orientierung geben auf seinem Weg in das Leben mit der HIV-Infektion.

Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität  
Zentrum für Kinderheilkunde  
Theodor-Stern-Kai 7  
60596 Frankfurt/Main  
Tel. 069/63 01-5017

Universitäts-Krankenhaus Eppendorf  
Kinder- und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Immundefekt-Sprechstunde  
Dr. med. R. Ganschow  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg  
Tel. 040/428 03-8037  
oder -3710

AG Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V.  
„Kinder und Aids“  
Hellkamp 68  
20255 Hamburg  
Tel. 040/41 09 80-82  
oder -62

Medizinische Hochschule Hannover  
Kinderklinik, Pneumologische Ambulanz  
Carl-Neuberg-Str. 1  
30625 Hannover  
Tel. 0511/532 32 51

Universitäts-Kinderklinik  
Im Neuenheimer Feld 150  
69120 Heidelberg  
Tel. 06221/56 23 11

Hildesheimer AIDS-Hilfe e.V.  
„Kinder und Aids in Niedersachsen“  
Martina Bruns  
Zingel 14  
31134 Hildesheim  
Tel. 05121/13 31 27

AIDS-Beratung Mittelfranken  
Stadtmission Nürnberg  
„Kinder im Umfeld von Aids“  
Prickheimerstr. 16a  
90408 Nürnberg  
Tel. 0911/35 05-112  
oder -107

Immundefekt-Ambulanz  
im Dr. von Haunerschen Kinderspital der Universität München  
Lindwurmstr. 4  
80337 München  
Tel. 089/51 60-3931

SkF-Treff  
Psychosoziale Beratung für HIV-positive Frauen und Kinder  
Unterlinden 11  
79098 Freiburg  
Tel. 0761/28 00 31  
Fax 0761/305 70

### ...der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.:

- Kinder mit HIV/AIDS in Krippe, Kindergarten, Hort und Schule. Berlin 2002, Bestellnummer: 040017
- „Und wo bleibe ich?“  
Geschwister von Kindern mit HIV/AIDS. Hinweise und Anregungen für Eltern. Berlin 2002, Bestellnummer: 040018
- In Sachen Liebe... für Mädchen mit HIV. Berlin 2002, Bestellnummer: 040016
- Frau. Mutter. Positiv.  
4. überarb. Aufl. Berlin 2000

*Kostenlos erhältlich über die regionalen AIDS-Hilfen.*

### ...anderer Einrichtungen:

- Evangelischer Erziehungsverband e.V. (Hrsg.): Unser Recht auf Erziehungshilfe – Ein Beratungsführer für Eltern, Jugendliche und Kinder. 2. Aufl., Sept. 1998  
*Zu beziehen über Tel. 0511/66 02 66.*
- Kommentierte Bücherliste der Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs): Bilderbücher, Kinderbücher, Jugendbücher zu den Themen HIV und AIDS, Krankheit, Tod, Trauer, Sexualität, Behinderung, Trennung, Drogen.  
2. Aufl. Hamburg 2001  
*Zu beziehen über Tel. 040/410 980-82  
oder -62.*

### Bücher

- Merrifield, M.: Mama, was ist AIDS?  
Ruhnmark: Donna Vita 1993
- Kremer, H. (Hrsg.): Storchenbeine im Minirock. Frauen, HIV und AIDS – Erfahrungen und Tipps.  
München 2000 (ISBN 3-00-006088-X)  
*Kostenlos erhältlich über AIDS-Beratungsstellen.*

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.  
Dieffenbachstr. 33  
10967 Berlin  
Internet: <http://www.aidshilfe.de>  
E-Mail: [dah@aidshilfe.de](mailto:dah@aidshilfe.de)

Februar 2002  
Bestellnummer: 040015

**Text:** Sabine Großkreuz (Familien für Kinder gGmbH), in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft „Kinder im Umfeld von HIV/Aids“

**Redaktion:** Joyce Dreezens-Fuhrke,  
Christine Höpfner

**Gestaltung und Satz:** Carmen Janiesch  
**Druck:** Druckerei Conrad GmbH  
alle Berlin

**Spendenkonto:** Berliner Sparkasse,  
Konto 220 220 220, BLZ 100 500 00

Die DAH ist als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt. Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

Sie können die DAH auch unterstützen, indem Sie **Fördermitglied** werden. Nähere Informationen unter <http://www.aidshilfe.de> („Ein Mittel gegen AIDS“) oder bei der DAH.

