

# Und wo bleibe ich?

Geschwister  
von Kindern  
mit HIV/AIDS



HINWEISE UND ANREGUNGEN FÜR ELTERN



## Vertrauen und Verständnis schaffen

*In Ihrer Familie lebt ein Kind mit HIV/AIDS. Es hat einen Bruder oder eine Schwester oder sogar mehrere Geschwister. Vielleicht ist es Ihr eigenes Kind, vielleicht Ihr Pflegekind. Wie auch immer: Wenn ein Familienmitglied HIV-positiv ist, wirkt sich das auf alle aus und verändert das Zusammenleben.*

*Seit die HIV-Infektion behandelt werden kann, wird sie als weniger bedrohlich wahrgenommen. Bei Menschen mit HIV/AIDS steigt die Lebenserwartung, und dank sachlicher Aufklärung ist in unserer Gesellschaft das Leben mit dem Virus leichter geworden. Es hat sich viel geändert – trotzdem erfordert es auch heute noch Mut, offen mit HIV/AIDS umzugehen. Das gilt besonders für betroffene Familien, in denen nicht nur eines, sondern mehrere Mitglieder HIV-infiziert sind – die Mutter, das Kind, möglicherweise auch der Vater.*

*Im Mittelpunkt dieses kleinen Ratgebers stehen die Geschwister von Kindern mit HIV/AIDS: was sie beschäftigt und bewegt, wie die Eltern sie unterstützen können und wo HIV-betroffene Familien Rat und Hilfe finden.*

**D**ie meisten Familien geraten aus dem Lot, wenn das Virus sie „trifft“: Krankheit und Tod scheinen plötzlich so nah. Die Angst vor dem Verlust des geliebten Menschen, vor der ungewissen Zukunft, vor Überforderung und den Reaktionen der Mitmenschen bestimmen den Alltag. Manche Familien brechen dadurch auseinander. Andere indes schaffen es, gemeinsam zu einer neuen Balance zu finden. Das setzt voraus, dass die Familie möglichst offen mit der HIV-Infektion umgeht – was meist erst über schmerzhafte Auseinandersetzungen gelingt.

Die wichtigste Rolle kommt dabei Ihnen zu. Sie als Eltern müssen entscheiden, wann Sie Ihre Kinder informieren und wie sie dabei am besten vorgehen. Holen Sie sich Rat und Unterstützung, wenn Sie diesen Schritt nicht alleine tun wollen. Menschen, die mit den Problemen HIV-betroffener Familien vertraut sind, stehen Ihnen gern zur Seite (siehe Adressen).



## Wenn sich alles um das infizierte Kind dreht...

Sie müssen ebenso entscheiden, ob Sie Menschen ins Vertrauen ziehen wollen, die nicht zum engsten Familienkreis gehören. Vielleicht möchten Sie lieber Schweigen wahren. Dafür kann es triftige Gründe geben, z.B. dass man auf dem Land oder in einer Kleinstadt lebt und Diskriminierung befürchten muss. Vielleicht aber überlegen Sie, ob Sie den Schritt „nach draußen“ wagen wollen, indem Sie z.B. das Gespräch mit ausgewählten Freund(inn)en suchen und die Erzieher/innen oder Lehrer/innen Ihrer Kinder informieren. Viele Eltern haben die Erfahrung gemacht, dass es den Alltag erheblich erleichtert, wenn man die HIV-Infektion nicht immer und überall verstecken muss.

Davon profitieren vor allem die Kinder: Je offener Sie als Eltern oder Pflegeeltern mit der Krankheit umgehen, desto selbstverständlicher wird sie für das HIV-positive Kind und seine Geschwister. Offenheit schafft gegenseitiges Vertrauen und Verständnis – und macht es den Geschwistern möglich, ihren Bruder oder ihre Schwester mit HIV/AIDS zu stützen.

**G**eschwister haben in der Regel besonders starke Beziehungen zueinander. Nicht immer aber herrscht zwischen Brüdern und Schwestern Friede und Eintracht – schon gar nicht, wenn der Altersunterschied gering ist. So häufig, wie sie gegen die Eltern paktieren und füreinander einstehen, so häufig sind sie sich Rivalen und Konkurrenten um die Gunst und Aufmerksamkeit von Mutter oder Vater. Das ist in Familien, in denen eines der Kinder chronisch krank ist, nicht anders.

Hier können Konflikte jedoch umso heftiger ausfallen, je mehr sich alles um das kranke Kind zu drehen scheint. Die Geschwister sehen sich dann oft zurückgesetzt und vernachlässigt, werden von Eifersucht, aber auch von Schuldgefühlen geplagt und zeigen auffälliges Verhalten. Andere wiederum neigen dazu, sich

anzupassen und im Hintergrund zu bleiben. Ihre eigenen Belange erscheinen ihnen als zu gering und unbedeutend, um ihre Eltern damit zu belasten. Und je schlechter der Gesundheitszustand der Mutter oder des Bruders/der Schwester, desto mehr halten sie sich zurück. Ärger in der Schule, Streit mit Freund(inn)en oder eigene gesundheitliche Probleme: all das bleibt dann unausgesprochen.

Dass sich Eltern um ihr HIV-infiziertes Kind besonders kümmern und sorgen, ist verständlich. Dabei können seine Geschwister aber leicht aus dem Blickfeld geraten. Was sie belastet, bleibt dann unbemerkt, z.B. dass sie die Krankheit des Bruders oder der Schwester als Bedrohung empfinden oder befürchten, dass die Mutter bald sterben wird. Vielleicht haben sie – trotz besseren Wissens – auch Angst, sie könnten sich bei Schwester oder Bruder anstecken. Die Gefahr, dass sie mit ihren Ängsten und Nöten alleine bleiben, ist umso größer, je mehr die Eltern die HIV-Infektion vor der Außenwelt zu verheimlichen versuchen.

HINWEISE UND ANREGUNGEN FÜR ELTERN



## Auch Geschwister **brauchen Hilfe**

**G**eschwister können für den Bruder oder die Schwester mit HIV/AIDS eine wichtige Stütze sein – und damit auch die Eltern entlasten. Aber sie brauchen selber Hilfe, um dazu in der Lage zu sein. Hier einige Anregungen, was Sie für Ihre Kinder – und für sich – tun können:

- So lange es Ihrem HIV-infizierten Kind gut geht, sollten Sie es auch wie ein gesundes Kind behandeln und nicht seine HIV-Infektion in den Mittelpunkt stellen. Davon profitieren auch Ihre anderen Kinder.
- Behalten Sie auch Ihre nichtinfizierten Kinder im Auge, damit Sie rechtzeitig deren Probleme wahrnehmen und darauf eingehen können. Loben Sie Ihre Kinder für ihren Mut, ihre Kraft und ihre Erfolge: Das spornt sie an und stärkt ihre Fähigkeiten.
- Wenn Ihr Kind über den Bruder oder die Schwester mit HIV/AIDS verärgert oder wütend ist, muss es das auch äußern dürfen. Nehmen Sie seine Gefühle ernst und klären Sie mit ihm die Situation. So fördern Sie das gegenseitige Verstehen und verhindern, dass sich Ihr Kind verschließt.
- Haben Sie Verständnis dafür, wenn Ihre Kinder sich jemandem anvertrauen möchten, der/die nicht zum engsten Familienkreis gehört. Machen Sie ihnen dann Mut und unterstützen Sie sie bei der Suche nach geeigneten Gesprächspartner(inne)n, z.B. in Ihrem Freundeskreis, in der Verwandtschaft oder unter den Spiel- oder Schulkamerad(inn)en ihrer Kinder.

- Auch in den örtlichen AIDS-Hilfen gibt es Menschen, bei denen Ihre Kinder ihr Herz ausschütten können. Manche der Mitarbeiter/innen gehören selbst einer HIV-betroffenen Familie an und wissen aus eigener Erfahrung, mit welchen Fragen und Konflikten sich Geschwister von Kindern mit HIV/AIDS herumschlagen.
- Und nicht zuletzt: Nehmen Sie Kontakt auf zu anderen HIV-betroffenen Familien: Sich mit Menschen auszutauschen, die in der gleichen Situation sind wie man selbst, erleichtert und vermag „neue Horizonte“ zu eröffnen. Das gilt nicht nur für Erwachsene, sondern auch für Kinder.



## HINWEISE UND ANREGUNGEN FÜR ELTERN

## Rat und Hilfe **aus erster Hand**

Über folgende Einrichtungen und Angebote können Sie und Ihre Kinder erste Kontakte zu anderen HIV-betroffenen Familien aufnehmen:

### **Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS**

Wer in Ihrer Region Ansprechpartner/in ist, erfragen Sie bitte bei der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.  
Dieffenbachstr. 33  
**10967 Berlin**  
Tel.: 030/69 00 87-0  
Fax: 030/69 00 87-42  
Internet: <http://www.aidshilfe.de> unter „Adressen/Links“

### **Seminare und Treffen für Menschen mit HIV/AIDS, ihre Partner/innen und Kinder**

Informationen hierzu erhalten Sie bei  
Freies Tagungshaus Waldschlösschen  
Kontakt: Wolfgang Vorhagen  
**37130 Gleichen-Reinhausen**  
Tel.: 05592/92 77-0  
Fax: 05592/92 77-77  
Internet: <http://www.waldschloesschen.org>



SkF-Treff – Psychosoziale Beratung für  
HIV-positive Frauen und Kinder  
Unterlinden 11  
**79098 Freiburg**  
Tel.: 0761/28 00 31  
Fax: 0761/3 05 70

Arbeitsgemeinschaft Kinder- und  
Jugendschutz Hamburg e.V. – Kinder und AIDS  
Hellkamp 68  
**20255 Hamburg**  
Tel.: 040/41 09 80–62, –80 oder –82

AIDS und Kinder e.V. – Baden-Württemberg  
Mannheimer Str. 198  
**69123 Heidelberg**  
Tel.: 06221/2 82 22  
Fax: 06221/2 80 80

HIV-Ambulanz der Uni-Kinderklinik  
Klinikum Mannheim  
Theodor-Kutzer-Ufer 1-3  
**68167 Mannheim**  
Tel.: 0621/3 83 25 04  
Fax: 0621/3 83 19 88

Elterninitiative HIV-betroffener Kinder – EHK e.V.  
Poststr. 16  
**41334 Nettetal-Kaldenkirchen**  
Tel.: 02157/81 12 22

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

- Kinder mit HIV/AIDS in Krippe,  
Kindergarten, Hort und Schule.  
Berlin 2003, Bestellnummer: 040017
- Mein Kind ist HIV-infiziert.  
Für Eltern von Kindern mit HIV/AIDS.  
Berlin 2003, Bestellnummer: 040015
- In Sachen Liebe... für Mädchen mit HIV.  
Berlin 2003, Bestellnummer: 040016

*Kostenlos erhältlich über die regionalen  
AIDS-Hilfen.*

### **...anderer Einrichtungen:**

- Evangelischer Erziehungsverband e.V.  
(Hrsg.): Unser Recht auf Erziehungshilfe  
– Ein Beratungsführer für Eltern, Jugend-  
liche und Kinder. 2. Aufl., Sept. 1998  
*Zu beziehen über Tel. 0511/66 02 66.*
- Getrennte Wege gemeinsam gehen –  
Ein Lesebuch für Zugehörige von  
Menschen mit HIV/AIDS.  
*Zu beziehen über Tel. 07624/14 24 07  
oder Internet: <http://lhaart.net>*
- Kommentierte Bücherliste der Arbeits-  
gemeinschaft für Kinder- und Jugend-  
schutz 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. 040/41 09 80–62,  
–80 oder –82.*

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

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

2., aktualisierte Auflage  
Februar 2003

**Bestellnummer:** 040018

**Text:** Andreas Hemme

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

**Gestaltung und Satz:** Carmen Janiesch

**Druck:** Medialis Offsetdruck 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.

