"Wenn einer sich verändert, müssen sich die anderen mitverändern"

Hinweise für Eltern
und Geschwister
von Menschen mit
HIV und AIDS

Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

Die Nachricht von der HIV-Infektion des Sohnes oder der Tochter, des Bruders oder der Schwester trifft viele Eltern und Geschwister wie ein schwerer Schlag. Obwohl es inzwischen verbesserte Behandlungsmöglichkeiten gibt, ist AIDS noch immer eine unheilbare Krankheit, die mit einem vorzeitigen Tod verknüpft wird. Und häufig kommt erst mit dieser Nachricht eine andere Tatsache ans Licht: Ein Mitglied unserer Familie führt als homosexueller oder drogengebrauchender Mensch ein Leben, das von der gesellschaftlichen Norm abweicht.

HIV und AIDS sind nicht nur ein Problem der Menschen, die mit dem Virus leben; die HIV-Infektion trifft auch die dazugehörende Familie - Eltern und Geschwister.

Das Wissen um die Infektion löst in den Familien unterschiedlichste, zum Teil widersprüchliche Gefühle aus: Hilflosigkeit, Wut, Ablehnung, Ekel, Scham, mitunter auch das

Bedürfnis, wieder in die Versorger- und Beschützerrolle zu schlüpfen - und vor allem Angst: Angst vor dem Sterbeprozeß, dem Verlust, dem Alleinsein, vor Verantwortung und Überforderung, vor der Reaktion von Verwandten, Freundeskreis, Nachbarschaft, Arbeitskollegen und -kolleginnen. Eltern müssen sich von den Hoffnungen und Sehnsüchten, die sie in das betroffene Kind projizierten, verabschieden und quälen sich häufig mit der Frage, ob sie in der Erziehung versagt haben. Geschwister werden in der Sorge der Eltern um die infizierte Schwester/den infizierten Bruder leicht ins zweite Glied verdrängt; im ungünstigen Fall stehen sie als Mittler - oder auch als Prellbock - zwischen Eltern und der/dem Betroffenen.

Die Konfrontation mit dem Virus kann ganze Familiensysteme vor die Zerreißprobe stellen - dies um so stärker, wenn nur einzelne Mitglieder mit dem Wissen leben und andere, vielleicht sogar ein Elternteil, davon ausgeschlossen sind.

Neben emotionale Nöte treten in vielen Fällen auch materiell bedingte. Wenn HIV-positive Menschen durch die fortschreitende Erkrankung arbeits- oder erwerbsunfähig werden, haben sie in der Regel, wenn überhaupt, nur einen geringen Anspruch auf Rente oder sind auf Sozialhilfe angewiesen. Oft schränken Eltern und Geschwister ihre eigene Lebensqualität ein oder verschulden sich sogar, um finanzielle Probleme aufzufangen oder dem/der Erkrankten bestimmte Wünsche wie etwa eine Reise zu erfüllen - es könnten ja die letzten sein. Der soziale Abstieg, der vor allem jüngeren Betroffenen aufgrund mangelnder finanzieller Rücklagen droht, kann auch bei Familienangehörigen Existenzängste auslösen.

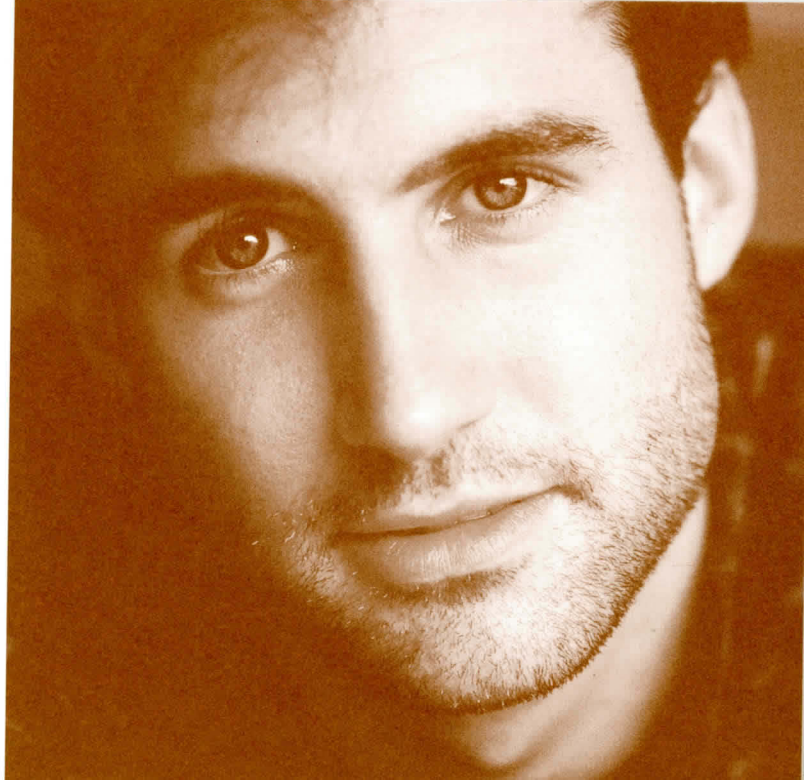
Im Zusammenhang mit HIV und AIDS hat sich manches geändert. Neue Medikamente, kombiniert eingenommen (daher spricht man auch von sogenannten Kombinationstherapien), können bei einem großen Teil der HIV-Infizierten und Erkrankten den Gesundheitszustand entscheidend verbessern

Wer sich entscheidet, sich mit der HIV-Infektion
die Herausforderung annimmt, diesen Menschen zu
Eingriff in das Leben der Familie auch als Chance

und die Lebenszeit verlängern. Das Für und Wider den Beginn einer solchen Therapie will allerdings gut abgewogen sein. Nach dem heutigen Stand der Forschung ist die Wirkungsdauer der Medikamente nicht unbegrenzt, und bei vielen Patientinnen und Patienten treten zum Teil starke Nebenwirkungen auf. Der Erfolg der Behandlung hängt außerdem wesentlich davon ab, ob die strikten Einnahmeregeln eingehalten werden.

Auch der gesellschaftliche Umgang mit der Krankheit hat sich verändert. Die anfängliche Hysterie ist meist einem sachlicheren Ton gewichen, und inzwischen wird Menschen mit HIV und AIDS in der Öffentlichkeit immer mehr Verständnis und Solidarität zuteil.

eines Familienmitglieds auseinanderzusetzen und unterstützen und zu begleiten, kann den tiefen begreifen.



In den Beziehungen untereinander und gerade zu der/dem Betroffenen mag sich ein neuer Zugang finden; man lernt, anders miteinander umzugehen, bewußter zu leben.

Dennoch wird es immer wieder Situationen geben, in denen Angehörige die Grenzen ihrer Belastbarkeit erreichen. Im HIV-typischen Krankheitsverlauf wechseln sich Phasen hoher Pflegebedürftigkeit mit weitgehend beschwerdefreien Zeiten ab. Vielleicht wünscht oder fordert die/der Erkrankte in der einen Phase die volle Zuwendung der Eltern und Geschwister und weist sie in der anderen zurück, vor allem dann, wenn auch eine Wahlfamilie aus (schwulen) Freunden an der Betreuung beteiligt ist. Es kann sehr schwierig sein, eine angemessene Form der Hilfe zu finden. Wichtig ist, Grenzen zu vereinbaren. Das bedeutet: die eigenen Grenzen zu erkennen und sie gegenüber Sohn oder Tochter, Bruder oder Schwester deutlich zu benennen; es bedeutet aber auch, die Grenzen zu akzeptieren, die dieser/diese setzt.

Ebenso wichtig ist es, Unterstützungsangebote von außen in Anspruch zu nehmen, um die Situation nach Möglichkeit zu entlasten und die eigenen Kräfte besser einsetzen zu können. Davon profitiert nicht zuletzt das HIV-positive Familienmitglied.

Sprechen kann helfen - einfach mit jemandem über all die Probleme und Schwierigkeiten reden zu können, die sich im Lauf der Zeit angesammelt und aufgestaut haben, ist oft schon die halbe Entlastung.

AIDS-Hilfen bieten verschiedene Formen der Unterstützung:

- anonyme Telefonberatung oder individuelle Beratungsgespräche zu allen Problemen im Zusammenhang mit HIV und AIDS;
- Gesprächs- oder Selbsthilfegruppen, in denen man im Kreis ebenfalls betroffener Familienangehöriger Probleme besprechen kann. Dort ist die eigene Hilfsbedürftigkeit – auch und gerade in der Auseinandersetzung mit AIDS-

bezogenen Konfliktthemen wie etwa Homosexualität und Drogengebrauch, Krankheit und Sterben oder Verlustängste – kein Tabu;

- therapeutisch begleitete Wochenendseminare für Angehörige auf überregionaler Ebene. Sie sind vor allem eine Hilfe für die Eltern und Geschwister, die den Weg zur nächsten AIDS-Hilfe aus Angst vor dem Verlust der Anonymität scheuen;
- für pflegende An- und Zugehörige sowie ehrenamtliche Helferinnen und Helfer gibt es Einzel- und Gruppenschulungen, die auf die Pflege von Menschen mit AIDS vorbereiten oder dabei begleitend unterstützen.

Die genauen Termine der Veranstaltungen können bei der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. erfragt werden.

Die Erkenntnis, daß andere die Probleme teilen,

"Es kann so hilfreich sein, unter Gleichen zu sein" - dieser Satz der Mutter einer HIV-positiven Tochter mag verdeutlichen, wie wichtig es ist, sich in dieser Situation nicht allein zu wissen.

gibt neue Kraft.

Immer mehr Mütter, Väter und Geschwister engagieren sich in der Selbsthilfearbeit der AIDS-Hilfen. Im bundesweiten Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS haben sich Eltern und Geschwister zusammengeschlossen, die sich gegenseitig stützen und stärken, anderen Angehörigen als Ansprechpartnerinnen und -partner zur Verfügung stehen und ihre Interessen auch öffentlich artikulieren - die ihrer betroffenen Familienmitglieder wie auch ihre eigenen.

Literatur

- *Ein Ihnen wichtiger Mensch ist positiv*
  Informationen zu HIV und AIDS für Frauen. DAH 1997
- *Partnerschaft, Familie, Freundeskreis - Herausforderungen durch HIV und AIDS*
  AIDS-FORUM DAH, Band XXIII. DAH 1997
- *Mein Partner ist positiv, ich liebe ihn*
  Faltblatt für schwule Partner. DAH 1997
- *Selbsthilfehandbuch für Menschen mit HIV*
  DAH 1998 (2. Auflage)

Alle Veröffentlichungen sind über die regionalen AIDS-Hilfen oder die Deutsche AIDS-Hilfe zu beziehen.

Impressum

© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstr. 33
10967 Berlin

Internet:http//www.aidshilfe.de
E-Mail:dah@aidshilfe.de

1. Auflage, Dezember 1998

Text: Uli Meurer, Annette Fink

Redaktion: Klaus-Dieter Beißwenger, Christine Höpfner

Gestaltung: Martina Lauterbach

Druck: Medialis

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.