

Elterninitiative HIV-betroffener Kinder (EHK e.V.) – seit 1991 bundesweit tätig

ELTERNINITIATIVE
HIV - BETROFFENER
KINDER E.V.
Poststraße 16
41334 Nettetal
Tel.: 0 21 57 - 81 12 22
e-Mail: ehk-kids@arcor.de



Zentrum aller Bemühungen des Vereins sind die Kinder – nicht nur die HIV-positiven, sondern auch deren Geschwister sowie die gesunden Kinder HIV-positiver Eltern. Alle sind sie HIV-betroffen.

WER WIR SIND

Die Elterninitiative HIV-betroffener Kinder (EHK e.V.) in Nettetal, im Grenzgebiet von Deutschland und den Niederlanden, ist eine gemeinnützige bzw. wohltätige Hilfsorganisation, die sich bundesweit um die vielfältigen Probleme HIV-betroffener oder an AIDS erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien kümmert. Eltern von betroffenen und nicht betroffenen Kindern und Jugendlichen und andere Privatpersonen arbeiten ehrenamtlich Hand in Hand und versuchen, den Selbsthilfeswerpunkt zu verwirklichen, den der Verein sich in seiner Satzung zum Ziel gesetzt hat. Neben vielen ehrenamtlichen Helfern sind eine Sozialpädagogin, eine Krankenschwester und ein Büroorganisator mit Teilzeit- bzw. Honorarverträgen für den Verein tätig. Die EHK ist Mitglied des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbands, der Deutschen AIDS-Hilfe (DAH), der Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder im Umfeld von HIV und AIDS

(BAG) und der Pädiatrischen Arbeitsgemeinschaft AIDS (PAAD). Darüber hinaus existieren bundesweite Kontakte zu Gesundheitsämtern, Jugendämtern, Beratungsstellen, immunologischen pädiatrischen Ambulanzen und niedergelassenen Ärzten.

Ursprünglich waren es zwei HIV-betroffene Familien, die 1988 in der Düsseldorfer Uniklinik den Grundstein für die Vereinsgründung im Jahr 1991 gelegt haben. Sie bildeten den Kern eines informellen Zusammenschlusses weiterer betroffener Familien, die über die Universitätsklinik vermittelt wurden.

WAS WIR TUN

Für die Familien war es zunächst am Wichtigsten, mit ihrer Diagnose nicht alleine zu sein und mit weiteren betroffenen Familien offen reden zu können.

Mit der Gründung des eingetragenen Vereins haben sich die gemeinsamen Treffen stetig im Sinne der Mitglieder weiterentwi-

ckelt. Der Verein profilierte sich als Zufluchtsort: Sich mit ihren Ängsten und Unsicherheiten in einem geschützten Raum, der Begegnungsstätte der EHK, austauschen zu können, empfinden und empfinden sowohl Eltern wie Kinder als eine hilfreiche Unterstützung in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Ein vierteljährlich erscheinender Rundbrief informiert alle Mitglieder über geplante Aktivitäten und über HIV/AIDS-relevante Themen.

UNSERE BEGEGNUNGSSTÄTTE UND UNSER BÜRO

In der „Villa Laut und Lustig“ im Kraayvangerhaus in Nettetal-Kaldenkirchen finden regelmäßig Familienwochenenden, Kinderfreizeiten und informative Seminare statt. Die Begegnungsstätte bietet ideale Voraussetzungen für das Programm der EHK.

Das Haus bietet den Mitgliedern Übernachtungsmöglichkeiten für ca. 20 Personen, mehrere, gut ausgestattete Bäder, einen großen Wohn-/Küchenbereich, Seminarräume, einen Wintergarten mit Kaminplatz und einen parkähnlichen Garten mit eigenem Spielplatz. Wenn keine vereinseigenen Aktivitäten stattfinden, kann die Villa von einzelnen Mitgliedsfamilien und anderen gemeinnützigen Organisationen angemietet werden. Näheres unter: www.ehk-kids.de. Außerdem befindet sich hier die sogenannte Schaltzentrale mit Büro für Verwaltung und Organisation (Georg Theissen, ohne ihn könnten unmöglich so viele Aktivitäten stattfinden!) und dem Büro für Familienpflege und Beratung (Eva Kummer).

UNSERE FAMILIENPFLEGERIN

Vor einigen Jahren hat sich das Unterstützungsangebot auf Familienpflege und



Soforthilfe in Notfallsituationen ausgeweitet. Die Spenden aus dem Benefizlauf der Beschäftigten einer Pharmafirma einige Jahre lang regelmäßig zum WeltAIDS-Tag^Δ erlaubten es der EHK, eine examinierte Krankenschwester für den Bereich Betreuung, Beratung und Familienpflege zu beschäftigen. Ihre Tätigkeit dient der Unterstützung und Stärkung der individuellen Fähigkeiten der Familien in besonderen Belastungssituationen. Das Aufgabengebiet umfasst Hausbesuche u.a. mit Hilfe bei der Weiterführung des Haushalts, Krankenpflege, Betreuung, Begleitung und Unterstützung bei Arzt-, Ambulanz- und Therapie-terminen, Medikamentenversorgung, Vorbereitung und Begleitung von Behördengängen sowie Hilfe bei Antragstellungen. Die Familienpflegerin spielt eine wichtige Rolle bei der Einübung von Untersuchungs- und Medikamenten-Compliance, dem Dreh- und Angelpunkt einer erfolgreichen HIV-Therapie:

Tageweise unterstützt sie die Einhaltung der Medikamenteneinnahme in einem sehr rigiden zeitlichen Rhythmus. Wenn nötig, begleitet sie zeitweise die kleinen Patienten gemeinsam mit ihren Eltern zu den meist vierteljährlich stattfindenden Routineuntersuchungen. Hier werden bei Untersuchungsterminen in Absprache mit Eltern und Ärzten und der Familienpflegerin der Entwicklungsstand festgehalten und mögliche Förderangebote für die HIV betroffenen Kinder abgesprochen und verwirklicht (Logopädie u.a.).

„UNSERE KINDER“

Zentrum aller Bemühungen des Vereins sind die Kinder, nicht nur die HIV-positiven sondern auch ihre Geschwister und die gesunden Kinder HIV-positiver Eltern.

Alle sind sie HIV-betroffen.

Aber die HIV-positiven Kinder sind die am meisten Gefährdeten:

Die Krankheitsverläufe sind völlig unterschiedlich, „das typische HIV-betroffene Kind“ gibt es nicht. Manche Kinder sind bei ihrer Geburt schwerst krank, benötigen in-



tensive Betreuung und ihnen wird keine hohe Lebenserwartung zugesprochen. Sie wachsen mit großen Einschränkungen und einem sehr hohen Pflegeaufwand auf und müssen vom ersten Lebenstag an hochdosierte Medikamente einnehmen – immer ist die medikamentöse Therapie zeitweise mit Nebenwirkungen verbunden. Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle und allgemeine Schwäche zu Beginn einer Therapie beeinträchtigen ihre Lebensqualität. Auch viele Kinder, die erst im fortgeschrittenen Alter eine medikamentöse Therapie benötigen, entwickeln einen heftigen Widerwillen. Sie nehmen ihren Immundefekt noch nicht bewusst als körperlich beeinträchtigend wahr und müssen dennoch mehrmals täglich hochdosierte Medizin schlucken, die nicht schmeckt und zusätzlich u.U. auch das Wohlbefinden zeitweise stark beeinträchtigen.

Einige „unserer“ Kinder leiden unter Teilleistungsschwächen wie Konzentrationsmangel, Lese-, Rechtschreib- oder Rechenschwächen, Verhaltensauffälligkeiten oder unter psychischen Problemen.

Viele Kinder haben bereits schwerwiegende Verluste erlitten: Elternteile oder Geschwister sind verstorben. Einige leben in Pflege- oder Adoptivfamilien oder in Einrichtungen der Jugendämter.

Aber: Im Alltag sind „unsere“ Kinder von gesunden Kindern nicht zu unterscheiden!

Sie wachsen ‚normal‘ auf. Außer den regelmäßigen Arztterminen und den damit verbundenen Untersuchungen können sie spielen und toben wie andere Kinder auch. Sie sind einfallreich, fröhlich, neugierig, sie sind Kinder.

DAS GEHEIMNIS

Aber egal, ob sie selbst oder ‚nur‘ die Eltern infiziert sind oder waren, die Krankheit und die damit verbundene Auseinandersetzung mit Sterben und Tod ist immer präsent. In vielen Familien wird kaum über die Situation und die damit verbundenen Sorgen gesprochen. Das Schweigen wird von den Kindern am häufigsten mit Scham und Vorsicht begründet. Sie sagen „das geht niemanden etwas an“ oder „das sind Familiensachen“.

Die Aufklärung: Zeitpunkt und Rahmen des Gesprächs, das den Kindern Aufschluss gibt über ihre Krankheit oder die eines betroffenen Familienmitglieds, dafür gibt es kein Rezept. Jede Familie findet ihre eigene Vorgehensweise. Aber in allen Familien herrscht Angst vor diesem Gespräch, das den Kindern zusätzlich zu den Ängsten, die die Gewissheit mit sich bringt, unheilbar krank zu sein bzw. ein unheilbar krankes Familienmitglied zu haben, die Last des Geheimnisträgers auferlegt. In den allermeisten Fällen gehen die Familien nicht offen mit diesem Bekenntnis um. Denn: Beklagenswert ist immer noch die Stigmatisierung und Ausgrenzung HIV betroffener Familien, nicht nur im privaten Umfeld. Auch heute noch sind extrem lange Wartezeiten in Arztpraxen oder die Verweigerung von zahnärztlicher Behandlung sowie Kindergarten-, Schul-, und sogar Wohnortwechsel keine Seltenheit.



Kinder wünschen sich Normalität, sie wollen nicht „anders sein“ und fürchten sich davor, von Gleichaltrigen abgestempelt und ausgeschlossen zu werden. Jugendliche, die im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung, unter Wachstums- oder

Fettverteilungsstörungen leiden, klagen über Attraktivitätsverlust. Ein Alter, in dem das äußere Erscheinungsbild immens wichtig ist, alle ‚dazugehören‘ und ernst genommen werden möchten, leiden sie besonders unter ihrem irritierenden Erscheinungsbild.

Sie fühlen sich durch die regelmäßige Medikamenteneinnahme eingeschränkt.

Bei Übernachtungen durch Schulausflüge oder Wochenendbesuchen bei Freunden wollen sie aus begründeter Angst vor Stigmatisierung und Ausgrenzung keine Erklärungen zur Medikation abgeben. Sie ‚jonglieren‘ mit der Wahrheit, erklären eine chronische Bluterkrankung und vermeiden eine Intervention von außen. Die Einnahme ihrer Tabletten erinnert sie täglich an ihre Verletzlichkeit und an eine lebensbedrohliche Erkrankung. Einige Jugendliche entwickeln mit der Zeit eine ‚Therapiemüdigkeit‘, sie verweigern ihre Medikamenteneinnahme und wollen (zumindest für einige Zeit) aus der gesellschaftlichen Außenseiterrolle heraustreten. Wie andere Jugendliche auch wünschen sie sich eine unbekümmerte Zeit, möglicherweise hilft ihnen eine „selbst verordnete Therapiepause“ dabei, den negativen Reaktionen der Umwelt zu entgehen.

WAS BRAUCHEN „UNSERE“ KINDER UND JUGENDLICHEN?

HIV-betroffene Kinder und Jugendliche benötigen Unterstützung bei der Suche

nach realistischen Zukunftsperspektiven. Dank medizinischer Fortschritte sind Schulabschlüsse, Berufswahl, Ausbildung und Partnerschaft keine Utopien mehr, sondern durch die lebensverlängernden Medikamente durchaus Wirklichkeit in naher Zukunft.

In der Gründungszeit der Elterninitiative HIV-betroffener Kinder ging es vorrangig darum, die Kinder zu stärken, akute Krankheitsfälle zu überstehen und dem Leben Jahre zu geben. Nun gilt es, für die Jahre eine lebenswerte Zukunft zu gestalten. HIV-infizierte und -betroffene Kinder und Jugendliche müssen sich mit ihrer bzw. der Erkrankung ihrer nächsten Angehörigen auseinandersetzen, sie akzeptieren und in ihre Lebensplanung integrieren.

Erschwerend ist, dass es sich bei HIV/AIDS immer noch nicht um eine sozial anerkannte, sondern um eine diskriminierende Erkrankung handelt. Nach wie vor führt das Fehlen von detaillierten Kenntnissen zu HIV/AIDS und zum Übertragungsweg zu irrationalen Ängsten.

Verunsicherung u.a. als Folge der Tabuisierung der Krankheit innerhalb der Familien, aber auch in der Gesellschaft behindern die Ausbildung eines gesunden Selbstbewusstseins von HIV-betroffenen Kindern. In der EHK werden seit einigen Jahren Jugend-Seminare mit verschiedenen Themen angeboten. Begleitet und unterstützt werden die Veranstaltungen von Psychologen,



Medizinern und Sozialpädagogen. Die Treffen dienen der Information und der Auseinandersetzung im Kontext „HIV und Erwachsen werden“ und ermöglichen Heranwachsenden, u.a. untereinander Kontakt zu knüpfen und sich auszutauschen. Gemeinsame erlebnispädagogische Unternehmungen bieten gleichzeitig die Gelegenheit sich in unterschiedlichen Situationen auszuprobieren, Erfahrungen zu sammeln und unbekannte Stärken an sich zu entdecken.

WIR BRAUCHEN HILFE!

Die finanzielle Situation der EHK ist ernst. Der Verein lebt beinahe ausschließlich von Spenden. Zuwendungen aus öffentlichen Mitteln müssen immer wieder mit aufwändigen Antragsverfahren beantragt werden. Auch wenn vieles ehrenamtlich erledigt wird: Um unsere Arbeit fortführen zu können, brauchen wir finanzielle Unterstützung (Spendenkonto Sparkasse Krefeld BLZ 320 500 00 Konto 36 606 440).

Weitere Informationen zur Elterninitiative HIV-betroffener Kinder, auch zu Seminar- und Freizeitangeboten unter www.ehk-kids.de.

Eva Kummer

Elterninitiative HIV-betroffener Kinder (EHK e.V.)

E-Mail: ekummer-ehk@web.de

^Δ Leider ist diese Tradition nun zu Ende, wie uns gerade mitgeteilt wurde. Schon im kommenden Jahr ist die Finanzierung der Stelle der Familienpflegerin deshalb ungesichert.

