

Zur psychosozialen Situation von Kindern HIV-positiver Eltern

Diplomarbeit zur Diplomprüfung
an der Fachhochschule Dortmund,
Fachbereich Sozialpädagogik
WS 2001/ 2002

Vorgelegt von: Susanne Uhlmann
Hammerstr. 46
44866 Bochum

1. Referentin: Frau Prof. Dr. Silvia Denner
2. Referent: Herr Prof. Dr. Reinhold Schone

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung	1
1.1 Vorwort	1
1.2 Ziel und Aufbau der Arbeit	2
2 Medizinische Grundlagen zu HIV und Aids	3
2.1 Die HIV-Infektion	3
2.1.1 Das Immunsystem	3
2.1.2 Das HI-Virus und seine physischen Auswirkungen	5
2.1.3 Einteilung der Stadien einer HIV-Infektion	7
2.1.4 Symptome einer HIV-Infektion	9
2.1.5 Opportunistische Infektionen	10
2.1.6 Tumorerkrankungen	14
2.1.7 Das Vollbild Aids	15
2.1.8 Übertragungswege und Hauptbetroffene	16
2.2 Medizinische Behandlung	17
2.2.1 Antiretrovirale Medikamente	18
2.2.2 Nebenwirkungen	20
2.2.3 Resistenzentwicklung	21
3 Psychosoziale Folgen für die HIV-Infizierten	22
3.1 Wahrnehmung von HIV in der Gesellschaft	22
3.2 Aids und gesellschaftliche Diskriminierung.....	25
3.3 Psychologische Phasen des Krankheitsverlaufs	27
3.4 Die HIV-Erkrankung als chronische Erkrankung	29
3.5 Psychische und physische Belastungen.....	31
3.6 Bewältigungsverhalten.....	35
3.7 Berufliche Konsequenzen	42

4 Psychosoziale Situation der HIV-betroffenen Familien	44
4.1 Definition und Funktionen von Familie	45
4.2 Belastungssituationen	48
4.2.1 HIV-betroffene Familien und Drogenabhängigkeit	49
4.2.2 HIV-betroffene Kinder	51
4.3 Aids und Verheimlichung in Familie und sozialem Umfeld	55
4.4 Auswirkungen auf Partnerschaft und Sexualität	58
4.5 Finanzielle Situation und Sozialhilfe	60
5 Kinder aus HIV-betroffenen Familien	62
5.1 Auswirkungen körperlicher Krankheit der Eltern auf ihre Kinder	62
5.1.1 Altersspezifische Probleme der Kinder	64
5.1.2 Symptome der Kinder	67
5.1.3 Familiäre Interaktion	71
5.1.4 Eltern-Kind-Beziehung	74
5.1.5 Spezifische Auswirkungen anderer Krankheiten	76
5.1.6 Hilfen für Kinder kranker Eltern	77
5.2 Auswirkungen der HIV-Erkrankung der Eltern auf ihre Kinder	80
5.2.1 Forschungsergebnisse	81
5.2.2 Besondere Probleme	82
6 Qualitative Untersuchung	84
6.1 Interviews mit besuchten Einrichtungen	85
6.1.1 Arbeit und Ziele des Projekts "Aids und Kinder"	85
6.1.2 Arbeit und Ziele der Aidshilfe Düsseldorf.....	87
6.1.3 Arbeit und Ziele der Elterninitiative HIV-betroffener Kinder	88
6.1.4 Zielsetzung und Vorgehensweise.....	89
6.1.5 Darstellung der Befragungsergebnisse	90
6.1.6 Zusammenfassende Bewertung	95
6.2 Interviews mit betroffenen Müttern	99
6.2.1 Zielsetzung	99
6.2.2 Darstellung der Befragungsergebnisse.....	100
6.2.3 Zusammenfassende Bewertung	108

7 Schlusswort 112

8 Literaturverzeichnis

9 Anhang

1 Einleitung

„Denn nur, wenn wir das Kind in der Tiefe seines Erlebens verstanden haben, ist es uns möglich, adäquat auf seine Notlage einzugehen und zu helfen.“¹

1.1 Vorwort

Die erworbene Immunschwäche Aids (Acquired immune deficiency syndrom) wurde zum ersten Mal 1981 von Ärzten aus den USA beschrieben. Hauptsächlich bei Homosexuellen und Drogenkonsumenten traten in Folge verschiedene seltene Krankheiten auf, die in keinen Zusammenhang gebracht werden konnten. Erst 1983 gelang es, einen bisher unbekanntes Retrovirus nachzuweisen, dem man den Namen HIV (Human Immunodeficiency Virus) gab. Die HIV-Infektion endet nach unterschiedlichen Verläufen im Stadium Aids, bei dem das Immunsystem so geschwächt ist, dass es Krankheitserreger nicht mehr abwehren kann. Trotz weltweiter Forschung ist bisher noch kein Impfstoff oder Medikament gefunden worden.²

HIV-Infizierte und Aidskranke sind in der Gesellschaft vielen psychosozialen Problemen ausgesetzt. Zahlreiche Untersuchungen beschäftigten sich mit dieser Thematik in unterschiedlichen Bereichen. Besonders beachtet wurde dabei die Lebenssituation homosexueller und drogenabhängiger Infizierter, da diese zu den Risikogruppen gehören. Doch lag das Infektionsrisiko durch heterosexuelle Kontakte 1999 in Deutschland bei 3,8% der Männer und bereits bei 24,6% der Frauen³.

Dies hat zur Folge, dass sich auch immer mehr Familien mit den Auswirkungen der Krankheit auseinandersetzen müssen. Diese Auseinandersetzung findet nicht nur innerhalb des Familiensystems statt, in dem die Angehörigen dem kranken Mitglied bei der

¹ vgl. Rost 1992, S.3

² vgl. Hemmerlein 1997, S. 12

³ vgl. Exner-Freisfeld 2000, S. 22f

Krankheitsverarbeitung beistehen, sondern auch durch die Konfrontation mit dem sozialen Umfeld. Der Umgang mit HIV und Aids immer noch von Vorurteilen und Berührungsängsten geprägt.

Obwohl diese Krankheit seit fast 20 Jahren bekannt ist, wurde die Situation der Kinder HIV-positiver Eltern bisher selten untersucht. Die Forschung konzentrierte sich vor allem auf die Familien von Dialysepatienten, Multiple-Sklerose-Kranken oder Krebspatienten. Von den 45 empirischen Arbeiten, die der Dissertation von ROST über Kinder körperlich kranker Eltern zugrunde lagen, stammten 32 aus den USA und nur 5 Arbeiten aus dem europäischen Raum, von denen 2 Untersuchungen in Deutschland durchgeführt wurden.⁴ Dies zeigt deutlich, wie wenig Interesse diesem Thema in Europa beigemessen wurde.

Ergebnissen dieser Arbeiten zufolge sind Kinder körperlich kranker Eltern vielen Belastungen ausgesetzt, die ihre weitere Entwicklung beeinträchtigen können. Diese Kinder sind von kinder- und jugendpsychiatrischen Erkrankungen bedroht.⁵

1.2Ziel und Aufbau der Arbeit

Ziel dieser Arbeit ist es, die verschiedenen Belastungen Kinder HIV-infizierter Eltern darzustellen und ihre psychischen Konfliktsituationen zu verdeutlichen. Anhand von mir durchgeführter Interviews mit betroffenen Müttern und Einrichtungen, die mit HIV-positiven Familien arbeiten, sollen die theoretisch gewonnenen Erkenntnisse einen praktischen Bezug erhalten.

Zunächst werden die Entstehung, der Verlauf und die medizinischen Behandlungsmethoden einer HIV-Infektion dargelegt. Im weiteren sollen die soziale Dimension und die psychischen Folgen für die einzelnen

⁴ vgl. Rost 1992, S. 117f

⁵ vgl. Riedesser/ Schulte-Markwort 1999, S. 1

Betroffenen näher erläutert werden. Der vierte Teil beschäftigt sich mit den Auswirkungen der Erkrankung auf die familiäre Situation und geht dabei unter anderem auf Belastungssituationen ein. Im fünften Kapitel werden die Ergebnisse der Studien über Kinder körperlich kranker Eltern dargestellt. Es wendet sich in einem Unterkapitel den Kindern HIV-positiver Eltern zu. Die Darstellung und Bewertung der Interviews findet im letzten Teil statt. Die ursprünglich geplante quantitative Untersuchung in Kooperation mit der Aids-Ambulanz der Städtischen Kliniken Dortmund musste entfallen, da die Verteilung der Fragebögen von dem zuständigen Arzt nicht während der Behandlungszeit erfolgte, sondern den Patienten mit nach Hause gegeben wurde. Aufgrund dessen erfolgte die Rückgabe der Fragebögen nicht rechtzeitig.

2 Medizinische Grundlagen zu HIV und Aids

2.1 Die HIV-Infektion

Eine Infektion mit dem HI-Virus führt zu einer radikalen Schwächung des Immunsystems. Deshalb muss zunächst dessen Bedeutung für die Gesundheit aufgezeigt werden.

2.1.1 Das Immunsystem

Das menschliche Immunsystem hat die wichtige Aufgabe, für den Organismus schädliche Fremdkörper zu erkennen, Abwehrstoffe zu bilden, diese Fremdkörper abzubauen und den Körper zu immunisieren, d.h. widerstandsfähig zu machen. Es besteht aus zwei Bereichen, der allgemeinen (unspezifischen) Infektionsabwehr, und der speziellen (spezifischen) Immunabwehr.⁶

⁶ vgl. Schiller/ Weinke 1997, S. 6, Gerhardt, 2000, S. 571

Die unspezifische Immunabwehr, die Resistenz, setzt sich aus drei Funktionen zusammen. Der Körper verfügt über verschiedene Oberflächenbarrieren und physiologische Schutzmechanismen, zu denen die gesamte Haut und ihr Säureschutzmantel, der Husten- und Niesreflex, der Schleimtransport in den Atemwegen, die physiologische Darmflora und die Salzsäure des Magensaftes zählen. Die zelluläre Abwehr funktioniert durch Phagozyten, sogenannte Fresszellen, die dazu in der Lage sind, Krankheitserreger zu erkennen und abzutöten. Bei diesen Krankheitserregern handelt es sich um Keime, mit denen der Körper häufig konfrontiert wird. Die humorale Abwehr beinhaltet das Komplementsystem, bei dem im Blut vorhandene spezielle Eiweißstoffe die fremden Zellen bekämpfen.⁷

Die spezifische Immunabwehr, die Immunität, hat durch den einmaligen Kontakt mit schädlichen Zellen die Fähigkeit gewonnen, sich auf die bereits bekannten Erreger einzustellen und diese durch gebildete Antikörper abzuwehren. Diese Antikörper verbinden sich mit der körperfremden Substanz und machen sie unschädlich. Darum bekommt man Kinderkrankheiten, wie z.B. Mumps oder Masern nur einmal.

Abgesehen von den verschiedenen, aus Eiweiß bestehenden Antikörpern, besteht die spezielle Immunabwehr aus den Lymphozyten, den besonderen Abwehrzellen. Im Gegensatz zu den Antikörpern, die sich auf den Schleimhäuten befinden oder im Blut frei mitschwimmen, kommen die Lymphozyten nicht nur im Blut, sondern auch in den Lymphknoten und den lymphatischen Organen, den Mandeln vor. Einige von ihnen findet man auch im Knochenmark. Die sogenannten B-Lymphozyten verwandeln sich in Verbindung mit Krankheitserregern in Plasma- oder Gedächtniszellen. Als Plasmazellen haben sie die Funktion, spezielle Antikörper zu produzieren, in Form von Gedächtniszellen speichern sie zur Vorbeugung Informationen. T-Lymphozyten, die aus der Thymusdrüse stammen, gibt es als Helferzellen (=T4-; CD4-Lymphozyten), als Unterdrücker- oder Suppressorzellen (=T8-; CD8-Lymphozyten) und Killerzellen. Helferzellen unterstützen den Vorgang der

⁷ vgl. Schiller/ Weinke 1997, S. 7, Gerhardt, 2000, S. 571, Arastéh/ Weiß 1998, S. 18

Plasmazellenbildung und somit die Antikörperproduktion, Suppressorzellen beenden die Aktivität des Immunsystems, wenn die Krankheit bekämpft ist. Die Killerzellen sind, wie schon erwähnt, in der Lage, Krankheitserreger zu zerstören. Die Aktivität des Immunsystems kann man z.B. an der besseren Durchblutung bei einer Wunde erkennen. Diese ermöglicht die hohe Ansammlung von Abwehrzellen vor Ort.⁸

Die Immunabwehr ist ein komplexes System, bei dem alle Funktionen aufeinander abgestimmt sind und ineinander greifen. Was aber passiert, wenn der HI-Virus in den Körper eingedrungen ist?

2.1.2 Das HI-Virus und seine physischen Auswirkungen

Das humane Immundefizienzvirus, kurz genannt HIV, zählt zur Gruppe der Retroviren und ist wie alle Viren, eine Lebensform ohne eigenen Stoffwechsel. Daher sucht es sich andere, sogenannte Wirtszellen. Diese jedoch müssen für das HI-Virus bestimmte Merkmale besitzen, damit es in die Zelle eindringen kann. Das Erkennungsmerkmal ist ein Protein und wird CD4 genannt. Träger dieses Merkmals sind die bereits erwähnten Zellen des Immunsystems, die T4-Lymphozyten aus der Gruppe der Helferzellen. Doch auch Monozyten, zellverbessernde Substanzen aus Eiweiß, und die Makrophagen, die Killerzellen sowie einige Gehirn-, Darm- und Hautzellen können von HIV infiziert werden.

Nachdem das HIV von der Wirtszelle aufgenommen wurde, löst sich die Hülle des Virus auf und nistet sich mitsamt seiner Erbinformation dort ein. Während die Erbinformationen der Funktionen einer Zelle in Form von DNS, der Desoxyribo-Nukleinsäure, existieren, wird die Erbinformation eines Retrovirus wie HIV als Ribonukleinsäure, kurz RNS, gespeichert. Damit der HI-Virus den Stoffwechsel der Wirtszelle nutzen kann, muss also die RNS in DNS umgewandelt werden. Nur durch das den Retroviren

⁸ vgl. Gerhardt, 2000, S. 572

eigene Enzym Reverse-Transkriptase kann dieser Vorgang bewirkt werden. Darum ist die Hemmung dieses Vorgangs ein Ansatz der antiretroviralen Therapie. Zu dieser gehören die Reversen-Transkriptase-Hemmer.⁹

Nachdem die Virus-Erbinformation in die DNS der Wirtszelle eingedrungen ist, macht sich HIV die Funktionen dieser Zelle zunutze und produziert in kurzer Zeit Millionen von neuen HI-Viren. Nach ca. 2 - 3 Tagen stirbt eine HIV-infizierte T4-Helferzelle ab, während andere Wirtszellen mit HIV länger überleben können.

Wenn unser Immunsystem HIV als fremden Erreger erkannt hat, wird es wie gewohnt versuchen, Antikörper zu bilden, um den Virus abzubauen. Am Beginn der Infektion versucht der Körper verstärkt, den Virus abzuwehren. In diesen ersten 4 - 6 Wochen nach der Infizierung kann man durch den sogenannten Elisa-Test zwar nicht den Virus selbst nachweisen, aber durch die gebildeten Antikörper lässt sich eine Erkrankung feststellen. Das größte Problem, das unser Immunsystem mit HIV hat, ist die Tatsache, dass sich dieser als Wirtszelle unter anderen die für unsere Körperabwehr so wichtigen T4-Helferzellen ausgesucht hat. Denn da die Helferzellen bei der Umwandlung von B-Lymphozyte in Plasmazellen unterstützend wirken und diese die Antikörperproduktion hervorrufen, erfährt unser Immunsystem eine allmähliche, aber lebensbedrohliche Schwächung. Dies geschieht dadurch, dass die Anzahl der Helferzellen durch die HI-Virusvermehrung nach und nach reduziert wird, und dadurch Viren, Keime und Bakterien viel leichter zu Krankheiten führen können.¹⁰

Über einen individuell unterschiedlich langen Zeitraum kann das Immunsystem die verschiedenen Krankheitserreger noch erfolgreich abwehren. Gerade die herkömmlichen und dem Körper bekannten Keime führen nicht zu außergewöhnlichen Reaktionen. Es sind die selten vorkommenden Erreger, die HIV-Infizierten das Leben schwer machen.

⁹ vgl. Heintz/ Bieniek, 2001, S. 8

¹⁰ vgl. Heintz/ Bieniek 2001, S. 9ff

Außerdem verliert das Immunsystem nicht nur an Stärke, sondern zeigt auch fehlgesteuerte Reaktionen, beispielsweise die Produktion von Antikörpern auf einen nicht mehr vorhandenen Fremdstoff oder aber die Bildung von Antikörpern auf körpereigene Zellen, die dann in ihrer Funktion irritiert werden.¹¹

2.1.3 Einteilungen der Stadien einer HIV-Infektion

Um den Stand einer HIV-Infektion einschätzen zu können, bedienen sich die meisten Mediziner in der Regel der Einteilung des *Center for Disease* (CDC) aus den USA. Diese Einteilung beruht auf drei klinischen Kriterien und der Anzahl der CD4-Lymphozyten, den T4-Helferzellen, im Blut.¹² Seit 1996 gibt es eine zuverlässige Methode zur Bestimmung der Viruslast (Anzahl der HIV-Partikel im Blut) . Die Viruslast ist ein wichtiger Indikator für die Einschätzung des weiteren Verlaufs der Infektion. Sie wird mit Viruskopien pro Milliliter Blut (HIV/ml) bestimmt. HEINTZ und BIENIEK berichten von einer gemessenen geringen Viruslast von 5 - 20 HIV/ml und einer hohen Anzahl von 10 Millionen HIV/ml. Eine gute Prognose haben Infizierte mit einer Viruslast von 5.000 - 10.000 HIV/ml Blut. Bei diesen Patienten ist der Ausbruch des Vollbildes Aids erst in bis zu 10 Jahren zu erwarten.¹³

Ein weiterer Indikator für den zu erwartenden Verlauf und die Therapieentscheidungen ist die Anzahl der T4-Helferzellen pro einem tausendstel ml Blut. Anhand dieses Wertes kann man eine verlässliche Aussage über die Stärke des Immunsystems machen. Die Staffelung ist folgendermaßen unterteilt:

Gruppe 1: 500 und mehr Helferzellen

Gruppe 2: 200 - 499 Helferzellen

Gruppe 3: weniger als 200 Helferzellen

¹¹ vgl. Arastéh/ Weiß 1998, S. 20

¹² vgl. Schiller/ Weinke 1997, S. 104

¹³ vgl. Heintz/Bieniek 2001, S. 12ff

Der Beginn einer antiretroviralen Therapie wird von den Ärzten zu unterschiedlichen Zeitpunkten vorgeschlagen. Manche plädieren für einen medikamentösen Einsatz schon bei weniger als 500, andere warten, bis die Anzahl auf unter 350 Helferzellen gesunken ist.¹⁴

Ebenfalls der Diagnose hinzuzuziehen ist die CDC-Klassifikation, die bestimmte körperliche Symptome in drei Stadien einteilt:

Stadium A

Diese Phase ist in der Regel asymptomatisch, d.h. ohne Anzeichen einer HIV-Infektion. Allerdings zählen zu dieser Kategorie auch die Patienten, die an der akuten Infektion leiden. Sie geht ca. 4 - 6 Wochen nach der Infizierung mit grippeähnlichen Symptomen einher, die jedoch nach einigen Wochen wieder abklingen. Auch Patienten mit einer generalisierten Lymphknotenschwellung gehören zu dieser Gruppe.¹⁵ Die Anzahl der Helferzellen im Blut liegt in der Regel über 500 und die Betroffenen sind in ihrer Leistungsfähigkeit kaum beeinträchtigt.

Stadium B

In dieses Stadium fallen Krankheitssymptome und Erkrankungen, die aufgrund der HIV-Infektion entstehen, aber noch nicht der dritten Kategorie zuzuordnen sind. Dazu gehören Symptome wie Mund- oder Vaginalsoor, Fieber, Durchfälle, Hauterkrankungen wie Gürtelrose oder Befall der Zungenränder mit dem Epstein-Barr-Virus. Die Betroffenen leiden bereits an der Immunschwäche, die Anzahl der Helferzellen ist meist auf 200 - 499 pro tausendstel ml Blut gesunken und die Gefahr, sich schwerere Erkrankungen zuzuziehen, ist erhöht.¹⁶

¹⁴ vgl. Heintz/ Bieniek 2001, S. 12

¹⁵ vgl. Aarastéh/Weiß 1998, S. 30 und Hüsler/Hemmerlein 1996, S. 41

¹⁶ vgl. Arastéh/ Weiß 1998, S. 30 und Hüsler/ Hemmerlein 1996, S. 41

Stadium C

Dieses Stadium ist durch verschiedene Erkrankungen gekennzeichnet, die das Krankheitsbild Aids definieren. Darunter fallen zahlreiche opportunistische Infektionen, die im folgenden Kapitel näher beschrieben werden. Es entstehen Tumorerkrankungen wie Kaposi-Sarkome und maligne Lymphome. Die Betroffenen leiden unter zunehmendem Gewichtsverlust und sind durch häufiges Kranksein immer wieder beeinträchtigt. Sie können allerdings durch Medikamente behandelt werden. Nach Abklingen der Infektion sind sie zwar wieder in der Lage, ihrer beruflichen Tätigkeit nachzugehen, jedoch aufgrund der geringen Helferzellenzahl sind sie schnell erneut davon bedroht zu erkranken.¹⁷

Bei der Einschätzung des Grades der HIV-Infektion wird die Stadieneinteilung nach CDC den sogenannten CD4 Zellzahlbereichen gegenübergestellt. So ergeben sich neun mögliche Kategorien, von A1 - C3. So gehören beispielsweise zu A1 und A2 Patienten ohne Symptome und symptomatische Patienten mit akuter HIV-Infektion, denn deren Helferzellenzahl liegt in beiden Fällen noch im höheren Bereich. Aber genau so gut möglich ist es, dass jemand, der bereits aidsdefinierte Erkrankungen hatte, durch Medikamente wieder mehr T4-Helferzellen gewinnt und somit in Stadium C1 oder C2 einzuordnen ist.¹⁸

2.1.4 Symptome einer HIV-Infektion

Man bezeichnet das HI-Virus auch als „Slow virus“, als langsames Virus, weil es erst nach langer Zeit, die sich durch neue Medikamente um Jahre verlängert hat, zu ersten Krankheitszeichen kommt. Dennoch wird auch die krankheitsfreie Phase von Begleiterscheinungen beeinträchtigt, die typisch für eine HIV-Infektion sind. Dazu gehören Temperaturerhöhungen, Gewichtsabnahme, Durchfall, Kopfschmerzen, Luftnot, Haut- und Schleim-

¹⁷ vgl. vgl. Arastéh/ Weiß 1998, S. 30 und Hüsler/ Hemmerlein 1996, S. 41

¹⁸ vgl. Exner-Freisfeld 2001, S. 205

hautveränderungen, Nervenschmerzen und immer wieder Schwellungen der Lymphknoten. Diese Symptome können Anzeichen einer ernsteren Erkrankung sein, werden aber oftmals durch das Virus selbst ausgelöst. Sie müssen immer in Zusammenhang mit Helferzellenzahl und Viruslast betrachtet werden, um eine Infektion als Ursache auszuschließen.

2.1.5 Opportunistische Infektionen

Laut Fremdwörterlexikon bedeutet „opportunistisch“ im Hinblick auf Keime und Erreger, dass diese „*nur unter bestimmten Bedingungen pathogen*“¹⁹ werden können. Das heißt, Keime und Erreger, die einem intakten Immunsystem nichts anhaben können, verursachen bei dem geschwächten Immunsystem eines HIV-Infizierten schwere Infektionen. Die am meisten diagnostizierten sollen im folgenden beschrieben werden.

Die *Pneumocystis carinii-Pneumonie* (PCP) ist sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen die am häufigsten vorkommende opportunistische Infektion. Sie zählt zu den aidsdefinierten Erkrankungen und tritt bei einer Helferzellenzahl von unter 250 - 200 pro tausendstel ml Blut vermehrt auf. Es handelt sich dabei um eine durch einen Virus ausgelöste Lungenentzündung, deren erste Symptome trockener Husten und Atemnot bei körperlicher Belastung sind. Im weiteren Verlauf kommt es zu Fieber und Schwindelgefühlen, die den Patienten über einen langen Zeitraum begleiten. Die *Pneumocystis carinii-Pneumonie* zeichnet sich durch einen schleichenden Verlauf aus und wird plötzlich akut. Dann treten hohes Fieber, Schüttelfrost, starke Atemnot, schmerzhaftes Atmen und auffälliger Husten auf. Eine gewöhnliche Lungenentzündung lässt sich ohne weiteres durch Röntgenbild, anhand hohen Fiebers und eitrigem Auswurf erkennen. Dieser Erreger jedoch verursacht eine Entzündung in den feinen Häutchen zwischen den Lungenbläschen. Er produziert keine vermehrte Schleimabsonderung und ist dadurch schwer zu diagnostizieren. Als Folge dieser Entzündung entstehen

¹⁹ vgl. Duden Fremdwörterlexikon 1997, S. 572

Flüssigkeitsansammlungen und Verdickungen in den Häutchen, die dann den Austausch von Sauerstoff und Kohlendioxid behindern.²⁰

Die *Soorpilzinfektion* befällt am häufigsten die Schleimhäute von Mund und Vagina und führt zu weißen Belägen, unter denen sich eine Entzündung festgesetzt hat. Der Erreger des Soors ist der Hefepilz *Candida Albicans*, der wie alle Candida Pilze zur Hautflora gehört, jedoch vom gesunden Immunsystem kontrolliert wird und sich nicht ausbreitet. Wenn die Soorpilzinfektion nicht behandelt wird, führt sie in der Scheide zu Juckreiz und Ausfluss, im Mund kann sie sich im gesamten Rachenraum ausbreiten und die Speiseröhre erfassen. Begleiterscheinungen können auch schmerzhaftes Schluckbeschwerden sein. Obwohl die Soorpilzerkrankung im Verlauf einer HIV-Infektion typisch ist und auch ein Zeichen der Abwehrschwäche, so ist das Immunsystem der Betroffenen meistens in der Lage, den weiteren Befall anderer Organe zu verhindern. Dies hängt damit zusammen, dass Teile der unspezifischen Immunabwehr wie die Schleimhautbarriere und die Aktivität der Killer- oder Fresszellen noch gut funktionieren. Befindet sich der Patient in Stadium B der CDC Einteilung, kommt der Soorbefall meistens nur im Mund vor. Ist die Speiseröhre befallen, zählt die Soorpilzinfektion zu den aidsdefinierten Erkrankungen.²¹

Der Erreger der *Toxoplasmose* befindet sich in rohem Fleisch und im Kot von infizierten Tieren, doch der hauptsächliche Virusträger ist die Katze. Ist er vom Körper aufgenommen, kommt es nicht zur Erkrankung, wenn das Immunsystem intakt ist. Viele Menschen tragen den Erreger in sich, doch bekommt er meist erst während einer Schwangerschaft eine wichtige Bedeutung, da er auf das Kind übergehen und Schäden verursachen kann. Wenn das Immunsystem in seiner Funktion beeinträchtigt ist und der Erreger nicht mehr kontrolliert werden kann, kommt es zum Ausbruch von Symptomen. Meistens entzünden sich Lymphknoten und Leber, bei HIV-Infizierten breitet er sich vorwiegend im Gehirn aus. Diese sogenannte *zerebrale Toxoplasmose* verursacht Kopfschmerzen, Fieber,

²⁰ vgl. Arastéh/ Weiß 1998, S. 59ff

²¹ vgl. Arastéh/ Weiß 1998, S. 57 und Gerhardt 2000, S. 105ff u. S. 371

Lähmungen, Persönlichkeitsveränderungen oder Bewusstseinstörungen. Breitet sie sich durch das Blut im ganzen Körper aus, ist sie lebensbedrohlich.²²

Sehr gefährdet sind HIV-Infizierte ebenfalls durch die Aufnahme von verunreinigten Lebensmitteln, wie z.B. rohen Eiern in Mayonnaise. Denn diese enthalten oft *Salmonellen*, die in der Regel durch infizierte Tiere wie Hühner, Kühe oder Schweine übertragen werden. Die Salmonellenerreger übertragen bakterielle Durchfallerkrankungen und gehen einher mit kolikartigen Bauchschmerzen und wässrigen Durchfällen. Normalerweise dauern die Durchfälle bis zu 4 Wochen, bei HIV-Patienten kann sich der Krankheitsverlauf wesentlich länger hinziehen und vereinzelt sogar lebensgefährlich sein.

Andere schwere Durchfallerkrankungen auslösende Erreger, sind die *Kryptosporidien*. Sie verursachen bis zu 20 Stuhlentleerungen pro Tag, die sehr wässrig sind und von Blähungen, Krämpfen, Bauchschmerzen und Übelkeit begleitet werden. Alle Durchfallerkrankungen bringen einen enormen Flüssigkeits- und Kalorienverlust mit sich und führen verständlicherweise zu vorübergehenden Schwächezuständen.²³

Das *Cytomegalie-Virus* (CMV) kann theoretisch jedes Organ befallen. Am häufigsten leiden HIV-Patienten unter der Cytomegalie-Retinitis, bei dem das Virus die Netzhaut des Auges befällt. Symptome wie verschwommenes Sehen, herabgesetzte Sehschärfe, sogenannte Gesichtsfeldausfälle, die die Wahrnehmung einschränken, sowie Probleme bei der räumlichen Tiefenwahrnehmung sind typisch für eine solche Infektion, die aber meistens schmerzfrei sind. Eine CMV-Infektion greift aber auch häufig den Magen-Darm-Trakt (CMV-Enterokolitis), die Speiseröhre (CMV-Ösophagitis) oder aber die Lungen (CMV-Pneumonie) an. Da der Virus auch bei dem größten Teil der gesunden Bevölkerung vorhanden ist und der Nachweis der Viren durch die Bildung von Antikörpern im Blut kein Beweis für die Infektion sind, ist es schwer,

²² ebd., S. 72

²³ vgl. Arastéh/ Weiß 1998, S. 84f

bestimmte Krankheitssymptome der CMV-Infektion zuzuordnen. Es ist möglich, dass Cytomegalie-Viren festgestellt werden, die vorhandene Erkrankung aber von einem anderen Erreger ausgelöst wurde. Erst durch Geschwüre oder Entzündungen, die z.B. im Magen oder der Speiseröhre auftreten können, wird die Erkennung einer CMV-Infektion leichter. Unter dem Mikroskop haben die infizierten Zellen ein pupillenartiges Aussehen. Man bezeichnet sie auch als Eulenaugenzellen. Durch den Befall des Virus verschmelzen mehrere Zellen zu größeren, jedoch unproduktiven Gebilden.²⁴

Zu den äußerst unangenehmen Nebenerscheinungen einer fortgeschritteneren HIV-Infektion gehören die verschiedenen *Herpes-Infektionen*. Man unterscheidet zwischen zwei Erregern. Der *Herpes-Simplex*, das Herpes-Virus Typ 1, verursacht Bläschenbildung im Kopf- und Gesichtsbereich, meist an den Lippen. Das Herpes-Virus Typ 2 ist der *Herpes genitalis* und führt zu schmerzhaft juckenden Bläschen an Penis, Vulva oder After. Diese Herpesbläschen können sich bei HIV-Patienten zu größeren Geschwüren ausweiten und sind nicht nur optisch ein Handicap.²⁵

Das *Herpes-Zoster Virus*, der Erreger der Gürtelrose, ist das gleiche Virus, das auch für Windpocken verantwortlich ist. Wer an Gürtelrose erkrankt, hat früher meist Windpocken gehabt. Jedoch werden die Viren nicht abgetötet, sondern verbleiben im Nervengewebe. Bei geschwächter Abwehr kommt es zur erneuten Virusvermehrung und wird dann zur Gürtelrose. Anders als bei den Windpocken breiten sich die Hautausschläge in Form von Bläschen auf entzündetem Grund flächenförmig aus, jedoch meistens nur auf einer Körperhälfte. Weil sich die Viren entlang der Nervenbahnen vermehren, die streifenförmig um den Rumpf liegen, nennt man diese Infektion Gürtelrose. Sie beginnt bereits vor dem Auftreten der ersten Bläschen mit einer Störung des Allgemeinbefindens und starken Schmerzen an den später befallenen Stellen. Nach ca. 2 - 4 Wochen heilen die Hautausschläge oftmals mit

²⁴ ebd., S. 75f und Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 2001, S. 100

²⁵ vgl. Gerhardt 2000, S. 132

Narbenbildung ab. Geht die Gürtelrose auf das Gesicht über und greift den Seh- oder Hörnerv an, kann es zu schwerwiegenden Folgen kommen, wie z.B. Sehbehinderungen oder Hörschäden. Auch bei dieser Erkrankung ist eine stationäre Behandlung notwendig.²⁶

Als letzte der opportunistischen Infektionen möchte ich die *Kryptokokkose* erwähnen, bei der es sich um eine pilzbedingte Infektion handelt. Der sogenannte Sprosspilz ist in altem und trockenem Vogelkot, meistens von Tauben, enthalten und wird durch die Atemwege aufgenommen. Nachdem er ins Blut gelangt ist, kann er zwei schwere Verlaufsformen annehmen. Die *Lungenkryptokokkose* geht einher mit Fieber, uncharakteristischem Husten und schleimigem, teils auch blutigem Sputum (Auswurf aus den Bronchien). Die *Kryptokokkose des Zentralen Nervensystems*, löst nach kurzer Zeit eine Enzephalomeningitis, eine langwierige Hirn- und Hirnhautentzündung aus. Symptomatisch dafür sind Kopfschmerzen, Erbrechen, Fieber, neurologische Ausfälle wie Krämpfe, Augenmuskellähmungen oder Sprach- und Schluckstörungen. Beide Arten der Infektion sind langwierig und können bis zu sechs Wochen dauern.²⁷

2.1.6 Tumorerkrankungen

Zu der gesamten Bandbreite der möglichen aidsdefinierten Erkrankungen gehört ebenfalls die Entstehung von Tumoren. Die am häufigsten vorkommenden möchte ich im folgenden kurz vorstellen.

Die *malignen Lymphome* entwickeln sich in einem für unser Abwehrsystem wichtigen Bereich, den Lymphgefäßen. Die den gesamten Körper durchziehenden Lymphgefäße befördern Flüssigkeit, die sich im Gewebe ansammelt und nicht in die Blutgefäße zurückkehrt, wieder in den Blutkreislauf. Diese Flüssigkeit ist die Lymphe. Der Rückfluss in das Gewebe wird durch Klappen verhindert. In den Lymphknoten, die überall

²⁶ ebd., S. 134 und Schiller/ Weinke 1997, S. 78

²⁷ vgl. Schiller/ Weinke 1997, S. 110

in den Lymphbahnen verteilt sind, wird die transportierte Flüssigkeit gefiltert und geprüft. Befinden sich dort schädliche Erreger, bildet der Lymphknoten vermehrt die für das Immunsystem so wichtigen Lymphozyten, die dann wiederum Antikörper bilden. Durch diese Abwehrreaktion vergrößern sich die Lymphknoten, wie z.B. bei einer Grippe. Die bei HIV-Patienten gerade in der akuten Infektionsphase vorkommende Lymphadenopathie zeigt die erste Abwehrreaktion des Immunsystems. Diese Schwellungen sind jedoch in dieser Phase noch gutartig. In einem fortgeschrittenen Stadium der HIV-Infektion, wenn das Immunsystem nicht nur geschwächt ist, sondern auch fehlgesteuert reagiert, werden viel mehr Abwehrzellen produziert, als benötigt werden. Von diesen geht die Entstehung der malignen (bösartigen) Lymphome aus. Diese unkontrollierte Vermehrung von bösartigen Zellen beginnt meist in einem Lymphknoten. Wenn dieser frühzeitig bei günstiger Lage ertastet werden kann, bestehen gute Heilungschancen. Andernfalls können im weiteren Verlauf wichtige Organe von den Zellen verdrängt und in ihrer Funktion gestört werden. Ebenso können die Organe selbst durch die bösartigen Zellen befallen werden. Maligne Lymphome können sich im Knochenmark, aber auch im Nervensystem ausweiten. Bei frühzeitiger Erkennung kann die Ausbreitung durch gute Behandlungsmöglichkeiten lange kontrolliert werden.²⁸

Das *Kaposi-Sarkom* ist eine Tumorerkrankung, die von Teilen der Bindegewebes ausgeht. Heute vermutet man, dass außer der Immunschwäche ein bestimmter Herpes-Virus vorhanden sein muss, damit ein Kaposi-Sarkom entstehen kann. Es zeigt sich zu Beginn in Form von kleinen, rötlichen Flecken meistens an der Nase, im Ohr oder an Wangen- oder Gaumenschleimhaut. Später vergrößern sie sich und werden violett. Bei stark geschwächtem Immunsystem kann sich das Kaposi-Sarkom schnell auf andere Organe ausweiten, wie z.B. die Lunge. Große, zusammenlaufende Hauttumore können eine Schwellung von Arm oder Bein verursachen. Im Rahmen der antiretroviralen Therapie bildet sich die Erkrankung zurück, weiter fortgeschrittenere Verläufe können nur durch Chemotherapie oder Bestrahlungen unter Kontrolle gehalten

²⁸ vgl. Arastéh/ Weiß 1998, S. 87ff und Gerhardt 2000, S. 362, S. 465

werden. Das Auftreten des Kaposi-Sarkoms stellt für viele HIV-Patienten das Sichtbarwerden ihrer Infektion dar und ist somit eine große Belastung.²⁹

2.1.7 Das Vollbild Aids

Obwohl der Beginn der Aids-Erkrankung durch Medikamente um viele Jahre hinausgeschoben werden kann, ist sie noch immer nicht heilbar. An Aids erkrankt ist ein HIV-Patient, wenn bei ihm Infektionen des Stadiums C auftreten, die der CDC-Stadieneinteilung zugeordnet sind. In den meisten Fällen geht der Ausbruch von aidsdefinierten Erkrankungen einher mit dem Auftreten von Kaposi-Sarkomen, einem massiven Gewichtsverlust und dem Erkranken an Pneumocystis carinii- Pneumonie. Die Helferzellenzahl sinkt unter 200 pro tausendstel ml Blut.³⁰ Auch wenn Infektionen durch Medikamente immer wieder ausgeheilt werden können, erholt sich das Immunsystem nicht und nach unterschiedlich langen Verläufen endet die Krankheit tödlich.

Seit Auftreten der ersten gemeldeten Fälle sind in Deutschland 11.790 Menschen an Aids gestorben. Es gibt 18.700 Meldungen von Aids seit 1982, die geschätzte Zahl der Infizierten liegt jedoch bei 50.000 - 60.000, davon sind ca. 80% männlich, ca. 20% weiblich und ca. 1% davon sind Kinder unter 13 Jahren. Diese Zahlen stammen aus dem Robert-Koch-Institut und beziehen sich auf den Stand von Dezember 2000.³¹ Weltweit gibt es ca. 39 Millionen an HIV infizierte Menschen, davon ungefähr 15.000 in Australien und Neuseeland, in Afrika insgesamt dagegen fast 27 Millionen Menschen.

2.1.8 Übertragungswege und Hauptbetroffene

²⁹ Ebd., S. 90ff

³⁰ vgl. Deutsche Aids-Hilfe e.V. 2001, S. 12

³¹ Ebd., S. 2

Das HI-Virus kann nur durch Körperflüssigkeiten übertragen werden. Infiziert und dadurch Überträger des Virus sind Blut, Sperma, Scheidensekret oder Muttermilch. Obwohl es auch im Speichel vorhanden ist, kann es nicht durch Küssen übertragen werden, ebenso wenig durch Berührungen, Atemluft, Anniesen oder Anhusten, Insektenstiche, das Benutzen gleicher Teller, Bestecke oder Toiletten. HIV kann nur übertragen werden durch:

- ungeschützten Geschlechtsverkehr
- Gabe von Blut oder Blutderivaten
- Transplantation infizierter Organe
- Schwangerschaft, Geburt und Stillen
- gemeinsamen Gebrauch von kontaminierten Nadeln und Spritzen
- Nadelstichverletzungen, offene Hautwunden und Schleimhautkontakte

entnommen: Deutsche Aidshilfe e.V. 2001, S.10

Es zeigte sich, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen besonders gefährdet und daher zu den am häufigsten Infizierten gehören, nämlich homo- oder bisexuelle Männer, Drogenabhängige, Bluterkrankte sowie Kinder infizierter Mütter und die Partner Infizierter.³² Die in Zusammenhang mit diesen Hauptbetroffenengruppen stehenden Themen wie die von der Norm abweichende Sexualität und Drogenabhängigkeit geben dieser Krankheit eine zusätzliche Problematik. Bis heute haben HIV-Infizierte und Aidskranke trotz vielfacher öffentlicher Aufklärungskampagnen einen schweren Stand in der Gesellschaft. Dieser Problembereich wird in den Kapiteln 3.1 und 3.2 noch eingehender behandelt.

2.2. Medizinische Behandlung

Die medizinische Behandlung von HIV-Patienten besteht einerseits aus der Einnahme von Medikamenten, die die Viruslast im Blut verringern sollen und den Stoffwechsel des Virus beeinflussen. Diese gehören zur

³² vgl. Schwarzer 1998, S. 211

sogenannten antiretroviralen Therapie. Andererseits werden akute Erkrankungen mit spezifischen Methoden und Medikamenten behandelt. Seit das HI-Virus der Medizin bekannt ist, die Behandlung mit den damals bekannten virushemmenden Mitteln aber nicht sehr wirkungsvoll war, arbeitete man daran, einen Impfstoff zu entwickeln, der wie alle Impfstoffe zur Immunisierung des Körpers gegen HIV führen sollte. Doch es zeigte sich, dass dies nicht möglich war, und so konzentrierte die Wissenschaft sich mehr auf die Verhinderung der Vermehrung des Virus im Körper. Anhand genauerer Kenntnisse über einzelne Vorgänge und durch immer bessere Computertechniken konnten Medikamente entwickelt werden, die den Verlauf der Erkrankung lebensverlängernd beeinflussten.³³

2.2.1 Antiretrovirale Medikamente

Es gibt mittlerweile 19 verschiedene antiretrovirale Medikamente, die aufzuzählen aber den Rahmen dieser Diplomarbeit sprengen würde.³⁴

Es wird unterschieden zwischen den sogenannten *Protease-Hemmern* und den *Reverse-Transkriptase-Hemmern*, welche in *Nukleosidanaloga* und *Nicht-nukleosidale RT-Hemmer* unterteilt werden.

Wie schon in dem Abschnitt über die Auswirkungen des HI-Virus beschrieben, macht es sich die Erbinformation der Wirtszelle zunutze, indem diese mit Hilfe eines bestimmten Enzyms³⁵ an das HI-Virus angepasst werden kann und so die Mitvermehrung des Virus verursacht. Dieses Enzym heißt *Reverse-Transkriptase*. Die Erbinformationen einer Zelle, die DNA (Desoxzyribonukleinsäure), bestehen aus Nukleotiden, das sind die Einzelteile der Nukleinsäuren.³⁶ Die *Nukleosidanaloga* sind

³³ vgl. Arasteh/ Weiß 1998, S. 35

³⁴ vgl. Heintz/ Bieniek 2001, S. 105

³⁵ Enzyme sind körpereigene Eiweißstoffe, die bestimmte chemische Reaktionen steuern und beschleunigen können.

³⁶ vgl. Heintz/ Bieniek 2001, S. 118

diesen Bausteinen sehr ähnlich, aber doch durch einzelne Atome verändert. Durch Einnahme dieses Medikaments wird eine Veränderung der DNA-Kette hervorgerufen, so dass das Enzym Reverse-Transkriptase die Erbinformation nicht umwandeln und somit die Steuerfunktionen der Zelle nicht nutzen kann. Dadurch wird die Vermehrung der Viren verhindert.³⁷ Die zweite Art der Reversen-Transkriptase-Hemmern, die *Nicht-nukleosidalen-RT-Hemmer*, setzen zwar in der Wirkungsweise genauso an wie die Nukleosidanaloga, sind aber in ihrem Aufbau völlig verschieden. Sie „schmuggeln“ sich nicht in die DNA-Kette ein, sondern hemmen die Reverse-Transkriptase ganz direkt.

Die *Protease-Hemmer*, die seit 1996 auf dem Markt sind, setzen an einer anderen Stelle ein, nämlich da, wo die Produktion der Viren schon begonnen hat. Der Virus, der sich die DNA der Wirtszelle bereits zunutze gemacht hat, beginnt, neue Kopien zu bilden. Diese Kopien bilden zunächst lange, miteinander verbundene Proteinketten. Um daraus lebensfähige Viren zu machen, werden die einzelnen viralen Proteine aus dieser Kette herausgeschnitten. Dieser Vorgang wird durch ein anderes viruseigenes Enzym ausgelöst, die Protease³⁸. D.h., die Einnahme von Protease-Hemmern blockiert den Schnitt und somit die Entstehung neuer Viren.³⁹

Diese drei Standbeine der Therapie werden in der Regel miteinander kombiniert, man nennt dies die Dreifach-Kombinationstherapie. Es gibt aber auch Therapien, bei denen man vier oder fünf Medikamente verschreibt. Es gilt das Gebot der individuellen Behandlung, denn ein HIV-Patient, der zum ersten Mal therapiebedürftig ist, wird andere Medikamente erhalten, als jemand, der bereits an einer opportunistischen Infektion erkrankt war. Wichtig ist es, neben der antiretroviralen Therapie bei stärker geschwächtem Immunsystem, vorbeugende Maßnahmen gegen gefährliche Erreger zu ergreifen. Dazu erwähnt sei die PCP-Prophylaxe. Während der Behandlung sind ärztliche und labortechnische Kontrollen streng erforderlich, um die bestmögliche Wirkungsweise zu

³⁷ vgl. Heintz/ Bieniek 2001, S. 17

³⁸ Viruseigenes Protein, das für den Aufbau der Virushülle verantwortlich ist.

³⁹ vgl. Heintz/ Bieniek 2001, S. 9

erzielen. Diese wäre gewährleistet, wenn die Viruslast auf unter 400 HIV-Kopien pro ml Blutplasma sinken würde. Je tiefer und schneller die Viruslast sinkt, desto besser die Prognose für den weiteren Verlauf der Therapie.⁴⁰ Der richtige Zeitpunkt für den Beginn einer solchen Therapie wird anhand von sogenannten Surrogatmarkern ausgemacht. Surrogatmarker sind durch Laborverfahren gewonnene Werte zur Bestimmung und Kontrolle von Krankheitsverlauf und Therapieerfolg.⁴¹ Es gibt vier Blutuntersuchungen, durch die man Rückschlüsse auf den Zustand des Immunsystems gewinnen kann. Die Bestimmung der Virusbelastung und die Anzahl der T4-Helferzellen im Blut habe ich bereits in Kapitel 2.1.3 aufgeführt. Aber auch von der Gesamtzahl der Lymphozyten im Verhältnis zum prozentualen Anteil der T4-Zellen sowie über das Verhältnis der Helferzellen zu den Suppressorzellen (Unterdrückerzellen) lassen sich verlässliche Aussagen über das Immunsystem machen.⁴²

Zu all den Werten muss bei der Entscheidung für den Beginn einer Therapie auch der aktuelle körperliche Zustand des Patienten hinzugezogen werden. Liegt die Anzahl der Helferzellen unter 350 pro tausendstel ml Blut oder besteht die Viruslast aus über 30.000 Kopien/ml und die Anzahl der Helferzellen aus über 350 Helferzellen, wäre eine antiretrovirale Behandlung angezeigt. Ziele der Behandlung sind die Wiederherstellung eines intakten Immunsystems und die Senkung der Viruslast bei gleichzeitigem Anstieg der T4-Helferzellen.⁴³ Dauer, Art der Therapie und ein eventueller Wechsel zu einer anderen Kombination werden im Verlauf der Behandlung bestimmt.

2.2.2. Nebenwirkungen

⁴⁰ Ebd., S. 89

⁴¹ vgl. Arasteh/ Weiß 1998, S. 36

⁴² vgl. Heintz/ Bieniek 2001, S. 16

⁴³ vgl. Deutsche Aidshilfe 2001, S. 26

Natürlich können Medikamente, die positive Auswirkungen im Körper erzeugen, auch negative Folgeerscheinungen haben. Ob Nebenwirkungen auftauchen und wie stark diese sind, hängt vom Zustand des Immunsystems und der Einstellung des Patienten zur Therapie ab. Sieht er diese als schädliche Belastung des Körpers und nicht als „*Partner im Kampf gegen HIV*“,⁴⁴ dann entstehen nachweislich mehr Nebenwirkungen. Am häufigsten jedoch entstehen sie in den ersten 4 - 6 Wochen als Reaktion der Gewöhnung des Körpers auf die Medikamente. Daran lässt sich erkennen, wie gut der Patient das verordnete Mittel verträgt.⁴⁵ Zu den am meisten genannten Nebenwirkungen gehören Übelkeit, Müdigkeit, Nervenschmerzen, Magen-Darmprobleme, Kopfschmerzen, Hautreaktionen und die Erhöhung der Leberwerte.⁴⁶ Ungefähr 20 - 40% der Patienten brechen die Therapie aufgrund von Nebenwirkungen ab.⁴⁷

Zu einem der unangenehmsten Symptome gehört die Lipodystrophie. Dabei handelt es sich um eine Fettverteilungsstörung, die eine Umverteilung des Fettgewebes zur Folge hat. Diese unterteilt man in Fettverteilungsstörungen, Fettvermehrung und Fettabnahme. Tritt bei Patienten eine Fettvermehrung im Nacken, die Buffalo hump genannt wird, oder im Brustgewebe der Frau auf, stellt dies eine zusätzliche Belastung dar.⁴⁸ Bei vielen Patienten löst dieses Phänomen Scham und Angst aus, denn es macht die HIV-Infektion auch für die Öffentlichkeit sichtbar. Verantwortlich für diese Fettverteilungsstörung ist neben anderen Faktoren die Einnahme von Protease-Hemmern.

2.2.3. Resistenzentwicklung

Während der Therapie kann die Viruslast unerwartet ansteigen. Der Grund dafür könnte die Resistenzentwicklung, d.h. der Wirkverlust eines oder

⁴⁴ vgl. Heintz/ Bieniek 2001, S. 87

⁴⁵ vgl. Heintz/ Bieniek 2001, S. 18

⁴⁶ vgl. Arasteh/ Weiß 1998, S. 39ff

⁴⁷ vgl. Deutsche Aidshilfe 2001, S. 81

⁴⁸ vgl. Deutsche Aidshilfe 2001, S. 81

mehrerer Medikamente der Kombination sein. Dieser Wirkverlust entsteht durch die Fähigkeit des HI-Virus, durch Mutation „*sein Erbgut und seine Proteine zu verändern*“.⁴⁹

Als Mutation bezeichnet man die spontane oder künstliche Veränderung des Erbgefüges. Diese Veränderungen entstehen während des Umschreibevorgangs von viraler RNA in DNA mit Hilfe des Enzyms Reverse Transkriptase. Verändert sich nun durch Mutation das Enzym in seinem Aufbau, so kann das Medikament nicht mehr richtig greifen und die Übernahme der Wirtszelle durch das HI-Virus verhindern. Die Wahrscheinlichkeit, dass HI-Viren resistent werden, erhöht sich, je mehr sie sich vermehren. Darum ist das Risiko des Wirkverlustes geringer, wenn eine Therapie gut wirkt und die Virusvermehrung gestoppt wird. Dafür ist es unumgänglich, die Medikamente regelmäßig und in optimaler Menge einzunehmen. Dies wird aufgrund von Nebenwirkungen nicht immer befolgt, die Tabletteneinnahme erfolgt unregelmäßig oder in reduzierter Menge.⁵⁰ Bevor eine Therapie jedoch voreilig gewechselt wird, sollten mehrere Messungen stattfinden, um andere Gründe für die erhöhte Viruslast auszuschließen. Dies erfordert zwar viel Geduld des Patienten, jedoch führt ein Wechsel der Therapie oft zu den beschriebenen Resistenzbildungen und behindert so die Effektivität.

3 Psychosoziale Folgen für die HIV-Infizierten

„Aids ist mehr als eine Krankheit, Aids ist ein gesellschaftliches Phänomen.“⁵¹

3.1 Wahrnehmung von HIV und Aids in der Gesellschaft

⁴⁹ ebd., S. 83

⁵⁰ vgl. Heintz/ Bieniek 2001, S. 95f

⁵¹ Hemmerlein 1997, S. 16

Wie alle ansteckenden Krankheiten, erzeugte das Bekanntwerden der Immunschwäche Aids am Anfang der 80er Jahre Unsicherheit und Angst. In der zivilisierten und technologisierten Gesellschaft glaubte man, unkontrollierbare Epidemien wie Cholera, Pocken oder Pest gehörten dem Mittelalter an. So begann nun die schwierige Auseinandersetzung mit Aids auf medizinischer, psychosozialer und soziologischer Ebene. Dass Aids eine Erkrankung ist, die mit *„Sexualität, Homosexualität, Drogenabhängigkeit, Hoffnungslosigkeit und Tod assoziiert wird“*⁵², deutete ziemlich schnell auf die Art der gesellschaftlichen Probleme hin. Der Infektionsweg, der in erster Linie über Sexualität und Drogengebrauch erfolgt, reduziert die potentiell Gefährdeten auf bestimmte Bevölkerungsgruppen, die schon vorher zu den Randgruppen der Gesellschaft gehörten, nämlich Drogenabhängige, Homosexuelle und Menschen mit häufig wechselnden Sexualpartnern. Die Erkrankung an Aids verstärkte sowohl ihr Außenseiterdasein als auch die Vorurteile der Gesellschaft.

Das Besondere an dieser Krankheit ist in diesem Zusammenhang auch die Eigenverantwortung und Schuldzuschreibung. Krankheit wird oft als Ursache eines Fehlverhaltens angesehen. Krebskranken kann man zwar eine schlechte Ernährungsweise oder zuviel Tabakkonsum vorwerfen, aber das Fehlverhalten von HIV-Infizierten liegt in der Ausübung ihrer Sexualität. Sie haben ihre Krankheit selbst verursacht und werden dafür verantwortlich gemacht, nach dem Motto einiger Aufklärungskampagnen *„Aids bekommt man nicht, Aids holt man sich“*⁵³. Dieses Motto sollte zwar eigentlich das Thema Verhütung in den Mittelpunkt stellen, drückt aber auch aus, dass man selbst schuld hat, wenn man sich ansteckt. Ausgenommen davon sind Kinder infizierter Mütter und Hämophile, die durch infizierte Blutkonserven erkrankt sind. Ihre HIV-Infektion wurde durch das medizinische Versorgungssystem verursacht.⁵⁴

Ebenso verantwortlich für die entstandene Katastrophisierung der Krankheit war die Unsicherheit über die Übertragungswege. Auch wenn

⁵² Schwarzer 1998, S. 214

⁵³ Venrath 1994, S. 141f

⁵⁴ vgl. Meyer zu Altenschildesche 1994, S. 32

die ersten Fälle meist Homosexuelle und Drogengebraucher betrafen, war klar, dass sich grundsätzlich jeder anstecken konnte. Über das „Wie“ gab es allerdings eine Menge Spekulationen. Der heutige Informationsstand hat wohl auch die letzten Zweifel darüber, ob man Aids durch Küssen oder Anfassen bekommen kann, aus dem Weg geräumt. Trotz all dem bleibt Aids eine Gefahr, die vorgeschriebenen Handschuhe im Verbandkasten deuten darauf hin, dass man sich durch einfache technische Maßnahmen davor schützen kann.⁵⁵

Da in den ersten Jahren hauptsächlich Homosexuelle von Aids betroffen waren, rückte die Homosexualität stärker in die Öffentlichkeit und verursachte die Auseinandersetzung der Gesellschaft mit gleichgeschlechtlicher Liebe. Als Aids durch die Medien bekannter wurde, führte dies für schwule Männer zu einem erneuten Rückschlag in der Toleranz ihrer Lebensform. Durch die Behauptungen, Homosexualität sei ein Risikofaktor für Aids und Homosexuelle seien die Hauptrisikogruppe, wurde die Entstehung von Vorurteilen und Unsicherheiten deutlich verstärkt.⁵⁶ Dies hat sich inzwischen gelegt, denn der Hauptübertragungsweg ist nicht mehr der homosexuelle, sondern der heterosexuelle Geschlechtsverkehr. Einem infizierten Homosexuellen stehen mittlerweile 7 infizierte Heterosexuelle gegenüber.⁵⁷

Der entspanntere Umgang der Gesellschaft mit Homosexualität und Aids ändert aber nichts an der Bedrohung Homosexueller durch HIV. Krankheit und Tod lassen sich weiterhin nur durch konsequenten Schutz verhindern. Im Gegensatz zu anderen Infektionskrankheiten sind die Übertragungswege von Aids aber nicht so direkt wie bei früheren Epidemien, beispielsweise der Pest. Das führt dazu, dass die Gefahr der Ansteckung nicht immer allgegenwärtig ist. In einem deutschen Ost-West-Vergleich zeigte sich, dass bei einer hohen Prozentzahl von Befragten im Umgang mit neuen Sexualpartnern keine Kondome verwendet wurden und auch nicht über eine Ansteckungsgefahr nachgedacht wurde.⁵⁸

⁵⁵ vgl. Hahn/ Eirmbter/ Jakob 1994, S. 59

⁵⁶ vgl. Hemmerlein 1997, S. 25

⁵⁷ vgl. Hemmerlein 1997, S. 21

⁵⁸ vgl. Hahn/ Eirmbter/ Jakob 1996, S. 97

HAHN; EIRMBTER und JAKOB befürchten, dass „eine weitere Ausbreitung der Krankheit sehr wahrscheinlich ist“⁵⁹, wenn es den Aufklärungskampagnen nicht gelingen sollte, nachdrücklich auf die realen Ansteckungsgefahren hinzuweisen.

Ein Aspekt von Aids ist, dass es sich um eine bisher noch tödlich endende Infektionskrankheit mit immer länger werdender Latenzzeit handelt, die außerdem in erster Linie durch Geschlechtsverkehr übertragen wird. VENRATH stellt dazu fest, dass die Angst vor Aids die Angst vor dem Tod wäre, und da Aids mit Sexualität in Verbindung stehe, könne sich die Angst auf die Sexualität verlagern.⁶⁰ Folgt man diese Argumentation, wird verständlich, warum von den politisch Verantwortlichen eine Änderung des Sexualverhaltens angeraten wurde und sexuelle Treue als Schutz vor Aids angesehen wurde. Doch die diffuse Panik der ersten Zeit, als Aids in den Medien verstärkt präsent war und als „neue Seuche“ und „moderne Geißel der Menschheit“ apokalyptische Stimmung verbreitete, hat sich durch zahlreiche Aufklärungskampagnen und den Fortschritt in der medizinischen Forschung glücklicherweise gelegt. Allerdings hat die nachlassende Präsenz des Themas in den Medien auch dazu geführt, dass in den 90er Jahren auch die Geldmittel für Forschung, Prävention und Versorgung drastisch gekürzt wurden. Während in Europa und USA das Ausmaß der Krankheit geringer als befürchtet geblieben ist, sind in ganz Afrika mittlerweile fast 27 Millionen Menschen infiziert.⁶¹

3.2 Aids und gesellschaftliche Diskriminierung

Das Wort „diskriminieren“ stammt aus dem Lateinischen und bedeutet „trennen, absondern“. In unserem Sprachgebrauch meint es:

1. durch (unzutreffende) Äußerungen und Behauptungen in der Öffentlichkeit jemandes Ansehen oder Ruf schaden o. herabsetzen

⁵⁹ ebd., S. 99

⁶⁰ vgl. Venrath 1994, S. 147

⁶¹ vgl. Hemmerlein 1997, S. 19

2. (durch unterschiedliche Behandlung) benachteiligen o. zurücksetzen

Von den 1999 in Deutschland gemeldeten Aidsfällen waren 50% Homo- oder Bisexuelle und 12% Drogenabhängige. Damit gehören sie nach wie vor zu den Risikogruppen.⁶² Beide leiden schon ohne von HIV betroffen zu sein, unter den Vorurteilen der Gesellschaft und sind einer Menge von psychosozialen Problemen ausgesetzt. Die Stigmatisierung von Homosexuellen liegt in der Annahme begründet, dass diese eine psychische Störung sei und wird verstärkt durch die Angst vor den eigenen homosexuellen Neigungen.⁶³ Auch wenn Homosexualität nicht mehr als abnorm, sondern als eine „*Normvariante der Sexualität*“⁶⁴ betrachtet wird, sind die tief verwurzelten Ängste und Vorurteile nur schwer zu überwinden. Darum lebten und leben viele Homosexuelle hinter den Fassaden der Normalität und oft wird ihre sorgsam versteckte sexuelle Neigung erst durch Ausbruch ihrer Krankheit bekannt.

„Aids zu bekommen bedeutet in den meisten Fällen als Angehöriger einer Risikogruppe entlarvt zu werden. Die Krankheit beleuchtet blitzartig eine Identität, die man Nachbarn, Arbeitskollegen, Angehörigen und Freunden sorgsam verheimlicht hat.“⁶⁵

SONTAG führt weiter aus, dass ihrer Ansicht nach Aids mit Ausschweifung, Kriminalität, Abhängigkeit von Drogen und als abartig geltender Sexualität assoziiert wird. Sexualität, die von der Norm abweicht, findet man auch im Bereich der Drogenabhängigkeit, nämlich die Prostitution. Doch auch wegen ihrer Beziehungen galten Drogenabhängige als Bindeglied in der Übertragung auf die heterosexuelle Bevölkerung.⁶⁶ Sucht ist als Abhängigkeitserkrankung zwar eine anerkannte psychische Erkrankung, die auch zu körperlichem und sozialem Elend führt, wird aber gesellschaftlich als selbstverschuldetes Fehlverhalten angesehen und ist mit vielen Negativurteilen behaftet. Diese begründen sich in den Lebensumständen, die oftmals von schlechter körperlicher Gesundheit, schlechter Ernährung, Wohnungs- und Arbeitslosigkeit begleitet sind und in die soziale Isolation

⁶² vgl. Exner-Freisfeld 2001, S. 21

⁶³ vgl. Kindler 1995, S. 59

⁶⁴ ebd.

⁶⁵ vgl. Hemmerlein 1997, S. 17, zit. nach: Sontag, 1989

⁶⁶ vgl. Meyer zu Altenschildesche 1994, S. 26

führen.⁶⁷ Durch den permanenten Beschaffungsdruck leben sie meist am Rande der Kriminalität. Die lange andauernde Weigerung, an gesundheitsfördernden Maßnahmen teilzunehmen und sich wieder in das gesellschaftliche Leben einzugliedern, verstärkt ihr Außenseitertum.⁶⁸

Indem jemand an Aids erkrankt, haftet ihm die „Aura“ von Ausschweifung, Abnormität und unsolidem Lebenswandel an. In allen Zeiten, in denen sich ansteckende Krankheiten verbreiteten, versuchte die Bevölkerung, Erklärungsmuster zu finden, um ihnen einen Sinn zu geben. Diese jedoch oftmals alltagstheoretischen und von Schuldzuweisungen geprägten Erklärungen machten sie zum Sündenbock, von dem sich der Rest der Gesellschaft positiv abgrenzen konnte. Aids berührt viele Tabuthemen, mit denen Menschen sich nicht gerne auseinandersetzen und bietet daher eine gute Angriffsfläche für Projektionen und Etikettierungen.⁶⁹

Dies erklärt auch Ergebnisse der schon erwähnten Befragung von HAHN; EIRMBTER und JAKOB. Damals wurden Einstellungen der West- und Ostdeutschen Bevölkerung zum Thema Aids untersucht. Zu verschiedenen Aussagen über Aids sollten die Befragten auf einer Stimmungsskala von „stimme sehr zu“ bis „lehne sehr ab“ ihrer Einstellung Ausdruck geben.

- 18,2% der Ost- und 17,2% der Westdeutschen stimmten der Ansicht eher zu, dass ein Aidskranker in der Nachbarschaft sie stören würde.
- 25,9% der ost- und 28,7% der westdeutschen Bevölkerung möchte zu Aidskranken lieber keinen Kontakt haben.
- 29,1% der Ostdeutschen und 30,1% der Westdeutschen befürworteten eine Trennung der Aidskranken von den Gesunden.⁷⁰

Obwohl die Befragung bereits 1991 stattfand, ist zu befürchten, dass sich diese Haltung nicht sehr verändert hat.

⁶⁷ vgl. Ermann/ Waldvogel 1992, S. 82

⁶⁸ vgl. Meyer zu Altenschildesche 1994, S. 26

⁶⁹ vgl. Hahn/ Eirmbter/ Jakob 1996, S. 9f

⁷⁰ vgl. Hahn/ Eirmbter/ Jakob 1994, S. 66 und S. 75

3.3 Psychologische Phasen des Krankheitsverlaufs

Parallel zu der körperlichen Entwicklung der HIV-Infektion haben die Betroffenen zahlreiche psychische Probleme zu bewältigen. Obwohl natürlich jede Krankheitsgeschichte individuell ist, kann man einen charakteristischen psychologischen Verlauf mit verschiedenen Phasen erkennen.⁷¹ Die *Vortestphase*, d.h. die Zeit, in der die Personen befürchten, sich infiziert zu haben, wird von Angst und Spannung begleitet. Gegenüber jemandem, der sich aufgrund einer durchlebten risikoreichen Situation für den Test entscheidet, gibt es aber auch Betroffene, denen von außen nahegelegt wird, sich einem Test zu unterziehen, z.B. von einer Lebensversicherung. Ob bei einem positiven Testergebnis die Tatsache, dass die Entscheidung für den Test aus eigener Entscheidung oder von außen getroffen wurde, Einfluss auf die Stärke der emotionalen Reaktion hat, lässt sich sicher schwer feststellen. Gemeinsam ist aber allen Infizierten, dass mit dem Diagnoseschock die Phase der *Testkrise* eingeleitet wird. Gefühle der Lähmung, Gefühllosigkeit und des Nichtwahrhabenwollen sind erste Reaktionen auf das Ergebnis des Tests.⁷² Krisenforscher sind sich einig, dass die Diagnose unheilbarer Krankheiten einen massiven Einschnitt im Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen verursacht. Sie stellt eine extreme Belastungssituation dar, die zur Erschütterung der gewohnten Lebensbezüge und der Identität führen.⁷³ Die Zeitspanne unmittelbar nach der Diagnose, in der die erste Verarbeitung die Umstellung auf eine neue Lebenssituation stattfindet, dauert bei einigen Personen länger als zwei Jahre.⁷⁴

In der *Phase der Latenz* versucht der Infizierte, durch Veränderung der Lebensweise, des Sexualverhaltens und einer annehmenden Haltung der Krankheit gegenüber den Krankheitsverlauf hinauszuzögern. Seine

⁷¹ vgl. Hemmerlein 1997, S. 13

⁷² vgl. Hüsler/ Hemmerlein 1996, S. 26

⁷³ vgl. Ritter/ Gegeler 1992, S.25, S. 38

⁷⁴ vgl. Hemmerlein 1997, S. 51

berufliche und private Situation wird im Hinblick auf die Zukunft mit der Krankheit neu überdacht und unter Umständen umgestaltet.⁷⁵

Eine der schwierigsten Phasen ist der *Beginn der Aids-erkrankung*. Die Bewältigungsaufgabe besteht darin, sich mit der Bedrohung durch den Tod auseinander zu setzen. Laut KINDLER gelänge dies am besten mit der Hilfe durch Freunde und primäre Geschlechtspartner. Aber mit fortschreitender HIV-Infektion werde die Hilfe von medizinischen Einrichtungen, gleichgesinnten Infizierten und allen voran, die der Familie zunehmend wichtig.⁷⁶ Die nun ausgebrochene Erkrankung beeinträchtigt das Leben der Betroffenen mehr und mehr, einerseits durch die Entstehung von Kaposi-Sarkomen, andererseits durch schnellere Ermüdung.

In der *Phase der Erkrankung bis zum Tod* rückt das Sterben für die Betroffenen immer näher. Durch die Weiterentwicklung der Medikamente ist es möglich geworden, Infektionen gut zu behandeln und die Anzahl der Krankenhausaufenthalte zu reduzieren. Die vorher lang andauernde Leidenszeit vor dem Tod ist durch die heutigen Therapien sehr verkürzt worden.⁷⁷ KÜBLER-ROSS nimmt bei Aids-erkrankten, die ihre Krankheit akzeptiert haben, eine wache Teilnahme am verbleibenden Leben wahr.⁷⁸ Aber auch das Gegenteil ist immer wieder festzustellen. Schon mit dem positiven Testergebnis kreisen die Gedanken von HIV-Positiven immer wieder um den Selbstmord. Tatsächlich ist die Selbstmordrate von Aids-Patienten höher als die von ähnlichen Leiden Betroffenen.⁷⁹ Ob die innere Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und dem Sinn von Krankheit, Leben und Tod, die in dieser Phase unweigerlich stattfindet, positiv oder negativ ausfällt, hängt von mehreren Faktoren ab. Persönlichkeitsstruktur, Biographie und die Lebenssituation spielen bei der Bewertung des Lebensrückblicks eine Rolle. Andererseits können auch körperliche Einflüsse, wie z.B. die mit einer Toxoplasmose-Enzephalitis

⁷⁵ vgl. Hüsler/ Hemmerlein 1996, S. 27

⁷⁶ vgl. Kindler 1995, S. 50

⁷⁷ vgl. Hüsler/ Hemmerlein 1996, S. 27

⁷⁸ vgl. Kindler 1995, S. 47

⁷⁹ vgl. Arastéh/ Weiß 1998, S. 237f

einhergehenden hirnorganischen Veränderungen Depressionen hervorrufen.⁸⁰

3.4 Die HIV-Infektion als chronische Erkrankung

Zu den körperlich chronischen Erkrankungen zählen vor allem Krebs, chronische Niereninsuffizienz, Rheuma, Asthma, Diabetes, Multiple Sklerose und Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Als chronisch werden aber auch psychische Erkrankungen wie die Psychose oder die Schizophrenie bezeichnet. Da die Inkubationszeit bei HIV bis zum Ausbruch von Aids durch bessere Medikamente immer länger geworden ist, kann man auch HIV den chronischen Erkrankungen zuordnen.

„Chronisch“ hat seinen Ursprung im Namen des griechischen Gottes der Zeit Chronos, denn der Faktor Zeit spielt bei chronischen Erkrankungen die größte Rolle.⁸¹ Im Allgemeinen zeichnen sie sich durch eine erhebliche physische Beeinträchtigung und oft auch durch eine verkürzte Lebenserwartung aus.⁸² Der Krankheitsverlauf ist unvorhersagbar, zieht sich über Monate und Jahre und ist auch durch die Medizin letztendlich nicht aufzuhalten. Dies liegt zum einen daran, dass die Ursachen für einige Krankheiten noch nicht genau erforscht werden konnten und zum anderen die verschiedenen Ursachen zwar bekannt sind, man diese aber nicht vermeiden kann, wie z.B. bei Allergien.⁸³

Die Diagnose einer der genannten Krankheiten stellt das bisherige Leben der Betroffenen auf den Kopf und sie müssen sich darauf einstellen, ihr Leben lang in ihrer Lebensqualität eingeschränkt zu sein. Chronische Schmerzen, regelmäßige Tabletteneinnahme, Arztbesuche und auch Krankenhausaufenthalte sind nur einige der Begleiterscheinungen einer chronischen Erkrankung. Sie geht auch einher mit einer abnehmenden Leistungsfähigkeit, der ständigen Bedrohung der fortschreitenden

⁸⁰ vgl. Knupp 1990, S. 119f

⁸¹ vgl. Knauf 1990, S. 36

⁸² vgl. Hemmerlein 1997, S. 42

⁸³ vgl. Knauf 1990, S. 35

Krankheitsentwicklung und Veränderungen im persönlichen und sozialen Umfeld.⁸⁴

„Bei den chronisch Kranken geht es weniger um Befunde als um Befindlichkeiten. Das Befinden des kranken Menschen rückt in den Mittelpunkt: der Mensch eben, seine gelebte Zeit und seine gelittene Zeit.“⁸⁵

Viele dieser Merkmale und Belastungen finden wir auch bei HIV und Aids. Es gibt aber zwei gravierende Unterschiede, die man bei den anderen Erkrankungen nicht findet, die aber von großer Bedeutung sind. Im Gegensatz zu den anderen ist HIV eine ansteckende Krankheit, deren Infektionsweg durch Sexualität oder Drogengebrauch HIV zu einer „besonderen“ Krankheit macht. Zum anderen ist es aber auch die Vielzahl an unterschiedlichen Infektionen, die auftreten können. Der Verlauf anderer chronischer Erkrankungen lässt sich meist genauer vorhersehen, bei einer HIV-Infektion aber wissen die Patienten nie genau, welche Erkrankung sie als nächstes treffen wird. Somit stellt dies einen höheren Unsicherheitsfaktor dar, der eine zusätzliche psychische Belastung ist. Die Angst vor dem Ausbruch der Krankheit begleitet die Betroffenen ständig.

Um differenziertere Aussagen über Gesundheit und Krankheit machen zu können, ist es notwendig, nicht nur medizinische Aspekte, sondern auch psychologische, biologische und soziale Gesichtspunkte zu berücksichtigen. Dabei geht es vor allem um die Fragen, warum Personen trotz unterschiedlich starker Belastung an der selben Krankheit erkranken, warum manche Personen häufiger krank sind als andere und warum Krankheiten sich schicht-, geschlechts- und altersspezifisch unterschiedlich in der Bevölkerung verteilen.⁸⁶ Antworten auf diese Fragen zu finden, bedürfen einer ganzheitlicheren Betrachtungsweise. Es ist daher auch wichtig zu untersuchen, welche Faktoren, außer des Virus selbst, bei einer HIV-Infektion auf das Immunsystem einwirken. Ziemlich sicher ist, dass u.a. übermäßiger Stress und schlechte Ernährung eine Immunsuppression, d.h. eine Unterdrückung, zur Folge haben kann.⁸⁷ Studien der Psychoneuroimmunologie, die sich mit der wechselseitigen

⁸⁴ vgl. Hemmerlein 1997, S. 46

⁸⁵ Knauf 1990, S.36, zit. nach Schipperges 1985, S. 18

⁸⁶ vgl. Hemmerlein 1997, S. 43

⁸⁷ vgl. Arastéh/ Weiß 1998, S. 21

Abhängigkeit von Ner-ven-, Immun- und endokrinem System beschäftigten, fanden durch mehrere Untersuchungen mit HIV-Infizierten und Aids-Erkrankten einen Zusammenhang zwischen psychischem Erleben und dem Immunstatus. Es wurde beobachtet, dass Betroffene mit hoher T-4 Helferzellenzahl, weniger Symptomen wie Durchfällen oder Nachtschweiß und hoher Anzahl von Suppressorzellen in der Regel auch unter weniger Angst und Depressivität litten. Gleichzeitig erhielten sie effektive soziale Unterstützung und waren in der Lage, problemzentriert, d.h. überlegt und entschlossen handelnd, mit ihrer Krankheit umzugehen.⁸⁸ Der individuelle Verlauf der Erkrankung wirft aber nach wie vor viele Fragen auf. Ursachen zu finden, warum der eine HIV-Infizierte ständig mit Symptomen zu kämpfen hat, während sich der andere meist stabiler Gesundheit erfreut, könnten helfen, auch bei anderen Infizierten den Ausbruch von Aids länger herauszuzögern.

3.4 Psychische und physische Belastungen

Die meisten Autoren unterscheiden die Betroffenenengruppen in Homo- oder Bisexuelle, Drogenabhängige, Hämophile und andere Empfänger von Bluttransfusionen oder Blutprodukten sowie nicht drogenabhängige Heterosexuelle. Auf die Belastungen von infizierten Kindern werde ich gesondert eingehen. Ich möchte in diesem Abschnitt aber vor allem Probleme herausarbeiten, die für alle Betroffenen unabhängig von ihrer Lebenssituation entstehen könnten.

Einige Autoren beziehen sich auf die Einteilung verschiedener Belastungen chronisch Kranker nach HEIM und WILLI.⁸⁹ Anhand dieser Einteilung möchte ich im einzelnen auf die verschiedenen Belastungen von HIV-Betroffenen eingehen.

⁸⁸ vgl. Kindler 1995, S.

⁸⁹ vgl. Hemmerlein 1997, S.45f u. Knauf 1990, S.37f, entnommen aus: Heim/ Willi 1986, S.365

Die Körperintegrität und das Wohlbefinden sind verändert. Auch wenn die oft jahrelang asymptomatische Phase der Erkrankung keine körperliche Beeinträchtigung verursacht, so werden doch viele Patienten von den Nebenwirkungen der Medikamente geplagt. Die Tatsache, lebenslang täglich stark wirkende Tabletten einzunehmen, stellt eine psychische Belastung dar. Ständig wird der Patient daran erinnert, an einer tödlichen Krankheit zu leiden. Das Gefühl der körperlichen Integrität ist bei HIV-Patienten bedroht.⁹⁰ Den Virus in sich zu tragen und nicht zu wissen, wann es zu den ersten körperlichen Symptomen kommt, führt zu einem *veränderten Selbstkonzept*. Dieses ist die jedem Menschen eigene Theorie der erfahrenen Wirklichkeit, die unser Gehirn durch die Verknüpfungen von Ereignissen in ein differenziertes System gebracht hat. Es hat die Funktion, Erfahrungen und Ereignisse in das vorhandene Schema einzuordnen, die Diskrepanz zwischen Lust und Unlust günstig auszugleichen und das Selbstwertgefühl aufrecht zu erhalten.⁹¹ Die Diagnose HIV bedeutet für jeden zunächst eine fundamentale Erschütterung des Selbstkonzeptes, denn dies hat Einfluss auf alle bisherigen Ziele, Werte und Gefühle. Keine körperlichen Beschwerden zu haben und dennoch das Bewusstsein zu haben, infiziert zu sein, erfordert die Umstellung auf ein völlig neues Selbstbild und Körperschema.

Auch die *Familie und das Sozialleben verändern sich* durch die Diagnose einer chronischen Erkrankung. Der von HEIM und WILLI aufgeführte Autonomie- und Kontrollverlust tritt zwar vermutlich erst in einem fortgeschrittenerem Stadium der Erkrankung auf, jedoch hat die HIV-Infektion von Anfang an Auswirkungen auf Partnerschaft, Kinder und das soziale Umfeld. Das Erlernen neuer Verhaltensgewohnheiten im Umgang mit Sexualität, die Befürchtung von Diskriminierung, wenn die Infektion Freunden oder der Arbeitsstelle bekannt wird⁹², erfordert von den Betroffenen eine hohe Anpassungsleistung an eine völlig neue Lebenssituation. Die oftmals gerade in Krisenzeiten der Erkrankung anstrengende Verantwortung, den Alltag für die Kinder weiter zu gewährleisten stellt eine weitere Belastung dar. In diesem Zusammenhang

⁹⁰ vgl. Faller 1998, S.27

⁹¹ vgl. Knauf 1990, S.112

⁹² vgl. Hemmerlein 1997, S. 50

ist die auch die von FALLER beschriebene bei Krebskranken erlebte Angst vor sozialer Isolierung und Stigmatisierung zu sehen, die wie schon angedeutet, auch bei HIV-Positiven stark ausgeprägt ist. In heutigen Zeiten meint Stigmatisierung nicht mehr das körperliche Stigma, wie es früher Sklaven, Verrätern oder Verbrechern in den Körper geschnitten oder gebrannt wurde. „*Ein zentrales Merkmal der Situation Stigmatisierter ist, dass ihnen die Akzeptierung durch die Umwelt verweigert wird.*“⁹³ Zu den verschiedenen Typen von gesellschaftlicher und sozialer Abnormität gehören heute Geistesverwirrung, Gefängnishaft, Sucht, Homosexualität, radikales politisches Verhalten ebenso wie die Zugehörigkeit zu einer anderen Rasse, Religion oder Nation. Auch angeborene physische Deformationen wie Behinderung oder Entstellung zählen dazu.

Berührungsängste mit der Krankheit von Seiten des sozialen Umfelds führen zu einer Unsicherheit und Befangenheit im Kontakt mit den Infizierten. Nicht mehr offen über Ängste, Ärger, Sorgen und Verzweiflung sprechen zu können, weil es den anderen unangenehm sein könnte, kann dem Betroffenen das Gefühl der Isolierung vermitteln und führt oft dazu, dass sich diese von selbst zurückziehen.⁹⁴

Ein gestörtes emotionales Gleichgewicht ist die Folge der Diagnose von chronischen Erkrankungen. Betroffene von HIV fühlen sich innerlich und äußerlich bedroht und es können Ängste, Depressivität, Aggressivität oder Feindseligkeit, paranoides Denken oder Zwanghaftigkeit auftreten. Im einzelnen beobachtete Franke in ihrer Untersuchung mit 491 HIV-Positiven, dass bei einer Mehrheit der Betroffenen Konzentrationsschwierigkeiten, Kopfschmerzen, das Gefühl, dass es schwer fällt, etwas anzufangen, das Gefühl der Hoffnungslosigkeit, vermindertes sexuelles Interesse, Energielosigkeit, Reizbarkeit oder eine Abneigung gegen Menschenmengen auftraten.⁹⁵ Die *situative Anpassung* an die neuen Kontakte zu medizinischem Personal erfordert ein hohes Maß an Flexibilität und Geduld. Es bedarf der ganzen Aufmerksamkeit des Patienten, wenn es darum geht, neue Verhaltensregeln bezüglich der

⁹³ Knauf 1990, S. 77

⁹⁴ vgl. Faller 1998, S.27

⁹⁵ vgl. Franke 1990, S. 59f

Erkrankung aufzunehmen oder sich mit der medizinischen Fachsprache vertraut zu machen. Die Erwartung des medizinischen Personals, aktiv und interessiert an der Therapie mitzuarbeiten, man nennt dies Compliance, kann aber nur erfüllt werden, wenn das Arzt-Patienten-Verhältnis eine positive und vertrauensvolle Basis hat. Die sprachlichen Fähigkeiten und die gefühlsmäßige Einstellung des Patienten zum Arzt sind dafür unter anderem eine wichtige Voraussetzung.⁹⁶ *Die Bedrohung des Lebens* wird immer wieder dann zu einer starken Belastung, wenn akute Erkrankungen wie z.B. PcP auftreten. Ebenso belastend ist es, wenn Todesfälle von Aids aus dem sozialen Umfeld bekannt werden. Dies löst bei Aidserkrankten immer wieder die Angst vor dem Sterben aus. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass es für jeden HIV-Infizierten belastend ist, sich mit der Realität der verkürzten Lebensperspektive, der Bewältigung von Krisen wie z.B. dem Ausbruch der Krankheit, der Umstellung auf neue Verhaltensweisen in Bezug auf Ernährung und Sexualität, der Entwicklung von Strategien, um physisch und psychisch gesund zu bleiben und der Möglichkeit von Ausgrenzung durch HIV und Aids auseinander zu setzen.⁹⁷

Im Gegensatz zu einigen Studien⁹⁸, die bei HIV-Infizierten deutlich mehr physische und psychische Symptome als bei Nicht-Infizierten fanden, gibt es auch Untersuchungen, die belegen, dass HIV-positive Menschen nicht häufiger unter psychischen Störungen leiden als HIV-Negative. Dies kann damit zusammenhängen, dass sich laut ICD-10 und DSM-III-R, den bekanntesten Klassifikationen für psychische Erkrankungen, die Kriterien für Depression und somatische Erkrankungen überschneiden. Symptome wie Appetitverlust, Schlafstörungen oder mangelnde Konzentration könnten demnach als Indikator der somatischen Auswirkungen der HIV-Infektion angesehen werden und nicht als Zeichen von Depressivität.⁹⁹

Auch ist die Stärke der Belastung in verschiedenen Stadien der HIV-Infektion unterschiedlich. Während einige Autoren bei bereits an Aids

⁹⁶ vgl. Kindler 1995, S. 51

⁹⁷ vgl. Hemmerlein 1997, S. 50f

⁹⁸ vgl. Franke 1990, S. 58f und Hemmerlein 1997, S. 49

⁹⁹ vgl. Hemmerlein 1997, S. 50

Erkrankten wesentlich stärkere Symptome von Angst und Depressivität als bei HIV-Infizierten und Betroffenen in einem Vorstadium von Aids feststellten, berichten andere vom genauen Gegenteil, nämlich der geringeren psychischen Belastung von Aids-Erkrankten. Die Intensität der Belastung ist nach Ansicht zweier Autoren abhängig vom medizinischen Status des Immunsystems, wohingegen eine andere Untersuchung zeigte, dass allein die Stärke der Symptome und körperlichen Beschwerden einen Einfluss auf die psychische Beeinträchtigung der Patienten hatte.¹⁰⁰

Es wird deutlich, dass HIV-Betroffene in allen Bereichen vieles zu bewältigen haben. Wovon aber hängt eine erfolgreiche, effektive Krankheitsverarbeitung ab und wie kann eine solch schwierige Lebenssituation bewältigt werden?

3.6 Bewältigungsverhalten

Der Begriff des „Coping“ stammt aus der psychologischen Stressforschung und beschäftigt sich mit der Bewältigung von Anforderungen und Belastungen. Dabei bezieht sich die Coping-Forschung auf alle denkbaren Lebensbereiche oder Lebensereignisse. Ein zentraler Punkt des Coping ist, dass der Mensch nicht nur passiv den belastenden Ereignissen ausgesetzt ist, sondern aktiv etwas dagegen tun kann. Unter Krankheitsbewältigung versteht man demnach die *„Gesamtheit der Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern“*¹⁰¹.

LAZARUS stellt in seinem bekannten Stress- und Stressbewältigungsparadigma heraus, dass eine Situation erst durch die Wahrnehmung des einzelnen Menschen subjektiv zur Bedrohung wird. Wenn seine Ressourcen nicht ausreichen, mit der Belastung fertig zu

¹⁰⁰ vgl. Hemmerlein 1997, S. 54

¹⁰¹ Faller 1998, S. 36 zitiert nach Muthny 1989

werden, fühle der Mensch sich überfordert und der Stresssituation nicht gewachsen.¹⁰² Den Vorgang der Auseinandersetzung des Menschen mit belastenden Ereignissen bezeichnet man auch als Person-Umwelt-Transaktion. Diese Transaktion bleibt während des gesamten Krankheitsverlaufs bestehen und erfährt mit der Zeit zahlreiche Neubewertungen, d.h. der Bewältigungsprozess ist ständigen Veränderungen unterworfen.¹⁰³

Ob ein Mensch die Stresssituation als Bedrohung oder Herausforderung wahrnimmt, hängt ganz von den Hilfen und Schutzfaktoren des einzelnen Menschen ab. Man benennt diese auch als Ressourcen, die sich in persönliche und soziale einteilen lassen. Zu den persönlichen Ressourcen zählen die Fähigkeiten des Betroffenen, seine soziale Kompetenz, seine Persönlichkeitsmerkmale, seine bisher aus anderen Lebensereignissen gewonnenen Coping-Strategien, seine Intelligenz, seine physische Verfassung und viele mehr. Die sozialen Ressourcen spielen vor allem bei chronischen Krankheiten eine wichtige Rolle. Die Familie und das nähere soziale Umfeld, aber auch die vertrauensvolle Beziehung zum behandelnden Arzt oder der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe oder Beratungsstelle können die Bewältigung einer chronischen Krankheit maßgeblich beeinflussen.¹⁰⁴

Von Bedeutung scheint mir die Kritik SCHÜSSLERs, der bemängelt, dass psychoanalytische Überlegungen in der Bewältigungsforschung keinen Raum fänden. Dabei ist es seiner Ansicht nach gerade wichtig, tiefer gehende Gefühle wie Ängste vor Beziehungsverlust, Wut und Enttäuschung, die durch eine Krankheit entstehen, gründlich zu bearbeiten, um „*dramatische, innerseelische Folgen*“ zu verhindern und somit auch den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Denn jede Erkrankung stellt nicht nur eine Belastung dar, sondern schafft auch neue Belastungssituationen, wie z.B. die Veränderung des Beziehungsmusters innerhalb einer Partnerschaft, wenn der Mann einer chronisch kranken

¹⁰² vgl. Ritter-Gekeler 1992, S. 18

¹⁰³ vgl. Faller 1998, S. 36

¹⁰⁴ vgl. Knauf 1990, S. 48f

Frau mehr und mehr deren Aufgaben in Haushalt und Familie übernimmt.¹⁰⁵

Viele Autoren unterscheiden Bewältigungsstrategien in Copingprozesse und die von FREUD geprägten Abwehrprozesse. Während Copingprozesse aktive, zielgerichtete und bewusste Handlungen sind, besteht die Abwehr aus der unbewussten Zurückweisung von Gefühlen wie Angst, Schuld, Schmerz und Scham. Da diese das Selbstwertgefühl vermindern und das seelische Wohlbefinden beeinträchtigen, werden sie verdrängt, rationalisiert, verharmlost, verleugnet oder auf andere projiziert.¹⁰⁶ Die Verleugnung, das unbewusste Nichtwahrhabenwollen, ist der am häufigsten vorkommende Mechanismus bei Krankheiten mit tödlicher Bedrohung. Jedoch schützen Abwehrprozesse vor überwältigenden Gefühlen und können für kurze Zeit als „Notfallreaktion“ eine Entlastung darstellen, jedoch nur so lange, bis das Ich in der Lage ist, ein „realitätsangemessenes Verhalten“ zu entwickeln. Sie sind aber auch hilfreich, um sich nicht dauernd der Bedrohung des Todes bewusst zu sein.¹⁰⁷

Realitätsangemessene Handlungen können auf der aktiven Ebene z.B. die Suche nach Informationen, nach sozialem Kontakt oder Selbsthilfegruppen sein. Auf der innerpsychischen Ebene findet sich oft die Beschäftigung mit religiösen Themen, die Neubewertung der sozialen Bezugspartner oder die Selbstinstruktion zu einer kämpferischen Haltung.¹⁰⁸

Die verschiedenen Copingstrategien lassen sich in problemzentrierte oder kognitive, emotionszentrierte und handlungsbezogene unterscheiden. Der emotionszentrierte Bewältigungsstil ist gekennzeichnet durch das Vorherrschen intensiver Gefühle wie Erschrecken, Angst, Aggressionen, Wut, Trauer, Depressionen oder Resignation. Die Betroffenen reagieren eher mit spontanem und unüberlegtem Verhalten, neigen mehr zur

¹⁰⁵ vgl. Schüßler 1993, S. 37

¹⁰⁶ vgl. Knauf 1990, S. 57

¹⁰⁷ vgl. Faller 1998, S. 37

¹⁰⁸ vgl. Hemmerlein 1997, S. 66

Abwehr der Situation und zum unproduktiven Grübeln und Phantasieren. Da sich solche Gefühle während des Verlaufs einer chronischen Krankheit wie Aids nicht immer ausschalten lassen und in einschneidenden Phasen wie der Zeit nach dem Testergebnis oder dem Ausbruch aidsdefinierter Erkrankungen immer wieder auftauchen, kann dieser emotionszentrierte Copingstil erneut die Oberhand gewinnen.¹⁰⁹ Wie schon in Kapitel 3.4. erwähnt, scheint das Immunsystem jedoch durch emotionszentrierte Bewältigung eher geschwächt zu werden.

Betroffene mit problemzentrierter und kognitiver Verarbeitungsform versuchen, „*die Situation zu analysieren, sie umzudeuten, neue Auswege zu finden*“,¹¹⁰ und sind so in der Lage, entschlossen, zielgerichtet und planend zu handeln. Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang, dass diejenigen mit handlungsorientiertem Coping ihre Lebensqualität in allen Bereichen besser einschätzten. Die beobachtbaren Aktivitäten dieser Erkrankten zählen zum handlungsbezogenen Stil und haben zum Ziel, das Wohlbefinden wiederherzustellen, eine situationsgemäß optimale Lebensqualität zu erhalten und sich klare Zukunftsperspektiven nach Überwindung von krankheitsbedingter Unsicherheit zu schaffen. Alles zielt auf den Wiedergewinn von körperlicher Integrität nach einer Erkrankung.¹¹¹

Der Unterschied in den Lebensformen HIV-betroffener Homosexueller, Drogenabhängiger, Bluter und Heterosexueller ist nach Meinung von SEIDL zwar größer als die Gemeinsamkeit, an einer lebensbedrohenden Krankheit zu leiden, und lässt daher wohl wenig Rückschlüsse auf allgemeingültige Aussagen über effektive Krankheitsverarbeitung zu.¹¹²

LUCETTI arbeitete in einer Untersuchung mit zwei homosexuellen HIV-infizierten Männern Faktoren heraus, die den Prozess der Bewältigung günstig beeinflussen und auch auf andere Betroffene übertragen werden können. Im folgenden möchte ich auf einzelne Faktoren eingehen, da die

¹⁰⁹ vgl. Knauf 1990, S. 55 und Kindler 1995, S. 40

¹¹⁰ Ritter-Gekeler 1992, S. 17

¹¹¹ vgl. Hemmerlein 1997, S. 75

¹¹² vgl. Hemmerlein 1997, S. 77

Untersuchung LUCETTIs im Verlauf der Arbeit noch von Bedeutung sein wird.¹¹³

Die *Akzeptanz der Infektion* ohne resignative und fatalistische Züge einen großen Einfluss auf die Eigenverantwortung und Selbstbestimmung. Die Integration der Krankheit in das Leben hat günstige Auswirkungen auf die notwendige Veränderung der Lebensgestaltung. Ist die *Bereitschaft zur Auseinandersetzung* vorhanden, entsteht ein andauernder Prozess der Reflexion, der aus dem Bedürfnis resultiert, die Krankheit und deren Bedeutung für das Leben zu erklären. Die Selbstreflexion, die eine intensive innere Beschäftigung mit sich selbst darstellt, fördert nach Ansicht LUCETTIs die Wahrnehmung eigener Bedürfnisse in einer Art und Weise, wie es ohne die Krankheit nicht möglich gewesen wäre. Ein wichtiger Faktor im Hinblick auf den psychischen und physischen Zustand der Betroffenen scheint mir die *Kontrollüberzeugung* zu sein. Kein machtloses Opfer seiner Erkrankung zu sein, sondern zu wissen, dass man selbst Einfluss auf den Verlauf der HIV-Infektion nehmen kann, impliziert selbstbestimmte und aktive Verhaltensweisen, ohne sich selbst und seine Möglichkeiten zu überschätzen. Die sogenannte Kontrollüberzeugungsforschung ging zunächst davon aus, dass diese Haltung ein Persönlichkeitsmerkmal sei. Neuere Untersuchungen zeigten jedoch, dass situative Faktoren, wie z.B. die ständigen Belastungen durch eine chronische Krankheit, die Kontrollüberzeugung schwächen können. Dies lässt aber auch den Umkehrschluss zu, dass sie durch günstige Umstände wieder gestärkt werden kann.¹¹⁴

Das Bedürfnis, nach Ursachen für die HIV-Infektion zu suchen und dabei auch Selbstvorwürfe zu entwickeln, kennt jeder Betroffene. Es ist aber notwendig, zu einer multifaktoriellen oder *ganzheitlichen Sichtweise* zu kommen. Einseitige Schuldzuweisungen oder Erklärungsansätze erschweren die Akzeptanz. In diesem Zusammenhang sei nach Ansicht LUCETTIs auch ein ganzheitlich arbeitender Arzt von Bedeutung, der nicht nur medizinische, sondern auch psychische und soziale Aspekte

¹¹³ vgl. Luccetti 1998, S. 273

¹¹⁴ vgl. Ritter-Gekeler 1992, S. 19

berücksichtige. Dies fördere das Eigenpotential des Patienten und verstärke die Kontrollüberzeugung. Wie schon LAZARUS herausstellte, ist es von grundlegender Bedeutung, wie ein Mensch eine problematische Situation bewertet. Fällt die *Bewertung* als Herausforderung aus, ist der Betroffene in der Lage nach neuen Möglichkeiten des Umgangs mit der Erkrankung zu suchen. Ebenso wie das stärkere Wahrnehmen der eigenen Bedürfnisse, kann auch das Erkennen anderer *positiver Aspekte* zum besseren Coping beitragen. Ein durch die verkürzte Lebensperspektive entstandenes intensiveres Lebensgefühl, die Verstärkung von Beziehungen im engeren sozialen Umfeld und die positive Auseinandersetzung mit sich selbst, den eigenen Fähigkeiten und Möglichkeiten verschafft den Betroffenen eine bessere Lebensqualität.

Günstig ist es auch, zwischen positivem und schädlichem Stress differenzieren zu lernen. Um sich selbst nicht zu überfordern, sollten HIV-Infizierte in der Lage sein, ihre körperlichen und psychischen Grenzen zu kennen und so unnötigen Stress, der ja eine Immunsuppression zur Folge haben kann, zu vermeiden. LUCETTI nennt dies *Distanzierung und Abwehr*.

Die finanzielle Absicherung von Betroffenen stellt die Grundlage im weiteren Umgang mit der Infektion dar. Ob diese durch den Beruf oder durch Rente oder Sozialhilfe gewährleistet wird, ist individuell verschieden. Die Entscheidung darüber wird in Zusammenhang mit dem Immunstatus und der körperlichen Verfassung getroffen. Jedoch kann der Beruf als sinngebende Aufgabe zum Wohlbefinden ebenso beitragen wie ein unterstützendes und solidarisches Umfeld. Die *aktuellen Lebensbedingungen* individuell so günstig wie möglich zu gestalten, kann Betroffenen mehr Lebensqualität ermöglichen.

Ob Betroffene über diese Haltungen und Einstellungen verfügen oder im Laufe der HIV-Infektion dazu gelangen, hängt von den persönlichen und sozialen Ressourcen und von der Bereitschaft ab, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Studien verschiedener Autoren zeigen hingegen eine Neigung zu

Rumination ¹¹⁵, einem passiv grüblerischem Verhalten, zu Resignation, zu sozialem Rückzug und zur emotionalen Betroffenheit in Form von Selbstbemitleidung und Aggression. Als Gründe dafür wurden in einer weiterführenden Untersuchung sowohl der Verlust der Handlungskontrolle als auch der soziale Rückzug aufgeführt. Weitere Ergebnisse von Studien mit HIV-Betroffenen zeigten, dass Bewältigungsreaktionen wie Selbstermutigung, die Suche nach Sinn und Religion und eine rationale Problemlösung mit der Zentrierung auf innere Ressourcen und den erworbenen Coping-Fähigkeiten aus anderen Krisensituationen einhergingen. Die im Beginn des Kapitels erwähnte Abwehrhaltung in Form von Verleugnung und Verdrängung wird von den Autoren als „Vermeidung“ kategorisiert und äußert sich in sozialem Rückzug, Verlust des Selbstwertgefühls und Depression. Betroffene mit Depressivität fühlen sich nicht imstande, Einfluss auf die Infektion auszuüben. ¹¹⁶

Besonders interessant sind auch die Ergebnisse einer Langzeitstudie an 44 homosexuellen „Longterm Survivors“, die länger als 3 Jahre mit Aids überlebten. Ihr Umgang mit der Erkrankung zeichnete sich durch aktive Teilnahme an der medizinischen Versorgung, durch gute Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt, durch fundiertes Wissen und die Zufriedenheit mit der Behandlung aus. Fast alle hatten mindestens eine ihnen nahestehende Person und mehr als die Hälfte befand sich seit ihrer Aids-Diagnose in einer Psychotherapie. ¹¹⁷

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass gute psychische Befindlichkeit mit dem Vorhandensein sozialer Unterstützung, Hoffnung, Optimismus und einem handlungs- und problemzentriertem Coping-Stil einhergeht, während Vermeidungsverhalten, wie häufige Rumination, einen Risikofaktor für die psychische Gesundheit darstellte. Eine andere Studie zeigte allerdings auch, dass Probanden, die sich generell weniger mit Problemen beschäftigen und demnach weniger Bewältigungsarbeit

¹¹⁵ Rumination stammt lt. Fremdwörterlexikon aus dem Lateinischen und bedeutet „Wiederkäuen“.

Im Sprachgebrauch dient es als Ausdruck für „reifliche Überlegung“.

¹¹⁶ vgl. Hemmerlein 1997, S.79f

¹¹⁷ vgl. Hemmerlein 1997, S.82

leisten, ebenfalls über eine gute psychische Verfassung verfügen können. Insofern könnte man diese Art der Abwehr von Bedrohung als Schutzfaktor bezeichnen. Wie die bereits in Kapitel 3.4 schon erwähnte Psychoimmunologie-Forschung aufzeigt, besteht bei HIV-Betroffenen ein direkter Zusammenhang zwischen psychischer Befindlichkeit und dem Immunstatus. Insofern ist für eine Verschlechterung des Immunsystems auch das beeinträchtigte psychische Wohlbefinden verantwortlich.¹¹⁸

Die Ergebnisse zeigen deutlich, wie wichtig es für HIV-Infizierte ist, sich konstruktiv mit ihrer Erkrankung auseinander zu setzen und sie auf die individuell bestmögliche Weise in das eigene Leben zu integrieren. Eine wichtige Aufgabe sozialpädagogischer Arbeit ist es, gemeinsam mit den Betroffenen deren persönliche und soziale Ressourcen genau zu benennen und sie darin zu unterstützen, diese auch gezielt einzusetzen.

3.7 Berufliche Konsequenzen

Für viele Betroffene ergeben sich auch berufliche Konsequenzen. Obwohl sich viele Patienten wünschen, so lange wie möglich selbst für ihren Lebensunterhalt sorgen zu können, sind sie bereits lange vor dem Vollbild Aids arbeitsunfähig. Dabei wäre die berufliche Tätigkeit mit weiter bestehender sozialer Anerkennung und gesellschaftlicher Integration verbunden. Die Einnahme zahlreicher Tabletten mit hohen Nebenwirkungen sowie die psychische Belastung der HIV-Infektion kosten aber oft soviel Kraft, dass viele Patienten nicht mehr in der Lage sind, ihren Beruf auszuüben. Auch werden viele HIV-Infizierte an ihrem Arbeitsplatz nach Bekanntwerden der Infektion aufgrund von Berührungängsten gemieden oder diskriminiert.¹¹⁹ Manche asymptomatische Patienten entschließen sich trotz ihres guten gesundheitlichen Zustands für das Ausscheiden aus dem Beruf, um die verbleibende Lebenszeit ohne zusätzlichen beruflichen Stress zu

¹¹⁸ vgl. Hemmerlein 1997, S.85f

¹¹⁹ vgl. Exner-Freisfeld 2000, S. 216

verbringen. Das bedeutet für die meisten HIV-Betroffenen außer dem ständigen Umgang mit Ämtern, Behörden und Versicherungen auch materielle Einbußen. Diese haben somit Einfluss auf den Lebensstandard.¹²⁰

Im Laufe der HIV-Infektion müssen die Betroffenen immer wieder damit rechnen, aufgrund von Erkrankungen arbeitsunfähig zu werden. Wird dies vom behandelnden Arzt bestätigt, ist die Lohnfortzahlung zunächst für 6 Wochen gewährleistet. Danach besteht ein Anspruch auf Krankengeld über 78 Wochen, der aber von den Krankenkassen mit der Begründung, dass die Arbeitsfähigkeit des Patienten erheblich gefährdet oder vermindert ist, auf 10 Wochen begrenzt werden kann. In dieser Zeit muss ein Antrag auf Rehabilitationsmaßnahmen gestellt werden. Einigen Betroffenen ist es durch eine erfolgreiche Rehabilitation möglich, sogar im Aidsstadium weiterhin berufstätig zu sein.¹²¹ Kann die Arbeitsfähigkeit trotz dieser Maßnahmen nicht dauerhaft wiederhergestellt werden, wird dieser Antrag in einen Rentenantrag umgewandelt. Die Rente ist meist noch geringer als das Krankengeld, denn viele Aidskranke sind zu jung, um genügend Beiträge für eine ausreichende Rente eingezahlt zu haben. Die Höhe der Rente von HIV- oder aidsbetroffenen Arbeitnehmern liegt durchschnittlich zwischen 1.200 - 1.800 DM.¹²² Einmal aus dem Arbeitsleben ausgeschieden, ist es nur schwer möglich, einen Wiedereinstieg zu schaffen. Das bedeutet für die Betroffenen häufig, eine endgültige Entscheidung getroffen zu haben, die sie trotz möglicher Stabilisierung des Immunsystems schwer wieder rückgängig machen können. Auch stellt der Rentenbezug für viele die letzte Lebensstation dar.¹²³

Die gesetzliche Rentenversicherung unterscheidet zwischen Erwerbsunfähigkeit und Berufsunfähigkeit. Berufsunfähig ist, wer im Vergleich zu anderen gesunden Versicherten in ähnlichem Berufsstand wegen Krankheit oder Behinderung weniger als die Hälfte der

¹²⁰ vgl. Exner-Freisfeld 2000, S. 261f

¹²¹ vgl. ebd., S. 136

¹²² vgl. ebd.

¹²³ vgl. ebd., S. 80

Erwerbsfähigkeit besitzt. Das bedeutet, dass die Berufsunfähigkeitsrente keinen vollen Lohnersatz darstellt. Es wird vorausgesetzt, dass die verbleibende Leistungsfähigkeit genutzt werden kann, den Rest des nötigen Einkommens selbst zu erarbeiten. Aids- oder HIV-betroffene Arbeitnehmer sind dann gezwungen, andere Tätigkeiten zu verrichten, die sowohl ihren Fähigkeiten, ihrer Ausbildung und bisherigen Stellung als auch ihren Kräften gerecht werden. Erwerbsunfähigkeitsrente wird gezahlt, wenn Versicherte wegen Krankheit oder Behinderung auf absehbare Zeit nicht in der Lage sind, eine regelmäßige Erwerbstätigkeit auszuüben oder ein Arbeitseinkommen zu erzielen, das über 630 DM liegt. Ist ein Aids-Kranker in dieser Situation, so ist seine Leistungsfähigkeit in der Regel meist stark beeinträchtigt.¹²⁴

Mit dem Verlust der Arbeitsfähigkeit wird auch eine der wichtigsten Rahmenbedingungen des Lebenskonzeptes zerstört. Denn in die Arbeitswelt integriert zu sein, bedeutet nicht nur, das Einkommen zu sichern, sondern ebenso, aktives und akzeptiertes Mitglied der Gesellschaft zu sein.¹²⁵ Deshalb sind viele HIV- und Aidsbetroffene mit verminderter Berufsunfähigkeit gerne bereit, ihre durch antiretrovirale Medikamente wiedergewonnene Leistungsfähigkeit in einer Teilzeitarbeit einzusetzen. Da aber nur wenige Teilzeitarbeitsplätze zur Verfügung stehen, ist eine solche Wiedereingliederung in das Arbeitsleben selten möglich.¹²⁶ Die HIV-Infektion mit ihrem ganz individuellen Verlauf bedarf einer flexibleren Anpassung der Arbeitgeber an die verringerte Leistungsfähigkeit HIV-Infizierter. Es sollte ermöglicht werden, dass Personen mit HIV und Aids, so lange es ihnen die Krankheit erlaubt, im Berufsleben verbleiben können. Somit sind sie in der Lage, ihr Einkommen selber zu erzielen und den Lebensstandard zu erhalten.¹²⁷

4 Psychosoziale Situation von HIV-betroffenen Familien

¹²⁴ vgl. Exner-Freisfeld 2000, S. 81

¹²⁵ vgl. Hermann 2000, S. 199

¹²⁶ vgl. Exner-Freisfeld 2000, S. 265

¹²⁷ vgl. Exner-Freisfeld 2000, S. 222

Da das Familiensystem als ganzes betrachtet wird, hat die körperliche Erkrankung eines Familienmitgliedes Auswirkungen auf die innerfamiliären Beziehungen und das alltägliche Leben.

4.1 Definition und Funktionen von Familie

Bei der Untersuchung der speziellen Probleme HIV-betroffener Familien müssen auch die Funktionen von Familie berücksichtigt werden. Als Familie wird hier die traditionelle Konstellation von Eltern und ihren Kindern verstanden, der sogenannten Kernfamilie. Da Homosexuelle aufgrund der rechtlichen Situation selten eine Kernfamilie bilden und es im folgenden um Kinder HIV-Infizierter heterosexueller Partner geht, wird auf diese Gruppe nicht näher eingegangen. Die weiteren Ausführungen beziehen sich auf nicht drogenabhängige Eltern mit ihren Kindern, wobei die HIV-Infizierung der Mutter auch oftmals die der Kinder zur Folge hat und schwer voneinander zu trennen ist. Die spezielle Situation von drogenabhängigen Eltern wird in Kapitel 4.2.1 gesondert behandelt.

Der Begriff der Familie wird in allen Wissenschaften aus einer anderen Perspektive betrachtet. *Familiensoziologen* sehen den Prozess der Sozialisierung als Dreh- und Angelpunkt der Familie, die sozialen Beziehungen zwischen Eltern und Kindern werden hervorgehoben. Grundlage für die Entwicklung der Kinder sind sowohl die Fürsorge, Pflege und Erziehung durch die Eltern als auch die Identifizierung mit diesen gelebten Beziehungen. Diese Identifizierung beeinflusst uns wiederum subjektiv bei der Gründung einer eigenen Familie.¹²⁸ Fast alle Individuen sind mit ihrer Rolle in der Familie tiefer und intensiver verknüpft als mit irgendeiner anderen Institution, denn die früh entstandene psychologische Bindung zu den Familienmitgliedern verpflichtet uns zu dieser Rolle bis ins hohe Alter.¹²⁹

Die *psychotherapeutische Definition* von Familie stellt das intime Beziehungssystem zwischen zwei oder mehreren Personen mit einem

¹²⁸ vgl. Cierpka 1996, S. 2

¹²⁹ vgl. Barley 1978, S. 126

gemeinschaftlichen Lebensvollzug in den Vordergrund. Bedürfnisse von Intimität, Geborgenheit, Dauerhaftigkeit, Abgrenzung und Emotionalität bestimmen das Zusammenleben der einzelnen Familienmitglieder.¹³⁰ Dass diese nicht voneinander getrennt betrachtet werden können, sondern sich aufeinander beziehen, stellt die Grundlage der *systemischen Familientherapie* dar. Diese begreift Familie als Ganzes und versucht, die dort existierenden Beziehungsmuster und deren Auswirkungen auf die einzelnen Familienmitglieder zu benennen.¹³¹ In diesem Zusammenhang ist der Erklärungsansatz von systemischen Familientherapeuten bei psychotischen, psychosomatischen und neurotischen Störungen zu sehen. Dieser geht davon aus, dass Symptome Ausdruck einer Störung des Familiensystems sind, um das Gleichgewicht aufrecht zu erhalten. Gleichzeitig wird hierdurch auf die Störung aufmerksam gemacht. Die Depression eines Familienmitgliedes kann so ein Zeichen für Probleme einer Familie mit Nähe und Distanz sein. Entweder grenzt man sich von anderen Familienmitgliedern betont ab, oder Grenzen werden kaum zugelassen, d.h., der Betroffene ist zu wenig in die Familie integriert oder kann seine Bedürfnisse nicht von denen der anderen Familienmitglieder differenzieren.¹³² Derartige Zusammenhänge zwischen dem Familiensystem und sogenannten „organischen“ Erkrankungen sind zwar bisher nicht genügend untersucht, doch wird z.B. den Interaktions- und Kommunikationsmustern in Familien mit Krebskranken im Hinblick auf Entstehung und Verlauf der Krankheit mehr und mehr Aufmerksamkeit geschenkt. Dies beruht auch auf der Erkenntnis, dass Krankheiten multifaktoriell zu begründen sind.¹³³

Selbst wenn die Ursachen einer Krankheit, wie z.B. der HIV-Infektion nicht im Familiensystem zu suchen sind, so wird dieses durch die Erkrankung doch auf eine harte Probe gestellt. Um das besser zu verdeutlichen, muss man verstehen, welche Faktoren darauf Einfluss nehmen und welche Zusammenhänge zwischen Familie und Gesellschaft bestehen.

¹³⁰ vgl. Cierpka 1996, S. 2

¹³¹ vgl. Cierpka 1996, S. 414

¹³² vgl. Brunner 1984, S. 74

¹³³ vgl. John-Manthey, Thurke 1990, S. 30

Die Institution Familie könnte man auch als Keimzelle der Gesellschaft bezeichnen, denn sie erfüllt wichtige Aufgaben, die dem Fortbestand und Erhalt der Gesellschaft dienen. Zu nennen sind dabei die *Produktionsfunktion*, die *Sozialisations-* und die *Vermittlungsfunktion*. Während die *Produktionsfunktion* neben anderen wirtschaftlichen Aspekten darin besteht, neue Mitglieder der Gesellschaft zu schaffen und dadurch die Arbeitskraft zu sichern, hat die *Sozialisationsfunktion* den Zweck, Kinder durch die Vermittlung von Sprache, Denken, Werten, sozialem Verhalten und Moral auf das soziale Leben in der Gesellschaft vorzubereiten.¹³⁴ Die *Vermittlungsfunktion* liegt darin, das Bindeglied zwischen Familie und den sozialen Instanzen, wie z.B. krankenversorgenden Einrichtungen, Sozialversicherungen, Polizei oder Rechtspflege zu sein.¹³⁵ Gleichzeitig sorgt die Familie durch erzieherische Kontrolle dafür, dass Individuen fähig sind, gesellschaftliche Normen, Regeln und Gesetze einzuhalten.¹³⁶ Innerfamiliär liegen die Aufgaben der Familie in der *Befriedigung fundamentaler emotionaler Bedürfnisse*, d.h., sie vermittelt Geborgenheit, Sicherheit und Liebe, und garantiert die Fürsorge und Pflege bei Krankheit.¹³⁷ Die *Versorgungsfunktion* dient der Sicherung der materiellen Existenz der Familie, das Familieneinkommen wird durch die Berufstätigkeit eines oder beider Elternteile gesichert. Während KNAUF die *Gesundheitsfunktion* als Mittel zur Krisenbewältigung, besonders in Zeiten von Krankheit bezeichnet, sieht GRUNOW den Zusammenhang zwischen Familie und Gesundheit auch darin, dass der Familienalltag darauf abzielt, durch das Ernährungsverhalten, die Gestaltung der Freizeitaktivitäten und Vermeidung gesundheitlicher Risiken, die gute gesundheitliche Verfassung der einzelnen Familienmitglieder zu erhalten.¹³⁸

Die Familie kann diese Funktionen aber nur dann in ausreichender Weise erfüllen, wenn die sozialen, materiellen und kulturellen Begleitumstände das Leben der Familie nicht einschränken oder belasten. Zu den

¹³⁴ vgl. Barley 1977, S. 127

¹³⁵ vgl. Knauf 1990, S. 96

¹³⁶ vgl. Barley 1977, S. 129

¹³⁷ vgl. Barley 1977, S. 128

¹³⁸ vgl. Grunow/ Hurrelmann/ Engelbert 1994, S. 17

Lebensbedingungen gehören u.a. die Bildung, das Einkommen, die Wohnverhältnisse, die Schichtzugehörigkeit, die Arbeitsbedingungen und die ökonomischen Strukturen des Lebensraumes. Sie spielen eine wichtige Rolle für die Familienstruktur, die Interaktion in der Familie und für die personalen Gegebenheiten zwischen Eltern und Kindern.¹³⁹ Da diese in einer wechselseitigen Beziehung zueinander stehen, kann die Veränderung einer der Faktoren Einfluss auf das gesamte System nehmen. Verliert jemand seinen Arbeitsplatz, dann verändert sich nicht nur das Familieneinkommen, sondern möglicherweise werden auch die Familieninteraktion und die Beziehungen zwischen Eltern und Kindern davon beeinflusst. Doch wie verändert die HIV-Infektion den Alltag von Familien und inwiefern beeinträchtigt die Erkrankung die Ausübung der Funktionen von Familie?

4.2 Belastungssituationen

Die Situation von HIV-betroffenen Familien ist in der Literatur bisher wenig beachtet worden, obwohl die Anzahl heterosexuell erworbener HIV-Infektionen stetig ansteigt.¹⁴⁰ Jedoch kann man einen ausführlichen Beitrag zu diesem Thema im Zusammenhang mit HIV-infizierten Kindern in einem Band der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit „Modellprojekt AIDS und Kinder“ finden. Auf dieses Projekt wird im folgenden überwiegend Bezug genommen.

Wenn man von HIV-betroffenen Familien spricht, bedeutet dies, dass mindestens ein Familienmitglied infiziert ist. Der HIV-Status von betroffenen Familien ist sehr unterschiedlich. Wurde die HIV-Infektion von Kindern durch die Geburt ausgelöst, so ist auch immer die Mutter betroffen. Es gibt aber auch Familien, in denen beide Elternteile infiziert sind, aber keines der Kinder. Selbst die gesunden Eltern eines hämophilen, infizierten Kindes werden mit enormen psychischen und

¹³⁹ vgl. Brunner, 1984, S. 65

¹⁴⁰ vgl. Spirig/ Bischofberger 2000, S. 321

physischen Belastungen konfrontiert. Die Ressourcen der Familie werden oftmals überlastet, weil jede dieser Konstellationen ein Höchstmaß an Bewältigungsenergie für die Betroffenen erfordert.¹⁴¹ So wird z.B. die finanzielle Absicherung langfristig in Frage stehen. Ist nur die Mutter HIV-positiv, werden Belastungen entstehen, die mehr mit der Betreuung der Kinder und der Führung des Haushaltes zu tun haben. Ist eines der Kinder betroffen, bedeutet dies eine zusätzliche psychische Belastung.¹⁴²

Die im Rahmen des Modellprojektes „AIDS und Kinder“ vorgelegte Studie mit 148 HIV-infizierten Kindern und ihren Eltern zeigt, dass es in erster Linie einschneidende Ereignisse sind, die stark auf das Familiensystem einwirken, wie beispielsweise der Beginn der antiretroviralen Therapie oder Klinikaufenthalte eines an Aids erkrankten Elternteils. Da alle HIV-positiven Eltern hoffen, mindestens bis zum Jugendalter ihrer Kinder in der Lage zu sein, diese zu betreuen, sind solche Ereignisse immer mit schwer zu verarbeitenden Ängsten verbunden.¹⁴³ Die Sorge um den Verbleib der Kinder nach dem eigenen Tod ist immer wieder präsent.¹⁴⁴

Der Alltag von HIV-betroffenen Familien ist geprägt von Sorgen und Problemen um die finanzielle Situation, die Krankheit und auch die Partnerschaft. Diese wird oft durch die Frage belastet, wer wen und wie angesteckt hat. Als weitere Belastungen werden die Bereiche Erziehung, Wohnung, das Verschweigen der Krankheit, Alleinerziehung, Tod und Arbeit genannt. Die Angst, mit der HIV-Infektion im sozialen Umfeld offen umzugehen, beruht entweder auf der Sorge, als Angehöriger einer Risikogruppe oder als jemand mit „abnormalem“ Sexualleben enttarnt zu werden. Die in der Gesellschaft vorherrschenden Vorurteile verursachen bei den Betroffenen die Angst, von dieser ausgeschlossen zu werden.¹⁴⁵

Die oftmals beeinträchtigte Leistungsfähigkeit führt bei der Verrichtung täglicher Aufgaben zu rascher Erschöpfung.

¹⁴¹ vgl. Knauf 1990, S. 100

¹⁴² vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 236

¹⁴³ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 237

¹⁴⁴ vgl. ebd., S. 312

¹⁴⁵ vgl. ebd., S. 311

4.2.1 HIV-betroffene Familien und Drogenabhängigkeit

Der Infektionsweg über den Gebrauch von verunreinigtem Spritzbesteck beim intravenösen Drogengebrauch ist der dritthäufigste.¹⁴⁶ Das lässt darauf schließen, dass es auch mehr drogenabhängige infizierte Eltern gibt als solche, die von HIV, aber nicht von Sucht betroffen sind.

Die oftmals von langjährigem Drogengebrauch geprägte Lebenssituation zeichnet sich durch große Probleme im finanziellen, familiären und sozialrechtlichen Bereich aus.¹⁴⁷ Die Beziehung der Eltern zu den Kindern wird nicht nur durch die Suchtproblematik der Eltern belastet, sondern auch durch die damit verbundenen Folgen. Denn drogenabhängige Eltern sind oft chronisch überfordert, und sie verfügen über weniger materielle und soziale Ressourcen als andere HIV-Betroffene. Die Finanzierung des Drogenkonsums führt meist zu hoher Verschuldung, schlechter Wohnsituation, dem Abbruch sozialer Beziehungen, nicht beendeten Berufsausbildungen und Arbeitslosigkeit. Die soziale Unterstützung drogenabhängiger Eltern durch deren Herkunftsfamilie wird ihnen oft aufgrund einer konfliktbeladenen Beziehung verweigert.¹⁴⁸ In einigen Fällen kam es jedoch durch die Diagnose HIV zur Restabilisierung.¹⁴⁹ Häufig sind die Eltern dem Konflikt zwischen Beschaffungsdruck und der Verantwortung den Kindern gegenüber nicht gewachsen und es kommt zu Vernachlässigung oder Misshandlung der Kinder.¹⁵⁰

Ob die Diagnose HIV die Bereitschaft auf Substitutionsmedifikation fördert oder eher das Gegenteil eintritt, ist individuell. Verschiedene Autoren berichten, dass Drogenabhängige die Diagnose HIV weniger belastend erleben als andere Betroffene. Dies wurde jedoch auf die Wirkung psychotroper Substanzen und der damit verbundenen drogeninduzierter

¹⁴⁶ vgl. Exner-Freisfeld 2000, S. 24

¹⁴⁷ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 234

¹⁴⁸ vgl. ebd., S. 235

¹⁴⁹ vgl. Spirig/ Bischofberger 2000, S. 317

¹⁵⁰ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 233

Apathie zurückgeführt.¹⁵¹ Andere Autoren entdeckten bei infizierten Drogenabhängigen z.T. verdrängte Gefühle von Resignation, Angst vor Ablehnung und Unsicherheitsgefühle. Eine weitere Untersuchung zeigte, dass ein Teil der Befragten durch die Diagnose motiviert wurde, das Gesundheitsverhalten zu ändern und den Drogenkonsum zu reduzieren.¹⁵²

Da aus der komplizierten Lebenssituation drogenabhängiger Eltern oftmals deren Erziehungsunfähigkeit resultiert, leben die Kinder oft nicht in ihrer Ursprungsfamilie, sondern in Pflegefamilien, Heimen, Kinderhäusern, Wohngruppen des Jugendamtes oder bei Adoptiveltern.¹⁵³ Leben die Kinder noch bei ihren leiblichen Eltern, so kann auch deren belastete Partnerschaft große Verunsicherung in ihnen hervorrufen. Denn die häufig zeitgleich auftretenden Auswirkungen von Drogenkonsum und HIV-Infektion stellen ein hohes Konfliktpotential dar und können zu Spannung und Streit führen.¹⁵⁴ Gelingt es den Eltern, den Drogenkonsum zu beenden, müssen sie sich trotzdem nicht selten mit den Folgen der Beschaffungsprostitution oder –kriminalität auseinandersetzen.¹⁵⁵

4.2.2 HIV-betroffene Kinder

Obwohl das Risiko einer HIV-infizierten Mutter, das Virus auf ihr Kind zu übertragen, mittlerweile nur noch bei 1 - 2 % liegt, wenn alle nötigen Vorkehrungen getroffen werden, kommen auch in Deutschland immer wieder Kinder mit HIV zur Welt. Seit 1993 sind in der BRD 239 HIV-positive Kinder im Alter von 1 - 14 Jahren gemeldet worden.¹⁵⁶ Wird heute ein Kind durch die Unkenntnis der Mutter über ihre HIV-Erkrankung oder durch die bei Hämophilie nötigen Blutkonserven infiziert, erfordert dies von der bereits ohnehin belasteten Familie einen enormen Aufwand an

¹⁵¹ vgl. Kindler 1995, S.49 u. Hemmerlein 1997, S. 51

¹⁵² vgl. Meyer zu Altenschildesche 1994, S. 28

¹⁵³ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 233

¹⁵⁴ vgl. Spirig/ Bischofberger 2000, S. 319

¹⁵⁵ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 311

¹⁵⁶ vgl. Deutsche Aidshilfe e.V. 2001, S. 155 u. S. 164

Bewältigungsarbeit. Ohne medizinische und psychosoziale Begleitung ist die Bewältigung kaum möglich. Ob Kinder HIV-positiver Mütter während der Geburt Kontakt mit dem Virus hatten und sich infiziert haben, lässt sich heute mit großer Sicherheit erst innerhalb des 1. Lebensjahres feststellen. Da die HIV-Antikörper der Mutter auf das Ungeborene übertragen werden und man bis heute den Virus nur durch die vorhandenen Antikörper im Blut nachweisen kann, erscheinen auch die nicht infizierten Kinder so lange positiv, bis die mütterlichen Antikörper eliminiert sind.¹⁵⁷ Es ist also nicht möglich, bereits bei der Geburt eine zuverlässige Aussage über den HIV-Status des Kindes zu machen. Das bedeutet, dass alle Kinder betroffener Mütter in den ersten Lebensmonaten zahlreiche schmerzhaft Untersuchungen, wie z.B. Blutabnahmen, über sich ergehen lassen müssen. Um auf HIV hinweisende Symptome erfassen zu können, müssen die Kinder viel Zeit in Kliniken und Arztpraxen verbringen. Die Infizierung eines Kindes gilt als gesichert, wenn das Virus direkt nachgewiesen wird oder nach 15 Monaten immer noch Antikörper im Blut vorhanden sind. Von dem Zeitpunkt an dient die weitere Behandlung dem Verlauf der Erkrankung.¹⁵⁸ Dies bedeutet für die Eltern, dass sie sich zwar mit den Ängsten bezüglich ihrer eigenen Infektion auseinandersetzen müssen, aber diese aufgrund der kindlichen Erkrankung an Aufmerksamkeit verliert. Hinzu kommen Schuldgefühle, da sie sich für die HIV-Infektion ihres Kindes verantwortlich fühlen. Die Sorge um die Betreuung des Kindes im Falle möglichen Erkrankens oder Sterbens wird im weiteren Verlauf der elterlichen Infektion immer größer.¹⁵⁹ Meistens wurden Zeiten der elterlichen Krankheit durch die Unterbringung des Kindes innerhalb der Verwandtschaft, des Freundeskreises oder bei Tagesmüttern überbrückt.¹⁶⁰

Der Verlauf der HIV-Infektion eines Erwachsenen unterscheidet sich von dem eines Kindes. Nach den typischen grippeähnlichen Erscheinungen kurz nach der Infizierung ist der Erwachsene lange Zeit symptomfrei. Bei

¹⁵⁷ vgl. ebd., S.161

¹⁵⁸ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 41

¹⁵⁹ vgl. ebd., S. 289

¹⁶⁰ vgl. ebd., S. 233

Kindern treten oft mehrere unspezifische Frühsymptome auf, wie Gedeihstörungen, Lymphknotenschwellungen, Mittelohr- und Ohrspeicheldrüsenentzündungen, Durchfälle sowie Pilzbefall des Mundraumes oder des Verdauungstraktes. In der symptomatischen Phase kommen bei Kindern hauptsächlich schwere bakterielle Infektionen, neurologische Erkrankungen oder einige opportunistische Infektionen vor, zu denen die auch bei Erwachsenen häufig auftretende Pneumocystis-carinii Pneumonie zählt. Kaposi-Sarkome werden bei Kindern selten beobachtet.¹⁶¹ Durch eine Virusinfektion des Gehirns mit dem Papovavirus wird die Enzephalopathie ausgelöst.¹⁶² Diese wirkt sich bei Kindern durch Entwicklungsverzögerungen oder kognitiven Defekten aus und führt manchmal auch zu Krampfanfällen und Erblindung.¹⁶³ Aidsdefinierte Symptome treten bei Kindern in der Regel nach kürzerer Inkubationszeit auf als bei Erwachsenen. Sie signalisieren dann bereits den ausgeprägten Immundefekt und das schnelle Fortschreiten der HIV-Infektion. Dies liegt unter anderem an dem noch unreifen Immunsystem der Kinder. Einige erkranken sehr früh an Aids, wohingegen andere jahrelang symptomfrei sind.¹⁶⁴

Ein großer Teil HIV-positiver Kinder, die durch Geburt infiziert wurden, leben nicht in ihrer Ursprungsfamilie, da deren Eltern entweder an Aids oder auch an den Folgen ihrer Drogensucht starben. Auch die Vernachlässigung des Kindes kann eine Fremdunterbringung zur Folge haben. Viele HIV-betroffene Kinder leben mit ihrer alleinerziehenden Mutter zusammen.¹⁶⁵ Die Dynamik dieser Familien verändert sich insofern, als dass sich das Hauptaugenmerk auf das kranke Kind richtet, während die anderen Familienmitglieder sich anpassen, in dem sie ihre Bedürfnisse nach emotionaler Befriedigung zurückstellen. Bei Geschwistern kann es aufgrund der Vernachlässigung zu psychosomatischen Beschwerden kommen.¹⁶⁶

¹⁶¹ vgl. ebd., S. 385

¹⁶² vgl. Arastéh/ Weiß 1998, S. 82

¹⁶³ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 65

¹⁶⁴ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 75

¹⁶⁵ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 314

¹⁶⁶ vgl. Cierpka 1996, S. 249

Das größte Problem aller Familien mit HIV-infizierten Kindern stellt der Umgang mit dem sozialen Umfeld dar. Dazu gehört nicht nur die Angst vor diskriminierenden Reaktionen und Ausgrenzung, sondern auch die schwierige Integration der Kinder in Einrichtungen der Jugendhilfe. Die Unsicherheit bezüglich der Übertragungswege und die damit verbundene Angst, dass andere Kinder sich anstecken könnten, führt dazu, dass viele Tagesstätten nicht dazu bereit sind, HIV-positive Kinder aufzunehmen. Dies hat oft zur Folge, dass die HIV-Infektion des Kindes der Einrichtung nicht mitgeteilt wird.¹⁶⁷ Da Eltern rechtlich nicht dazu verpflichtet sind und Kinder mit HIV tatsächlich keine Gefahr für andere darstellen, bringt dieses Verschweigen keine Probleme.¹⁶⁸

Auch bei Kindern nimmt deren psychische Verfassung Einfluss auf das Immunsystem. Insofern erscheint die wechselseitige Wirkung zwischen familiärer Situation und der gesundheitlichen Verfassung wie ein Teufelskreis. Auf der einen Seite verursacht die HIV-Infektion viele Stresssituationen, die negativ auf die Atmosphäre zwischen Kindern und Eltern, aber auch auf die Partnerschaft einwirken. Auf der anderen Seite besteht bei anhaltenden Krisen und Spannungen die Gefahr, dass das HIV-erkrankte Kind darunter leidet und sich dies auf dessen Immunsystem auswirkt.¹⁶⁹ Große Schwierigkeiten haben Eltern nicht nur damit, die Kinder von der eigenen Infektion zu unterrichten. Noch größere Probleme bereitet es ihnen, das Kind über dessen Krankheit aufzuklären. Obwohl die Kinder wegen der besonderen Aufmerksamkeit spüren, dass mit ihnen etwas nicht stimmt, sprechen sie nur selten darüber. Sie leiden häufig unter der Beeinträchtigungen ihres Wohlbefindens und müssen schmerzhaft medizinische Eingriffe erdulden. Stellt das Kind Fragen über seinen Zustand, werden die Eltern damit konfrontiert, wie sie mit diesen Fragen umgehen sollen. Dabei ist es besonders wichtig, die Informationen den Bedürfnissen und dem Alter des Kindes anzupassen. Kinder sollten nicht mit Informationen überhäuft werden und die Antworten sollten sich auf deren konkrete Fragen beziehen. Ob man dabei die Krankheit als HIV-Infektion benennt oder sie als eine Bluterkrankung bezeichnet, sollte vom

¹⁶⁷ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 363

¹⁶⁸ vgl. Deutsche Aidshilfe e.V., S. 133

¹⁶⁹ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 242

Alter und den kognitiven Möglichkeiten abhängig gemacht werden.¹⁷⁰ Werden die Fragen des Kindes ausweichend oder unzureichend beantwortet, kann es Phantasien und Ängste entwickeln, die wiederum seine psychische Gesundheit und Entwicklung beeinträchtigen. Eine Studie hierzu zeigt, dass nur 4 von 42 Kindern im Alter von 4 - 12 über ihre Erkrankung aufgeklärt wurden und in dieser Hinsicht bei den Eltern eine große Unsicherheit besteht.¹⁷¹

Eltern und besonders die selbst betroffenen Mütter, sind im Alltag oft emotional überfordert. Sie wollen ihren Kindern einen Alltag ermöglichen, der so normal wie möglich ist, und kommen dabei oft an die Grenzen ihrer Kraft. Sind Eltern in der Lage, im näheren sozialen Umfeld nach Unterstützung zu fragen, stellt das für die betroffenen Familien eine große Entlastung dar. Viele jedoch befürchten, dass ihre Umgebung abweisend und distanziert reagiert und versuchen daher, nichts nach außen dringen zu lassen. In diesem Dilemma, Hilfe zu benötigen, und sich gleichzeitig völlig isoliert zu fühlen, leiden die Betroffenen sehr. Dies geht mit dem Verlust des Selbstwertgefühls, der Selbstachtung, der Widerstandsfähigkeit einher und führt nicht selten zur Depressivität einzelner Elternteile.¹⁷²

4.3 Aids und Verheimlichung in Familie und sozialem Umfeld

Bei HIV-Betroffenen ist die Tendenz, die Erkrankung im sozialen Umfeld und selbst in der Familie zu verheimlichen, aufgrund der gesellschaftlichen Zusammenhänge stark ausgeprägt¹⁷³ Familiengeheimnisse sind in der Regel Ereignisse wie z.B. der Gefängnisaufenthalt eines Mitgliedes, Aborte, Alkoholismus, Inzest, Erkrankungen oder außereheliche Beziehungen und dabei gezeugte Kinder. Solche Geheimnisse werden entweder vor allen anderen Familienmitgliedern verschwiegen oder

¹⁷⁰ vgl. ebd., S. 264

¹⁷¹ vgl. ebd., S. 244

¹⁷² vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 242

¹⁷³ siehe auch Kapitel 3.1 u. 3.2

gemeinsam mit den anderen vor der Außenwelt zurückgehalten. Es kommt aber auch vor, dass sie innerhalb der Familie von mindestens zwei Familienmitgliedern vor den anderen geheimgehalten werden. Im Gegensatz zu Verheimlichungen, die konstruktiv sind und der Abgrenzung dienen, wie z.B. die Intimsphäre von Eltern gegenüber ihren Kindern, haben solche Geheimnisse einen tiefen Einfluss auf das Klima von Familien. Dieses wird aber nicht als Quelle des Einflusses und der auftretenden Störungen wahrgenommen.¹⁷⁴ Die Bedeutung, die die zurückgehaltene Information für die einzelnen Familienmitglieder hat, ist ein wichtiger Anhaltspunkt dafür, zu unterscheiden, ob es sich um ein Geheimnis oder um eine Privatsache handelt. Die Affäre eines Vaters ist für die Beziehung der Ehepartner von großer Bedeutung, für die Kinder hingegen weniger wichtig, insbesondere, wenn der Konflikt für die Eltern eine kurzzeitige, zu bewältigende Krise darstellt. Ist die Affäre aber der Grund für auftretende Spannungen und Feindseligkeiten zwischen den Ehepartnern und kommt es zu Verhaltensweisen der Eltern, die für die Kinder neu und unverständlich sind, dann entwickeln diese möglicherweise diffuse Schuldgefühle und beziehen Verhaltensweisen der Eltern auf sich. In diesem Fall kann man sagen, dass die Privatangelegenheit sich aufgrund der Bedeutung des Ereignisses für die elterliche Beziehung zu einem Geheimnis ausgeweitet hat.¹⁷⁵

Wenn Eltern vor Kindern etwas geheim halten wie z.B. ihre HIV-Infektion, dann liegt der Grund darin, diese vor einer aus ihrer Sicht schmerzhaften Enthüllung zu bewahren und sie nicht zu desillusionieren.¹⁷⁶ Obwohl Kinder die mit HIV und Aids verbundenen gesellschaftlichen Schwierigkeiten meist noch gar nicht begreifen können, befürchten die Eltern, dass sie damit überfordert seien oder dies an die Außenwelt tragen könnten.¹⁷⁷

Trotzdem den Kindern die Information verschwiegen wird, werden die intensiven Gefühle um das Geheimnis spürbar. Kinder erleben auf intuitive

¹⁷⁴ vgl. Cierpka 1996, S. 241

¹⁷⁵ vgl. Imber-Black 1995, S. 86

¹⁷⁶ vgl. Imber-Black 1995, S. 85

¹⁷⁷ vgl. ebd., S. 209

Weise die Tabuisierung bestimmter Gesprächsthemen und das ausweichende Verhalten der Eltern in bestimmten Bereichen. Dies verunsichert sie und hat Einfluss auf das Vertrauen in der Eltern-Kind-Beziehung. Jüngeren Kindern kann man die Einnahme zahlreicher Arzneimittel, Arztbesuche oder Klinikaufenthalte erklären, indem man der Krankheit einen anderen Namen gibt. Es ist allerdings wahrscheinlich, dass ältere Kinder, die bereits Informationen über HIV und Aids haben, die Veränderung ihrer Eltern richtig einordnen, diese aber wegen der Tabuisierung nicht darauf ansprechen. Gleichzeitig beginnen Mutmaßungen über den Weg der Ansteckung, die dem Kind einen Lebensbereich der Eltern offenbaren, der es verunsichert und ängstigt.¹⁷⁸ Ob die Verheimlichung der elterlichen Krankheit vor den Kindern tatsächlich einen Schutzfaktor für die psychische Entwicklung des Kindes darstellt, hängt auch davon ab, wie die Eltern selbst die Krankheit bewältigen, d.h. welche Bedeutung diese in ihrem Leben spielt. Wenn die Eltern positive Verarbeitungsstrategien gefunden haben, dann ist die Wahrscheinlichkeit geringer, dass sich trotz der Unkenntnis der Kinder eine angespannte und krankmachende Atmosphäre entwickelt. Das Alter und der Entwicklungsstand der Kinder spielen bei der Erwägung der Eltern, die Kinder zu informieren, eine Rolle

Wenn Kinder von der HIV-Infektion ihrer Eltern durch andere Personen erfahren, dann sind die Eltern der Möglichkeit beraubt, die erste, vermutlich intensive Reaktion ihrer Kinder aufzufangen. Ebenso kann es sein, dass das Geheimnis in einem ungeeigneten, angespannten Moment durch eines der Elternteile ans Licht kommt, da es oft sehr anstrengend ist, etwas geheim zu halten.¹⁷⁹

Wird die HIV-Infektion anderen Verwandten innerhalb der Herkunftsfamilie der Eltern, wie z.B. den Großeltern, verschwiegen oder durch Täuschung die wirkliche Erkrankung verleugnet, kann das dazu führen, dass eine Entfremdung stattfindet. Alle Maßnahmen, die getroffen werden, um die Krankheit vor ihnen zu verbergen, lösen bei den Angehörigen Gefühle der Ablehnung und des Ausgeschlossenseins aus. Dies kann zur Folge

¹⁷⁸ vgl. ebd., S. 212

¹⁷⁹ vgl. Imber-Black 1995, S. 215

haben, dass die Familie des HIV-Betroffenen nicht mehr zu Festen und anderen Aktivitäten eingeladen wird und somit eventuelle Hilfe und Unterstützung unterbleiben.¹⁸⁰ Auch nahestehende Freunde, die nicht über die HIV-Infektion informiert sind, könnten durch die Veränderung im Verhalten der Betroffenen irritiert werden und sich zurückziehen. Insofern wird die erwartete Reaktion der Umwelt, nämlich Ausgrenzung und Distanz, nicht durch die Bekanntgabe der Infektion, sondern durch deren Vermeidung ausgelöst.

Ein wichtiger Aspekt bei der Betrachtung von Geheimnissen in der Familie ist die Loyalität, d.h. die Treue der einzelnen Familienmitglieder zueinander. Besonders gravierende Auswirkungen kann es haben, wenn Kinder von einem Elternteil in Geheimnisse des anderen Elternteil eingeweiht werden. Da sich das Kind beiden verbunden fühlt, kann es zu tiefen Gewissenskonflikten und zur Störung seiner Integrität kommen. Loyalität empfinden Kinder aber auch ihrer sozialen Umgebung gegenüber. Wird ihnen von ihren Eltern auferlegt, die HIV-Infektion in der Familie nicht nach außen zu tragen, entsteht in ihnen eine Zerrissenheit zwischen der Loyalität zur Familie und der zu ihren Freunden, Lehrern und Mitschülern. Die Tatsache, nicht mehr offen über alle Probleme reden zu können, kann ihnen das Gefühl der Isolierung vermitteln. So kann eine von der gesamten Familie getragene Geheimhaltung dazu führen, dass die Beziehungen der Familienmitglieder zur Außenwelt nicht über einen oberflächlichen Kontakt hinausgehen.¹⁸¹

4.4 Auswirkungen auf Partnerschaft und Sexualität

In die heterosexuelle Partnerschaft wird die HIV-Infektion meist durch den Geschlechtsverkehr mit einer dritten Person hineingetragen. Doch allein schon der damit verbundene Vertrauensbruch birgt oftmals genug Konfliktpotential. Viele Partnerinnen von infizierten Männern erfahren aber

¹⁸⁰ vgl. ebd., S. 210

¹⁸¹ vgl. Cierpka 1996, S. 242

erst durch ihre eigene Diagnose von der Erkrankung und Bisexualität ihres Partners. Häufig glauben Paare, die homosexuellen Impulse des Mannes durch die Ehe „in den Griff zu kriegen“, d.h. unterdrücken zu können. Die HIV-Infizierung stellt dann einen doppelten Einschnitt in die Beziehung dar.¹⁸² Nicht nur die Bedeutung der Homosexualität des Mannes für die Beziehung muss verarbeitet werden, sondern auch der auf die Diagnose folgende emotionalen Schock.

Auch für Paare, die durch sexuellen Kontakt mit gegengeschlechtlichen Personen infiziert wurden, ergeben sich aus der HIV-Infektion viele Probleme. Die konfliktreiche Frage, wer wen wie angesteckt haben könnte, führt zunächst zu erheblichen Spannungen, dann kommt es meist zu Schuldzuweisungen oder Schuldgefühlen.¹⁸³ Der sexuelle Kontakt außerhalb der Beziehung, durch den die Infizierung möglich wurde, ist häufig die Folge von Unzufriedenheit und Konflikten in der Partnerschaft. Die nur innerhalb der Beziehung ausgelebte Sexualität stellt aber im Zeitalter von Aids für viele einen Schutz vor dieser Krankheit dar.¹⁸⁴ So entstehen in den Betroffenen tiefe Gefühle der Schuld und Unsicherheit, aufgrund der für die Angehörigen schwierigen Situation. Das Gefühl, durch die Infizierung für das erotische Tun bestraft zu werden und der Zusammenhang von Aids, Sexualität und Tod lösen derartig intensive Gefühle in den Betroffenen aus.¹⁸⁵ Doch selbst, wenn Schuldzuweisungen nach der HIV-Diagnose geäußert werden, fällt es dem Partner schwer, dem Erkrankten gegenüber Gefühle der Wut und des Zorns zu zeigen. BOCK und REIMITZ stellten in Beratungsgesprächen mit Paaren fest, dass die Haltung der gesunden Partner, den Betroffenen zu schonen und alles so „normal“ wie möglich zu gestalten, zur Folge hatte, dass ihre Bemühungen unterschwellig aggressiv, neurotisch und übertrieben wirkten.¹⁸⁶

¹⁸² vgl. Hüsler 1995, S. 47

¹⁸³ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 227

¹⁸⁴ vgl. Buddeberg/ Willi 2000, S.165

¹⁸⁵ vgl. Ermann/ Waldvogel 1992, S. 12

¹⁸⁶ vgl. Ermann / Waldvogel 1992, S. 166

Die HIV-Erkrankung einer der beiden Partner ist mit einem veränderten Umgang in Bezug auf Sexualität verbunden. Obwohl der lebenswichtige Einsatz von Kondomen dem Schutz des gesunden Partners dient, symbolisiert dies für Paare häufig eine Liebe mit Vorbehalt. Im Gegensatz dazu bedeutet der Intimverkehr ohne Kondom für viele Partner von HIV-Infizierten, sich ohne wenn und aber zu lieben.¹⁸⁷ Dies belegt auch eine Untersuchung mit Paaren, von denen nur eine Person HIV-positiv ist. Es zeigte sich, dass die HIV-negative Person in ihrem Sexualverhalten innerhalb der Beziehung größere Infektionsrisiken einzugehen bereit ist.¹⁸⁸ Die anfängliche Unsicherheit im Bereich Sexualität normalisiert sich im Verlauf der HIV-Infektion und Paare gewinnen durch Informationen einen selbstsicheren Umgang damit.¹⁸⁹ Es gibt aber auch gesunde Partner, die trotz „Safer Sex“ unter Ängsten leiden, sich zu infizieren. Dies wird von einer Partnerin eines HIV-Infizierten folgendermaßen beschrieben:

„Und ich muss zugeben, nach all diesen Monaten habe ich manchmal immer noch Angst. Ich lese einen Artikel, und prompt ist die Frage da: Könnte ich der erste Fall von Übertragung durch Speichel sein? Warum habe ich eigentlich immer noch Angst? Ich vergesse es wochenlang, aber dann, wenn ich krank werde, fiebrig oder mich schlecht fühle, steht HIV als Bedrohung vor mir. Insgeheim mache ich mir Sorgen, und wenn ich es ihm erzähle, wird er ärgerlich und fängt an, sich zu verteidigen.“¹⁹⁰

Der unvorhersagbare Krankheitsverlauf der HIV-Infektion stellt für die Angehörigen und vor allem für die Partner, eine große Belastung dar. Ist das aidsdefinierte Stadium ausgebrochen, erleben viele die Phasen des Wohlbefindens als genau so schwierig wie die der Krankheit und der damit zusammenhängenden Pflegebedürftigkeit. Denn die Hoffnung auf Besserung des Gesundheitszustandes hat keine Aussicht auf Beständigkeit, sondern wird spätestens bei der nächsten Erkrankung zunichte gemacht.¹⁹¹ Die am häufigsten geschilderten Probleme in der Studie des Projektes „Aids und Kinder“ waren Schwierigkeiten im Umgang

¹⁸⁷ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 224

¹⁸⁸ vgl. Spirig/ Bischofberger 2000, S. 318

¹⁸⁹ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 224

¹⁹⁰ Hofman/ Knust 1994, S. 63f

¹⁹¹ vgl. Ermann/ Waldvogel 1992, S. 165

mit dem Partner in depressiven Zeiten und Zeiten der Trennung oder Scheidung.¹⁹²

4.5 Finanzielle Situation und Sozialhilfe

Aufgrund ihrer nicht mehr den Leistungsanforderungen entsprechenden körperlichen Verfassung finden viele Aidskranke keinen Arbeitsplatz mehr. Da viele Aidskranke und HIV-Infizierte mit der geringen Rente ihren eigenen Lebensunterhalt oder den ihrer Familie nicht mehr gewährleisten können, sind sie gezwungen, das Sozialamt aufzusuchen und Sozialhilfe zu beantragen. Von den untersuchten 148 Familien der Studie des Projektes „Aids und Kinder“ lebten 61% der HIV-positiven Mütter und 22% der Väter von Sozialhilfe. 60% der Väter und nur 5% der Mütter arbeiteten in Vollzeit. Der Bezug von Sozialhilfe der Mütter stand aber auch in engem Zusammenhang zur Substitution und ehemaligen Drogenabhängigkeit.¹⁹³

Laut §11 Bundessozialhilfegesetz (BSHG) kann Hilfe zum Lebensunterhalt von denjenigen in Anspruch genommen werden, die ihren notwendigen Lebensunterhalt nicht oder nicht ausreichend mit eigenen Kräften und Mitteln beschaffen können. Dabei meint Hilfe zum Lebensunterhalt nicht nur Ernährung, Unterkunft, Kleidung oder Heizung, sondern es wird auch berücksichtigt, dass Sozialhilfeempfänger finanziell in der Lage sein sollen, Kontakte zur Umwelt und eine Teilnahme am kulturellen Leben zu erhalten. Sozialhilfe wird nach Regelsätzen monatlich gezahlt. Grundlage der Berechnung von Regelsätzen sind die statistisch ermittelten Verbrauchsausgaben von Haushalten in unteren Einkommensgruppen, d.h. sie decken nur den Bedarf einer bescheidenen Lebensführung.¹⁹⁴ Eine andere Form der Sozialhilfe sind einmalige Leistungen für akute Situationen wie beispielsweise der Instandsetzung von Kleidung, Hausrat oder Wohnung und der Beschaffung von Brennstoffen für Einzelheizungen. Außerdem können Krankenversicherungsbeiträge vom

¹⁹² vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 242

¹⁹³ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 238

¹⁹⁴ vgl. Exner-Freisfeld 2000, S. 178

Sozialamt übernommen werden. Wegen des anfälligen Immunsystems und der damit verbundenen Mangelernährung haben HIV-Infizierte einen Anspruch auf einen Mehrbedarf für kostenaufwendige Ernährung. Dieser beträgt zur Zeit monatlich 50 DM und ist damit viel zu knapp bemessen. Man könnte zwar den Eindruck gewinnen, dass die Leistungen des Sozialamtes ausreichend sind, um den Betroffenen einen zufriedenstellenden Lebensstandard zu ermöglichen. Aber, wie es EXNER-FREISFELD ironisch ausdrückt, sieht die Realität eher so aus, *„dass dem Sozialhilfeempfänger am Ende des Monats nicht noch etwas an Geld, sondern am Ende des Geldes noch etwas Monat übrig bleibt“*¹⁹⁵. Da sich die Höhe der Sozialhilfe nicht nach dem vorher bezogenen Arbeitsgehalt richtet, wie es beim Arbeitslosengeld der Fall ist, bedeutet dies für viele Aids- oder HIV-Betroffene enorme finanzielle Einbußen.¹⁹⁶ Mit dem Bezug von Sozialhilfe, der laut einer Umfrage von 1990 durchschnittlich den Bedarf für 19,5 Tage im Monat abdeckt, ist der Weg in die Armut vorprogrammiert. Mit dieser Armut sind sozialer Abstieg, Hilflosigkeit, Prestige- und Machtverlust verbunden. Diese Lebenslage ist bei Aids- und HIV-Betroffenen aber nicht nur eine vorübergehende Situation, sondern begleitet sie oft bis zum Tod. Betrachtet man den fortschreitenden Krankheitsverlauf und die Anzahl derer, die aufgrund der Krankheit Ausbildung oder Studium abgebrochen haben, wundert es nicht, dass die aus Arbeitslosigkeit resultierende Armut immer mehr ein Problem für Aids- und HIV-Kranke wird.¹⁹⁷

Die Reduzierung des Einkommens infizierter Familienväter oder alleinerziehender Mütter hat auch Folgen für deren Kinder. Im ständigen Vergleich mit gleichaltrigen Freunden oder Mitschülern entstehen bei den Kindern Wünsche nach spezieller Kleidung oder Spielsachen. Da diese wegen des Geldmangels nicht erfüllt werden können, trifft es sie besonders. So beurteilen Kinder in bestimmten Altersstufen andere häufig nach dem Status der Eltern. Kinder finanziell schwach gestellte Familien leiden daher oft unter sozialer Abwertung und Isolation. Auch werden materielle Dinge oft magisch überbewertet, so dass ein unausgewogenes

¹⁹⁵ vgl. Exner-Freisfeld 2000, S. 312

¹⁹⁶ vgl. ebd., S. 190

¹⁹⁷ vgl. ebd., S. 311f

Verhältnis zum Geld entstehen kann.¹⁹⁸ Die schlechte finanzielle Lage kann auch Einfluss auf die Wohnsituation nehmen, wenn die ehemalige Wohnung nicht mehr gehalten werden kann. Beengte Wohnverhältnisse verstärken die familiären Spannungen.¹⁹⁹

5. Kinder aus HIV-betroffenen Familien

Um die Belastung von Kindern HIV-betroffener Eltern einschätzen zu können, ist es nötig zu wissen, dass eine schwere körperliche und chronische Erkrankung eines der beiden Elternteile für Kinder einen Risikofaktor bezüglich der Entwicklung psychischer Störungen darstellt. Doch inwiefern wirken sich körperliche Krankheiten der Eltern auf die Psyche der Kinder aus?

5.1 Auswirkungen körperlicher Krankheit der Eltern auf ihre Kinder

BUDEBERG und WILLI unterscheiden zwischen biologischen und psychosozialen Risikofaktoren der Entwicklung. Zu den psychosozialen zählen unter anderen dysfunktionale familiäre Beziehungen, inadäquate Erziehungsbedingungen und die Belastung durch die unmittelbare Umgebung.²⁰⁰ Sind Eltern in hohem Maße mit der Bewältigung und Beeinträchtigung ihrer Krankheit beschäftigt, dann kann es zu den genannten Auswirkungen führen. Dazu sind Kinder Situationen ausgesetzt, die die körperliche Erkrankung der Eltern mit sich bringt:

- Miterleben der körperlichen Symptomatik durch Krankheit oder Unfall

¹⁹⁸ vgl. Goldbrunner 1992, S. 46

¹⁹⁹ vgl. Goldbrunner 1992, S. 51

²⁰⁰ vgl. Buddeberg/ Willi 2000, S. 115

- Miterleben von eingreifenden medizinischen Maßnahmen (z.B. Operationen, Bestrahlungen, Chemotherapie)
- Erleben der psychischen Reaktionen der Eltern und Geschwister (z.B. Depressivität, Gereiztheit, Angstzustände)
- Erleben von krankheits- oder unfallbedingten Trennungen (z.B. durch Krankenhausaufenthalte)²⁰¹

Die Art der Reaktionen auf derartige Belastungen hängt vom Alter und vom intellektuellen Entwicklungsstand der Kinder ab. Besonders deutlich wird das unterschiedliche psychische Erleben in den verschiedenen Alterstufen anhand eines Beispiels, bei dem die Mutter an Brustkrebs erkrankt. Wird ein Tumor während der Schwangerschaft entdeckt, so kann sich durch die Notwendigkeit einer Chemotherapie ein tragischer Konflikt zwischen dem Recht der Mutter und dem des Kindes auf Leben entwickeln. Der Dialog zwischen Mutter und Kind in der Säuglings- und Kleinkindphase kann erheblich durch die psychische Belastung der Mutter und durch medizinische Behandlung bedingte Trennungen gestört werden. Ältere Kinder und Jugendliche sind in der Lage, das Ausmaß der Krankheit zu begreifen und Ängste in Bezug auf das Sterben der Mutter zu entwickeln. Einen besonderen Stellenwert hat diese Erkrankung für die heranwachsenden Töchter, da deren positiv besetztes Brustwachstum mit den bösartigen Wucherungen der Mutter zusammenfällt. Die Wahrscheinlichkeit ist hoch, dass die immer wichtiger werdenden Themenbereiche Weiblichkeit, Sexualität und Mutterschaft mit Ängsten belegt werden.²⁰²

5.1.1 Altersspezifische Probleme der Kinder

In diesem Kapitel werden die Auswirkungen und die Wahrnehmung problematischer Familiensituationen in den verschiedenen Entwicklungsstufen beschrieben. Im Literaturüberblick von ROST mit dem Titel „Psychosoziale Probleme von Kindern körperlich kranker Eltern“ unterscheidet er drei Entwicklungsstufen und deren spezielle Problematik.

²⁰¹ vgl. Riedesser/ Markwort 2001, S. 17

²⁰² vgl. Riedesser/ Schulte-Markwort 2000, S. 17f

	Typische Belastung o. Konflikt	Andere entwicklungsbedingte Probleme
Vorschulalter	Trennung Verlust Gefühlsverwirrung Mangel an altersgerechter Information	Magisches Denken ödpale Zwiespältigkeit gegenüber dem gleichgeschlechtlichen Elternteil
Schulalter	Einsamkeit Traurigkeit körperbezogene Ängste	konkretes Denken besorgt sein über die Zukunft
Adoleszenz	Schuldkonflikte Ablösungskonflikt Verursachungsschuld Schuld dafür, gesund zu sein Abhängigkeitskonflikte	Bemühen um Unabhängigkeit zunehmendes Verantwortungsgefühl

Tabelle entnommen aus Romer/ Barkmann/Schulte-Markwort, S.26

Im *Kleinkind- und Vorschulalter* erleben Kinder Trennungen und Verluste als Bestrafung für Ungehorsam und böse Gedanken. Dies begründet sich in dem kindlichen Versuch, mit Hilfe seines magischen Denkens, für alle Situationen, die das Kind nicht versteht, eine Erklärung zu finden. Besonders im Alter von 3 - 6 Jahren könnte die Erkrankung eines der Elternteile Gefühle der Schuld hervorrufen.²⁰³ Kleinere Kinder sind noch nicht in der Lage, ihren eigenen Gefühlszustand von dem der Eltern zu unterscheiden und verknüpfen deshalb die elterliche Erkrankung mit dem eigenen Verhalten. Die veränderte und oftmals angstvolle und traurige Stimmung der Eltern wird von den Kindern wahrgenommen, und als Botschaft interpretiert, dass Lachen, Spielen und Spaßhaben nicht akzeptabel sind.²⁰⁴ Besonders kritisch ist es für Kinder, wenn in dieser ödpalen Phase der gleichgeschlechtliche Elternteil erkrankt. Da das Kind in dieser Zeit die Unterschiede in der Qualität der Beziehung der Eltern

²⁰³ vgl. Rost 1992, S. 52

²⁰⁴ vgl. Romer u.a. 2001, S. 8

untereinander und zwischen den einzelnen Elternteilen und sich selbst wahrnimmt, kommt es zu Eifersuchts- und Rivalitätsgefühlen Vater oder Mutter gegenüber. Freud nannte diese kindliche Auseinandersetzung zwischen erotischer Bindung an den gegengeschlechtlichen Elternteil und Rivalität zum gleichgeschlechtlichen Elternteil den Ödipuskonflikt.²⁰⁵ Wenn das Kind in dieser Phase um die Zuneigung und Aufmerksamkeit des gegengeschlechtlichen Elternteil buhlt, sich dieser aber mehr dem kranken Partner widmet, kann es bei dem Kind zu „Racheimpulsen und Vergeltungswünschen“ für den Entzug dieses Elternteils kommen, die in der weiteren Entwicklung zu aggressiven Wünschen einerseits und daraus resultierenden Schuldgefühlen andererseits führen können.²⁰⁶

Kinder im Schulalter sind bereits in der Lage, konkret zu denken und entwickeln deshalb realistische Ängste, die die Krankheit des Elternteils betreffen, wie z.B. dessen Tod oder die Sorge, was mit der Familie passieren wird.²⁰⁷ Sie befürchten, dass sie eine zusätzliche Last für den kranken Elternteil darstellen könnten, was zur Folge hat, dass sie die Überzeugung gewinnen, ihre eigenen Gefühle und Bedürfnisse seien nicht wichtig.²⁰⁸ Häufig werden auch aufgrund der Familiensituation latente Aggressionen gegen den erkrankten Elternteil entwickelt, da beispielsweise die Ausübung familiärer Aktivitäten sehr eingeschränkt ist. Diese nicht ausgedrückte Aggression zeigte sich in einem Zeichentest mit Kindern dialysepflichtiger Eltern, in deren Zeichnungen die Hände der Personen stets in den Hosentaschen oder Kleidern versteckt wurden. Da die Kinder im Ausleben des natürlichen Lustprinzips durch die Rücksichtnahme auf den kranken Elternteil eingeschränkt werden, könnte man aus diesen verborgenen Händen auch Gehemmtheit und Handlungsunfähigkeit interpretieren. In dieser sogenannten Latenzphase, in der die sexuelle Entwicklung des Menschen sich zunächst beruhigt, findet die Entwicklung des Gewissens durch Identifikation mit der Moral und den Prinzipien der Eltern statt. Das Kind lernt dadurch, zwischen „gut“

²⁰⁵ vgl. Buddeberg/ Willi 2000, S. 135

²⁰⁶ vgl. Rost 1992, S. 40

²⁰⁷ vgl. Rost 1992, S. 55

²⁰⁸ vgl. Romer u.a. 2001, S. 8

und „böse“ zu unterscheiden und seine Triebhaftigkeit zu regulieren.²⁰⁹ Kinder körperlich kranker Eltern werden häufiger als andere dazu angehalten, ruhig, vernünftig oder rücksichtsvoll zu sein. Das von FREUD als „Über-Ich“ bezeichnete Gewissen ist deshalb bei diesen Kindern sehr ausgeprägt und führt folglich oft zu Schuldgefühlen, wenn sein Verhalten dem Moralcode nicht entspricht. Während 8 - 10jährige in kindlichem Eifer Opfer für den kranken Elternteil bringen möchten, sind die 11 - 12jährigen bereits in der Lage, den Unterschied zu anderen Familienleben wahrzunehmen und ihre Unzufriedenheit auszudrücken. 13 - 14jährige in der Phase der Vorpubertät reagieren häufig bereits mit Wut auf die Folgen der elterlichen Erkrankung und rebellieren gegen die auferlegten Verhaltensregeln.²¹⁰

Das Jugendalter, aus **Pubertät und Adoleszenz** bestehend, ist gekennzeichnet durch die hormonell bedingte geschlechtsspezifische Veränderung bei jungen Frauen und Männern als auch durch die Reifung des Gehirns. Die Schwierigkeit für die Jugendlichen als auch für die Eltern besteht darin, mit den Schwankungen in Stimmung und Antrieb und mit der aus der Identitätssuche resultierenden Ablösung von den Eltern umgehen zu lernen.²¹¹ Werden Jugendliche in dieser wichtigen Phase des Lebens durch die Auswirkungen einer elterlichen Erkrankung in ihrer „Experimentierphase“ eingeschränkt, in dem sie zu Rücksicht und Verantwortung angehalten werden, so wird diese Identitätsfindung erschwert und kann auch dazu führen, dass die Heranwachsenden in elterliche Rollen gedrängt werden, z.B. in dem eine Tochter die Aufgaben der kranken Mutter übernimmt und sich um die Betreuung der Schwester und des Vaters kümmert. Dies nennt man Parentifizierung. Begründet werden kann die Übernahme solcher frühreifen Erwachsenenrollen in dem Versuch, aggressive Impulse gegen die Eltern abzuwehren, schützende Kontrolle als Bewältigung der Verlustangst auszuüben und durch die Versorgung der Eltern dem Bedürfnis nach Abhängigkeit nachzugehen.²¹² Jedoch führt dieses Verantwortungsgefühl bei jedem Versuch der

²⁰⁹ vgl. Rost 1992, S. 44

²¹⁰ vgl. Rost 1992, S. 42

²¹¹ vgl. Buddeberg/ Willi 2000, S. 143

²¹² vgl. Rost 1992, S. 59

Ablösung zu „realen und phantasierten Vorwürfen und daraus resultierenden Schuldgefühlen“²¹³.

Je mehr die Jugendlichen mit zunehmender Reifung aber das Gefühl bekommen, dass ihre eigenen Bedürfnisse nach Autonomie und Liebe in der Beziehung zu den Eltern zu kurz gekommen sind, desto eher entwickeln sich bei ihnen auch Vorwürfe und aggressive Gefühle, die aber gleichzeitig ein großes Potential für Schuldgefühle darstellen. Das Tabu, einen kranken Menschen zu kritisieren oder anzuklagen, führt zur Unterdrückung dieser Impulse, da die Konflikte nicht offen ausgetragen werden können. Schuldig fühlen sich Kinder kranker Eltern auch dafür, selbst gesund zu sein oder die Krankheit verursacht zu haben. Auch das Bedürfnis nach selbständigen Freizeitaktivitäten wird von den ausgeprägten Über-Ich-Strukturen dieser Jugendlichen sofort mit Schuldgefühlen belegt.²¹⁴ Die Eltern erwarten, dass die Kinder dort Verantwortung übernehmen, wo in der Bewältigung des Alltags durch die Krankheit Lücken entstehen, z.B. in dem der ältere Bruder auf die kleine Schwester aufpasst, während der Vater die Mutter im Krankenhaus besucht.²¹⁵

5.1.2 Symptome der Kinder

In dem Kinder Symptome bilden und verhaltensauffällig werden, stellt dies den missglückten Versuch dar, sich an belastende und schwierige Situationen anzupassen. Ein Kind als verhaltensauffällig zu bezeichnen, setzt voraus, dass dieses wiederholt und in unangemessener Weise bezüglich Situation und Alter Verhalten zeigt, welches als von der Norm abweichend eingestuft wird.²¹⁶

²¹³ Riedesser/ Schulte-Markwort 2001, S. 19

²¹⁴ vgl. Rost 1992, S. 63

²¹⁵ vgl. ebd., S. 57

²¹⁶ vgl. Irskens/ Hauck/ Bührlen 1978, S. 19f

Die Symptomatik von Kindern als Zeichen der Überforderung durch die elterliche Erkrankung ist vielfältig. Sie reicht von körperlichen Beschwerden wie Kopfschmerzen über die Bildung von Essstörungen bis hin zu Schulproblemen und Drogenmissbrauch. Dabei spielt das Alter der Kinder eine Rolle für die Art der Symptome. Während kleinere Kinder häufig unter Einnässen, Einkoten oder Schlafstörungen leiden und aggressive Impulse gegenüber anderen Kindern oder Tieren ausleben, beobachtet man bei Jugendlichen häufig den Leistungsabfall in der Schule, den Rückzug von Freunden und Familie sowie delinquente, d.h. straffällige Handlungen wie Stehlen oder Feuer legen.²¹⁷ Außerdem neigen diese Kinder zu Depressivität, Angstsymptomen und Überanpassung, d.h. nicht auffällig zu sein.²¹⁸

ROST kategorisiert die verschiedenen Symptome in drei Komplexe:

- Vermeidungsreaktion – Flucht – „Acting out“
- Schulprobleme
- Somatisierung

Eine **Vermeidungsreaktion** wie der Rückzug von der Familie und die Hinwendung zu Drogen oder aggressiven Handlungen kann als Zeichen dafür gewertet werden, dass die Jugendlichen die angespannte Konfliktsituation zu Hause nicht mehr aushalten. Sie sind zwar in der Lage, die Krankheit der Eltern in ihrem gesamten Ausmaß zu verstehen, finden aber niemanden, mit dem sie darüber sprechen können. Die konfliktreiche Realität „erleichtert“ den Weg zu Drogen und ist auch als Versuch zu verstehen, die Aufmerksamkeit und Hilfe der Eltern auf sich zu ziehen. Durch andere Ausweichreaktionen wie aggressive und destruktive Handlungen kann die innerliche Konfliktspannung entladen werden.²¹⁹ Unbewältigte Konflikte zeigen sich häufig an den Leistungen und dem Verhalten des Kindes in der Schule. ZIMMERMANN und SPANGLER weisen darauf hin, dass emotionale Prozesse in allen Lern- und Leistungssituationen eine Rolle spielen. So können positive Emotionen wie Freude und Hoffnung die Motivation fördern, währenddessen

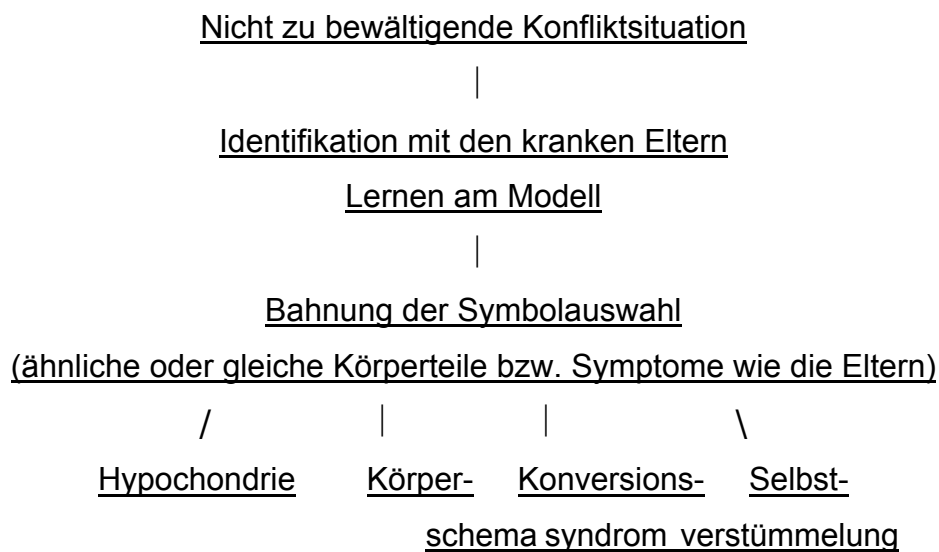
²¹⁷ vgl. Rost 1992, S. 54

²¹⁸ vgl. Riedesser, Schulte/Markwort 2001, S. 17

²¹⁹ vgl. Rost 1992, S. 57

Hoffnungslosigkeit deaktivierend und demotivierend wirkt. Beim Lernen können aktuell auftretende Gefühle und dazu auftretende Überzeugungen Einfluss auf die Effektivität und Lösungsgüte haben.²²⁰ So ist es nicht verwunderlich, dass ROST von einigen Kindern berichtet, deren **Schulprobleme** durch Leistungsabfall als auch durch mangelnde Disziplin zum Ausdruck kamen.²²¹

ROST stellt den Entstehungsweg der **Somatisierung** bei elterlicher Krankheit schematisch dar.



entnommen: ROST 1992, S. 57

Der Begriff der Somatisierung meint eine Tendenz, körperliche Beschwerden und Symptome, die medizinisch nicht erklärbar sind, zu erleben und mitzuteilen, diese weiterhin als eine körperliche Erkrankung zu vermuten und deswegen in ärztlicher Behandlung zu bleiben. Psychoanalytisch gesehen ist die Somatisierung eine Abwehrmaßnahme, um psychosoziale Konflikte abzuwehren.²²² Der Ausgangspunkt in diesem Schema ist der nicht zu bewältigende Konflikt, der durch die problematische Familiensituation hervorgerufen wurde. Im Gegensatz zu den Vermeidungsreaktionen, die einen eher expressiven Charakter haben,

²²⁰ vgl. Zimmermann/ Spangler 2000, S. 463

²²¹ vgl. Rost 1992, S. 57

²²² vgl. Buddeberg/ Willi 2000, S. 302

handelt es sich bei der Somatisierung um eine Verinnerlichung auf der körperlichen Ebene. Da es diesen Kindern unmöglich ist, den Konflikt zu bewältigen und offen auszutragen, bilden sie Symptome. Diese Symptombildung kann als Lernprozess angesehen werden, der sich durch das Lernen am Modell durch Beobachtung und Nachahmung vollzieht.²²³ In diesem Fall dienen die kranken Eltern als zu imitierendes Modell. Da sich Kinder mit ihnen identifizieren und sehr viel empfänglicher für Einflüsse und Stimmungen sind, entwickeln sie häufig Symptome, die denen der Eltern in gewisser Art und Weise ähnlich sind. Dies wird deutlich am Beispiel eines 16jährigen Mädchens, das an psychisch bedingten Gangstörungen litt. Es stellte sich heraus, dass der Vater infolge eines Herzinfarktes halbseitig gelähmt war und das Mädchen aufgrund dessen stark in die Arbeit der elterlichen Landwirtschaft eingebunden war, um die Mutter zu unterstützen. Nach der Bewältigung der Konflikte durch eine Psychotherapie konnte das Mädchen wieder laufen.²²⁴ Diese Art der Somatisierung nennt man **Konversion** und meint die Umsetzung eines unbewussten Konfliktes in Körpersprache.²¹⁵ **Körperschemastörungen**, d.h. Störungen im Hinblick auf Wahrnehmungen, Vorstellungen und Erwartungen des Individuums auf Funktion, Aufbau und Aussehen des Körpers, konnten hauptsächlich bei Mädchen von Müttern mit Multipler Sklerose festgestellt werden und stützen deshalb nur teilweise die These, dass sich das veränderte Verhalten und Aussehen des kranken Elternteils durch Identifizieren des Kindes in dessen Körperbild widerspiegelt.²²⁵

Auch wird in einer Forschungsarbeit mit erwachsenen Kindern von Herzinfarktpatienten über **hypochondrische Ängste** berichtet, die bezüglich der elterlichen Krankheit auftraten. Die Kinder begannen während des Krankheitsverlaufs des Elternteils damit, sich übertriebene Sorgen um die eigene Gesundheit zu machen, obwohl keine körperlichen Ursachen festzustellen waren.²²⁶

²²³ vgl. Knölker 2000, S. 122

²²⁴ vgl. Rost 1992, S. 59

²¹⁵ vgl. Buddeberg/ Willi 2000, S. 301

²²⁵ vgl. Rost 1992, S. 59

²²⁶ vgl. ebd.

Als letzte Art der Somatisierung beschreibt ROST die **Selbstverstümmelung**, deren Besonderheit sich auch am besten mit Hilfe eines Beispiels verdeutlichen lässt. Der Vater einer 25jährigen Tochter litt unter einer Hirnverletzung infolge eines Schädel-Hirn-Traumas, die mit einer leichten rechtsseitigen Lähmung, Störungen im Bereich der Sprache und unkontrollierten, aggressiven Ausbrüchen einhergingen. Die junge Frau selbst entwickelte ähnliche Auffälligkeiten. Sie litt unter Lähmungserscheinungen im rechten Bein, fiel auf durch aggressive und destruktive Impulse und verletzte regelmäßig ihre rechte Seite. Während der Besuche bei ihrem Vater verhielt sie sich angepasst und versorgte ihn. Aber nachher begann sie wieder mit der Selbstverletzung als Reaktion auf den unkontrolliert aggressiven und gelähmten Vater. Das schädigende Verhalten wird von den Autoren so erklärt, dass die Wut gegen den Vater verdrängt werde, da dieser krank und schützenswert sei, und die junge Frau stattdessen autoaggressive Reaktionen zeige, auch um sich für diese Wut zu bestrafen.²²⁷

5.1.3 Familiäre Interaktion

In bisherigen Untersuchungen der sogenannten Familienpsychosomatik wurde die Interaktion und Dynamik der Familie im Hinblick auf ihre Rolle bei der Entstehung von Krankheiten näher beleuchtet. Besonders bei den als psychosomatisch diagnostizierten, chronischen Krankheiten wie Asthma, dem Magengeschwür oder dem Bluthochdruck wurden seelische Ursachefaktoren gefunden, deren Ursprünge sicherlich auch in der Dynamik der Familie des Patienten zu finden waren. In der Annahme, dass es Krankheiten mit rein psychischen Faktoren gibt, liegt gleichzeitig aber auch die Vermutung des Gegenteils, nämlich, dass andere Krankheiten nur körperlich zu erklären sind. Es gibt aber bis heute über keine dieser chronischen Krankheiten den Nachweis einer eindeutig psychosomatischen Ursache. Gleichzeitig stellte man bei immer mehr

²²⁷ vgl. Rost 1992, S. 60f

Krankheiten, denen eine rein körperliche Ursache zugeschrieben wurde, seelische Faktoren fest. Selbst bei der Anfälligkeit für Unfälle, Erkrankungen des Herzens und des Kreislaufs als auch bei der Entstehung von Krebs wurden psychosomatische Einflüsse nachgewiesen. So reichte der lineare Denkansatz nicht aus, um die Komplexität des Themas zu erfassen. Immer mehr Forscher erkennen heute den holistischen, d.h. ganzheitlichen Ansatz an, der die Erkrankung eines Menschen in Wechselwirkung mit den ihn umgebenden Dimensionen wie der soziokulturellen, interpersonellen, biologischen oder intrapsychischen Dimension betrachtet. So spielen bei der Erforschung von Ursachen, Manifestation und Verlauf von Krankheiten gesellschaftliche Bedingungen, innerseelische Prozesse, Kommunikationsmuster sowie genetische als auch erworbene Anlagen eine Rolle.²²⁸ Aber die Ursachen von Krankheit sind nicht nur durch psychische Prozesse zu begründen, sondern sie setzt solche auch in Gang. Dass Ursache und Wirkung hier nicht voneinander zu trennen sind, erkannte 1954 bereits ENGEL:

„Warum gehen wir an bestimmte Patienten mit dem Vorurteil heran, dass psychologische Prozesse an der Entstehung von Krankheiten beteiligt sind, während wir bei anderen die psychologischen Prozesse lediglich als Reaktion auf den zugrunde liegenden somatischen Prozess ansehen?“²²⁹

Das bedeutet für die Dynamik in Familien mit kranken Elternteilen, dass deren spezifischen Interaktionsmuster nicht nur Voraussetzungen für die Entstehung der Krankheit schaffen, sondern dass diese dadurch verstärkt werden können. Die Krankheit kann auch im Sinne einer Blitzableiterfunktion von den interpersonellen Problemen der Familie ablenken und den Blick von den Konflikten weg auf die Krankheit richten.²³⁰ Mehrere Forschungsarbeiten mit Familien, die unterschiedliche Erkrankungen der Eltern wie z.B. Krebs, Multiple Sklerose oder chronische Niereninsuffizienz hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf die Dynamik der Familie untersuchten, zeigten Parallelen in den Bereichen Zusammenhalt, Entwicklungsfähigkeit und Kommunikation. Es liegt nahe

²²⁸ vgl. Wirsching/ Stierlin 1994, S. 27f

²²⁹ Wirsching/ Stierlin 1994, S. 28 zit. nach Engel 1954, S. 368

²³⁰ vgl. Rost 1992, S. 64

anzunehmen, dass die beschriebenen Merkmale auch vor dem Auftreten der Krankheit in weniger ausgeprägter Form vorhanden waren.

In fast allen Familien stellten die Autoren **einen starken inneren Zusammenhalt** der einzelnen Familienmitglieder zueinander fest. Obwohl dies für den von Krankheit Betroffenen eine entscheidende Stütze bedeutete, ging dieser auch mit dem Rückzug der Familie aus dem sozialen Leben, starren Grenzen nach außen und verstrickten Beziehungen untereinander einher. Die Autoren fanden auch intensive emotionale Bindungen mit einer ausgeprägten Sorge für das Wohlergehen der anderen. Dabei ist allerdings zu bezweifeln, ob dies die Autonomie und Selbständigkeit der einzelnen Familienmitglieder fördert.²³¹ Bezüglich der *Entwicklungsfähigkeit* zeigte sich, dass das Vermeiden von Veränderungen und das starre Festhalten an bisherigen Familienregeln aus der Notwendigkeit entsprang, die Familie nicht noch zusätzlich durch unnötigen Energieaufwand zu belasten. Der durch die Krankheit erforderliche Umstrukturierungsprozess wird durch die wechselseitige Beziehung der einzelnen Familienmitglieder untereinander getragen, die sich gegenseitig bestätigen und unterstützen. Dies kann kurzfristig als Bewältigungskonzept funktionieren, doch dauerhaft stellt es einen hemmenden Faktor für die individuelle Entwicklung dar, vor allem für die der Kinder.²³²

Charakteristisch für die *Kommunikation* in Familien mit kranken Elternteilen ist, dass vermehrt Konflikte auftauchen, diese aber nicht offen ausgetragen werden. Konfliktvermeidung und das Streben nach Harmonie lassen es nicht zu, Unstimmigkeiten und Aggressionen zu verbalisieren. Auch die innerfamiliären Spannungen können wachsen, wenn bestimmte Themen wie die Probleme der Krankheit oder des Sterbens tabuisiert werden. Oftmals glauben die einzelnen Familienmitglieder, sich gegenseitig vor der Wahrheit schützen zu müssen und halten damit ihre Gefühle der Trauer, Angst, Sorge und des Schmerzes zurück. Mit der Krankheit entsteht so eine Familiensituation, in der zwar Harmonie und

²³¹ vgl. Rost 1992, S. 68

²³² vgl. ebd., S. 69

Zusammenhalt gewünscht wird, diese aber durch die Unterdrückung und Vermeidung von Gefühlen als eine Art „Pseudo-Harmonie“ erscheint.²³³

„Was sollten sie denn anderes tun als zusammenzurücken, sich gegenseitig zu helfen, Barrieren abzubauen und Einmischungen von außen fernzuhalten?“²³⁴

5.1.4 Eltern-Kind-Beziehung

Besonders relevant für die Auswirkung der körperlichen Erkrankung von Eltern auf die Kinder ist die Qualität der Beziehung zueinander. Während in Familien mit gesunden Eltern das Verhältnis zu den Kindern überwiegend geprägt wird von Rücksichtnahme auf die kindlichen Bedürfnisse, Kameradschaftlichkeit, Geduld, Empathie und „gesunder Autorität“²³⁵, leidet das Verhältnis von Kindern zu körperlich kranken Eltern unter den Unzulänglichkeits- und Schuldgefühlen der Eltern. Aufgrund ihrer psychischen Belastung und oftmals auch eingeschränkten Leistungsfähigkeit fühlen sie sich nicht in der Lage, eine *„tragfähige Beziehung zu den Kindern aufrecht zu erhalten.“*²³⁶ Das Beispiel einer Familiensituation mit einem nierenkranken Vater zeigt deutlich, dass dieser Verlust der Beziehungsqualität beide Eltern betrifft. Der Vater verliert wegen seiner Erkrankung den Arbeitsplatz, die Mutter wird berufstätig und hat deswegen weniger Zeit für die Kinder. Da der Haushalt trotz der Anwesenheit ihres Mannes von ihr erledigt werden muss, fühlt sie sich überfordert. Der Mann leidet unter depressiven Verstimmungen und ist nicht in der Lage, den emotionalen Kontakt zu den Kindern aufrecht zu erhalten. Die Kinder fliehen vor der gedrückten Stimmung und sind selten zu Hause.²³⁷

²³³ vgl. ebd., S. 70f

²³⁴ Rost 1992, S. 64 zit. nach Wirsching, 1987, S. 96

²³⁵ vgl. Textor 1993, S. 114

²³⁶ Rost 1992, S. 72

²³⁷ vgl. Rost 1992, S. 72

Häufig geben sich Eltern die Schuld für die depressiven Reaktionen ihrer Kinder und versuchen deshalb, ihnen gegenüber fröhlich und tapfer zu wirken. Das Gefühl, sich nicht mehr richtig um die Kinder kümmern zu können, ihren Bedürfnissen und den erzieherischen Aufgaben gerecht zu werden, verursacht in fast allen kranken Elternteilen Schuldgefühle. Außerdem macht es ihnen Sorgen, dass Kinder die Krankheit erben könnten, wie es bei dialysepflichtigen Eltern oft der Fall ist.²³⁸

Es ist oft zu beobachten, dass kranke Elternteile von den Kindern weniger respektiert werden als der gesunde Elternteil. Sie haben Mühe, die Kinder in ihre Grenzen zu weisen und elterliche Kontrolle auszuüben. Da der kranke Vater oder Mutter die Aktivitäten, die sonst mit dem Kind unternommen wurden, nicht mehr oder nur noch eingeschränkt ausüben kann, verlieren sie bei den Kindern an Ansehen und werden deshalb von ihnen übergangen. Verschiedene Autoren erklären dieses Erscheinungsbild mit der nicht erfolgreichen Verarbeitung der Krankheit. Indem die kranken Elternteile sich vom Leben zurückziehen, passiv, teilnahmslos dem familiären Leben gegenüber werden und jede Eigeninitiative verlieren, entsteht in den Kindern das Gefühl der Verachtung. Diese empfindet der betroffene Elternteil auch für sich selbst, denn die körperliche Beeinträchtigung und das veränderte Aussehen des Körpers führt zu abnehmender Libido und Verschlechterung des Selbstbildes. Bei Dialysepatienten findet sich oft das Problem der gekränkten Männlichkeit. Die Krankheit wird als Entmachtung erlebt und als Verlust der männlichen Autorität und Würde. Deshalb werden Eltern, die nicht in der Lage sind, diese negativen Gefühle abzubauen, von ihren Kindern weniger respektiert.²³⁹

Wie schon in Kapitel 5.1.3 erwähnt, besteht in Familien mit körperlicher Erkrankung der Eltern die Tendenz, die damit verbundenen schmerzlichen Gefühle, Gedanken und Geschehnisse abzuwehren und zu tabuisieren. Hinter der Begründung, die Kinder wegen ihres Alters und ihrer Unbekümmertheit nicht über den Krankheitszustand aufzuklären, verbirgt

²³⁸ vgl. ebd.

²³⁹ vgl. Rost 1992, S. 73

sich meist die Vermeidung der eigenen Auseinandersetzung mit der Krankheit und ihren Auswirkungen. Da die Kinder aber die Anspannung und Angst der Erwachsenen spüren, ohne eine für sie verständliche Erklärung zu bekommen, kann dies zu einer „*emotionalen Barriere*“ zwischen Eltern und Kindern führen. Der Versuch der Kinder, die wahrgenommenen Gefühle bezüglich der Krankheit und Situation auszudrücken, wird von den Eltern abgeblockt. Das Kind fühlt sich unverstanden und alleingelassen, und die Abwehrhaltung der Eltern führt zur Entfremdung.²⁴⁰

5.1.5 Spezifische Auswirkungen anderer Krankheiten

Im folgenden wird ein Überblick über die Besonderheiten der verschiedenen Erkrankungen im Hinblick auf die Auswirkungen bei Kindern gegeben. Die diesbezüglich am häufigsten untersuchten Erkrankungen sind Krebs, Niereninsuffizienz und Multiple Sklerose.

Bei allen Erkrankungen spielt das Krankheitsstadium eine Rolle im Hinblick auf die Belastung der Kinder. Im Beginn der Krankheit kann sich das Kind langsam an die veränderte körperliche Konstitution des kranken Elternteils gewöhnen. Im chronischen Stadium entscheidet sich, ob der Verlauf tödlich sein wird, ob es ein erhöhtes Risiko gibt zu sterben oder die Krankheit trotz fortschreitendem Verlauf mit dem vorzeitigen Tod endet.²⁴¹ Das Terminalstadium, das sich für Krebskranke zu einer langen Sterbephase ausdehnen kann, stellt für Kinder eine besondere Belastung dar. *Kinder von Krebspatienten* mit einer voraussichtlichen Überlebenszeit von 4 - 6 Monaten zeigten vermehrt Symptome von Angst und Depressivität.²⁴² Aber auch schon in der Zeit davor weisen sie mehr Verhaltensstörungen und Ängste als Kontroll-Gruppen auf. Das Selbstwertgefühl und die soziale Kompetenz sind erniedrigt. Töchter von

²⁴⁰ vgl. Rost 1992, S. 75

²⁴¹ ²⁴¹ vgl. Rost 1992, S. 90f

²⁴² vgl. s.o., S. 92

Müttern mit Brustkrebs haben mehr Probleme mit deren Erkrankung als deren Söhne, einerseits durch die Auseinandersetzung mit dem erhöhten Brustkrebsrisiko, andererseits weil sie durch die Gleichgeschlechtlichkeit in besonderer Weise identifiziert sind. Bei Jugendlichen entsteht ein Konflikt zwischen Zusammengehörigkeitsgefühl und dem Wunsch nach Selbständigkeit.²⁴³

Dialysepatienten sind über lange Zeit abhängig von medizinischen Apparaten und Behandlungen. Ihre perfekte Mitarbeit bei den therapeutischen Maßnahmen ist notwendig um zu überleben. Das Familienleben ist dabei in hohem Maße betroffen. *Kinder von Dialysepatienten* werden sehr lange mit dieser Situation konfrontiert und zeigten vermehrt depressive und hypochondrische Verhaltensmuster. Auch Schulprobleme und Aufmerksamkeitsdefizite wurden festgestellt. Die Atmosphäre in diesen Familien war gekennzeichnet durch das Vermeiden von Aggression und Konflikten sowie einen Mangel an Einfühlungsvermögen.²⁴⁴

Multiple Sklerose ist eine neurologische, chronische Erkrankung mit fortschreitendem Krankheitsverlauf. Sie geht einher mit Sehstörungen, Spastik, Muskelschwäche, Gefühlsstörungen und schneller Ermüdbarkeit.²⁴⁵ Der Zusammenhalt in Familien MS-Kranker ist schwächer als in Familien aus nicht klinischen Kontrollgruppen und es herrscht ein Mangel an Kommunikation und Information. Leichte depressive Verstimmungen wurden bei allen befragten MS-Patienten gefunden, außer in Familien mit kleineren Kindern.²⁴⁶ Kinder MS-Kranker wiesen mehr Ängste auf und eine Tendenz zu vermehrten Körperbildstörungen.²⁴⁷ Während Kinder eher körperliche Symptome zeigten, neigten die Jugendlichen dazu, sich frühzeitig von der Familie zu lösen und anhaltend abwesend zu bleiben.²⁴⁸

²⁴³ vgl. Riedesser/ Schulte-Markwort 1999, S. 2

²⁴⁴ vgl. Romer u.a. 2001, S. 20

²⁴⁵ vgl. Knauf 1990, S. 40

²⁴⁶ vgl. Romer u.a. 2001, S. 22

²⁴⁷ vgl. Riedesser/ Schulte-Markwort 1999, S. 2

²⁴⁸ vgl. Romer u.a. 2001, S. 22

5.1.6 Hilfen für Kinder kranker Eltern

Eltern mit körperlicher Krankheit neigen oft dazu, die Belastung ihrer Kinder durch die Erkrankung zu unterschätzen und sind dann nicht in der Lage, Signale oder Symptome wahrzunehmen und entsprechend zu reagieren. Besonders schwierig wird die Situation für die Kinder, wenn

- kein verlässliches soziales Netz an verwandtschaft-, freundschaft-, oder nachbarschaftlichen Beziehungen besteht,
- die Eltern zusätzlich psychische Störungen aufweisen,
- Eltern in schweren Partnerkonflikten leben,
- der Krankheitsverlauf ungünstig ist,
- die Kinder selbst körperlich und/oder psychisch erkrankt oder behindert sind ²⁴⁹.

Dennoch muss die schwere körperliche Erkrankung eines der Elternteile nicht zwangsläufig bei den Kindern zu Symptomen führen. Grundsätzlich ist die effektive Krankheitsverarbeitung der Eltern eine Basis für die positive Bewältigung der Kinder. Im Hinblick auf die oftmals enge und wenig Raum für Individuelles lassende Familiensituation wäre ein weiterer positiver Aspekt, wenn das Familienleben sich nicht nur ausschließlich auf den kranken Elternteil konzentrieren würde. Das es auch entlastend für Kinder ist, wenn die anderen Familienmitglieder ihre eigenen Bedürfnisse wahrnehmen und auf ihr eigenes körperliches und seelisches Wohlergehen achten, zeigte sich in Familien MS-Kranker mit guter Krankheitsbewältigung. ²⁵⁰

Es gibt aber auch gezielte präventive Interventionen, die sich Eltern entweder selbstständig oder in Zusammenarbeit mit Ärzten, Therapeuten oder Beratungsstellen aneignen können. Wie bereits in Kapitel 5.1.1 näher beschrieben, machen sich Kinder, wenn sie keinerlei Informationen über die Krankheit der Eltern haben, oftmals eigene Phantasien darüber, bei

²⁴⁹ vgl. Riedesser/ Schulte-Markwort 2000, S. 20

²⁵⁰ vgl. Rost 1992, S. 99

denen sie ihr schlechtes Verhalten mit der Erkrankung von Vater oder Mutter in Verbindung bringen. Um diesen schuldbesetzten Vorstellungen entgegenzuwirken, sollte jedes Kind eine „*behutsame, altersgemäß formulierte und individuell gestaltete Aufklärung über das Krankheitsbild, die Ätiologie, die mögliche Vererbbarkeit oder Ansteckbarkeit sowie – immer verbunden mit dem Prinzip der Hoffnung – die Prognose*“²⁵¹ erhalten.

Gleichzeitig ist es von großer Bedeutung, wenn die Offenheit der Familie es dem Kind ermöglicht, ohne Vorbehalte über seine Gefühle, Beobachtungen, Sorgen, Ängste und Wutgefühle zu sprechen. Kann es diese im Gespräch mit den Angehörigen verarbeiten, ist es nicht mehr nötig, auf somatische Symptome auszuweichen.²⁵²

Besonders Jugendliche werden in der Entwicklung einer eigenen Identität durch die Krankheit eines Elternteils behindert. In dieser Zeit erfolgt die Ablösung von den Eltern durch die Abgrenzung der eigenen Lebens- und Wertvorstellungen von denen der Eltern. Dieser lange Prozess der kämpferischen Auseinandersetzung wird unmöglich, wenn die Eltern als schwach und psychisch und physisch nicht belastbar wahrgenommen werden. Um die mit Schuldgefühlen verbundenen aggressiven Impulse zu bewältigen, die aus dem Konflikt zwischen Verantwortungsbereitschaft und Autonomie entstehen, sollten Jugendliche offen mit ihren Eltern über diese Schwierigkeiten sprechen können. Für das weitere Zusammenleben ist es nötig, lebbare Kompromisse zu erarbeiten, die beiden Seiten gerecht werden können. Dies könnte eine *Hilfe zur Abgrenzungsarbeit* sein und verhindern, dass Jugendliche sich in elterliche Rollen gedrängt fühlen oder sich unbewusst mit der Symptomatik der Eltern identifizieren.²⁵³

Präventive Maßnahmen zu ergreifen, setzt voraus, Ressourcen der Familie und des Kindes zu kennen und einsetzen zu können. Diese Hilfe bei der Nutzung von Ressourcen kann durch Elternberatung,

²⁵¹ Riedesser/ Schulte-Markwort 2000, S. 18

²⁵² vgl. Rost 1992, S. 99f

²⁵³ vgl. Riedesser/ Schulte-Markwort 2000, S. 19

Einzelgespräche mit dem Kind, Familiengespräche oder auch durch Familientherapie erarbeitet werden. Es muss herausgefunden werden, ob und welche schützenden Faktoren dem Kind und der Familie in früheren Krisen geholfen haben und inwiefern Auswirkungen der elterlichen Krankheit kreativ und positiv umgesetzt werden können. ROST berichtet von einer Studie mit Familien, in denen einer der Eltern den 1. Herzinfarkt erlitt. Aus dieser ging hervor, dass die Familienmitglieder durch die Krankheit auch gelernt hatten, weniger selbstbezogen, weniger aufbrausend und zufriedener zu sein. Sie gaben an, der Familie näher gekommen zu sein und mehr Glauben an Gott entwickelt zu haben. Es ist durchaus möglich, dass das zuvor idealisierte Bild der Kinder von ihren Eltern, die sie nun als schwach und krank erleben, eine Umwandlung erfährt. Die Beziehung zu den kranken Eltern gewinnt an Gleichwertigkeit und verliert an Autorität. Das Zusammenleben mit einem kranken Elternteil und die Übernahme von häuslichen Arbeiten kann aber auch eine positive Reifung mit großem Einfühlungsvermögen und Verantwortungsbewusstsein hervorrufen, ohne dass die Ablösung von den Eltern gefährdet ist.²⁵⁴ Der Umgang mit einer körperlichen Erkrankung der Eltern kann also nicht nur negative Folgen haben.

In verschiedenen Interventionsprogrammen für Kinder krebskranker Eltern wurden mehrere Ziele entwickelt:

- Der gesunde Elternteil lernt, sich in die Nöte des Kindes einzufühlen. Die Stärkung der Beziehung soll dem Kind Stabilität und Kontinuität geben.
- Die Eltern werden dazu angehalten, offen mit ihren Kindern über die Krankheit, Gefühle und Krankheitsverlauf zu sprechen.
- Dem gesunden Elternteil wird nahegelegt, dass es wichtig ist, die weitere Versorgung des Kindes auch nach dem Tod des kranken Elternteils bereits vorher zu planen, um eine emotional chaotische Situation mit unnötigen traumatischen Folgen zu verhindern.
- Die Eltern sollten zu der Einstellung gelangen, dass sie den Kindern den Schmerz nicht ersparen können, trotzdem aber als Quelle der Wärme und Festigkeit wichtig sind.

²⁵⁴ vgl. Rost 1992, S. 96f

- Auch werden die gemeinsamen Krankenhausbesuche mit dem Kind nicht vermieden, sondern diese können dem Kind ermöglichen, Berührungängste mit dem an Geräten und Schläuchen angeschlossenen Elternteil abzubauen. Indem man dem Kind die Bedeutung der medizinischen Maßnahmen erkläre, lösten sich auch angstmachende Phantasien und Gefühle der Verlassenheit auf.
- Auf den nahenden Tod eines Elternteil werden Kinder schrittweise und ganz allmählich vorbereitet.²⁵⁵

5.2 Auswirkungen der HIV-Infektion der Eltern auf ihre Kinder

Konkrete Untersuchungen über die Situation von Kindern HIV-betroffener Eltern stammen bisher nur aus Amerika. Die eine der beiden Studien beschäftigt sich mit den Herausforderungen und Schwierigkeiten von HIV-positiven und aidsinfizierten Müttern, die andere behandelt den Konflikt zwischen Jugendlichen und ihren aidskranken Eltern.²⁵⁶ Nur in dem Bericht von ROMER und anderen Autoren „Children of somatically ill parents - A Methodologic Review“ lassen sich einige Untersuchungsergebnisse über Kinder HIV-positiver Eltern finden. Einige Anmerkungen zu deren Situation macht auch ROST in seiner Dissertation. Nachfolgend werden diese Ergebnisse zusammengefasst dargestellt.

5.2.1 Forschungsergebnisse

Obwohl Aids eine gewaltige Wirkung auf das Familienleben und die Eltern-Kind-Beziehung hat, unterscheidet sich die elterliche Erkrankung an Aids von der an Krebs oder der Abhängigkeit von der Dialyse. Aids, bzw. der HI-Virus ist infektiös und über lange Zeit nicht sichtbar, d.h.

²⁵⁵ vgl. Rost 1992, S. 105

²⁵⁶ vgl. Romer u.a. 2001, S. 18 u. 27

insbesondere für die jüngeren Kinder als Krankheit nicht wahrnehmbar. In einer der beiden eingangs erwähnten Studien mit 151 betroffenen Eltern fanden die Autoren heraus, dass die Heranwachsenden mehr Probleme mit der Drogenabhängigkeit der Eltern als mit dem ernsthaften Gesundheitsstatus der kranken Eltern hatten. Ebenso schwierig ist es für HIV-betroffene Eltern immer wieder, die Entscheidung zu treffen, wann sie ihren Kindern die Erkrankung bekannt geben sollen.²⁵⁷

Die Untersuchungen, die ROMER darstellt, lieferten keine eindeutigen Ergebnisse. Latente Aggression und eine frühe psychische Reife wurden ebenso gefunden wie depressive und ängstliche Verhaltensmuster. Ein positiveres Eltern-Kind-Verhältnis ging einher mit weniger kindlichen Depressionen und besseren Schulleistungen.²⁵⁸

Gegenstand der Untersuchung war das Verhalten dreier Jugendlicher, deren Eltern an Aids verstorben waren. Auffällig war, dass diese den traumatischen Verlust über lange Zeit durch Verleugnung und bevorzugte Isolation zu bewältigen versuchten. Der anfängliche Mangel an sichtbaren Trauerreaktionen schien ihnen zu helfen, die bedrohliche Situation zu kontrollieren. Allerdings sollte man dies nicht als erfolgreiche Verarbeitungsmöglichkeit ansehen, sondern eher als ersten Schritt der Bewältigung, werfen die Autoren ein. Das Nichtwahrhabenwollen der HIV-Infektion findet man nicht nur bei den Betroffenen selbst, sondern auch bei den Kindern. Zwei der Jugendlichen verleugneten selbst den Ausbruch der Krankheit bei einem ihrer Elternteile, obwohl sie über deren Gesundheitsstatus informiert waren. Ein 15jähriges Mädchen entwickelte nach dem Tod ihrer Mutter an Aids eine Hauterkrankung. Dies ist insofern ein eindrucksvolles Beispiel für die Identifikation des Kindes mit den Eltern durch Somatisation (siehe auch Kapitel 5.1.2), als dass die erste aidsdefinierte Erkrankung der Mutter eine Hautentzündung war.²⁵⁹

ROST greift in seiner Dissertation auf zwei Artikel über die Familiensituation aidskranker Patienten zurück. Einer davon weist auf die

²⁵⁷ vgl. Romer u.a. 2001, S. 20

²⁵⁸ vgl. ebd., S. 21

²⁵⁹ vgl. Romer u.a. 2001, S. 10

Angst der Kinder hin, sich bei den Eltern anzustecken. Dies führe dazu, dass der Ausdruck von Zärtlichkeit und Vertrautheit innerhalb der Familie blockiert werden könne und tiefe Störungen im Zusammenleben hervorrufe. In dem anderen Artikel wird die These aufgestellt, dass erwachsene Kinder von aidskranken Eltern soziale Isolation und Stigmatisierung erleiden. Dies wird aber nicht weiter ausgeführt.²⁶⁰

5.2.2 Besondere Probleme

Damit kleinere Kinder eine Krankheit verstehen können, muss etwas davon für sie nach außen sichtbar sein. Beispielsweise glauben die meisten 6jährigen, die Nahrung gelange zwar vom Mund in den Magen, verlasse diesen aber nicht mehr. Der nicht beobachtbare Vorgang zwischen Nahrungsaufnahme und Toilettengang wird den Kindern erst später klar, ebenso wie die Bedeutung der Nahrung für die Versorgung des Körpers.²⁶¹ Da die Krankheitssymptome der HIV-Erkrankung über lange Zeit nicht wahrzunehmen sind, ist es besonders für jüngere Kinder schwierig, sie zu begreifen.

In einer Untersuchung des Krankheitskonzepts von Kindern über Aids zeigte sich, dass nur 18% der Vorschulkinder etwas mit dem Begriff Aids verbinden, während jeder der 8 - 10jährigen diesen einordnen konnte. Als Krankheitsursache und Übertragungswege werden von den 9 - 11jährigen sowohl das Benutzen von Nadeln beim Drogenkonsum und ungeschützter Geschlechtsverkehr genannt als auch die Ansteckung durch Mückenstiche oder Toilettensitze. Es wird deutlich, dass der Informationsstatus der Kinder sehr unterschiedlich ist. Die Beziehung zwischen Ursache und Wirkung wird zwar von ihnen verstanden, jedoch bleibt der konkrete Weg der Infizierung unklar.²⁶²

Um die Krankheit in ihrem gesamten Kontext zu verstehen, benötigen Kinder Informationen über Sexualität. Da diese aber einerseits häufig ein

²⁶⁰ vgl. Rost 1992, S. 83ff

²⁶¹ vgl. Lohaus 1990, S. 38

²⁶² vgl. Lohaus 1990, S. 56ff

Tabuthema ist und andererseits viele Eltern eine schrittweise Aufklärung bevorzugen, erstaunt es nicht, dass einige der Übertragungswege für die Kinder unverständlich bleiben.²⁶³

„Das Beispiel AIDS verdeutlicht, dass jüngere Schüler offenbar große Schwierigkeiten bei der Konzeptbildung haben, wenn die Krankheitssymptome und das Krankheitsumfeld den eigenen konkreten Erfahrungen weitgehend entzogen sind und noch dazu trotz allgegenwärtiger Information zum Thema Aids möglicherweise entscheidende Informationen fehlen.“²⁶⁴

Diese Untersuchung von LOHAUS zeigt, wie wenig fassbar die Krankheit für Kinder im Allgemeinen ist. Auch der gesamte gesellschaftliche Kontext von HIV und Aids kann von jüngeren Kindern noch nicht verstanden werden. Doch werden sie von ihren infizierten Eltern häufig dazu angehalten, im Kindergarten oder in der Schule nichts von deren Krankheit zu erzählen, um die Familie vor Diskriminierung zu schützen. So ist das Kind nicht in der Lage, sich auf diese Weise Verarbeitungsmöglichkeiten zu verschaffen.²⁶⁵ Gleichzeitig könnte es zu einer gefühlsmäßigen Blockade zwischen sich und seinen Freunden führen. ROST fragt sich, wie das Kind mit der Angst umgeht, im Freundeskreis nicht anerkannt zu werden, und wie es damit zurecht kommt, wenn Freunde aufgrund der elterlichen Erkrankung die Freundschaft beenden.²⁶⁶

Auch wenn Kinder nicht wissen, dass beide oder einer ihrer Elternteile HIV-positiv sind, gibt es Veränderungen, die für die Kinder spürbar und sichtbar sind. Die mit hoher psychischer Belastung verbundene Zeit des Diagnoseschocks und des Auftretens an aidsdefinierten Erkrankungen (siehe auch Kapitel 3.3) hat zur Folge, dass die Eltern zunächst seelisch aus der Bahn geworfen werden. Depressive Gefühle und Verstimmungen können vor den Kindern nicht verborgen werden und wirken sich nachteilig auf die Eltern-Kind-Beziehung aus. Die Einnahme von Medikamenten, die geringere Leistungsfähigkeit und schnelle Ermüdung sind Erscheinungen,

²⁶³ vgl. Lohaus 1990, S. 55

²⁶⁴ Lohaus 1990, S. 59

²⁶⁵ vgl. Rost 1992, S. 129

²⁶⁶ vgl. Rost 1992, S. 83

die Kinder ebenso wahrnehmen können wie den Rückzug der Familie von der sozialen Umwelt (siehe auch Kapitel 5.1.3).

Wie schon in Kapitel 4.3 beschrieben, ist es ein besonderes Problem für Eltern, ob, wie und wann sie ihren Kindern von ihrer HIV-Infektion erzählen sollen. Da sie im Gegensatz zu Dialysepatienten oder Krebserkrankten über lange Zeit verhältnismäßig wenig medizinische Maßnahmen über sich ergehen lassen müssen, sehen sie häufig keinen Anlass, die Kinder wahrheitsgemäß zu informieren. Es könnte den Eltern auch schwer fallen, altersgerechte Begrifflichkeiten zu finden, die das Kind nicht überfordern. Bei heranwachsenden Jugendlichen, die ihre Sexualität entdecken, könnte die Aufklärung über den Gesundheitszustand ihrer Eltern zu übersteigerten Ängsten oder aber auch zu einem verantwortungsvollen Umgang in diesem Bereich führen. Da aber auf diesem Gebiet eine große Forschungslücke besteht, ist dies nur eine Hypothese sein.

6 Qualitative Untersuchung

Diese qualitative Untersuchung setzt sich aus zwei Teilen zusammen. Der erste Teil befasst sich mit den befragten Einrichtungen, der zweite stellt die Interviews mit den Müttern dar. Vor jedem der beiden Abschnitte werden Zielsetzung und Vorgehensweisen näher erläutert. Darauf folgt eine zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse und inhaltliche Bewertung.

6.1 Interviews mit den besuchten Einrichtungen

Um zu einer Beurteilung der Situation von Kindern HIV-betroffener Eltern von professioneller Seite zu gelangen, habe ich zwei verschiedene Institutionen besucht und dort mit den zuständigen Sozialarbeitern und

Sozialpädagogen Interviews durchgeführt. Ein weiteres Gespräch führte ich mit einer betroffenen Mutter aus einer Selbsthilfegruppe.

Institution	Interviewpartner/in
Die Paritätische Projekt „Aids + Kinder“ Düsseldorf	Frau Schreeck, Landeskoordinatorin Herr Siegner, Diplom-Sozialpädagoge
Aidshilfe Düsseldorf	Frau Kollenberg, Diplom-Sozialarbeiterin
Elterninitiative HIV-betroffener Kinder Nettetal	Frau Korte, betroffene Mutter

6.1.1. Arbeit und Ziele des Projekts „Aids und Kinder“

Das Projekt „Aids und Kinder“ ist eine spezielle Beratungseinrichtung für HIV-betroffene Kinder und ihre Familien. Sie entstand 1986, nachdem ein Jahr zuvor die ersten Fälle von Aids bei Kindern in Deutschland beobachtet wurden. Aufgrund einer Umfrage bei Kinderärzten wurden so 300 Kinder gemeldet, von denen aber 75% hämophil waren und sich durch verabreichte Blutkonserven infiziert hatten. Dieser Weg der Übertragung wurde daraufhin durch entsprechende Maßnahmen weitestgehend eingeschränkt, doch das Problem der kindlichen Infizierung durch die Mutter blieb weiterhin bestehen. Die medizinische Versorgung dieser Kinder konnte aber innerhalb der vorhandenen pädiatrischen Strukturen nicht gewährleistet werden. Aufgrund dieses Mangels gründeten sich in Berlin und Düsseldorf Initiativen, um angemessene Versorgungsstrukturen zu etablieren. Eine davon war das Projekt „Aids und Kinder“, das vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wurde. Um auch bundesweit Hilfe für HIV-infizierte Kinder zu schaffen,

entstanden ebenfalls in den großen Städten Hamburg, Frankfurt, Heidelberg und München Medizinische Zentren für betroffene Familien. Im weiteren wurden gemeinsame Konzepte und Ziele erarbeitet, welche schriftlich niedergelegt und 1987 in die Realität umgesetzt werden konnten. Aus der oftmals schwierigen Lebenssituation HIV-betroffener Familien ergab sich der Bedarf nach einer medizinischen Behandlung, die aber von psychosozialer Betreuung begleitet werden sollte. So entstanden neben den klinischen Angeboten auch Beratungsstellen, die zur Verbesserung der Lebenssituation dieser Familien beitragen sollten.²⁶⁷

Die Einrichtung in Düsseldorf hat zahlreiche, unterschiedliche Aufgabenfelder. Hauptgebiete ihrer Arbeit sind die Landeskoordination, sozialpädagogische Angebote für Familien, der Pflegekinderdienst, Gruppenangebote und Projekte. Im einzelnen sind dies die Vernetzung des medizinischen und psychosozialen Angebots, Öffentlichkeitsarbeit, Familienberatung, Vermittlung von sozialpädagogischer Familienhilfe, die Werbung und Vermittlung von Pflegestellen, heilpädagogische Gruppen für Kinder und Jugendliche sowie die Organisation von Seminaren und Ferienfreizeiten.

Die Aufgabengebiete werden von zwei MitarbeiterInnen bewältigt, die in ihrer Einrichtung keine klassische Beratungsstelle mit kategorisiertem Angebot sehen, sondern ihre Arbeit nach den vorhandenen Problemen und den Bedürfnissen der Klienten ausrichten. Ein großer Teil des Klientels sind Migrantenfamilien, bei denen die HIV-Problematik meist durch andere gravierende Belastungen überlagert wird.. Ziel ist es auch, Menschen, die nicht in den Ballungszentren leben, zu erreichen. Als Träger fungiert „Die Paritätische“, ein Förderverein für soziale Arbeit. Die HIV-Infizierten kommen durch den Kontakt zu den Kliniken, auf Empfehlung des Jugendamtes oder durch Mundpropaganda in die Beratungsstelle. Auf Wunsch können die Gespräche aber auch in der häuslichen Umgebung der Klienten stattfinden.

²⁶⁷ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 19f

6.1.2 Arbeit und Ziele der Aidshilfe Düsseldorf

Die **Aidshilfe Düsseldorf** (AHD) wurde 1985 gegründet und ist mit seinen heute 32 ehrenamtlichen und hauptamtlich Tätigen eine halbprofessionelle Organisation. Als gemeinnütziger Verein ist sie Mitglied der Deutschen Aidshilfe e.V. Berlin und des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes. Zu den ersten Aufgaben gehörten die Hilfe zur Selbsthilfe, Präventionsarbeit und die Beratung. Durch die immer mehr ansteigende Zahl von HIV-Infizierten und Aidskranken wurde Anfang der 90er Jahre der Ambulante Dienst der AHD gegründet, der im September 1996 zu einer gemeinnützigen GmbH mit der Aidshilfe als einziger Gesellschafterin wurde. Die Arbeit der Deutschen Aidshilfe wird überwiegend aus Mitteln des Bundesgesundheitsministeriums gefördert.

Das Angebot der Aidshilfe ist vielfältig und bietet im Bereich der Selbsthilfe regelmäßige Veranstaltungen an, zu denen beispielsweise eine Coming-Out-Gruppe für Jugendliche und eine Gruppe für heterosexuelle Menschen mit HIV und Aids gehören. Der eingangs erwähnte ambulante Pflegedienst deckt die Bereiche der psychosozialen Begleitung und Unterstützung bei verschiedenen Antragsverfahren und überwiegend der Schwerst-krankenpflege ab. Von HIV und Aids betroffene Drogengebraucher können neben der Beratung außerdem die Vermittlung von Entgiftungs- und Therapiemöglichkeiten in Anspruch nehmen. Die Aidshilfe setzt sich für eine akzeptanzorientierte Drogenpolitik ein. Ebenso bietet sie ein Beratungsangebot für Frauen an, das auf deren besondere Situation eingeht. Im Durchschnitt sind HIV-positive Frauen 10 Jahre jünger als HIV-positive Männer, verfügen über weniger Einkommen und leben oft von Sozialhilfe. Eigene Bedürfnisse kommen häufig zu kurz, da sie sich selbst zugunsten der Bedürfnisse von Partner und Kind zurückstellen.

Ein Schwerpunkt der Arbeit der AHD ist die psychosoziale und psychologische Betreuung, die sich hauptsächlich um die Auseinandersetzung mit der HIV-Infektion und den damit verbundenen

Veränderungen dreht. Teilbereiche sind die Beratung zum Test und zu sexuellen und medizinischen Fragen. Mitarbeiter der AHD stehen auch telefonisch außer samstags jeden Tag bis 22.00h zur Verfügung. Es besteht ebenfalls die Möglichkeit, eine Ernährungsberatung in Anspruch zu nehmen. Im Rahmen der Präventionsarbeit bietet die Aidshilfe Informationsveranstaltungen für Schulklassen und Jugendgruppen an. Die Aidshilfe ist ein unverzichtbarer Partner für viele geworden und sieht sich selbst als funktionierende und schlagkräftige Einheit im Kampf gegen die tödliche Krankheit.

6.1.3 Arbeit und Ziele der Elterninitiative HIV-betroffener Kinder

Diese Selbsthilfegruppe in Nettetal (EHK e.V.) ist eine gemeinnützige und wohltätige Hilfsorganisation, die aus Spenden finanziert wird. Auch das Land NRW unterstützt die EHK aus dem Fond zur Förderung der Aids-Selbsthilfe. Die Initiative kümmert sich um die vielfältigen Probleme HIV-betroffener, infizierter oder an Aids erkrankter Kinder. 1991 wurde sie durch Eltern, Pflege- und Adoptiveltern gegründet, um der durch die HIV-Infektion entstandene Isolation und Anonymität entgegenzuwirken. Viele der Eltern arbeiten dort ehrenamtlich und versuchen, ihr Konzept von Selbsthilfe zu verwirklichen. Die EHK bietet den Familien verschiedene Hilfen an. Dazu gehört der kurzfristige Einsatz ihrer Familienpflegerin in Zeiten der Krankheit und Notsituationen sowie die Beratung und Hilfe in Krisenzeiten. Außerdem gehören Familienfreizeiten, Trauerseminare, Erholungsreisen, Kindertreffs, Ausflüge und gemeinsame Theaterbesuche mit zu den regelmäßigen Angeboten. Bei Problemen in Kindergärten oder Schule können Hilfestellungen geleistet werden. Die EHK verfügt über eigene Räumlichkeiten, in denen neben den Büros auch eine Begegnungsstätte für Kinder und Jugendliche eingerichtet wurde. Dort besteht die Möglichkeit der Übernachtung und Betreuung.

Von den 92 vereinsangehörigen Familien, deren Wohnorte über ganz Deutschland verteilt sind, beträgt der Anteil der Eineltern-Familien 65%.

Da die einzelnen Mitglieder oftmals sehr weit voneinander entfernt wohnen, gestalten sich Hilfsmaßnahmen im Falle von Krankheit sehr schwierig. Aber dies ist nicht das einzige Problem, das die Vereinsmitglieder haben. Das Leben in Anonymität und die starken psychischen Belastungen bedeuten Einbußen in der Lebensqualität.

In der Satzung des Vereins vom 2.3.1991 heißt es: *„Zweck des Vereins ist es, ein Forum zu schaffen, das Familien zugute kommt, die in irgendeiner Weise durch HIV-Infektion betroffen sind.“* So ist der Verein auch ein Sprachrohr gegenüber den Medien, Behörden, Kliniken und anderen Behörden und sorgt dafür, dass HIV und Aids in der Öffentlichkeit thematisiert werden.

6.1.4 Zielsetzung und Vorgehensweise

Mit Hilfe eines Leitfadens, der dem Interview einen halbstrukturierten Rahmen gibt, sollte die offene Gesprächsführung und der erweiterte Antwortspielraum ermöglicht werden. Dieser Leitfaden enthielt Fragen aus verschiedenen Themenbereichen dieser Arbeit und war darauf abgezielt, die hier dargestellten Ergebnisse zu bestätigen, zu erweitern oder zu korrigieren. Ein besonderer Schwerpunkt wurde auf den Umgang der betroffenen Eltern mit den Kindern und dem sozialen Umfeld gelegt. Dabei muss berücksichtigt werden, dass die befragten Einrichtungen nur einen begrenzten Einblick in die innerfamiliären Beziehungen zwischen Eltern und Kindern haben und deren Blick auf die Familiensituation von beruflicher Zielsetzung geprägt ist.

Zwei der Interviews wurden mit dem Diktiergerät aufgenommen, das dritte musste aus technischen Gründen auf dem Papier festgehalten werden. Aus den aufgezeichneten Gesprächen wurden die wichtigsten Punkte schriftlich niedergelegt. Sie dauerten durchschnittlich 80 Minuten. Es gestaltete sich schwierig, die Balance zu halten zwischen dem Festhalten an den formulierten Fragen und dem unstrukturierten Erzählen lassen.

Drei der vier Interviewpartner bevorzugten es, frei zu erzählen und nicht den Fragenkatalog abzuarbeiten. Deshalb ist die Auswertung der Interviews in Kapitel 6.1.6 nach gemeinsamen Themenkomplexen und nicht nach den einzelnen Fragen erfolgt.

6.1.5 Darstellung der Befragungsergebnisse

Die Gespräche mit Einrichtungen, die täglich Kontakt zu betroffenen Familien haben, sollten einen professionellen Blick auf die Situation und Problem der Kinder und ihrer Familien geben. Nach Überprüfung des Materials habe ich die gemeinsamen Schwerpunkte der drei Gespräche herausgearbeitet und in vier Themenkomplexe unterteilt.

1. Wie werden die Auswirkungen der HIV-Infektion auf das Leben der Familie von den Einrichtungen beurteilt?

Frau Kollenberg von der Aidshilfe und auch Frau Schreeck und Herr Siegner vom Projekt "Aids und Kinder" vertraten die Ansicht, dass HIV mittlerweile eine nicht mehr so zentrale Rolle im Leben der Betroffenen spielen würde. Es sei zwar ein Aspekt, mit dem sie sich auseinandersetzen würden, aber die Perspektiven hätten sich verbessert. Herr Siegner glaubte, dass die Familien aufgrund der verbesserten Medikamente und des psychosozialen Netzes eine Chance hätten, den Alltag zu normalisieren. Er bemerkte, dass viele Betroffene wieder arbeiten können, obwohl sie bereits berentet waren. Häufig haben Frau Schreeck und Herr Siegner die Erfahrung gemacht, dass Klienten anfangs mit der neu gewonnenen Lebensperspektive nicht zurecht kamen, da die Krankheit nun nicht mehr im Mittelpunkt ihres Lebens stand. Die vom Projekt „Aids und Kinder“ betreuten Familien haben unterschiedliche Hintergründe. Die materielle Situation von Pflegeeltern eines infizierten Kindes ist meist besser als die von alleinerziehenden HIV-positiven

Müttern oder Migrantenfamilien mit multifaktorieller Problematik. Dort spielen HIV eher eine Nebenrolle.

Frau Kollenberg vertrat die Ansicht, dass die HIV-Infektion alle vorhandenen Probleme nur verschärfe, unabhängig davon, ob dies Erziehungs-, Partnerschafts- oder Finanzprobleme wären. Aus ihrer Sicht schafft HIV nur begrenzt neue Probleme.

Einen ganz anderen Eindruck von der Situation HIV-betroffener Familien hat Frau Korte von der EHK. Sie beschrieb die HIV-Infektion *„an sich als aggressiv mit vielen Symptomen“* und erlebte die Familien nach wie vor als sehr belastet. Aufgrund ihrer Erkrankung mussten sie sehr viel aushalten. Dazu brachte sie das Beispiel einer Mutter, der vom Sozialamt nahegelegt wurde, einen Attest des Gesundheitsamtes über ihre HIV-Infektion vorzulegen, obwohl dafür keine Verpflichtung besteht. Diese Mutter fühlte sich aber nicht in der Lage, selbstbewusst aufzutreten und ließ sich von der Sachbearbeiterin einschüchtern. Frau Korte erlebte es immer wieder, dass Familien sich freiwillig isolieren, um der erwarteten Ablehnung und Stigmatisierung zu entgehen. In diesem Punkt sah sie wenig Hoffnung auf Veränderung. Bei guter Therapie und Krankheitsverarbeitung wäre ein unbeschwerterer Umgang zwar möglich, aber nach wie vor wäre die vorherrschende Hoffnungslosigkeit in den Familien typisch.

2. Wie stellt sich für die Einrichtung die Situation der Kinder dar?

Anhand vieler Beispiele verdeutlichte Frau Korte die Situation von Kindern HIV-positiver Kinder. Sie berichtete über den Einsatz der Familienpflegerin bei einer Familie mit drei Kindern, als beide Eltern aufgrund ihrer Aids-Erkrankung in die Klinik mussten. In einer anderen Familie verzichteten die Kinder auf ihren Herbsturlaub, als die Mutter wegen drastisch gesunkener Helferzellenzahl in schlechter körperlicher Verfassung war. Frau Korte stellte immer wieder viele Ähnlichkeiten in der psychosozialen Situation und dem Leben mit der HIV-Infektion in Familien

fest. Sorgen machten ihr auch die wachsende Armut, vor allem bei den Migrantenfamilien.

Je belasteter die Eltern durch die Krankheit und andere Probleme wären, desto beschwerter wirkten auch die Kinder. In diesem Zusammenhang berichtete Frau Korte von einem Jungen, der der Begegnungsstätte der EHK den Namen „Laut und Lustig“ gegeben hatte. Sie nahm an, dass der Junge den Namen gewählt hatte, weil er zu Hause aus Rücksichtnahme auf seine kranken Eltern nicht laut und lustig herumtoben durfte. Frau Korte war davon überzeugt, dass Kinder aber trotzdem von kranken Eltern betreut werden können. Denn auch wenn Kinder deren Schwäche und Hilflosigkeit spüren könnten, sei es besser, sie in familiärer Umgebung zu lassen.

Frau Schreeck hingegen stellte heraus, dass die Verantwortung, die den Kindern früher im Krankheitsfall zugetragen wurde, aufgrund des besseren Gesundheitsstatus der Eltern wieder zurückgenommen wurde. Auch Herr Siegner brachte ausschließlich positive Aspekte ein. Beispielsweise könnte für die Kinder die Erkrankung der Schwester oder des Bruders an HIV auch zu einem toleranten und verantwortungsvollem Bewusstsein führen. Dass Kinder durch die Krankheit eines der Elternteile zu früh erwachsen würden, wäre ein Vorurteil. Für ihn war es wichtig, das *„Dramatische, das blockiert und erschwert“* aus der Betrachtung herauszunehmen.

Frau Kollenberg war der Ansicht, dass die Zeit unmittelbar nach der HIV-Diagnose der Eltern für die Kinder *„ganz schön heftig“* wäre. Da dies für die Eltern einen tiefen Einschnitt in das bisherige Leben darstellte und sie neue Strategien entwickeln müssten, hätten sie keinen Blick für die Kinder. Die Verzweiflung und Ohnmacht führte dazu, dass Geduld und Frustrationstoleranz stark strapaziert wären. Die Kinder würden häufiger angeschrien, geschlagen oder vernachlässigt. Dies wäre aber nicht *„zwangsläufig ein Erziehungsversagen der Eltern, sondern ein kurzfristiges Aussetzen ihrer Fähigkeit, die Kinder im Griff zu behalten.“*

Ein anderes Problem wären die wellenartigen Krankheitsverläufe bei HIV. Dazu schilderte Frau Kollenberg den Fall einer Mutter, die ihr Kind in eine Pflegefamilie geben musste, da sie es aufgrund einer schweren Lungenentzündung nicht mehr selbst versorgen konnte. Entgegen ihren Erwartungen erholte sie sich wieder und wäre in der Lage gewesen, sich selbst um ihre Tochter zu kümmern. Da diese sich aber bereits gut in der Familie eingelebt hatte und die Mutter eine erneute Verschlechterung ihres Zustands befürchtete, ließ sie das Kind in der Pflegefamilie, um ihr eine erneute Umstellung zu ersparen.

3. Wie wird die Bekanntgabe der HIV-Infektion in der Familie und dem sozialen Umfeld gehandhabt?

Die Mitarbeiter des Projekts „Aids und Kinder“ und auch Frau Korte von der EHK haben die Erfahrung gemacht, dass es oftmals die Ärzte sind, die den Eltern nahe legen, ihre Kinder über die elterliche HIV-Infektion aufzuklären. Die Eltern ständen dann unter dem Druck, unbedingt darüber reden zu müssen. Frau Kollenberg war diesbezüglich der Ansicht, dass nicht das Wissen um die HIV-Infektion für die Kinder belastend wäre, sondern das unausgesprochene Geheimnis. Sie glaubte, Eltern würden oft unterschätzen, was die Kinder aufnehmen.

Frau Schreeck ging davon aus, dass Kinder ein Gespür dafür haben, wenn etwas tabuisiert wird und genau wissen, dass bestimmte Themen besser nicht von ihnen angesprochen werden sollen. Während aber Herr Siegner behauptete, die Mitteilung der HIV-Infektion wäre für Kinder nur eine Information unter vielen und würde von ihnen nicht mit Sterben in Verbindung gebracht, schilderte Frau Kollenberg den Fall eines Mädchens, das auf die langjährige Verheimlichung der Erkrankung ihres Vaters mit einer heftigen Aidsphobie reagierte. Als Kontrast beschrieb sie das Beispiel einer Mutter, die ihre Tochter sehr früh über ihren Gesundheitszustand aufklärte und diese dann zu allen Untersuchungen mitnahm. Das Kind wurde so mit vielen kranken Menschen konfrontiert und entwickelte daraufhin massive Ängste.

Grundsätzlich beschäftigten sich aber alle Eltern mit der Frage „Was sage ich meinem Kind?“ Doch war der Umgang mit dieser Auseinandersetzung sehr unterschiedlich. Wichtig wäre es, sich an den Fragen der Kinder zu orientieren. Diese Meinung teilte sie mit Frau Schreeck. Viele Eltern entschieden sich dafür, die Krankheit damit zu erklären, dass mit dem Blut etwas nicht in Ordnung wäre. Frau Kollenberg tendierte dazu, die Kinder aber noch vor Beginn der Pubertät zu informieren, um diese schwierige Zeit nicht noch zusätzlich zu belasten und die Ablösung von den Eltern zu komplizieren. Frau Korte berichtete, dass sie schon des öfteren von Eltern gebeten wurde, die Kinder über die HIV-Infektion der Mutter oder des Vaters aufzuklären. Ein Grund dafür war der Wunsch einer Mutter, sie dazu zu bewegen mehr Rücksicht zu nehmen und verstärkt Aufgaben im Haushalt zu übernehmen. Dies sah Frau Korte jedoch kritisch, denn sie glaubte, dass durch diese Haltung bei Kindern Aggressionen entstünden.

Alle drei Interviewparteien plädierten für den halboffenen Umgang im sozialen Umfeld. Sie wiesen darauf hin, sich gründlich zu überlegen, ob es Sinn macht, bestimmte Personen oder Einrichtungen über die HIV-Infektion zu informieren. Frau Schreeck und Herr Siegner waren der Meinung, dass nur die nahestehendsten Menschen eingeweiht werden sollten. Sie begründeten dies auch mit dem Argument, dass andere Kranke sich auch nicht jedem offenbaren würden. Sie sahen ihre Arbeit auch darin, den Umgang mit HIV zu relativieren. Denn es wäre in unserer Gesellschaft immer noch schwierig, mit der Information HIV positiv umzugehen. Darum mache es nur Sinn, Einrichtungen wie Schule oder Kindergarten aufzuklären, wenn das Kind häufig dem Unterricht oder der Gruppe fernbleiben müsse, weil die Mutter es nicht versorgen kann.

4. Welche Befürchtungen und Ängste haben Eltern bezüglich der Bekanntgabe der Erkrankung an ihre Kinder?

Auf der einen Seite wurden von den Interviewpartnern einheitlich Ängste wiedergegeben, die Kinder mit der Information zu überfordern. Gleichzeitig

aber befürchteten die Eltern, dass ihre Kinder sozial ausgegrenzt und gemieden würden und sich dies negativ auf ihre seelische Entwicklung auswirken könnte. Andererseits wollten sie verhindern, dass die HIV-Infektion in einem größeren Rahmen bekannt wird, wenn sie durch die Kinder weitergetragen würde.

Herr Siegner stellte heraus, dass es einige Eltern gäbe, die ganz offen und weltverbesserisch wären und keine Probleme mit dem Umgang in der Öffentlichkeit hätten. Er räumte jedoch ein, dass dazu nicht alle in der Lage wären.

Frau Kollenberg und Frau Schreeck benannten aber auch noch andere Ängste. Die Befürchtung, von den Kindern abgelehnt und verachtet zu werden, wäre besonders ausgeprägt. Dies hänge nach Ansicht Frau Kollenbergs mit den Schuldgefühlen der Eltern zusammen, sich nicht vor der Infizierung geschützt zu haben. Unterschwellig bestände die Angst, der Alltag könne zusammenbrechen, wenn die Kinder informiert wären. Eltern wären so daran gewöhnt, mit HIV als Geheimnis zu leben, dass ihnen nicht in den Sinn käme, ihre Kinder könnten mehr mitbekommen, als sie vermuteten. Frau Kollenberg hatte es häufig erlebt, dass Eltern mit ihren Schulkindern die Aidshilfe aufsuchten. Obwohl viele Broschüren über Aids in der Beratungsstelle auslagen, glaubten die Eltern, ihre Kinder könnten keinen Bezug zwischen ihnen und der Krankheit herstellen.

6.1.6 Zusammenfassende Bewertung

Bei Betrachtung der Ergebnisse wird deutlich, wie unterschiedlich die Lebenssituation der betroffenen Familien und ihrer Kinder von den einzelnen Einrichtungen wahrgenommen wird.

Frau Kollenberg von der Aidshilfe und insbesondere Frau Korte von der EHK, die durch die Pflege eines HIV-infizierten Kindes selbst betroffen war, brachten die spezielle Problematik von HIV in Bezug auf Kinder deutlich zum Ausdruck.

Im EHK-Sachbericht des Jahres 2000 wird die anhaltende Isolation HIV-betroffener Familien und deren Angst vor Stigmatisierung thematisiert. Diese Angst habe zur Folge, dass auch die Kinder häufig keine Freunde hätten und die Eltern in besonderem Maße mit Schul- und Erziehungsproblemen konfrontiert würden. Die Mitarbeiter des Projektes „Aids und Kinder“ hingegen stellen die Lage überwiegend positiv dar. Während des Interviews hatte ich oft den Eindruck, dass die psychischen Belastungen von den Befragten heruntergespielt wurden (siehe hierzu auch Kapitel 4.2). Die Situation der Kinder HIV-betroffener Eltern wurde insgesamt als relativ stabil eingestuft. Hinsichtlich der bereits in Kapitel 5 angeführten Forschungserkenntnisse stellt sich die Frage, ob diese Einschätzung als realistisch zu werten ist oder ob diese Wahrnehmung wichtige Aspekte unberücksichtigt lässt.

Das Fallbeispiel von Frau Korte, die über die Schwierigkeiten einer alleinerziehenden Mutter mit dem Sozialamt berichtet, lässt vermuten, wie beschämend dieser Vorfall für die Mutter gewesen sein muss. Abgesehen von der Tatsache, als Sozialhilfeempfängerin von der Gesellschaft abgewertet zu werden, muss diese als Grund für den Bezug der Hilfeleistung ihre Krankheit angeben, die ebenfalls als gesellschaftlicher Makel gilt. Die Realität zeigt hier, dass HIV-Infizierte und ihre Familien nicht nur durch seelische, sondern auch durch soziale Aspekte destabilisiert werden.

Sicherlich hat sich die Lebensqualität HIV-Infizierter in letzter Zeit stark verbessert. Doch die Antworten der beiden anderen Interviewpartner, also der selbst von Krankheit betroffenen Mütter, die im folgenden dargestellt werden, machen darauf aufmerksam, dass die psychische Belastung nach wie vor präsent ist. Dies gilt insbesondere für den Zeitraum nach Stellung der Diagnose und für die Zeit, in der die aidsdefinierten Erkrankungen ausbrechen. Insofern bestätigt dies die in Kapitel 3.3 aufgezeigten Ergebnisse über die psychologischen Phasen des Krankheitsverlaufs. Die Fallbeispiele zeigen, dass die Kinder in diesen Zeiten besonderen Belastungen ausgesetzt sind.

Die Darstellungen Frau Kollenbergs über die Schwierigkeit der Eltern, mit ihren Kindern über die Erkrankung zu reden, belegen, wie stark die Reaktion der Kinder auf ungelöste Konflikte sein kann (siehe Kapitel 5.1.2). Dabei steht vor allem der Aspekt der altersgerechten Information im Vordergrund. So wäre die ältere Tochter im ersten Fallbeispiel durchaus in der Lage gewesen, mit dem Wissen um die Krankheit ihres Vaters adäquat umzugehen, entwickelte aber während jahrelanger Verheimlichung eine Aidsphobie, die sie in ihrem Alltag stark einschränkte. Die jüngere Tochter aus dem zweiten Fallbeispiel wurde nicht durch die Information überfordert, sondern durch das Bemühen der Mutter, mit ihrem Kind unbefangen und offen umzugehen. Die Mutter bemerkte hier nicht, dass ihr Kind durch die schockierenden Erlebnisse überfordert war (siehe auch Kapitel 5.1.6).

Aus den Aussagen der Interviewpartner lässt sich entnehmen, dass die Eltern-Kind-Beziehung durch die Schuldgefühle und Ängste der Eltern beeinflusst wird. Frau Kollenberg äußert die Vermutung, dass diese die Ablehnung der Kinder befürchten, weil sie sich nicht ausreichend vor Aids geschützt hätten. Dies führt dazu, dass die HIV-Infektion verschwiegen wird, doch haben die Kinder nach Aussage von Frau Schreeck und Frau Kollenberg ein intuitives Gespür für atmosphärische Veränderungen. Wird diese Wahrnehmung nicht durch Erklärungen bestätigt, kann die Verheimlichung der Krankheit eine Störung des Vertrauensverhältnisses verursachen. Gestützt wird diese Ableitung durch die Darstellung der Forschungsergebnisse in den Kapiteln 5.1.3 und 4.3.

Die Äußerung Herrn Siegners, dass Kinder durch die Krankheit eines Familienangehörigen auch positiv geprägt werden könnten, weist auf die kreativen Verarbeitungsmöglichkeiten hin. Seine These, dass das Zusammenleben mit einem kranken Familienmitglied auch zu mehr Verantwortungsbewusstsein und Toleranz führen könne, wird durch die Ergebnisse der Untersuchungen gestützt, die in Kapitel 5.1.6 dargestellt wurden. Diese zeigten, dass die Bewältigung der elterlichen Erkrankung zu positiver Reife führen kann.

Insgesamt bestätigen die Interviews, dass Kinder unter den Auswirkungen der elterlichen HIV-Infektion unterschiedlich leiden. Dabei konzentrieren sich die Aussagen auf zwei Schwerpunkte, die körperliche Belastung und die psychische Belastung.

Durch die körperlichen Belastungen, denen die Eltern ausgesetzt sind, entstehen für die Kinder Situationen der Trennung und des Verlustes. Sicherlich betrifft dies hauptsächlich die Kinder von bereits an Aids Erkrankten, jedoch werden in der Zukunft auch die von HIV-Infizierten betroffen sein. Eine der größten Schwierigkeiten der Eltern im Umgang mit ihrer Krankheit ist die Offenbarung ihres Gesundheitszustandes gegenüber ihren Kindern. Während einige Eltern in der Lage sind, offen über ihre Infektion zu reden, gibt es bei vielen noch Unsicherheiten und Ängste, die Kinder zu überfordern. Im Widerspruch dazu steht der Druck von Kliniken und Jugendämtern, die den Eltern anraten, ihre heranwachsenden Kinder zu informieren. Hier zeigt sich erneut der enge Zusammenhang mit Stigmatisierungsängsten, denn welche krebserkrankten Eltern hätten solche Probleme mit der Offenbarung ihrer Krankheit? Vermutlich muss auch kein Kind befürchten, dass es aufgrund des bei seinem Vater diagnostizierten Nierenleidens in der Schule diskriminiert wird.

Die nicht übereinstimmende Wahrnehmung der Interviewpartner lässt sich vielleicht am besten durch die unterschiedliche Perspektive der Befragten selbst erklären. Da die Aidshilfe und das Projekt „Aids und Kinder“ die Lebenssituation der betroffenen Familien verbessern wollen, sind durch deren Arbeit natürlich Erfolge zu verzeichnen, die aber auch besonders betont werden müssen. Auf der anderen Seite wird aus der Sicht der Betroffenen, die durch Frau Korte vertreten werden, die Präsenz von Krankheit und Tod trotz besserer Medikamente immer noch als seelische Dauerbelastung wahrgenommen.

6.2 Interviews mit betroffenen Müttern

Der Kontakt zu den Gesprächspartnerinnen wurde durch die Aids-Ambulanz der Städtischen Kliniken in Dortmund ermöglicht. Im ersten telefonischen Kontakt informierte ich die Frauen über die anonymisierte Auswertung und mein Vorgehen, die Interviews per Diktiergerät aufzuzeichnen. Nachdem die beiden Mütter sich zu einem Gespräch bereit erklärt hatten, fanden jeweils zwei Gespräche statt. Obwohl kein Vorgespräch geplant war, erwies es sich als sinnvoll, während des ersten Treffens die Lebensumstände und die Problematik der einzelnen Personen kennen zu lernen. Außerdem diente das Vorgespräch dazu, ein Gefühl des Vertrauens und der Sicherheit auf beiden Seiten aufzubauen, denn auch ich war befangen. Diese erwies sich aber als unbegründet, denn die Gespräche verliefen offen und entspannt.

Das erste Interview fand im Lesezimmer einer Bücherei statt, da die betroffene Mutter meine Begegnung mit ihren Kindern vermeiden wollte; die andere Mutter besuchte ich in ihrer Wohnung.

Die beiden Fallbeispiele sind sehr unterschiedlich bezüglich der Lebensweise der Interviewten und ihres Umgangs mit der Erkrankung in Familie und sozialem Umfeld, so dass sie einen interessanten Gegenvergleich bieten.

6.2.1 Zielsetzung

Der Leitfaden der Interviews setzt sich aus denselben Themenbereichen zusammen wie derjenige in den Gesprächen mit den Einrichtungen EHK und „Aids und Kinder“. Allerdings wurde er auf die spezifisch andere Situation hin abgestimmt. Ziel der Interviews war es, den individuellen Umgang der Mütter mit der Krankheit im Hinblick auf ihre Kinder und die damit verbundene besondere Familiensituation zu hinterfragen. Die wichtigsten Aussagen der Befragten wurden anhand der Aufzeichnungen schriftlich niedergelegt und in Form von Fallbeispielen verarbeitet. Dabei

wurden die Namen der Interviewpartnerinnen aus Gründen der Anonymität verändert.

6.2.2 Darstellung der Ergebnisse

Fallbeispiel A : Karin, 46Jahre

Karin ist alleinerziehende Mutter mit fünf Kindern: 4 Töchter im Alter von 24, 20, 15, 10 Jahren und 1 Sohn von 14 Jahren. Ehemals Drogenkonsumentin, ist Karin seit 1990, nachdem sie von ihrem positiven Testergebnis erfuhr, im Methadonprogramm. Ihre Kinder sind trotz ihrer Infizierung Mitte der achtziger Jahre negativ, eines der Kinder war HIV-exponiert (siehe auch Kapitel 4.2.2). Karin lebt von dem Bezug von Rente und ergänzender Sozialhilfe.

Durch eine Schwangerschaft erfährt sie von ihrer HIV-Infektion.

„Erst mal hatte ich so das Gefühl, na ja, das gehört jetzt auch noch dazu, irgendwie so eine Notwendigkeit, du hast gelebt als Drogenabhängige, und viele sind eben positiv. Erst mal so eine Akzeptanz und andererseits eine Leere. Wie wirst du dein Leben führen, wie kannst du es führen?“

Karin wird sich schnell darüber klar, dass sie die ihr verbleibenden Jahre nutzen muss, um intensiver zu leben. Nachdem sie zunächst glaubt, sich sofort um eine Betreuung der Kinder nach ihrem Tod kümmern zu müssen und eine Pflegefamilie zu suchen, ist die Situation zur Zeit der Befragung so, dass ihre Kinder mittlerweile zu alt sind, um noch in dieser Form betreut zu werden. Das Jugendamt ist von ihr angehalten, im Falle ihres Sterbens mit den Kindern gemeinsam zu entscheiden, welche Möglichkeiten in Betracht kommen.

Ziemlich schnell tritt sie einer Selbsthilfegruppe bei, engagiert sich in der Aidshilfe und einem Verein für Drogenabhängige und Substituierte. Da die

Kinder wissen, dass ihr Vater 1991 an Aids gestorben ist, waren sie sehr früh schon so *„sensibel, dass sie zwei und zwei zusammenzählen konnten.“* Zuerst klärte Karin die älteren Töchter über ihre HIV-Infektion auf.

„Irgendwie fiel es mir schwer, immer aufzupassen, mich nicht selber zu versprechen. ...Und ich hatte dann auch keine Lust, irgendwelche Lügengeschichten zu erzählen.“

Auch ihren kleineren Kindern will sie nicht länger *„etwas vorlügen“*, auch sie sollen ernstgenommen werden. Karin möchte auf keinen Fall *„Vermutungen in Gang setzen, die vielleicht schlimmer sind als die Realität“*. Deshalb besorgt sie sich altersgerechte Broschüren von der Aidshilfe und informiert die Kinder über ihre Erkrankung. Karin erklärt ihren Kindern auch, dass man sich nicht durch Küssen oder Streicheln anstecken kann und wie sich das Virus auf die körperliche Verfassung eines Menschen auswirkt. Als eine ihrer Töchter daraufhin überall von der Krankheit der Mutter erzählt, versucht sie ihr zu vermitteln, dass ihr dadurch auch Nachteile entstehen könnten. Wenn manche Leute wüssten, dass ihre Mama Aids habe, würden sie diese Krankheit auch bei ihr vermuten und ihren Kindern untersagen, mit ihr zu spielen, so Karins Erklärungsversuch.

Ihr Sohn reagiert besonders empfindlich auf die Diagnose. Als er ca. 10 Jahre alt ist, entwickelt er aggressive Verhaltensweisen und lässt in der Schule nach. In dieser Zeit erlebt ihn Karin als sehr gefährdet und erzählt, er habe gegenüber einer Angestellten des Jugendamtes geäußert, diese könne *„seine Mutter doch nicht gesund machen,“* also könne er sich benehmen, wie er wolle. Er weigert sich, zu den Treffen der Selbsthilfegruppe zu gehen, und möchte nichts mit anderen HIV-Familien zu tun haben, sondern sich nur mit *„Normalen und Gesunden“* umgeben. Wenn Karin sich schlecht fühlt, sagt er zu ihr: *„Meckere nicht ´rum, das bist du doch alles selbst schuld!“* Aber Karin vermutet, dass sich hinter seinem ruppigen Verhalten Angst verbirgt, und auch sein lang anhaltendes frühkindliches Verhalten bestätigen ihr, dass es für ihn am

schwersten zu verarbeiten ist. Immer wieder zeigt sich seine Sehnsucht nach Normalität:

„Einmal sagt er zu mir: Mama, du sagst doch immer, du bist aidskrank. Aber wenn du alles machen kannst, dann brauchst du es ja noch nicht zu sagen, man sieht es dir ja nicht an.“

Ihr Leben mit der Familie bezeichnet Karin als chaotisch. In ihrer Mutterrolle versuche sie immer, 150%ig zu sein, merke aber, wie schwer es sei, ihren Anspruch und die Realität in Einklang zu bringen. Sie frage sich oft, warum sie unbedingt diesem Ideal entsprechen wolle.

„Willst du das gar nicht erreichen, weil du dir von vornherein sagst, das kann gar kein Mensch erreichen, oder ist es nur das schlechte Gewissen?“

Ihre beiden größeren Töchter sind jetzt *„schon auf ihrem eigenen Weg“* und wissen, *„die Mutter hat das“*. Deshalb würden sie schon genauer hinschauen, wie es ihr ginge und sich z.B. nach ihren Blutwerten und ihrer Tabletteneinnahme erkundigen. Aus diesem Grund habe sie zu ihnen auch ein besonders enges Verhältnis. Die eine der beiden Töchter wird bald eine eigene Wohnung suchen, was Karin sehr bejaht.

„Kinder von Süchtigen neigen auch ein bisschen dazu, viel zu viel Verantwortung zu übernehmen.“

Karin interpretiert den bevorstehenden Auszug ihrer Tochter als eine strikte Zuweisung der Verantwortlichkeiten an sie als Mutter. Sie ist sich aber auch darüber bewusst, dass Kinder nicht in der Lage sind, *„den Eltern das Leben abzunehmen.“*

Die älteren Töchter überlegen sich gut, wem sie von der Erkrankung der Mutter erzählen. Nur nach gründlicher Abwägung weihen sie Freunde ein. Einer der jüngeren Töchter gefällt es aber gar nicht, dass Karin einen ihrer Lehrer ins Vertrauen zieht, um eventuelle Auffälligkeiten ihrer Tochter gleich ins richtige Licht zu setzen.

In ihrem eigenen Freundeskreis hat Karin auf viele Bekannte verzichtet, weil sie keine Lust auf oberflächliche Beziehungen hat.

„Such dir lieber Leute, zu denen du eine enge, innige Beziehung hast und auch wenn du die vielleicht weniger häufig triffst....lieber ein paar ausgewählte Leute als ein Riesenbekanntenkreis, auf den man sich aber letztendlich doch nicht verlassen kann.“

Das alleinige Mutter- und Hausfrauendasein befriedigt sie nicht, da sie dafür keine Bestätigung bekommt. Obwohl sie den Anspruch hat, viel Zeit mit den Kindern zu verbringen, bauen sich manchmal Aggressionen in ihr auf, *„die dann auch auf die Kinder übergehen, dass ich da ungerecht werde aus der Unzufriedenheit.“* Weil dies viel schlimmer sei, als wegzugehen, engagiere sie sich nun für andere Betroffene. Diese Arbeit sei ein Teil ihres Lebens und ein *„Gegengewicht für zu Hause.“*

Als stärkste Belastung empfindet Karin die Angst, so schwer zu erkranken, dass sie nicht mehr in der Lage ist, zu entscheiden, was sie möchte und was nicht. Geistig verwirrt zu sein stellt für Karin die größte Bedrohung dar. Trotzdem kann sie sich nicht vorstellen, wie sie auf die Ankündigung ihres Arztes reagieren würde, dass ein Medikament gegen Aids gefunden wäre.

„Ist es dann wunderbar? Oder ist es nicht wunderbar? Ich weiß es nicht... Dann müsste ich mein Leben noch mal neu einrichten. Und das hab´ ich ja damals schon getan. Und da hab´ ich mich eben auf das Virus eingerichtet und möglicherweise eine kürzere Lebensdauer veranschlagt.“

Karin ist der Ansicht, dass man Phasen, in denen man wütend und verzweifelt ist, unbedingt ausleben muss. Sie kann der Krankheit auch Positives abgewinnen, denn sie habe gelernt, *„das Leben eher als ein Geschenk als einen Genuss zu sehen, nicht mehr so selbstverständlich.“* Durch die Krankheit habe sie gelernt, die Begrenztheit des Lebens wahrzunehmen und eine bewusstere Haltung zu den schönen Dingen des Lebens zu entwickeln.

„Wichtig ist doch, dass ich sag, so, jetzt mache ich den nächsten Schritt nach vorne und wie kann ich es machen, dass alle relativ gut damit umgehen können und relativ glücklich damit sind?“

Fallbeispiel B: Eva, 36 Jahre

Eva ist verheiratet und hat einen 6jährigen Sohn und eine 2 1/2jährige Tochter. Infiziert wurde sie durch ihren Ex-Verlobten vor ca.11 Jahren. Die Diagnose wurde 1997 gestellt, als ihr Sohn bereits 2 Jahre alt war. Daraufhin stellte auch er sich als HIV-positiv heraus. Die Schwangerschaft und Geburt ihrer Tochter konnte medizinisch entsprechend vorbereitet werden, so dass diese negativ ist. Der Ehemann von Eva ist ebenfalls negativ und sorgt als Berufstätiger für das Einkommen der Familie.

Die Diagnose bedeutet für Eva einen solchen Schock, dass *„es ihr kalt den Rücken hinunterläuft.“* Vor allem die ersten zwei Jahre sind schlimm für sie, die Probleme wachsen ihr über den Kopf.

„Das schlimmste ist, man vergräbt sich so lange. Man geht damit nicht an die Öffentlichkeit, man lässt sich nicht helfen.“

Später sucht sie dann ganz bewusst die Hilfe einer Beratungsstelle.

„Ich war ja im Endeffekt ganz alleine mit dem Problem, mein Mann wollte eigentlich nichts wissen davon, weil er eigentlich negativ ist, also er hat ja nichts damit zu tun.“

Ihr ist zwar bewusst, dass das Leben voran geht, aber durch die Tabletteneinnahme fühlt sie sich jeden Tag an ihre Krankheit erinnert.

„Man hat mehr Angst im Nacken und lebt nicht mehr so unbesorgt wie früher.“

Der Krankheit kann sie nichts Positives abgewinnen, im Gegenteil, diese ist nur eine Belastung für sie. Die stärkste Beeinträchtigung besteht für sie in der Krankheit ihres Sohnes und in den Nebenwirkungen der

Medikamente. Da aber auch in Zeiten der eigenen Krankheit oder der ihres Sohnes die Betreuung der Kinder gewährleistet sei, habe sie im Augenblick keine Angst vor der Zukunft.

Ihr Sohn weiß nicht, dass er krank ist. Eva glaubt, dass er zu klein für eine solche Information sei. Sie erklärt ihm, dass er die Tabletten nehmen muss, um gesund zu bleiben, und er akzeptiert, dass das bei seiner Schwester anders ist. Diese füttert ihn und weiß bereits, dass ihr Bruder Tabletten schlucken muss, die für sie verboten sind.

„Solange ich den Kindern das Gefühl geben kann, sie sind gesund, sie sind nichts anderes als die anderen Kinder auch, lass ich das auch.“

Eva möchte ihre Kinder nicht mit unnötigen Informationen überfordern und verhindern, dass diese zu früh erwachsen werden.

„Ich habe so ein inneres Gefühl, was verkraftet er, was kann er ab, was nicht, und wenn ich unsicher bin, hole ich mir Hilfe.“

Es fällt Eva schwer, sich einzugestehen, dass ihr Sohn innerhalb der Familie eine besondere Stellung einnimmt.

„Ich will nicht sagen, dass ich ihn bevorzuge, aber doch, also im Hinterkopf schon. Ich denke immer, wie lange ist er noch da, wie lange bin ich noch da? Na gut, die andere wird nicht benachteiligt, aber ich bin ängstlicher, wenn er einen Schnupfen hat.“

In den alltäglichen Dingen werde er nicht bevorzugt, und wenn ihre Tochter es brauche, bekäme sie auch ihre Streicheleinheiten. Aber die Sorge um die Gesundheit ihres Sohnes steht immer wieder im Vordergrund.

„Aber ich sag´ mal, ich bin beunruhigter, ... hellhöriger auch. Wenn ich bei dem eine Pustel oder einen Hautausschlag sehe, renne ich sofort zum Arzt.“

Evas Erkrankung wirkt sich aus ihrer eigenen Sicht nicht auf das Erziehungsverhalten aus. Sie halte dies von den Kindern fern.

„Wenn es mir nicht gut geht, dann schimpf ich auch schon mal mehr als wenn es mir gut geht, klar.“

Manchmal wünscht sie sich zwar, für ein paar Stunden ganz in Ruhe auf der Couch liegen zu können,

„...aber manchmal hat es auch den Vorteil, dass man nicht zu lange liegt,...mit den Kindern ist man immer wieder angetrieben zu sagen, ich muss weitermachen,...man wird abgelenkt, und es geht einem dann auch besser.“

Eva betrachtet ihre beiden Kinder als zwei verschiedene Charaktere, von denen ihr Sohn eher ein „Weichei“ und Angsthase sei, der es schlecht ertrage, allein zu sein, ihre Tochter dagegen eine robustere Veranlagung habe.

„Wenn er sich mal irgendwo geratscht hat, will er gleich 10 Pflaster drauf haben.“

Sie betont allerdings seine Tapferkeit bei medizinischen Behandlungen, wo er alle Prozeduren, ohne zu weinen, über sich ergehen lässt. Ihre Tochter dagegen habe Angst vor Arztbesuchen.

Außer ihrem Mann, den Ärzten und der Gruppe von betroffenen Müttern kennt niemand aus ihrem sozialen Umfeld den richtigen Namen der Erkrankung ihres Sohnes. Ihre eigene HIV-Infektion verschweigt sie völlig. Freunden, ihren Eltern und Schwiegereltern erzählt sie, dass ihr Sohn an einer Immunschwäche leidet und zu wenig Antikörper produziert. Auch der Kindergarten ist in dieser Form auf die Krankheit hingewiesen worden.

„Ich habe das alles umschrieben, hab´ die Krankheit selbst aber weggelassen. Also, weil ich weiß, man arbeitet da immer gegen

Vorurteile... und im Freizeitbereich hört man die Kindergärtnerinnen so über Latexhandschuhe ihre Späße machen,...ach, das sind ja Aidshandschuhe...da schreckt man doch zurück, ist froh, es nicht gesagt zu haben.“

Eva befürchtet, dass ihr Sohn bei der kleinsten Schramme mit Latexhandschuhen behandelt würde, wenn der Kindergarten über seine HIV-Infektion informiert wäre. Obwohl die Erzieher schweigepflichtig sind, kann sie sich vorstellen, dass diese Information wie ein Lauffeuer herumgehen würde.

„...dann wüsste es auch gleich der ganze Kindergarten,...dann das ganze Dorf..., wir sind ja hier im Vorort, wir sind nicht incognito in einer Großstadt.“

Sie hat Angst, dass ihr Sohn durch Bekanntwerden der Erkrankung ausgegrenzt werden könne.

„...die Kinder sind gar nicht so gemein, das sind die Eltern, die sagen, mit dem spiel' bloß nicht, dann wirst du krank oder so. Und dass (...) dann irgendwo da sitzen müsste, ganz allein und ausgeschlossen, das würde ihm mehr schaden und mir wehtun. Also sag' ich's dann lieber nicht.“

Ihre eigene HIV-Infizierung könne sie leichter ertragen, aber so, glaubt sie, werde alles auf den Schultern ihrer Kinder ausgetragen. Ihr einziges Ventil findet Eva in der Müttergruppe, denn dort muss sie nichts verbergen. Sie empfindet es als Entlastung, sich mit Gleichgesinnten austauschen zu können und sich mit den Anderen über die stabile Gesundheit zu freuen. Sie ist sich sicher, dass es ihr ohne diese Treffen sehr viel schlechter ginge, denn sie könne nicht immer alles in sich „hineinfressen“. Über ihren Umgang mit der HIV-Infektion sagt sie:

„Ich bin auf alles gefasst, also, ich habe kein Gottvertrauen mehr, ich guck' mir die Leute an und bin eher lieber zu vorsichtig als dass ich irgendwie einen Schritt nach vorne mache, den ich hinterher bereue.“

6.2.3 Zusammenfassende Bewertung

Die Auswertung der Interviews zeigt, dass der Umgang beider Mütter mit der HIV-Infektion grundsätzlich verschieden ist. Während Karin das Bedürfnis hat, offen mit ihren Kindern und ihrem näheren Umfeld über die Erkrankung zu sprechen, wird Evas Verhalten überwiegend von der Angst geprägt, dass ihre Kinder diskriminiert werden könnten. Dabei steht vor allem die Sorge um ihren Sohn im Vordergrund.

Die unterschiedliche Lebenssituation beider Frauen erklärt, warum die Verarbeitung der Krankheit so gegensätzlich ausfällt. So hat Karin als ehemalige Drogenkonsumentin das Gefühl des Außenseitertums und der Diskriminierung bereits erlebt (siehe auch Kapitel 3.2), wohingegen Eva zu ihrer Erkrankung *„wie die Jungfrau zum Kinde kam.“*

Beide Mütter sind jedoch in der Lage, offen über ihre Situation zu sprechen. Karin hat einen Weg gefunden, die aufgrund ihres Drogenkonsums erworbene Erkrankung durch einen kognitiv-handelnden Bewältigungsstil zu verarbeiten (siehe Kapitel 3.6). Es gelingt ihr, die Balance zwischen der Erfüllung ihrer eigenen Bedürfnisse und den Bedürfnissen ihrer Kinder zu halten. Dass die frühzeitige Aufklärung der jüngeren Kinder diese in die Lage versetzt hat, die Krankheit ihrer Mutter positiv zu verarbeiten, lässt sich am Beispiel ihres zeitweise auffälligen Sohnes widerlegen. Die Vermutung liegt nahe, dass dieser trotz der altersgerechten Informationen überfordert war und die Erkrankung einen unlösbaren Konflikt für ihn darstellte (siehe auch Kapitel 5.1.2).

Bei den anderen Kindern kommt es Karins Aussage nach zu keinen Symptomen. Der Auszug der älteren Tochter aus der familiären Wohnung ist als Zeichen der Ablösung von ihrer Mutter positiv zu bewerten (siehe auch Kapitel 5.1.1).

Der emotionale Zusammenhalt der Familie erschien mir in Karins Fall als sehr eng (siehe auch Kapitel 5.1.3) und zeigte sich auch in der wiederholten Äußerung Karins, dass sie sicher sei, ihre Tochter werde auch nach ihrem Auszug immer wieder die Nähe der Familie suchen. Das lang anhaltende frühkindliche Verhalten ihres Sohnes, der neben ihren älteren Töchtern am häufigsten innerhalb des Interviews erwähnt wird, zeigt sich unter anderem darin, dass er bis zum Alter von 10 Jahren noch gerne auf dem Schoß seiner Mutter sitzt. „Heute,“ sagt sie, „*will er davon nichts mehr hören.*“ Bei der Betrachtung von Karins Kindern darf man aber nicht unerwähnt lassen, dass sie sich wegen ihrer Drogensucht phasenweise nicht um die Kinder kümmern konnte (siehe auch Kapitel 4.2.1). Einige Male lebten diese vorübergehend bei Karins Mutter. Insofern kann die extreme Suche nach mütterlicher Nähe, wie im Fall des 10jährigen Sohnes, auch in Verbindung zu frühkindlichen Verlustängsten gesehen werden (siehe hierzu auch die Tabelle in Kapitel 5.1.1).

Der bewusste und rationale Umgang mit ihrer HIV-Infektion zeigt sich im Fall Karins auch in ihrer Aussage, dass Kinder von Süchtigen dazu neigen, viel zu viel Verantwortung zu übernehmen. Karin wirkt insgesamt sehr reflektiert und erfahren, auch im Umgang mit der Psyche ihrer Kinder.

Ihr sorgfältig und neu überdachter Kontakt zu Freunden wird von den Kindern übernommen und spiegelt wieder, dass die Mutter Vorbildcharakter hat (siehe auch Kapitel 4.1). Die Tatsache, dass Karin sich nicht stark belastet fühlt und ihre Arbeit in den Vereinen eine Quelle der Ressourcenbildung darstellt, kommt sicherlich auch ihren Kindern zugute (siehe auch Kapitel 3.6). Da diese sich nicht ständig Sorgen machen müssen, ob es der Mutter gut geht, können sie ihren eigenen Bedürfnissen besser nachgehen (siehe auch Kapitel 5.1.6). Obwohl die Kinder vielen Risikofaktoren ausgesetzt waren, erschien ihr Verhalten laut Aussage der Mutter als recht stabil. Es bleibt zu hoffen, dass Karin auch weiterhin ihre positive Einstellung erhalten kann.

Während Karin zur Auseinandersetzung mit der Krankheit bereit ist, und sich mit der Bedeutung für ihr Leben zu beschäftigt, kann Eva ihr nichts

Positives abgewinnen (siehe auch Kapitel 3.6). Ihre Haltung könnte man eher als resignativ und pessimistisch beschreiben, ihren Umgang mit dem sozialen Umfeld als vermeidend. Auch wird der Verlust ihrer Handlungskontrolle ersichtlich (siehe auch Kapitel 3.6). Obwohl sie sich als unternehmungslustig und neugierig charakterisiert, ist ihre emotionale Betroffenheit vorherrschend.

Da ihre Verwandten und Freunde nichts von ihrer HIV-Infektion wissen, hat sie keine andere Verarbeitungsmöglichkeit als den Kontakt zur Müttergruppe. Doch ihre Neubewertung der nahstehenden Kontaktpersonen fällt so aus, dass sie niemandem zutraut, mit dieser Information umzugehen (siehe auch Kapitel 3.6). Sie erwähnte bereits in dem nicht aufgezeichneten Vorgespräch, dass ihre eigenen Eltern durch Krankheit selbst so belastet sind, dass sie ihnen diese Nachricht nicht zumuten möchte. Ihr Mann scheint für ihre Belastungen hinsichtlich der HIV-Infektion kein kompetenter Gesprächspartner zu sein, es entsteht während des Interviews der Eindruck, er verdränge die Krankheit seiner Frau (siehe auch Kapitel 3.6). Die partnerschaftliche Verbundenheit wird in dem Gespräch nicht verbalisiert, auch wenn Eva einräumt, dass es der Familie materiell schlechter ginge, würde ihr Mann nicht so viel arbeiten. Es bleibt offen, inwiefern sich die Erkrankung auf die Beziehung auswirkt. Eva erwähnt nur, dass ihr Mann trotz seines negativen Testergebnisses anfänglich nicht auf Kondome verzichten wollte. Diese Haltung von Partnern HIV-Infizierter wird näher in Kapitel 4.4. beschrieben.

Ihr Wunsch, das Leben und den Alltag für die Kinder so normal wie möglich zu gestalten, steht den tatsächlich empfundenen Belastungen gegenüber. Die Tabletteneinnahme, das Verschweigen im sozialen Umfeld und die Angst um ihren Sohn begleiten sie ständig (siehe auch Kapitel 4.1.2) Im Vorgespräch erwähnt Eva, dass sie wegen der Infizierung ihres Sohnes auch Schuldgefühle hat.. Der kranke Sohn steht im Mittelpunkt ihres Interesses, die kleine Tochter lernt früh, sich an die Gegebenheiten anzupassen. Es hat den Anschein, dass diese im Gegengewicht zu ihrem Bruder robustere Eigenschaften entwickeln muss. HANSEN und LANGER berichten in ihrem Buch über die Geschwister

krebskranker Kinder, dass gerade die jüngeren von ihnen häufig mit Störungen und Verhaltensauffälligkeiten auf die familiäre Situation reagieren würden. Das praktische Tun erwies sich bei ihnen als eine positive Art, mit der Krankheit ihres Geschwisterkindes umzugehen.²⁶⁸ Man kann vermuten, dass Evas 2 ½ jährige Tochter in der spielerischen Auseinandersetzung die Erkrankung ihres Bruders verarbeitet.

Die Tatsache, dass Eva den 6jährigen nicht über seine Krankheit informiert, erscheint mir zunächst angemessen. Auch in der Literatur über HIV-infizierte Kinder findet sich der Hinweis, die Kinder erst dann über die Diagnose HIV-positiv aufzuklären, wenn das Kind in der Lage sei, Begriffe wie soziale Diskriminierung zu verstehen.²⁶⁹ Dem gegenüber steht allerdings auch die Erkenntnis, dass Kinder im Vorschulalter besonders empfänglich für die Stimmungen ihrer Eltern sind und somit eine angespannte, sorgenvolle Atmosphäre von ihnen missverstanden werden kann (siehe auch Kapitel 5.1.1). Doch ihre emotionale Kompetenz bezüglich des Verarbeitungsvermögens ihres Sohnes agiert „aus dem Bauch heraus“.

Als sie ihren Sohn als „*Weichei*“ bezeichnet, bringe ich diesen Charakterzug mit ihrem fürsorglichen Verhalten in Verbindung. Es drängt sich das Bild auf, dass Eva und ihr Sohn als HIV-Betroffene der Familie eine Einheit darstellen. Insofern kann man sagen, dass die Familiendynamik sich durch die HIV-Erkrankung eines oder mehrerer Mitglieder verändert. Ein interessantes Thema wäre es in diesem Zusammenhang auch, die Beziehungen der HIV-infizierten Müttern mit ihren positiven Kindern innerhalb der Familie zu untersuchen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Belastung, ein Kind infiziert zu haben und dies zu begleiten, einen besonderen Wert auf der Bewältigungsskala hat. Der emotionale Stress wird deutlich verstärkt. Trotzdem kann man in einem Vergleich der Aussagen der beiden Mütter feststellen, dass das seelische Wohlbefinden von Karin aufgrund ihres

²⁶⁸ vgl. Hansen/ Langer 1997, S. 78

²⁶⁹ vgl. Schriftenreihe des BfG 1994, S. 264

handlungsorientierten Copings weitaus besser ist als das von Eva. Man könnte die These aufstellen, dass Karin aufgrund der Krisenzeiten während ihrer Drogensucht bereits die angemessene Bewältigungskompetenz gewonnen hat, wohingegen für Eva die HIV-Diagnose einen Bruch zu ihrem bisherigen Leben darstellt. Das Beispiel von Eva bestätigt deutlich die Erfahrung von Frau Korte (EHK), die die Familiensituation von HIV-Betroffenen nach wie vor als stark belastet wahrnimmt.

Ein wichtiger Punkt bei der Untersuchung der psychosozialen Situation dieser Kinder ist die Krankheitsverarbeitung der Eltern. Die Lebensumstände der Kinder wurde in diesen Interviews zwar durch die Perspektive der Mütter wiedergegeben, jedoch zeigte sich, dass die Beziehung von Karin zu ihren Kindern sich eher durch Partnerschaftlichkeit auszeichnete, während Evas Erziehungsverhalten eher durch Sorgen und Ängste geprägt war. Dabei spielte sicherlich auch das unterschiedliche Alter der Kinder eine Rolle. Es ist schwierig, Gemeinsamkeiten der beiden Fallbeispiele zu finden, der bei beiden Müttern gute Status des Immunsystems zeigt jedoch, dass jede von ihnen Kompetenzen entwickelt hat, mit der Krankheit und der daraus entstehenden Familiensituation umzugehen.

7 Schlusswort

In dieser Arbeit wurden die Auswirkungen der HIV-Infektion auf die Situation von Familien und deren Kinder dargestellt. Aufgrund der aus der Literatur gewonnenen Erkenntnisse und der selbst durchgeführten Interviews wird deutlich, wie die verschiedenen Probleme auf die Kinder HIV-betroffener Familien einwirken. Sie werden insofern durch die Erkrankung der Eltern geprägt, als dass sie den elterlichen Reaktionen und den Konsequenzen der HIV-Infektion ausgesetzt sind. Die Eltern müssen nicht nur eigene Bewältigungsarbeit leisten, sondern sich auch mit den möglichen Folgen der Krankheit für die Kinder auseinandersetzen. Die Untersuchung hat gezeigt, wie wichtig eine effektive

Krankheitsverarbeitung der Eltern auch für die weitere Entwicklung der Kinder ist. Um diese günstig zu beeinflussen, und somit der kindlichen Somatisierung vorzubeugen, ist es wichtig, die Eltern darin zu unterstützen, die HIV-Infektion für das eigene Leben akzeptieren und die Bereitschaft zur Auseinandersetzung zu fördern.

Hierbei gewinnt die Arbeit sozialpädagogischer Einrichtungen besondere Bedeutung. Im Sinne der Krisenintervention haben Sozialpädagogen die Aufgabe, mit den Betroffenen gemeinsam individuelle und bedürfnisorientierte Handlungskonzepte für die Bewältigung der Krankheit zu erarbeiten. Als Partner im Umgang mit der tödlichen Krankheit sind Sozialpädagogen gefordert, das Selbsthilfepotential der Betroffenen zu stärken und sie darin zu unterstützen, die aktuellen Lebensbedingungen positiv zu gestalten. Besonderer Augenmerk sollte dabei auf das Netzwerk sozialer Beziehungen gelegt werden.

Es ist wichtig, auch die Kinder bei der Verarbeitung der Krankheit im Blick zu behalten. Die sozialpädagogische Arbeit muss darauf abzielen, die Eltern auf die Nöte der Kinder aufmerksam zu machen. Ihnen muss die Wichtigkeit vermittelt werden, dass Kinder ihre Gefühle, Wahrnehmungen und Ängste benennen lernen und dabei ernst zu nehmen sind. Ein Arbeitsfeld sozialpädagogischer Tätigkeit könnte es sein, die Bildung von Gruppen mit Kindern HIV-infizierter Eltern anzuregen. In diesen Gruppen könnten die Kinder ihre Ängste und Probleme ausdrücken und mit Hilfe sozialpädagogischer Betreuung aufarbeiten.

Mir persönlich hat die Erarbeitung des Themas bewusst gemacht, dass eine Krankheit mit tödlicher Bedrohung wie HIV für Eltern eine ganz besondere Belastung darstellt. Als Mutter war es mir möglich, deren Sorgen und Nöte nachzuvollziehen. Die sozialpädagogische Arbeit mit HIV-Infizierten könnte für mich ein interessantes Arbeitsgebiet sein.

Literaturverzeichnis

- Arastéh, K., Weiß, R.: Buch gegen die Panik. Leben mit der HIV-Infektion. Berlin. 4. Aufl. 1998
- Barley, Delbert: Grundzüge und Probleme der Soziologie. Arbeitsmittel für Studium und Unterricht. Darmstadt 8.Aufl. 1977
- Beerlage, I., Kleiber, D.: Die Bewältigung der HIV-Infektion bei i.v. Drogenabhängigen. In :Ermann, M.,Waldvogel, B.:HIV- Betroffene und ihr Umfeld. Berlin. Heidelberg. New York 1992
- Black, L.: Aids und Verheimlichung. In: Geheimnisse und Tabus in Familie und Familientherapie. Freiburg im Breisgau 1995
- Bock, M., Reimitz, M.: Zum Umgang mit Aids in Paarbeziehungen und Familien. In: Ermann, M., Waldvogel, B.: HIV-Betroffene und ihr Umfeld. Berlin. Heidelberg. New York. 1992
- Buddeber-Fischer, B.: Entwicklungspsychologie. Merkmale und Funktionen intimer Systeme. In: Buddeberg, C., Willi, J.: Psychosoziale Medizin. Berlin. Heidelberg. 2. Aufl. 1998
- Buddeberg-Fischer, Barbara: Entwicklungspsychologie. Entwicklungsaufgaben von Jugendlichen. In: Buddeberg, C. u. Willi, J.: Psychosoziale Medizin. Berlin. Heidelberg. New York 1998
- Cierpka, Manfred: Familiendiagnostik. In: Cierpka, Manfred (Hrsg.): Handbuch der Familiendiagnostik. Berlin. Heidelberg. New York. 1996
- Deutsche Aidshilfe e.V., HIV-Arbeitskreis Südwest (Hrsg.): HIV und Aids. Ein Leitfaden für Ärzte, Apotheker, Helfer und Betroffene. Berlin. Heidelberg. New York. 4. Aufl. 2001
- Exner-Freisfeld. Helga: Soziale Absicherung bei HIV und Aids. Sozialmedizinische und rechtliche Aspekte. VAS-Verlag, 2001
- Faller, Hermann: Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Göttingen 1998
- Franke, Gabriele Helga: Die psychosoziale Situation von HIV-Positiven. Berlin 1990
- Gerhardt, G.: AktivBuch Gesundheit. Niedernhausen/ Ts. 2000
- Goldbrunner, Hans: Arbeit mit Problemfamilien. Systemische Perspektiven für Familientherapie und Sozialarbeit. Mainz 3.Aufl. 1992

Greitemeyer, D.: Die Berücksichtigung sozialer Einflussfaktoren bei der Diagnose der Familieninteraktion. In: Brunner, E.J.(Hrsg.): Interaktion in der Familie. Berlin. Heidelberg. New York. 1984

Grunow, Dieter: Die Bedeutung der Familie für das Gesundheitsverhalten ihrer Mitglieder. In: Grunow, Dieter u.a (Hrsg.): Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext. Materialien zum 5. Familienbericht. München 1994

Hansen, Cornelia u. Langer, Jürgen: Nur ein Nilpferd hat ´ne dicke Haut. Kinder und Jugendliche erleben die Krebserkrankung ihrer Geschwister. Kevelaer 1997

Heintz, K, Bieniek, B.: Aktiv gegen das Virus. Wissenswertes über antiretrovirale Medikamente. Lübeck, 4.Aufl.2001

Hemmerlein, Georg Maria: Krankheitsverarbeitung bei HIV-Infizierten. Ergebnisse einer empirischen Langzeitstudie. Hamburg 1997

Hurrelmann, Klaus: Die Rolle der Familie für das Gesundheitsverhalten ihrer Mitglieder. In: Grunow, Dieter u.a. (Hrsg.): Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext. Materialien zum 5. Familienbericht. München 1994

Hüsler, G., Hemmerlein, G.: Leben auf Zeit. Ein Psychotherapiemanual für den Umgang mit HIV/ Aids und anderen lebensbedrohlichen Krankheiten. Bern. Göttingen. Toronto. Seattle 1996

Irskens, H, Hauck, I., Bührlen, R.: Auffällige Kinder. Frankfurt. 1978

Johne-Manthey, Birgitt, Thurke, Monika: Bewältigungsstrategien bei Brustkrebs. Ergebnisse einer Langzeitstudie. Heidelberg 1990

Kindler, Radovan: Zur Lebensqualität, psychische Krankheitsverarbeitung und Compliance von HIV-Infizierten und HIV-assoziiert erkrankten Patienten. Qualitative und quantitative Ergebnisse einer medizinpsychologischen Pilotstudie. Diss. Phil. Hamburg 1995

Knauf, Silke: Chronische Krankheit. Frankfurt (Main) 1990

Knölker, U, Mattejat, F., Schulte-Markwort, M.: Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie. Bremen 2.Aufl. 2000

Knupp, Bernhard: Leben und Sterben mit Aids. Gespräche mit Patienten im Krankenhaus. Frankfurt 1990

Lohaus, Arnold: Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Göttingen 1990

Luccetti, Sandra: Zwischen Herausforderung und Bedrohung. Subjektive Krankheitstheorien bei HIV-Infektion und Aids. In: Flick, Uwe (Hrsg.): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Weinheim 1998

Meyer zu Altenschildesche, Margarete: Wirklichkeitskonstruktionen und Selbstkonzepte HIV-Infizierter unterschiedlicher Betroffenenengruppen. Diss. Bremen Univ., 1994

Moschner, Johannes: Mit Aids weiterleben. Welchen Einfluss hat die Einnahme einer antiretroviralen Therapie auf die Verarbeitung einer Aids-erkrankung? In: Hermann, Anja u.a. (Hrsg.): Chronische Krankheit als Aufgabe. Betroffene, Angehörige und Behandler zwischen Resignation und Aufbruch. Tübingen 2000

Muthny, F.: Psychosoziale Personalfortbildung und integrierte Psychosomatik. 1989

Papp, Peggy: Der Wurm in der Knospe. Geheimnisse zwischen Eltern und Kindern. In: Imber-Black (Hrsg.): Geheimnisse und Tabus in Familie und Familientherapie. Freiburg im Breisgau 1995

Reich, C., Massing, A., Cierpka, M.: Die Mehrgenerationenperspektive und das Genogramm. In: Cierpka, M. (Hrsg.): Handbuch der Familiendiagnostik. Berlin. Heidelberg. New York. 1996

Riedesser, P., Schulte-Markwort, M.: Kinder körperlich kranker Eltern. Psychische Folgen und Möglichkeiten der Prävention. Deutsches Ärzteblatt 96, Nr. 38/1999, S. A-2353

Riedesser, P., Schulte-Markwort, H.: Kranke Eltern, leidende Kinder. In: Sozialmagazin 26. Jg. 2001, S. 16-20

Romer, G., Barkmann, C., Schulte-Markwort, H., Thomalla, G., Riedesser, P.: Children of Somatically ill parents: A methodologic review. In: Journal of Clinical Child Psychology 2001, in Druck

Rost, Reinhard: Psychosoziale Probleme von Kindern körperlich kranker Eltern - ein Literaturüberblick. Unveröffentlichte Medizinische Dissertation. Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit. Band 34: Modellprogramm Aids und Kinder. Baden-Baden 1994

Schüßler, Gerhard: Bewältigung chronischer Krankheiten. Konzepte und Ergebnisse. Göttingen 1993

Schwarzer, W., Höhn-Beste, M.: Chronische Krankheiten. Aids. In: Schwarzer, Wolfgang (Hrsg.): Lehrbuch der Sozialmedizin. Dortmund 2. Aufl. 1998

Sontag, Susan: Aids und seine Metaphern. München, Wien 1989

Spirig, R., Bischofberger, I.: Familien, die mit HIV und Aids leben- Eine Literaturübersicht. In: Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe.1/1988

Textor, Martin: Familien: Soziologie, Psychologie. Eine Einführung für soziale Berufe. Freiburg im Breisgau 1993

Thomas, V.: Prozeßmodelle und Ratingskalen. In: Cierpka, Manfred (Hrsg.): Handbuch der Familiendiagnostik. Berlin. Heidelberg. New York 1996

Venrath, Barbara: Aids. Die soziale Definition einer Krankheit. Oldenburg 1994

Wirsching, M., Stierlin, H.: Krankheit und Familie. Stuttgart 1994

Interviewleitfaden (Mütter)

1. Seit wann sind Sie HIV-positiv
2. Hatten Sie zum Zeitpunkt der Diagnose bereits Kinder?
3. Wie alt waren die Kinder zu diesem Zeitpunkt?
4. Inwiefern hat sich ihr Leben bezüglich Familie, Beruf und Freundeskreis verändert?
5. Wie beeinflusst jetzt die Erkrankung den Alltag?
6. Sind die Kinder über die Erkrankung informiert?
7. Wenn ja, in welcher Form erfolgte die Information?
8. Wenn nein, warum nicht?
9. Wie offen gehen Sie in ihrem Umfeld damit um?
10. In welcher Weise hat ihre Erkrankung Veränderungen im Verhalten ihres Kindes hervorgerufen?
11. Welche Auswirkungen ihrer Erkrankung erleben die Kinder mit?
12. Welche Sorgen machen Sie sich in Bezug auf ihre Kinder und den Folgen ihrer Erkrankung?
13. Was glauben Sie, wie ihre Kinder die Erkrankung erleben?
14. Haben die Kinder negative Auswirkungen in ihrer Umwelt gemacht, die sie ausgegrenzt oder isoliert haben?

Interviewleitfaden (Einrichtungen)

15. Wie sieht ihre Arbeit aus und welche Ziele verfolgen Sie?
16. Wie kommen die Familien in ihre Einrichtung?
17. In welcher beruflichen und finanziellen Situation befinden sich die Eltern?
18. Durch welche Probleme werden HIV-betroffene Familien am meisten belastet?
19. Wie gehen die Eltern mit ihrer Erkrankung gegenüber ihren Kindern um?
20. Wie gehen die Eltern mit ihrer Erkrankung gegenüber dem sozialen Umfeld um?
21. Welche Auswirkungen der Erkrankung erleben die Kinder mit?
22. Welche Art von Ausgrenzungen erleben die Familien?
23. Welche Sorgen machen sich die Eltern um die Kinder bezüglich der Erkrankung?
24. Haben die Kinder andere, nahestehende Bezugspersonen?

Erklärung: Ich versichere, dass ich die vorgelegte Diplomarbeit selbstständig angefertigt und alle verwendeten Hilfsmittel angegeben habe.

Bochum, 28.12.2001