



In der **Immundefekt-Ambulanz** werden aktuell
62 HIV-infizierte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
30 HIV-exponierte Säuglinge
50 Patienten mit angeborenen Immundefekten und mit rheumatischen Erkrankungen
sozialpädagogisch betreut.

Familien immundefekter Kinder sehen sich nicht nur mit medizinischen Problemen und Krisen ihrer Kinder konfrontiert. Es eröffnet sich auch eine breite Palette psychosozialer Fragestellungen.

Dem wird auch im Gesamtkonzept der Immundefekt-Ambulanz mit einem eigenem Sozialdienst Rechnung getragen. Die Eltern und die betroffenen Kinder/Jugendliche finden hier Informationen zu sozialrechtlichen Fragen, von der Beantragung eines Schwerbehinderten-Ausweises bis hin zur rechtlichen Grundlagen zum Umgang mit einer HIV-Diagnose bei der Ausbildungsplatzsuche. Mit zunehmendem Alter spielen bei Eltern chronisch kranker Kinder die Erziehungsfragen eine größere Rolle. Überbehütung und gewährende Erziehungsstile können beim Kind zu Unselbständigkeit und Störungen im Sozialverhalten führen. Aber auch das System Familie kann unter einer Fokussierung auf die Erkrankung leiden.

HIV-Infektion

Der Umgang mit einer HIV-Infektion ist 20 Jahre nach dem ersten Auftreten immer noch nicht offen und vorurteilsfrei. Mit der Diagnosestellung verändert sich das Leben der Familien. Ein zentraler Aspekt wird das Bestreben die Diagnose nicht ins soziale Umfeld dringen zu lassen. Hierfür wird sogar oft dem engeren Familienkreis die Diagnose nicht mitgeteilt. Die betroffenen Kinder selbst kennen die Diagnose auf Wunsch der Eltern in der Regel nicht vor dem 10. Lebensjahr. Demgegenüber steht die – unbegründete Furcht – einer Ansteckung im alltäglichen sozialen Kontext.

Die sozialpädagogische Beratung der betroffenen Familien ist ein kontinuierlicher, langwieriger und individueller Prozess mit der Zielsetzung der eigenverantwortlichen Bearbeitung der gesundheitlichen und sozialen Folgen der HIV-Infektion. Der Weg führt über die Eltern zur Einbeziehung des betroffenen Kindes und später – idealtypisch – zur Ablösung der Eltern. Viele Probleme und Krisensituationen (Eintritt in KIGA, Diagnosemitteilung ans Kind, Pubertät) sind vorprogrammiert und deshalb im Elterngespräch bereits im Vorfeld zu thematisieren. Hier werden auch Lösungswege vorgestellt, diskutiert und auf den Einzelfall abgestellt. Familienschulungen und Jugendschulungen (für aufgeklärte Kinder und Jugendliche) runden das sozialpädagogische Angebot ab und bieten, parallel zu den Einzelgesprächen, Austausch und Vernetzung mit anderen Betroffenen. Für die betroffenen Kinder und Jugendlichen ist die sozialpädagogische Unterstützung und Beratung auch eine Begleitung der eigenen Krankheitsbearbeitung. Von der Heranführung an die Diagnose, ersten Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung, der schrittweise Verantwortungsübernahme für die therapeutischen Maßnahmen bis hin zur Zukunftsplanung reicht das Spektrum.

Primäre oder Angeborene Immundefekte und Rheuma

Unter dem Überbegriff Primäre Immundefekte (PID) subsumiert sich eine Vielzahl von verschiedensten Immundefekten, die sich in Erscheinungsbild und Ausprägung sehr

unterscheiden können. Dementsprechend vielschichtig (vom Antrag auf Erziehungsgeld bis zur Diskussion der Entscheidung einer risikobehafteten Knochenmarktransplantation) ist auch der Bedarf nach sozialpädagogischer Beratung.

Wie bei allen chronischen Erkrankungen in der Pädiatrie und Jugendmedizin strahlen die Immundefekte und die rheumatischen Erkrankung bis in das Familiensystem aus. Der Erziehungsstil der Eltern wird nachhaltig beeinträchtigt und Fragen zum Erziehungsverhalten (Grenzsetzung, Sanktion, Selbständigkeit oder Mitverantwortung) finden Einzug in die sozialpädagogische Begleitung.

In allen Arbeitsfeldern sind der Kontakt und die Beziehung zu den Familien der Schlüssel für ein vertrauensvolles Verhältnis. Erst auf dieser Grundlage können die freiwilligen, sozialpädagogischen Angebote durch die Eltern effektiv und umfangreich genutzt werden.