

Stigma, Scham und Medikamente: HIV-positive Kinder in Südafrika

„Was Kinder betrifft, hat die Welt ihre Pflicht versäumt.“ Dies die Aussage eines Leiters des UNO HIV/AIDS Programms an der Welt-Aids-Konferenz in Toronto diese Woche. In 2005 starben weltweit rund 380'000 Kinder unter dem Alter von 15 an den Folgen von AIDS. Die grosse Mehrheit von aidsbetroffenen Kindern lebt im Afrika südlich der Sahara. Christina Stucky berichtet aus Südafrika über die Lebensrealität von HIV-positiven Kindern.

Johannesburg - Nhlanhla Grossmutter bewahrt seine Medizin in einem alten Plastikbehälter auf. Dieser steht immer am selben Ort: auf dem Tisch in dem kleinen wellblechbedachten Raum im Hinterhof des Hauses von Nhlanhla Tante. Der 10jährige Junge teilt den Tisch, den Raum und ein grosses Doppelbett mit der 60jährige Greisin.

Eins nach dem anderen zieht Nhlanhla Fläschchen und Päckchen aus dem Behälter. „Von diesen Pillen nehme ich drei jeden Abend. Von denen nehme ich eine Pille am Morgen und eine nachts und von denen nehme ich nur eine nachts.“

Er hält zwei kleine Flaschen hoch. „Davon nehme ich eine Kappe am Morgen und von diesem hier eine Kappe einmal am Abend.“ Auf dem gehäkelten Tischtuch liegt eine Verschlusskappe, die mit einem dünnen roten Klebestreifen markiert ist.

Nhlanhla weiss, dass er für den Rest seines Lebens Tabletten schlucken wird. Was würde geschehen, wenn er damit aufhören würde? Er antwortet: „Ich würde sterben.“

Seit ihre Mutter vor einem Jahr an den Folgen von AIDS starb, kümmert sich die Grossmutter Dimakatso um Nhlanhla und seinen 15jährigen, HIV-negativen Bruder Thabo. Das einzige Einkommen der kleinen Familie sind Dimakatsos Rente und Zuschüsse vom Staat. Manchmal macht die Grossmutter den Knaben eine Freude und kauft Fast Food. Aber Dimakatso macht sich ständig Sorgen über Geld und um die Zukunft.

„Ich schimpfe häufiger mit Thabo als mit Nhlanhla, aber nicht auf eine negative Art,“ gibt Dimakatso zu. „Thabo ist älter als Nhlanhla. Er muss Verantwortung übernehmen. Ich bin alt. Ich sage zu ihm, ‚Eines Tages werde ich sterben. Was machst du dann? Du musst jetzt schon Verantwortung übernehmen‘.“

Die Auswirkungen von HIV und AIDS auf Erwachsene im Afrika südlich der Sahara sind bekannt. Auch ist die Notlage der Kindern deren Eltern an den Folgen von AIDS gestorben sind durch internationale Organisationen und in den Medien ausführlich dokumentiert worden. UNICEF schätzt, dass rund 12 Millionen Kinder in der Region einen Elternteil oder beide Eltern wegen AIDS verloren haben. HIV-positive Kinder gehören jedoch einer stillen Minderheit an. Wenig ist bekannt über die Lebensrealität dieser Kinder oder darüber, wie sie mit dem Virus und den damit verbundenen Stressfaktoren umgehen.

Weltweit waren Ende 2005 etwa 2.3 Millionen Kinder mit dem HI-Virus infiziert. Laut UNO-Statistiken, werden jedes Jahr weitere 700'000 Kinder durch die Eltern – davon die meisten während der Geburt oder durch das Stillen – HIV positiv. Rund 80 Prozent dieser Kinder leben im Afrika südlich der Sahara.

Alleine in Südafrika, kommen jährlich etwa 37'000 Kinder mit HIV auf die Welt, gemäss dem südafrikanischen Medizinischen Wissenschaftsrat (Medical Research Council). Eine Studie belegt, dass mindestens die Hälfte aller pädiatrischen Aufnahmen am Chris Hani-Baragwanath Krankenhaus in Soweto auf HIV zurückgeführt werden können. Ohne Zugang zu Antiretroviral-Medikamenten stirbt die Hälfte von HIV-positiven Kindern vor dem 2. Geburtstag.

Kinder wie Nhlanhla gehören zu den glücklichen HIV-positiven Kindern: er hat Zugang zu AIDS-Medikamenten und wird regelmässig medizinisch betreut; eine erwachsene Person kümmert sich um sein tägliches Wohlergehen, und er war Teil einer Gruppe für HIV-positive Kinder, in der er frei über seine Gefühle sprechen konnte. Die Mehrzahl von aidsbetroffenen Kindern in dieser Region müssen ohne psycho-soziale Betreuung auskommen und erhalten nur geringe medizinische Pflege. Ihr Leben ist geprägt von der Angst vor Diskrimination und Ächtung, welche Erwachsene auf sie übertragen. Für die betroffenen Erwachsenen ist der tägliche Überlebenskampf wichtiger als in der Öffentlichkeit mit HIV leben.

Da weit mehr Erwachsene mit dem Virus leben als Kinder, werden HIV-positive Kindern weder von Regierungen noch von AIDS-Aktivisten den Vorrang gegeben. Der Preis von Antiretroviralen für Erwachsene ist dank dem Einsatz dieser Aktivisten in Afrika stark reduziert worden. Pädiatrische AIDS-Medikamente sind für die meisten staatlichen Spitäler in Afrika jedoch unerschwinglich. Dr. Tammy Meyers, Leiterin der Harriet Shezi Kinderklinik am Chris-Hani Baragwanath Spital, glaubt Pharmakonzerne und Hersteller von Generika müssen überzeugt werden, kinderfreundliche und billigere pädiatrische Antiretrovirale herzustellen. Sie glaubt, dass die Bedürfnisse von HIV-positiven Kindern nicht vorrangig behandelt werden, weil Kinder generell in der Wirtschaft keine Rolle spielen und sie deshalb nicht ins Gewicht fielen.

Im öffentlichen Gesundheitswesen werden ihren Bedürfnisse jedoch auch kein Gewicht beigemessen. Dies obwohl sie durch das Virus häufig krank werden und ihre Antiretroviral-Behandlung mit zunehmendem Alter und Gewicht öfters angepasst werden muss. Sie gehören also zur Stammkundschaft an öffentlichen Spitälern. Doch für Nhlanhla und den anderen Kindern in seiner „support group“ für HIV-positive Kinder ist die Erfahrung in Spitälern und Kliniken ein Bild der Langeweile und des Schmerzes.

Während der monatlichen Klinikbesuchen warten Nhlanhla und Dimakatso, zusammen mit etwa 60 anderen Kindern, bis zu vier Stunden bis sie einer der zwei Ärzte betreut. Nhlanhla beschwert sich, dass es in der Klinik „keine Autos für Jungen und Puppen für Mädchen“ zum Spielen gibt. Er findet es auch nicht gut, dass der Arzt alle Fragen an seine Grossmutter richtet. „Ich hätte es gern, wenn der Arzt mich über die Medizin die ich nehme und wie ich mich fühle befragt. Ich würde ihm dann sagen, dass die Medizin mich vorher krank gemacht hat, dass ich mich jetzt aber gut fühle.“

In Südafrika, erhielt anfangs 2006 nur etwa ein Fünftel der rund 50'000 HIV-positiven Kinder, die Antiretrovirale benötigten, die lebenserhaltenden Aids-Medikamente. Rund 42 Prozent aller Todesfälle von Kindern unter dem Alter von 15 Jahren haben HIV und AIDS als Ursache. Angst vor Stigma sei einer der Hauptgründe warum nicht mehr Kinder die Medikamente erhalten, meint Dr. Helen Clements, Projektleiterin von Enhancing Children's HIV Outcomes (Echo). Echo versuche Eltern zu ermutigen, ihrem Kind zu erklären, dass es HIV positiv ist. „Doch sie sagen, das Kind ist zu klein, das zu verstehen. Sie fürchten sich, dass ihnen die Schuld für die Infektion zugeschoben werden könnte, oder dass das Kind seinen Schulkameraden davon erzählt und es in der Nachbarschaft herumgesprochen wird.“

Die Kinder haben diese Angst verinnerlicht. Nhlanhla und die anderen Kinder in der Gruppe wurden gefragt, was passieren würde, wenn andere wüssten, dass sie HIV positiv sind. Die 7- bis 11-jährigen antworteten: „Wenn sie es wüssten, würden sie mich hassen“, oder „Sie würden nicht mit mir spielen wollen. Sie würden sagen, dass ich sie infizieren könnte“, oder „Ich habe Angst es ihnen zu sagen, weil sie dann schlecht über mich reden würden.“

Die Angst vor Stigma, vor der Ächtung in der Gemeinschaft, manifestiert sich auf verschiedenste Weise in den betroffenen Familien. Neo, ein 11-jähriges Mädchen in Nhlanhlas Gruppe, ist die Zielscheibe für die Vorurteile ihrer Grossmutter. Seitdem die Grossmutter erfahren hat, dass ihre Tochter Phindi und deren Kind Neo HIV positiv sind, bezichtigt sie Neo, ihren Cousins das „Prostituieren“ beizubringen und hat das Mädchen eine „Schlampe“ genannt.

Wie viele arme, HIV-positive Frauen überleben Phindi und Stella nur dank staatlichen Zuschüssen. Die beiden Mütter erhalten eine provisorische Invalidenhilfe, die ihnen erteilt wurde als sie durch HIV geschwächt und arbeitsunfähig waren. Ihre HIV-positiven Kinder Neo und der 6-jährige Fikile erhalten auch Unterstützung für Kinder die ganztägiger Betreuung bedürfen. Dank der finanziellen Hilfe besserte sich der Lebensstandard der Familien und somit auch die Ernährung und die Gesundheit. Bei einer Überprüfung durch die Regierung wurden Phindi vor kurzem die staatlichen Zuschüsse gestrichen. Sie muss nun ihre Tochter Neo bei der verhassten Grossmutter lassen, während sie nach Arbeit sucht.

Stella befürchtet sie könnte nicht nur die Zuschüsse sondern auch ihr Obdach verlieren. „Ich mache mir Sorgen. Was geschieht, wenn ich ernsthaft krank werde oder ohne mein eigenes Haus sterbe? Was wird mit meinen Kindern geschehen? Die Vermieterin wird kommen und viele Fragen stellen.“

Stella ist seit 1997 arbeitslos. Jetzt da sie wieder gesünder ist, möchte sie arbeiten. Aber in einem Land mit einer Arbeitslosenquote von mehr als 25 Prozent, sind Arbeitsstellen rar, besonders für

alleinerziehende, HIV-positive Mütter. Phindi, Stella und ihre Kinder gehören somit zu den „sozial Geschwächten“, also der Mehrheit der 5 Millionen HIV-positiven Menschen in Südafrika und ihren aidsbetroffenen Kindern.

* Die Namen der Kinder und ihrer Familienangehöriger wurden geändert.

Aids & Kind Schweizerische Stiftung für Direkthilfe an betroffene Kinder ist eine politisch und konfessionell neutrale Organisation mit humanitären Zielen. Aids & Kind unterstützt verschiedene Aidswaisen- und Präventionsprojekte im südlichen Afrika. Weitere Informationen über Aids & Kind finden Sie unter www.aidsundkind.ch

Helfen Sie Aids & Kind, Kindern im südlichen Afrika zu helfen, die von HIV/AIDS betroffen sind.
Spendenkonto: PC 80-667-0