Zeitschrift: Die Kette : Schweizerisches Magazin für Drogenfragen

Herausgeber: Die Kette, Dachverband der privaten therapeutischen Einrichtungen in

der Drogenhilfe der Region Basel

Band: 15 (1988)

Heft: 2

Artikel: Von Aids betroffene Kinder in der Schweiz

Autor: Schaad, Urs B.

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-799753

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 06.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Von Aids betroffene Kinder in der Schweiz

PD Dr. med Urs B. Schaad Kinderarzt am Inselspital in Bern Vorstandsmitglied der Stiftung AIDS & KIND

Rekapitulation der wesentwissenschaftlichen lichsten **Fakten**

Der erworbenen Immunschwäche, dem AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome) liegt eine lebenslängliche Infektion mit dem HIV-Virus zugrunde (Human Immunodeficiency Virus). Die HIV-Übertragung erfolgt am häufigsten durch homo- und heterosexuellen Geschlechtsverkehr, am zweithäufigsten durch Blut (vor allem über mehrfach verwendete Nadeln von Spritzen, als Ausnahme über kontaminierte Blutprodukte), und am seltensten während der Schwangerschaft von der Mutter auf das Kind. Für die AIDS-Fälle im Kindesalter steht die letztgenannte Übertragungs-möglichkeit im Vordergrund.

Andere, immer wieder diskutierte HIV-Übertragungswege sind heute mit Sicherheit ausgeschlossen: dazu gehören alle normalen zwischenmenschlichen Beziehungen in der Öffentlichkeit, in der Schule, am Arbeitsplatz und im Spital; ebenso wenig kann ÂIDS durch Küssen oder Mückenstiche übertragen werden.

Die in den letzten Jahren beobachtete Zunahme der HIV-Infektionen bei Frauen – bedingt durch Ansteckung über Spritzentausch oder Geschlechtsverkehr - erklärt die im Vergleich zu den Erwachsenen noch raschere Zunahme von AIDS bei Kindern. So stieg in vielen europäischen Ländern der prozentuale Anteil von Kindern unter den AIDS-Patienten von ursprünglich 1 - 2 Prozent auf nun 3 - 6 Prozent; in der Schweiz sind es zur Zeit

rund 4 Prozent.

Die Diagnose der HIV-Infektion im Säuglingsalter wird durch die von der Mutter auf das Kind während der Schwangerschaft übertragenen Antikörper gegen HIV erschwert. Meist kann erst im Alter von 1 1/2 Jahren definitiv entschieden werden, ob das Kind einer HIVpositiven Mutter während der Schwangerschaft infiziert wurde oder nicht. Das Risiko der HIV-Übertragung von Mutter auf Kind beträgt zwischen 25 - 50 Prozent. Neben den von ihren Müttern mit HIV infizierten Säuglingen und Kleinkindern werden von den Kinderärzten als zweite, wichtige Gruppe die Bluter (die Haemophilen) betreut, die im Rahmen der regelmässigen intravenösen Gabe von Gerinnungsfaktoren mit dem AIDS-Virus infiziert wurden.

Beim Krankheitsbild stehen folgende be-

funde im Vordergrund: Vergrösserung von Lymphknoten, Leber und Milz, Gedeihstörung, unklare Fieberschübe, chronischer Durchfall, Rückstand in der geistigen Entwicklung, sowie wiederholte schwere Infektionskrankheiten in den verschiedensten Organen. Besondere Probleme bieten die häufige Mitbeteiligung des Gehirns und/oder der Lungen. Bis auf weiteres muss damit gerechnet werden, dass jede AIDS-Erkrankung früher oder später über die komplette Lähmung der Immunabwehr zum Tode führt. Bei der komplexen Betreuung der pädiatrischen AIDS-Patienten sind die folgenden beiden Punkte zu unterscheiden:

- 1. Die eigentliche medizinische Behandlung; diese umfasst optimale Ernährung, Hygiene, Pflege und Impfungen, regelmässige Gabe von intravenösen Immunglobulinen, sowie gezielte und vorbeugende Gaben von Medikamenten gegen Bakterien, Pilze und Viren. In diesem Zusammenhang sind auch die regelmässigen Kontrollen der körperlichen und psychomotorischen Entwicklung, sowie der Hilfsuntersuchungen wie Blut- und Röntgentests zu nennen.
- 2. Die soziale und psychische Betreuung; dazu zählen alle Massnahmen, die dem HIV-positiven Kind das Aufwachsen in einer möglichst natürlichen und intakten Umgebung ermöglichen - dies obwohl Mutter und/oder Vater eventuell bereits AIDS-krank sind. Wichtige Ansatzpunkte dabei sind Hilfe in der Erziehung und im Umgang mit Verwandten, Bekannten, Am-tern, Schulen, Versicherungen und Arbeitgebern; sowie Hilfe bei der Wohnungssuche und bei der Ermöglichung von Ferien für Kind und Eltern. Im Vordergrung steht also die Entlastung dieser oft schwer geprüften Familien.

Es ist klar, dass für die Verwirklichung dieser anspruchsvollen medizinischen und sozialen Betreuung die gute Zusammenarbeit aller Beteiligten sowie die personelle Kontinuität unerlässliche Voraussetzungen darstellen. Ein wichtiges Ziel stellt dabei die spitalexterne Betreuung dar, auch beim Ausfall der eigenen Mütter und Familien.

Dass bei all diesen Bemühungen oft Geldfragen mit im Vordergrund stehen, ist sicher verständlich. Hier wird die Stiftung AIDS & KIND zum Einsatz kommen.

Die Schweizer Zahlen

Meine Angaben beruhen auf den Zahlen des Bundesamtes für Gesundheitswesen, auf der von Dr. Christian Kind in St. Gallen geleiteten schweizerischen neonatalen HIV-Studie, sowie auf persönlichen Informationen von den wichtigsten Zent-

Bis anhin erkrankten in der Schweiz ungefähr 15 Kinder am AIDS-Vollbild, davon sind 4 gestorben. Hinzu kommen 2 adoleszente Haemophile mit AIDS. Die Zahl der eindeutig HIV-positiven pädiatrischen Patienten mit Krankheits-

symptomen liegt bei 20.

Die neonatale (vorgeburtlich) HIV-Studie erfasste bei Ende 1987 107 Kinder von HIV-positiven Müttern. Dabei sind Nachmeldungen zu erwarten. Zudem muss die Zahl der nicht zu registrierenden Geburten als beachtlich eingeschätzt werden, da sich eine zunehmende Zahl von HIV-positiven Müttern, die sich gesund fühlen, trotz aller Information und Aufklärung – oder eben gerade deswegen – zu einer Schwangerschaft entscheiden und ihr Kind zu Hause oder in einer Praxis zur Welt bringen, wo die seit dem 1. Dezember 1987 in Kraft getretene anonyme Meldepflicht umgangen werden kann. Es scheint also, dass diese Meldepflicht zu einer Vertrauenskrise werden kann. Es scheint also, dass diese Meldepflicht zu einer Vertrauenskrise zwischen HIV-positiven Eltern und Betreuern geführt hat. Diese neue Problematik wird von den zuständigen Kinderärzten mit Besorgnis verfolgt. Das BAG (Bundesamt für Gesundheitswesen) schätzt die Zahl der betroffenen Kinder Ende 1987 auf rund 200. Wie bereits erwähnt, beträgt das Erkrankungsrisiko der Neugeborenen von HIVpositiven Müttern in unserer Erfahrung zwischen 25 - 50%.

Die Mütter dieser Kinder wurden zum grösseren Teil durch den Tausch von Spritzen infiziert. Mehr als die Hälfte dieser Frauen sind zum Zeitpunkt der Geburt drogenfrei und führen ein vollständig normales Leben. Die heterosexuelle Infektion der Mütter nimmt - wie erwähnt ständig zu.

Die Mehrzahl der HIV-positiven Kinder - ob krank oder gesund - werden zur Zeit in der eigenen Familie erzogen und betreut. Der Bedarf an Pflegefamilien und therapeutischen Wohngruppen wird aber

zweifelsohne zunehmen.

Unterstützungsgesuche für Betroffene

Unterstützungsgesuche an die Stiftung können an das Sekretariat, Postfach 255, 8049 Zürich, gerichtet werden. Alle Angaben werden vertraulich behandelt, Zahlungen der Stiftung erfolgen anonym.

Spendenaufruf

Die Stiftung AIDS & KIND wird zur Wahrung ihrer Aufgaben jährlich mehrere hunderttausend Franken benötigen. Spenden können an das Stiftungskonto gerichtet werden: Bank Leu AG, Zürich, Kontonummer 9000-82666-6, PC 80 - 317-5, Vermerk: AIDS & KIND.



Beispiele betroffener Kinder

Christina* ist das erste Kind in der Schweiz, bei dem die Diagnose AIDS gestellt werden musste. Der seit vielen Jahren in Afrika lebende Schweizer Vater heiratete vor rund 10 Jahren die schwarze Mutter. Die vor rund 6 Jahren geborene Patientin erkrankte ab dem Alter von 14 Monaten an Fieberschüben und verschiedensten Infektionskrankheiten. Ihre körperliche Entwicklung blieb zurück und sie wurde bettlägerig. Nach 8-monatigen Abklärungen und Behandlungen in Afrika verlegte die Familie ihren Wohnsitz in die Schweiz. Hier wurde die Krankheit als AIDS erkannt und das Mädchen nun seit 4 Jahren intensiv und umfassend betreut. Christina führt ein praktisch normales Leben, obwohl die Labortests ein äusserst fortgeschrittenes Stadium der erworbenen Immunschwäche widerspiegeln. Der vor rund acht Jahren geborene Bruder und der Vater sind HIV-negativ und gesund. Die weiterhin nahezu gesunde HIV-positive Mutter wurde mit grösster Wahrscheinlichkeit vor ihrer Ehe in Afrika durch Injektionen beim Hausarzt infiziert. Die dortige Bevölkerung ist zu ca. 20% HIV-positiv, und viele Landärzte kurieren praktisch alle Leiden mit intramuskulären Injektionen - mit ein und derselben Spritze und Nadel pro Tag! Die Mutter hatte nie vor- oder ausserehelischen Geschlechtsverkehr, hatte nie Blut erhalten und hatte nie Drogen konsumiert.

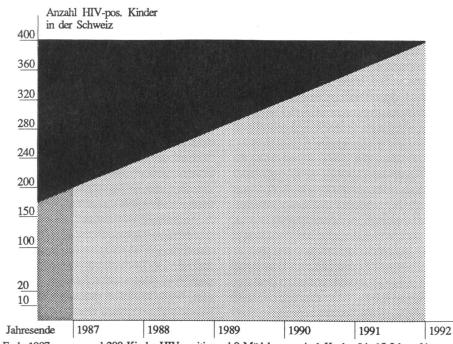
Sarah's Mutter verkehrte während vieler Jahre im Drogenmilieu. Sie wurde drogenfrei und gebar 1 Jahr später – vor rund drei Jahren – ihr erstes und einziges Kind. Bereits im Alter von 7 Monaten erkrankte die kleine Patientin schwer und wenig später musste die Diagnose AIDS festgestellt werden. Dadurch wurde auch die HIV-Positivität bei der Mutter gefunden. Die Belastung dieser weiterhin gesunden Frau ist enorm, machte doch die nun über 3 Jahre alte Sarah trotz aller unserer Bemühungen immer wieder schwerste Komplikationen durch.

Auch Gregor ist nun dreijährig. Bei ihm die HIV-Infektion weniger schwer. Die Diagnose AIDS wurde im Alter von 13 Monaten gestellt. Beide HIV-positiven Eltern waren früher drogenabhängig, führen jedoch seit vielen Jahr ein in jeder Beziehung vollständig normales Leben. Der AIDS-Test wurde auch bei ihnen erst durchgeführt, nachdem ihr Sohn erkrankt war. Die Hauptprobleme bieten die "lieben" Verwandten der Familie. Bei Gregor's Betreuung spielt seit einiger Zeit auch die Homöopathie eine wichtige Rolle. Für den behandelnden Schulmediziner ergab sich dadurch ein intensives Zusammenarbeiten mit einem Spezialisten der Alternativmedizin.

Mario ist rund 6 Monate alt und weiterhin vollständig gesund. Seine HIV-Positivität bleibt noch unsicher. Die kerngesunde Mutter wuchs als Tochter einer Italienerfamilie in der Schweiz auf und ist Doppelbürgerin. Ihre Vergangenheit ist absolut frei von jeglichem AIDS-Risiko. Der Vater von Mario ist Süditaliener und kam

vor weniger als zwei Jahren als Gastarbeiter in die Schweiz. Wenige Monate später heirateten die beiden, da die Mutter Mario erwartete. Ende 7. Schwangerschaftsmonat wurde bei ihr wegen einer gesundheitlichen Komplikation auch ein AIDS-Test durchgeführt, der wider Erwarten positiv ausfiel. Erst nach der Geburt von Mario und nach mehreren Gesprächen konnte der vollständig gesunde Vater zu einem AIDS-Test bewegt werden. Seine HIV-Positivität beruht auf einem gelegentlichen Drogenkonsum, ohne eigentliche Abhängigkeit, im Alter zwischen 16 und 20 Jahren. Dies ist in seiner süditalienischen Heimatstadt ausserordentlich häufig - nach Angaben des Vaters spritzen sich dort nahezu 50% der Adoleszenten gelegentlich Drogen und praktizieren dabei Spritzentausch.

* Alle Namen geändert.



Ende 1987 waren rund 200 Kinder HIV-positiv und 9 Mädchen sowie 1 Knabe (bis 15 Jahre alt) an AIDS erkrankt (Bundesamt für Gesundheitswesen). Jährlich muss mit 30-40 infizierten Kindern gerechnet werden (Zwischenbericht der neonatalen HIV- Studie, Dr. med. Christian Kind). Die Unterstützung direkt und indirekt betroffener Kinder wird von der Stiftung jährlich mit mehreren hunderttausend Franken veranschlagt.

Stiftungs-Vorstand

Vorsitzender

Jauslin Linus G., Therapeut, Drogenberater, Zürich

Vorstand

Burkhard Peter, Projektleiter, Ottenbach

Fischer Anton, Dr. phil., Psychotherapeut, Zürich

Flury Ruppen Ursula, Frau & Aids, Aids-Hilfe Schweiz, Zürich

Frey Conrad, Dr. med., Kinderpsychiater, Inselspital Bern

Hoffmann Hanspeter, Unternehmer, FL-Triesen

Hornung Rainer, PD Dr. phil., Universität Zürich

Knellwolf Peggy A., RA, lic. jur, Zü-

Moser Silvia, Geschäftleiterin, Aids-

Hilfe Schweiz, Zürich Oberrauch Peter, Unternehmer, Da-

Schaad Urs B., PD Dr. med. Kinderarzt, Inselspital Bern

Schnieper Paul, Zürich Schumacher Yves, Vizedirektor, Zü-

Spahr Jean-Rodolphe, Rechtsanwalt,

Zürich