15 JAHRE PATIENTENSCHULUNG AM HIVCENTER FRANKFURT

Umgang mit der Diagnose HIV: Neue Fragen und alte Ängste

©Foto: Annette Haberl

Seit inzwischen 15 Jahren bietet das HIVCENTER des Frankfurter Universitätsklinikums regelmäßig Patientenschulungen an. Nach einer Pilotphase im Jahr 1997 konnte das Schulungsprogramm 1998 offiziell an den Start gehen. Damit hat das HIVCENTER als erstes Behandlungszentrum in Deutschland auf den besonderen Informationsbedarf von Menschen mit HIV reagiert und mit der Patientenschulung ein speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnittenes Angebot geschaffen. Therapieerfolg und Patientenzufriedenheit konnten durch die Patientenschulungen nachhaltig verbessert werden.

Die Veranstaltungen richten sich vor allem an neudiagnostizierte Patientinnen und Patienten und diejenigen, die vor einer Therapieentscheidung stehen. Aber auch Menschen, die schon seit langem mit HIV leben, besuchen die Schulungen gerne, um sich über neue Entwicklungen zu informieren. Der langjährige Erfolg der Patientenschulung beruht vor allem auf seinem interdisziplinären Ansatz: Konzept und praktische Durchführung werden von einem Psychologen, einer Pflegefachkraft und einer Ärztin gemeinsam entwickelt und umgesetzt.

ZIEL: DER PATIENT ALS EXPERTE

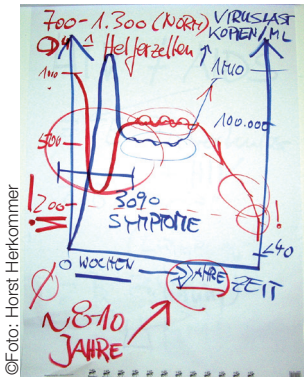
Als Pilotprojekt war die Patientenschulung ursprünglich für HIV-positive Drogengebraucher konzipiert worden. Diese Patientengruppe profitierte Mitte der Neunziger Jahre, als die ersten Dreifachkombinationen den Durchbruch in der HIV-Therapie markierten, nicht wie erwartet von den neuen Behandlungsmöglichkeiten. Ein wesentlicher Grund dafür war ein unzureichender Kenntnisstand der Drogengebraucher, was bei ihnen zu Ängsten und damit verständlicherweise oft zu einer Ablehnung der HIV-Therapie führte. Es wurde allerdings schnell klar, dass eine optimale Information über den Verlauf und die Therapie der HIV-Infektion für alle Patientengruppen gleichermaßen wünschenswert ist. – Inzwischen bietet das HIVCENTER regelmäßig einmal im Quartal Patientenschulungen an. Sie finden jeweils an zwei Abenden in Gruppen von maximal 15 Teilnehmern statt. Zu Beginn können die Teilnehmer in einer Vorstellungsrunde ihre persönlichen Interessensschwerpunkte einbringen und das Programm so nach ihren individuellen Wünschen aktiv mitgestalten. Fest auf der Agenda stehen der Verlauf der HIV-Infektion, Zeitpunkt des Therapiebeginns, antiretrovirale Behandlung, Management möglicher Nebenwirkungen und Koinfektionen. Die Teilnehmer lernen bei der Patientenschulung auch die organisatorischen Abläufe und besonderen Angebote im HIVCENTER kennen. Vor drei Jahren wurde das Programm der Schulung noch um eine Ernährungsberatung ergänzt.

©Foto: Guido Heidenreich

Seit vielen Jahren ein eingespieltes Team: Annette Haberl, Horst Herkommer und Elisabeth Funk vom HIVCENTER Frankfurt

THEMEN IM WANDEL

In den frühen Jahren der Patientenschulung dominierten Themen zur möglichen Dauer eines Therapieerfolgs, der Pflege im Krankheitsfall und die Versorgung „wenn es nicht mehr geht". Heute dagegen wird über eine mögliche Heilung, die Minimierung von Langzeittoxizitäten der ART und das Altwerden mit HIV diskutiert. Trotzdem sind viele Ängste, die nach der Erstdiagnose HIV aufkommen über die Zeit gleich geblieben. Vor allem die Angst vor einer möglichen Ausgrenzung bei Bekanntwerden der Diagnose belastet Menschen mit HIV nach wie vor. Neben dem privaten Umfeld ist heute beim Thema „Disclosure" zunehmend auch der Arbeitsplatz von Bedeutung. Die Patientenschulung bietet hier zum Umgang mit der Diagnose zum einen rechtliche Informa-tionen, zum anderen aber auch den Austausch von entsprechenden Erfahrungen der Teilnehmer untereinander. Im geschützten Raum des Behandlungszentrums ein niederschwelliges Angebot zur Kontaktaufnahme und Vernetzung mit anderen Betroffenen zu schaffen, war und ist eines der wichtigstes Ziele der Frankfurter Patientenschulung.



©Foto: Horst Herkommer

Schulung ganz ohne PC: Interaktives Erarbeiten von Themen am Flipchart

Die Patientenschulung wird unterstützt von den Firmen Abbvie, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, Gilead, Janssen, MSD und ViiV Healthcare.

Weitere Informationen unter ***www.hivcenter.de***