

Prof. Dr. Norbert Brockmeyer, Bochum · Prof. Dr. Martin Dannecker, Frankfurt · Dr. Peter Gute, Frankfurt · Dr. Heribert Knechten, Aachen · Armin Schafberger, Berlin

Pilotprojekt für die Betreuung von HIV/AIDS-PatientInnen

Eines der wichtigen Pilotprojekte für die Betreuung von HIV/AIDS-Patienten geht jetzt in die Realisierungsphase: An neun Standorten in Deutschland – und zwar in Berlin, Düsseldorf, Göttingen, Bonn, Köln, Stuttgart, Tübingen, Weimar und Magdeburg – sind die Gesundheitstrainer für HIV/AIDS-Patienten nun einsatzbereit. Die Trainings gehen über klassische Beratungsangebote weit hinaus und sollen in Zukunft eine bessere Versorgung der Betroffenen gewährleisten.

Das Projekt des Gesundheitstraining HIV/AIDS e.V. umfasst die Ausbildung von Gesundheitstrainern, die Entwicklung von entsprechenden Ausbildungsstandards für die künftige Ausbildung weiterer Trainer und die Organisation zukünftiger Patiententrainings. In der ersten, jetzt abgeschlossenen Phase wurden 13 TrainerInnen, die alle vorher bereits in der AIDS-Arbeit und -Beratung tätig waren, ausgebildet. Von diesen wurden inzwischen die ersten Trainings durchgeführt, an denen 62 HIV-Patienten teilgenommen haben.

Wer steht dahinter?

Das Gesundheitstraining HIV/AIDS e.V. ist ein Gemeinschaftsprojekt namhafter Institutionen und Organisationen wie der

Der Vorstand (in alphabetischer Reihenfolge):

Brockmeyer, Norbert, Prof. Dr., Bochum (Kompetenznetz HIV/AIDS e.V.)
Brunne, Viviane, Bochum (Deutsche AIDS-Gesellschaft e.V.)
Dannecker, Martin, Prof. Dr., Frankfurt (Institut für Sexualwissenschaften/Deutsche Gesellschaft für Sexualwissenschaften)
Fischer, Thomas, Ingelheim (Boehringer Ingelheim, Vertreter der HIV-Medikamente produzierenden pharmazeutischen Unternehmen)
Gute, Peter, Dr., Frankfurt (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Niedergelassener Ärzte in der Versorgung HIV-Infizierter e.V.)
Hinz, Matthias, Berlin (Patientenvertreter)
Piecha, Annette, Flörsheim (Patientenvertreterin)
Schafberger, Armin, Berlin (Deutsche AIDS-Hilfe e.V.)
Uleer, Christoph, Dr., Bonn (Deutsche AIDS-Stiftung)
Vorhagen, Wolfgang, Gleichen (Akademie Waldschlösschen)



Abb. 1: GesundheitstrainerInnen nach erfolgreichem Abschluss

Akademie Waldschlösschen, der Deutschen AIDS-Gesellschaft (DAIG), der Deutschen AIDS-Hilfe (DAH), der Deutschen AIDS-Stiftung (DAS), der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Niedergelassener Ärzte in der Versorgung HIV-Infizierter e.V. (DAGNÄ), von Menschen mit HIV/AIDS, dem Kompetenznetz HIV/AIDS, Vertretern aus der Sexualwissenschaft und der im HIV-Bereich tätigen pharmazeutischen Industrie. Sie gründeten 2003 den Trägerverein, der auch zukünftig die Aus- und Weiterbildung alter und neuer Patiententrainer und die Schulung von Patienten organisieren wird.

Einzigartige Methode

Ziel des Gesundheitstraining HIV/AIDS e.V. ist es, die Kooperation mit den Krankenkassen zu intensivieren und die Patientenschulung als Angebot der Kassen für HIV/AIDS-Patienten langfristig

zu etablieren. Dies ist bereits auch Teil des Vertragsentwurfes KBV mit der DAGNÄ zur Sicherung der Versorgung von HIV-Patienten. Der Vorteil dieses Gesundheitstrainings für HIV/AIDS-Patienten besteht in der gezielten Wissensvermittlung, kombiniert mit einem intensiven Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten. Diese Trainingsmethode ist ein wichti-

ger Baustein der Primär- und Sekundärprävention. Durch eine systematische Betreuung und Informationsvermittlung unter medizinischen Gesichtspunkten unterscheidet sich die Arbeit der Patiententrainer vom Angebot der meisten Selbsthilfegruppen und anderer Beratungsangebote.

Den Patienten werden in der sich über etwa drei Monate erstreckenden Schulung die medizinischen Grundlagen von HIV/AIDS und die Therapiemöglichkeiten und deren Folgen (beispielsweise den Nebenwirkungen antiretroviraler Therapie) vermittelt, gleichzeitig wird auch der persönliche Umgang mit der Krankheit verarbeitet.

Die Schulungsteilnehmer erhalten aber auch Informationen über ihre Rechte und Pflichten etwa in der Arbeitswelt, über Altersvorsorge oder ausgewogene Ernährung und Sport (Sekundärprävention).

Erste Erfahrungen

Für die Teilnehmer waren die Trainings eine Möglichkeit, sich über ihre Erfahrungen mit der Infektion auszutauschen und das medizinische Wissen in Erkenntnisse für sich selbst zu entwickeln. So berichtete beispielsweise eine Patientin, dass ihr Ehemann und ihre Kinder das Thema HIV/AIDS verdrängten und mit ihr nicht über die Erkrankung reden konnten. „Andere haben zwar in ihrem Umfeld jemanden, mit dem sie sprechen können, den besten Freund, einen nahen Verwandten oder den Partner“, stellte ein Trainer fest, „aber oft wollen sie diese nicht ständig mit ihren Ängsten belasten. Und natürlich macht es einen Unterschied, ob man mit einem persönlich Betroffenen oder einem nicht betroffenen Berater spricht“. „Sonst muss man sich die Beratungsangebote, Vorträge oder Seminare immer einzeln zusammensuchen“, resümierte ein Teilnehmer. „Bei den Gesundheits-

trainings wird man umfassend aus einer Hand informiert.“ Das zahle sich beim Arztbesuch aus: Die Entscheidung über die Therapie und wie diese ablaufen sollte, trafen Arzt und Patient dank des neu erworbenen Wissens gemeinsam.

Auch die Kombination von Wissensvermittlung und dem Austausch darüber mit den anderen Teilnehmern auf emotionaler Ebene kam bei den Betroffenen gut an. „So intensiv kann ich mit meinen Freunden oder meinem Partner nicht über HIV/AIDS sprechen. Dazu braucht man die Begegnung mit und das Verständnis von anderen Infizierten.“ Das Gesundheitstraining schließt also auch hier eine Lücke.

Fördert auch die Adhärenz

Aufgrund der Erfahrungen mit Patientenschulungen bei anderen Krankheiten ist davon auszugehen, dass die Gesundheitstrainings den Erkrankten

den Umgang mit der HIV-Infektion erleichtern. „Durch die Vermittlung von differenziertem Wissen zu Krankheit und Behandlung sind die Teilnehmer in der Lage, die Infektion besser zu bewältigen“, sagt Prof. Dannecker. Das zeige sich in einer erhöhten Lebensqualität, mehr Zufriedenheit, einem selbstbestimmteren Umgang mit der Erkrankung und bei der antiretroviralen Therapie mit einer verbesserten Adhärenz.

Für chronische Krankheiten wie Diabetes, Asthma oder Rheuma gibt es seit langem Patientenschulungen, die den Betroffenen einen besseren Umgang mit ihrer Krankheit ermöglichen. Für HIV/AIDS existierte ein solches Angebot bislang nicht. ■

*Weitere Informationen bei den Autoren und:
Armin Schafberger
Gesundheitstraining HIV/AIDS e.V.
Dieffenbachstraße 33 · 10967 Berlin
www.gesundheitstraining-hiv.de*

Inhalte des Trainings

- Basiswissen HIV und HAART
- Therapiebeginn, Therapieumstellung
- Umgang mit Nebenwirkungen
- Ernährung, Sport
- Stressbewältigung
- Komplementäre Therapien
- Risikomanagement
- HIV und Sexualität
- HIV und Partnerschaft
- HIV und Arbeit/Absicherung
- HIV und Reisen

Themenschwerpunkte des Trainings

- Bedeutung der HIV-Infektion für das eigene Leben
- Gesundheits- und Krankheitsverständnis: das eigene Bild von HIV, Krankheit & Gesundheit
- Integration der Infektion in das eigene Leben und das Selbstbild
- Lebensplanung/Lebensperspektiven mit HIV
- Verbindung von therapeutischem Erfolg und Zukunftsangst
- Umgang mit Ängsten: Bewältigungsstrategien
- Compliance: Verstehen, warum
- Körperbilder, Körperwahrnehmung

Kasuistik-Beispiele

TN B: 36 Jahre, Mutter von zwei Kindern, HCV-koinfiziert, positives Testergebnis in der Schwangerschaft vor vier Jahren

- findet Akzeptanz in der Gruppe, kann zum ersten Mal offen über ihre Infektion reden und fasst Mut, auch anderen davon zu erzählen
- lernt ihre eigene Wahrnehmung ernst zu nehmen, ihre Ängste auszusprechen und erste Schritte zur Veränderung zu gehen
- ist beruhigt und erleichtert durch das Kennenlernen von Menschen, die schon lange mit HIV leben
- fühlt sich nicht ernst genommen von ihrem Arzt und entschließt sich zum Arztwechsel

TN C: 57 Jahre, seit 20 Jahren in Deutschland, seit 18 Jahren HIV-positiv, stand vor Teilnahme an Medikamentenstudie

- Kontakt zur Gruppe durchbricht ihre Isolation
- erweitert ihr von Krankheit geprägtes Selbstbild und traut sich mehr zu
- lernt zu fragen, bis sie die Antwort verstanden hat
- lernt Zusammenhänge herzustellen
- baut Angst vor Medikamentenstudie ab
- erlebt, dass sie Entscheidungen gemeinsam mit ihrem Arzt treffen kann
- kann zum ersten Mal über Sexualität und Beziehungswünsche sprechen