

Patientenberatung für Menschen mit HIV und AIDS



2. Auflage

Beratungsstandards

An der Erstauflage dieser Beratungsstandards bis August 2003 waren beteiligt:

Jens Ahrens, Berliner Aids-Hilfe e.V.
Klaus Dehn, AIDS-Hilfe Hamburg, e.V.
Isabella Erlich-Trugenberger, AIDS-Hilfe Stuttgart e.V.
Manfred Höhn, AIDS-Hilfe Frankfurt e.V.
Stefano Pauselli, AIDS-Hilfe Köln e.V.
Michael Steinbrecher, Hannöversche AIDS-Hilfe e.V.
Engelbert Zankl, Münchner AIDS-Hilfe e.V.
Silke Haase, Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

An der Weiterbearbeitung der Beratungsstandards im Dezember 2004 haben mitgewirkt:

Jens Ahrens, Berliner Aids-Hilfe e.V.
Marina Bracht, Fixpunkt e.V. Berlin
Klaus Dehn, Aids-Hilfe Hamburg, e.V.
Ute Grajetzki, AIDS-Hilfe Hildesheim e.V.
Silke Haase, Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Sibylle Hasenbank, AIDS-Hilfe Lübeck e.V.
Martin Hilckmann, ZIK gGmbH, Berlin
Karl Lemmen, Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Stefano Pauselli, AIDS-Hilfe Köln e.V.
Jens Schröder, HIV gGmbH, Berlin
Elfriede Schulte, Fixpunkt e.V. Berlin
Birgitt Seifert, Positiv e.V., Kassel
Bernd Thiede, Rat & Tat Zentrum, Bremen
Evelin Tschan, AIDS-Hilfe Konstanz e.V.
Günther Vogel, AIDS-Hilfe Chemnitz e.V.
Achim Weber, Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Kontakt für Rückfragen:

Karl Lemmen
Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstr. 33
10967 Berlin

DAH-Bestellnummer: 110034

Tel.: 030/690087-49
Fax: 030/690087-42
Karl.Lemmen@dah.aidshilfe.de
Internet: www.aidshilfe.de

2. aktualisierte Auflage
Berlin, Dezember 2005

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	5
Anmerkungen zur Sprache	8
Ziele der Patientenberatung	9
Ziele von Klienten	10
Ziele von Beratern	11
Ziele von Ärzten	13
Ziele der Institution AIDS – Hilfe	14
Ziele der Kostenträger	15
Ziele der Gesellschaft	16
Schlussfolgerungen	16
Patientenberatung	17
Inhalte	18
Medizin / Therapie	18
Gesundheitsförderung	19
Psychosoziale Aspekte	19
Abgrenzung zur psychosozialen Beratung	21
Abgrenzung zur ärztlichen Beratung	21
Standards des Beratungssettings	23
Kommunikationsform	23
Zielgruppe	23
Konstellationen	24
Sprechstunden	24
Anzahl, Dauer und Frequenz der Beratungsgespräche	25
Methoden und Techniken	25
Finanzielle Rahmenbedingungen	25
Räumlichkeiten	26
Verträge / Verbindlichkeiten	26
Dokumentation	26
Evaluation	27
Personelle Ausstattung	29
Fortbildung	29
Supervision	29
Beraterkompetenzen	30
Ausbildung	30

Wissen	30
Medizin / Therapie	30
Gesundheitsförderung	37
Psychosoziale Aspekte	40
Allgemeines Wissen	43
Fortbildungen / Weiterbildungen / Berufliche Vorerfahrungen	44
Kommunikative Kompetenzen	44
Soziale Kompetenzen	44
Beziehungsfähigkeit	45
Verantwortungsbewusstsein	45
Persönliche Faktoren	46
Reflexion und Supervision	46
Anhang	47
Dokumentation	
Hinweise zu Anwendung des Dokumentationsbogens	
Dokumentationsbogen	
Evaluation	
Hinweise zur Anwendung der Evaluationsbogen	
Evaluationsbogen für Patienten	
Evaluationsbogen 1 für Berater	
Evaluationsbogen 2 für Berater	

Vorwort

Die hier vorliegenden Beratungsstandards zur Patientenberatung wurden im Rahmen eines Modellprojektes entwickelt. Das Projekt „Patientenberatung für Menschen mit HIV und AIDS“ war eines von 30 Modellvorhaben, die von den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen des § 65 b SGB V (Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung) unterstützt wurden. Die Projektlaufzeit betrug zwei Jahre. Im Dezember 2004 wurden die Beratungsstandards Expert(innen) aus verschiedenen Mitgliedsorganisationen vorgestellt und mit Hilfe ihrer Anregungen weiterentwickelt.

Warum und wie wurden die Beratungsstandards festgelegt?

Koordiniert durch die Deutsche AIDS – Hilfe e.V. entstand ein bundesweites Netzwerk von 7 regionalen AIDS – Hilfen, in deren Einzugsgebiet besonders viele Menschen mit HIV und AIDS leben und die deshalb bereits Erfahrung in der Beratung zu medizinischen Fragen hatten. Im einzelnen handelte es sich um die AIDS – Hilfe Hamburg, die Berliner Aids – Hilfe, die Hannöversche AIDS – Hilfe, die AIDS – Hilfe Köln, die AIDS – Hilfe Frankfurt, die AIDS – Hilfe Stuttgart und die Münchner AIDS – Hilfe.

Zu Beginn des Projektes wurde deutlich, dass sehr unterschiedliche Meinungen darüber bestehen, was unter Patientenberatung zu verstehen sei. So lag es nahe, zunächst gemeinsam zu definieren, was „Patientenberatung“ im Bereich HIV und AIDS bedeutet und wie sie durchzuführen ist. Jede der teilnehmenden regionalen AIDS – Hilfen beauftragte für den ganzen Zeitraum des Projektes eine(n) Mitarbeiter(in), der / die sie bei der Entwicklung der Standards vertrat.

Was ist das Besondere?

Folgendes ist an der Entwicklung dieser Beratungsstandards neu:

- **Verknüpfung von Theorie und Praxis**

Die Festlegung der Beratungsstandards erfolgte ausschließlich durch erfahrene Berater(innen), die aufgrund ihrer Aus- und Fortbildungen über die notwendigen theoretischen Kenntnisse verfügen, aber durch ihre alltägliche Beratungstätigkeit auch über die praktischen Erfahrungen. Damit ist gewährleistet, dass die Standards nicht nur wissenschaftlich – theoretisch fundiert sind, sondern auch in die Realität umsetzbar. Die Standards wurden also nicht „weltfremd am grünen Tisch“ entworfen, sondern die Qualitätsentwicklung erfolgte durch die Berater selbst, quasi „von unten“.

- **Festlegung von verbindlichen Mindeststandards für Patientenberatung**

Viele Leitlinien und Qualitätsstandards stellen sehr hohe Ansprüche an die Beratungsarbeit. Oftmals ist es in der Praxis nicht möglich, diesen Ansprüchen auch gerecht zu werden. Dies führt häufig dazu, dass Standards, deren Einhaltung als zu schwierig angesehen wird, unsystematisch unbeachtet bleiben, während die vermeintlich leichteren Standards eingehalten werden. Die Qualität der Beratung kann so in verschiedenen Beratungsstellen beliebig und unkontrolliert variieren, obwohl man sich eigentlich den gleichen Standards verpflichtet fühlt.

Aus diesem Grund haben sich die beteiligten Berater(innen) die Aufgabe gestellt, ausschließlich Mindeststandards einer qualitätsgesicherten Patientenberatung festzulegen, deren Einhaltung dafür aber als verbindlich betrachtet wird. Alle Leistungen und Kompetenzen darüber hinaus können natürlich auch als durchaus wünschenswert angesehen werden, stellen aber nach dieser Festlegung keinen „Standard“ da. Aber auch die Beschränkung auf Mindeststandards macht bereits deutlich, dass es sich bei der Patientenberatung von Menschen mit HIV und AIDS um eine hoch qualifizierte Tätigkeit handelt, die deutlich von den Informationsangeboten von AIDS – Hilfen abgegrenzt werden sollte.

- **Stärke durch Vielfalt**

Die kooperierenden AIDS-Hilfen sind sehr unterschiedlich in ihrer Struktur, ihren Angeboten für Betroffene und der Anzahl und Qualifikation ihrer Mitarbeiter. Dies spiegelte sich auch bei ihren am Projekt teilnehmenden Beratern wider: sie unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Berufsausbildungen, der Zusatzqualifikationen, ihrer Berufserfahrungen, Arbeitsschwerpunkte und persönlichen Erfahrungen mit der Erkrankung. Im Rahmen des Projektes gelang es, diese Heterogenität als Bereicherung anzusehen, welche die Entwicklung von umfassenden Standards ermöglichte. Die gemeinsame und gleichberechtigte Zusammenarbeit von sieben „großen“ regionalen AIDS – Hilfen, die zu einem einheitlichen, von allen Seiten akzeptierten Ergebnis führte, ist bisher noch nicht alltäglich und eröffnet neue Möglichkeiten der Kooperation.

Was ist das Ziel?

Das Ziel ist die Etablierung eines übergreifenden, allgemeingültigen Qualitätsstandards der Patientenberatung in AIDS-Hilfe. Dies hätte verschiedene Vorteile:

- **Gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit**

Eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit für das Angebot der Patientenberatung führt zu einem wesentlich schnelleren aber auch größeren Bekanntheitsgrad. Betroffene werden so leichter auf die Beratungsmöglichkeiten aufmerksam. Auch für Außenstehende gewinnt die Arbeit der AIDS-Hilfe noch mehr an Transparenz und Profil.

- **Gegenseitige Unterstützung**

Ein einheitlicher Beratungsstandard von verschiedenen Beratungsstellen führt dazu, dass man sich gegenseitig in der Beratungsarbeit unterstützen kann. So besteht z. B. die Möglichkeit, eine bundesweite Telefon – Hotline zur Patientenberatung einzurichten. Berater(innen) aus verschiedenen AIDS – Hilfen könnten sich bei der Besetzung des Telefons abwechseln, bei Urlaub oder Krankheit gegenseitig vertreten. Auch der gegenseitige Informationsaustausch oder kollegiale Supervision könnten die eigene Arbeit verbessern und effizienter machen.

- **Erschließung neuer Finanzierungsmöglichkeiten**

Ein einheitliches, überregionales und qualitätsgesichertes Beratungskonzept ist in der Regel die Voraussetzung für eine Finanzierung durch überregional tätige Institutionen, wie z. B. die Krankenkassen, Rentenversicherungsverträger, etc. Auch hier können sich die regionalen AIDS – Hilfen zusammenschließen und eine gemeinsame Strategie verfolgen.

So verweisen die gemeinsamen Standards zur Patientenberatung bereits auf mögliche Strategien von regionalen AIDS – Hilfen: Um auch in Zukunft bei immer knapper werdenden finanziellen Mitteln eine „Überlebenschance“ zu haben, wird es für AIDS – Hilfe wichtig sein, gemeinsam flächendeckend qualitätsgesicherte Produkte wie z.B. die Patientenberatung anzubieten. AIDS – Hilfe konkurriert bei der Zuwendung öffentlicher oder Spendengelder zunehmend mit anderen Verbänden, die sich bereits jetzt bei vielen ihrer Produkte auch überregional durch gemeinsame Qualitätsstandards verbunden fühlen (z.B. Verbraucherzentralen, Pro Familia, Telefonseelsorge) und teilweise durchaus bereit sind, bei entsprechender Finanzierung ihre Angebote auszuweiten. Vor diesem Hintergrund wird AIDS – Hilfe zukünftig auch überregional ein klares Profil benötigen, um die spezifischen Kompetenzen und Potentiale deutlich zu machen und von konkurrierenden Angeboten abzugrenzen.

Was steht im Text?

Zunächst folgen zwei Kapitel, die sich mit allgemeinen Fragen der Patientenberatung befassen und damit die Grundlage bilden für die Entwicklung der Beratungsstandards:

Im ersten Kapitel beschäftigten wir uns mit den möglichen Zielen, die die verschiedenen direkt oder indirekt Beteiligten mit der Patientenberatung verfolgen. Es wird aufgeführt, wie Berater(innen) nicht selten mit widersprüchlichen oder gar unrealistischen Erwartungen konfrontiert werden, aber auch welchen Zielen sich die Berater(innen) verpflichtet fühlen sollten.

Im zweiten Kapitel wird der Begriff „Patientenberatung“ definiert und beschrieben, welche Themenbereiche Inhalt der Patientenberatung sind und wodurch sie sich von einer psychosozialen und medizinischen Beratung unterscheidet.

Im dritten Kapitel werden dann Standards des Beratungssettings festgelegt und im vierten Kapitel die notwendigen Kompetenzen von Beratern.

Bitte um Rückmeldung !

Eine Entwicklung von Standards ist naturgemäß niemals abgeschlossen. Dies gilt auch für die hier vorliegenden Beratungsstandards. Sie sollen durch die Diskussion mit Patientenberater(inne)n von anderen Mitgliedsorganisationen, aber auch mit Berater(innen) außerhalb von AIDS – Hilfe, ständig weiter verbessert und vervollständigt werden. Wir freuen uns deshalb über jede Form von Kommentar, Anregung und Kritik.

Ansprechpartner: Karl Lemmen
Deutsche AIDS – Hilfe e.V.
Dieffenbachstr. 33
10967 Berlin
Tel.: 030 - 69 00 87 49
E-Mail: karl.lemmen@dah.aidshilfe.de

Anmerkungen zur Sprache

Wenn im folgenden Text Personengruppen (z.B. Patienten, Ärzte, Berater) im allgemeinen Sinne angesprochen sind, wird immer nur die männliche Form im Plural verwendet. Wie in der deutschen Sprache üblich, schließt diese Form selbstverständlich auch die Zugehörigkeit von Frauen zu dieser Gruppe ein. Bei dem vorliegenden Text sind immer Frauen und Männer gemeint. Durch den Verzicht auf die gleichzeitige Nennung von männlicher und weiblicher Form möchten wir die Lesbarkeit und Verständlichkeit des Textes verbessern.

Die Bezeichnung „Patienten“ für Menschen mit HIV und Aids wird aus verschiedenen Gründen von vielen Seiten abgelehnt. Wir haben uns dennoch entschlossen, diesen Begriff zu verwenden.

Zum einen handelte es sich um ein Projekt, das auf einem Gesetz zur Verbraucher- und Patientenberatung beruht und HIV – Positive sind bei dieser Unterscheidung dann doch eher Patienten als Verbraucher. Der Begriff „Patientenberatung“ wurde im Laufe des Modellvorhabens zunehmend eine eindeutige Bezeichnung für ein ganz bestimmtes Angebot. Die Verwendung des Begriffes war also auch wichtig für die Zusammenarbeit mit den anderen im Rahmen des § 65 b SGB V geförderten Modellvorhaben. Zudem handelt es sich um ein wichtiges Angebot in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit HIV und Aids. Das Gesundheitssystem, bzw. die Krankenkassen sind aber nur für die Versorgung von kranken Menschen, also nach allgemeinen Sprachgebrauch „Patienten“, verantwortlich. Auch um in diesem Bereich keine unnötigen Missverständnisse aufkommen zu lassen, wurde der Begriff der „Patientenberatung“ beibehalten. Ein letzter Grund ist die Tatsache, dass es keine wirklich guten Alternativbezeichnungen für Patienten gibt, denn auch andere Begriffe sind kritikwürdig.

Ziele der Patientenberatung

Eine sinnvolle Entwicklung von Beratungsstandards ist ohne eine klare Vorstellung darüber, welche Ziele mit der Beratung erreicht werden sollen, nicht denkbar. Wenn man beispielsweise mit der Patientenberatung das Ziel verfolgt, den Patienten zu den Therapieempfehlungen ihres Arztes eine „second opinion“ zu vermitteln, so müssten aus fachlichen und juristischen Gründen alle Patientenberater ausgebildete Ärzte sein. Verfolgt man dieses Ziel nicht, so gibt es diese Einschränkungen bei der beruflichen Qualifikation der Patientenberater nicht.

Deshalb wurden in einem ersten Schritt alle möglichen und denkbaren Ziele gesammelt, die von verschiedener Seite mit einer Beratung in AIDS-Hilfen verknüpft werden. In einem zweiten Schritt wurde überlegt, welchen Ansprüchen sich die Berater einer AIDS - Hilfe auch verpflichtet fühlen und welchen nicht. Dabei gibt es verschiedene Gründe, warum man einzelne Ziele für Beratung nicht teilt:

- (1) Die Erreichung des Zieles ist unrealistisch, unerfüllbar
- (2) Die Erreichung des Zieles wäre nicht hilfreich, eventuell sogar schädlich für die Patienten
- (3) Die Erreichung des Zieles ist nicht allein von der Qualität der Beratung abhängig, überfordert also das Setting einer Beratung

Weiterhin wurde deutlich, dass es manchmal nicht angemessen wäre, ein Ziel möglichst in jeder einzelnen Beratungsstunde verwirklichen zu wollen, aber als langfristiges Ziel bei entsprechenden Patienten, bzw. als übergeordnetes Ziel bei vielen Patienten durchaus als wichtig anzusehen ist.

Zugleich wurde im gesamten Verlauf der Diskussion immer wieder festgestellt, dass alle Wünsche und Ziele an die Beratung verständlich und nachvollziehbar sind. Die Tatsache, dass man sich bestimmten Zielen nicht verpflichtet fühlt, soll auf keinen Fall mit einer Abwertung des gewünschten Zieles gleichgesetzt werden. Außerdem bedeutet die Ablehnung eines Zieles oft nur, dass man keinen grundsätzlichen Anspruch auf Erreichung dieses Zieles sieht. Bei einzelnen Patienten, bzw. unter bestimmten Bedingungen kann das Ziel durchaus erstrebenswert sein. Auch können Ziele durch die Beratung quasi nebenbei erreicht werden, ohne dass man sie explizit verfolgen wollte.

Im Folgenden werden nun die Diskussionsprozesse zusammengefasst. Die Ziele der verschiedenen Beteiligten am Beratungsprozess werden aufgelistet zusammen mit den Bewertungen durch die Teilnehmer am Netzwerktreffen. Die Begründungen für diese Bewertungen (sofern nicht offensichtlich) sind unter Bezugnahme auf die oben gemachten Ausführungen mit den Ziffern (1) – (3) angegeben. Wo nötig, finden sich Ausschnitte aus der Diskussion, die die Einstufung erläutern.

Ziele von Patienten

Ziele, die in jeder Beratung verfolgt werden sollen

- Informationen
- Konkretisierung, Analyse der Problemsituation
- Unterstützung bei der Entscheidungsfindung
- Widersprüchliche Informationen aufklären
- emotionaler Rückhalt
hierbei wurde angemerkt, dass es im Beratungsalltag gelegentlich vorkommt, dass man Patienten unsympathisch findet, bzw. dass das vorgetragene Problem Abwehr in einem auslöst. Dennoch wurde ein Anspruch der Patienten auf emotionalen Rückhalt durch die Berater bejaht. Unter Umständen muss man die Beratung an Kollegen abgeben.

Ziele, die langfristig verfolgt werden sollten

- Wunsch, dass es „mir irgendwie besser geht“ (3)

Ziele, denen sich die Berater nicht verpflichtet fühlen

- „second opinion“
Patientenberater sind in der Regel keine Ärzte
- einfache Lösungen (1)
- Bestätigung für die eigenen Ansichten (2)
- Wunsch nach einem Vermittler bei einer Person bzw. Institution
(2) das übergeordnete Ziel von AIDS-Hilfe ist Hilfe zur Selbsthilfe; die Gefahr einer Verstärkung von Abhängigkeit ist sehr groß; die Übernahme von Vermittlerrollen sollte immer sehr kritisch überdacht werden
- Wunsch nach der Vermittlung von sozialen Kontakten (1)

Ziele von Beratern

Ziele, die in jeder Beratung verfolgt werden sollen

- Patienten „gut“ zu beraten
wann eine Beratung „gut“ ist, kann nicht als allgemeingültig geklärt angesehen werden; was zu einer guten Beratung beiträgt, ergibt sich jedoch aus den Fragen der Evaluationsbogen
- das Problem der Patienten erfassen
- einen guten Kontakt (Empathie, Authentizität) zu den Patienten herzustellen
hier gilt das bereits im vorigen Kapitel Gesagte: notfalls müssen Berater die Patienten an Kollegen abgeben
- bedarfsorientierte Informationen geben
- den Patienten Handlungsspielräume eröffnen
- den Patienten Lebensperspektiven aufzeigen
- die Patienten sollen eigenverantwortlich handeln
den Teilnehmern ist bewusst, dass dies ein hoher Anspruch ist, sehen hierin aber eine Spiegelung des Selbsthilfe-Gedankens in AIDS-Hilfe

Ziele, die langfristig verfolgt werden sollten

- Patienten helfen
- den eigenen Unterhalt sichern, Geld

Ziele, denen sich die Berater nicht verpflichtet fühlen

- umfassende Informationen an Patienten geben
(2) dieser Wunsch kann an den Bedürfnissen der Betroffenen völlig vorbeigehen und diese kognitiv und / oder emotional überfordern; besser ist es, Art und Menge der Informationen den jeweiligen Personen und Situationen anzupassen
- Patienten sollen „kritisch compliant“ sein
(2) nur die jeweiligen Patienten selbst können entscheiden, ob dies für sie hilfreich ist

- Patienten sollen ihre Zufriedenheit mit der Beratung zeigen
- die Lebenswelt der Patienten akzeptieren
es ist ausreichend, wenn man die jeweiligen Patienten als Person respektiert; niemand kann und sollte jede denkbare Lebenswelt akzeptieren
- die Lebensqualität der Patienten verbessern
(1), (3) eine medikamentöse Therapie, zu der sich die Patienten aufgrund einer Patientenberatung entschließt, kann die Lebensqualität sogar nachhaltig verschlechtern
- Wunsch nach Kontinuität in der Beratung
auch die Entscheidung, wie sie betreut werden möchte, müssen die Patienten selbst fällen. Das heißt jedoch nicht, dass man auf jeden Wunsch eingehen sollte. Die Beratungsqualität wird auf alle Fälle verbessert, wenn man von Seiten der AIDS-Hilfe eine kontinuierliche Betreuung bereitstellen kann.
- möglichst kurzer Beratungsprozess (2)
- Wunsch nach längerfristiger Begleitung
der Wunsch nach kurzer bzw. längerfristiger Begleitung ist im Einzelfall abhängig von Faktoren wie Arbeitsbelastung, Aufgabenstruktur der jeweiligen AIDS – Hilfe, Sympathie für den Patienten, etc.
- Wunsch, sich selbst zu bestätigen
(2) auf Dauer gesehen ist es selbstverständlich für jeden Menschen wichtig, durch seine Arbeit Selbstbestätigung und Anerkennung zu finden. Dies sollte jedoch mit Hilfe einer guten Evaluation, bzw. Supervision gewährleistet werden und keinesfalls in der Beratung als Feedback von den Patienten angestrebt werden
- Wunsch, sich selbst weiterzuentwickeln (2) (s.o.)

Ziele von Ärzten

Ziele, die in jeder Beratung verfolgt werden sollen

- AIDS-Hilfe-Beratung als Teil einer ganzheitlichen Betreuung
- Unterstützung des Arzt-Patienten-Verhältnisses
*Berater in der AIDS-Hilfe sollten nicht versuchen, die besseren Ärzte zu sein.
Stattdessen sollten sie versuchen, die Patienten in ihrem Bemühen zu unterstützen,
die Beziehung zu ihren Ärzten positiv zu gestalten.*

Ziele, denen sich die Berater nicht verpflichtet fühlen

- die Patienten sollen gut informiert werden, aber auch nicht zu gut. Ärzte wollen „Chef“ der Behandlung bleiben (2)
- AIDS – Hilfe soll „nicht in die Behandlung reinreden“ (2)
- Patienten sollen kritiklos compliant sein (2)
- Patienten sollen einfacher zu handhaben sein (2)
- AIDS – Hilfe soll den Ärzten Arbeit abnehmen (1), (2)
- in der Beratung soll Werbung für die Ärzte gemacht werden, die Patienten sollen zu ihnen geschickt werden (2)

Ziele der Institution Aidshilfe

Ziele, die in jeder Beratung verfolgt werden sollen

- gute Versorgung der Menschen mit HIV und Aids sicherstellen
- Nähe zur Klientel aufrecht erhalten
- Schutzraum für die Menschen mit HIV und Aids schaffen
- umfassendes Angebot für Menschen mit HIV und Aids bereitstellen
- Erhöhung der eigenen Reputation, des eigenen Prestiges
- die eigene Daseinsberechtigung nachweisen

Ziele, die langfristig verfolgt werden sollten

- den Auftrag der Patienten erfüllen
 - *(1)-(3) dies gilt nur für die Aufträge, zu deren Erfüllung man sich verpflichtet fühlt; (s. die Diskussion unter entsprechenden Punkt)*
- den Auftrag der Kostenträger erfüllen (1) – (3) s.o.
- den Auftrag der Gesellschaft erfüllen (1) – (3) s.o.

Ziele, denen sich die Berater nicht verpflichtet fühlen

- Gelder einwerben, bzw. beanspruchen zu können
 - *(1) – (3) die Beratung soll nicht mit der z.T. unrealistischen Erwartung überfrachtet werden, auf direktem Wege Geld einzubringen. Auch hier muss das wichtige Ziel, über entsprechende Einnahmen zu verfügen, über den Umweg einer guten Evaluation erreicht werden; es kann im Sinne der Betroffenen sehr wichtig sein, Beratungsarbeit zu leisten, die nicht direkt honoriert wird und eine andere „lukrative“ Beratungsarbeit abzulehnen, die eventuell dem Menschenbild oder den Leitlinien von AIDS-Hilfe widersprechen.*
- politische und gesellschaftliche Veränderungen anstoßen (1) - (3) s.o.

Ziele der Kostenträger

Ziele, die in jeder Beratung verfolgt werden sollen

- primäre Prävention
- sekundäre und tertiäre Prävention
- Versorgung von Menschen mit HIV und Aids

Ziele, denen sich die Berater nicht verpflichtet fühlen

- „Entsorgung“ der Menschen mit HIV und Aids als Problem im gesellschaftlichen Leben (2)
- Rehabilitation zur Arbeit, damit die Betroffenen als Kostenfaktor in andere Bereiche (Arbeitsamt) verlagert werden und man selbst Kosten sparen kann (2)
- umfassendes Informieren der Patienten mit dem Ziel, dass diese das Gesundheitssystem effektiv und vor allem Kosten sparend nutzen (1), (2)
- die eigenen Aufgaben als Kostenträger erfüllen
(1), (3) die Erreichung dieses Zieles bleibt in der Verantwortung der Kostenträger; an AIDS - Hilfen kann immer nur ein kleiner Teil davon delegiert werden
- an Reputation, Prestige gewinnen (1), (3) s.o.
- gesundheitspolitische Ziele verwirklichen (1), (3) s.o.

Ziele der Gesellschaft

Ziele, die in jeder Beratung verfolgt werden sollen

- Information über Infektion / Erkrankung und die Situation Betroffener
- möglichst wenig (Neu-)Infizierte bzw. Erkrankte
- Verwirklichung humanitärer Werte

Ziele, denen sich die Berater nicht verpflichtet fühlen

- möglichst wenig Kosten für die Versorgung von Menschen mit HIV und Aids
- möglichst wenig Konfrontation mit Leid (1), (2)
- keine Beschädigung der Tabus „Sexualität“ und „Sucht“ (1), (2)

Schlussfolgerungen

Durch die Zusammenstellung der Ziele wird deutlich, in welchem Spannungsfeld hoher, zum Teil widersprüchlicher Erwartungen Beratung stattfindet. Es ist unmöglich allen Wünschen gerecht zu werden, sodass Berater und AIDS-Hilfen sich in ihrem Arbeitsalltag immer wieder auseinandersetzen müssen mit Enttäuschung, Ablehnung, Wut, aber auch Unzufriedenheit mit sich selbst. So fällt auf, dass die Berater insbesondere an sich selbst sehr hohe Erwartungen richten. Die Auflistung der Ziele erzeugt aber auch ein hohes Maß an Transparenz und kann so helfen, die Ursache mancher Konflikte leichter zu durchschauen. Vor allem ermöglicht sie aber eine bewusste Entscheidung dafür, welche Angebote man im Rahmen von Beratung machen möchte und wo man klare und eindeutige Grenzen ziehen muss.

Patientenberatung

Aus Gründen der Abgrenzung und der leichteren Wieder - Erkennbarkeit erhielt diese Patientenberatung für Menschen mit HIV und Aids auch einen eigenen Namen: „un- ART-ig – Patientenberatung für Menschen mit HIV und AIDS“. ART steht hierbei für Antiretrovirale Therapie; die beiden Lesarten „unartig“, bzw. „artig“ zeigen auf, dass es bei der Beratung nicht darum geht, möglichst alle Patienten zu einem unkritischen, gehorsamen Tablettenschlucken zu verleiten. Stattdessen sollen Menschen mit HIV und Aids durch eine individuell auf sie zugeschnittene, kompetente Beratung unterstützt werden, den für sie angemessenen Umgang mit der Therapie zu finden. So können sie Therapieentscheidungen mittragen und konsequent umsetzen.

Im Verlauf des Projektes wurde deutlich, dass es auch einer genaueren Bestimmung des Begriffes „Patientenberatung“ bedarf. Da die Beratung von Betroffenen schon immer zu den Aufgaben der verschiedenen AIDS - Hilfen gehörte und eine medizinische Beratung aus juristischen und fachkompetenten Gründen nicht möglich ist, muss eine deutliche Abgrenzung erfolgen zu den bisherigen psychosozialen Beratungen in AIDS-Hilfen einerseits und der ärztlichen Beratung andererseits.

Die Suche nach einer Definition der Patientenberatung erwies sich als nicht hilfreich. Daher wurde beschlossen, diese Form der Beratung über ihre Inhalte genauer zu bestimmen. Im Folgenden werden – aufgeteilt nach den Bereichen „Medizin / Therapie“, „Gesundheitsförderung“ und „Psychosoziale Aspekte“ - alle Themen aufgeführt, die Gegenstand einer Patientenberatung sein können. Anschließend erfolgt die Abgrenzung der Patientenberatung zur psychosozialen Beratung und zur ärztlichen Beratung.

Inhalte

Medizin / Therapie

- Übertragungswege
- Virus
- Vermehrungszyklus

- Immunsystem
 - Marker
 - Viruslast
 - Natürlicher Laborverlauf
 - Einflüsse von Bewegung

- Medikamente
 - Einnahmemodi
 - Wirkungsweise
 - Medikamentenspiegel
 - Wichtigkeit der Compliance
 - Nebenwirkungen und deren Management
 - Wechselwirkungen
 - Resistenzen
 - Reihenfolge der Therapieschemata

- Therapiebeginn
- Therapiepausen

- Besonderheiten der Arzt – Patienten - Beziehung

- Sekundär- und Tertiärprävention
- Sexually Transmissible Infections (STIs)
- (Co-)Infektionen (insbesondere Hepatitis C)
- Assoziierte Erkrankungen

- Studien zu
 - Neue Medikamente
 - Neue Therapieschemata, usw.

- Schmerzbehandlung
- Komplementärbehandlungen
- Alternative Behandlungen
- Pflege

Gesundheitsförderung

- Sexualität
 - Safer Sex

- Drogen
 - Safer Use
 - Tabak
 - Alkohol
 - Psychotrope Medikamente
 - Illegale Drogen

- Ernährung

- Sport

- Stress
 - Entspannungstechniken

- Rehabilitation

Psychosoziale Aspekte

- Emotionale Befindlichkeit

Auch die nun folgenden psychosozialen Faktoren sind immer in der Patientenberatung zu beachten, da sie oft einen bedeutenden Einfluss auf das körperliche Befinden und die Compliance der Patienten haben. So kann beispielsweise Alkoholismus einen direkten Einfluss auf die Nebenwirkungen der Medikamente haben, aber auch auf die sozialen Beziehungen oder die Wohnverhältnisse, welche dann wiederum die Compliance beeinflussen können, usw. Um also im Umgang mit der HIV-Therapie qualifiziert beraten zu können, müssen die Patientenberater auch den Themenbereiche in der Beratung Aufmerksamkeit schenken, die schwerpunktmäßig eher in die psychosoziale oder sozialrechtliche Beratung gehören. Dementsprechend benötigen sie auch Kenntnisse in allen diesen Bereichen. Die Kenntnisse müssen beinhalten, welche der genannten Faktoren welchen Einfluss auf das Leben mit HIV / Aids haben und wie dies wiederum das körperliche Befinden und die Compliance beeinflusst. Zudem müssen sich die Berater gut in der Infrastruktur des regionalen Hilfesystems auskennen und in der Lage sein, Ratsuchende an entsprechend sachkundige Kollegen bzw. Institutionen weiter zu verweisen (Verweisungskompetenz), falls sie nicht zufällig aufgrund ihrer bisher erworbenen beruflichen Aus- und Weiterbildungen und ihres Aufgabenbereiches in der AIDS - Hilfe auch auf diesen Gebieten kompetent beraten können. Eine Problemlösekompetenz benötigen die Patientenberater jedoch nur bei den oben genannten Themenbereichen, die auch explizit im Focus der Patientenberatung stehen.

- Alter
- Geschlecht
- Sexuelle Identität
- Sexuelle Lebensweise

- Beruf
- Bildungsstand
- Kognitive Fähigkeiten

- Versicherungsstatus
- Aufenthaltsstatus

- Nationalität
- Religion
- Kulturelle Zugehörigkeit / Tradition

- Tages- und Kontaktgestaltung
 - Tagesstrukturierung
 - Arbeit und Beschäftigung
 - Freizeitgestaltung

- Allgemeine Lebenssituation
 - Soziale Situation
 - Wohnsituation
 - finanzielle Ressourcen
 - Soziale Beziehungen
 - Drogenabhängigkeit
 - Besonderheiten

- Strategien der Krankheitsverarbeitung
- Psychische Erkrankungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten

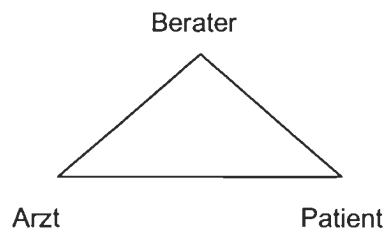
Abgrenzung zur psychosozialen Beratung

Auch in der psychosozialen Beratung sind alle zuvor aufgelisteten Themenbereiche von Bedeutung. Naturgemäß sollten Klienten hier aber im Gegensatz zur Patientenberatung kompetente Ansprechpartner insbesondere für den Bereich „Psychosoziale Aspekte“ finden und nicht unbedingt so intensiv für die anderen Bereiche. Dennoch gilt auch hier der obige Kommentar: da sich alle Bereiche gegenseitig beeinflussen, müssen gute psycho-soziale Berater über umfassende Kenntnisse in den Bereichen „Medizin / Therapie“ und „Gesundheitsförderung“ verfügen und deren Relevanz für ihr „Spezialgebiet“ immer beachten.

Abgrenzung zur ärztlichen Beratung

Folgende Standards sollten bei der Patientenberatung eingehalten werden, um sich einerseits klar von der ärztlichen Beratung abzugrenzen, aber auch andererseits für die Betroffenen ein eigenständiges Beratungsangebot bereitzustellen:

- Patientenberatung versteht sich als komplementäre Beratung zur medizinischen Beratung der Ärzte
- Die Berater streben eine Triade der Beziehungen „Arzt – Patient – Berater“ an. Die Arzt - Patienten – Beziehung soll keinesfalls durch eine Berater – Patienten – Beziehung ersetzt werden.



- Im Rahmen der Patientenberatung erfolgt
 - Keine Diagnostik
 - Keine Therapieempfehlung
 - Keine therapeutischen Interventionen
 - Keine „second opinion“

- Die Patientenberatung findet im Vergleich zur ärztlichen Beratung in einem geschützteren Setting statt, welches sich durch folgende Merkmale auszeichnet:
 - Beratung ist für die Patienten kostenlos
 - Dauer der Beratung wird auf die Bedürfnisse der Patienten abgestimmt
 - Spezifische Kompetenz der Berater durch gute Kenntnisse der verschiedenen Zielgruppen und einem guten Kontakt zu ihnen
 - Akzeptierende und wertschätzende Haltung der Berater gegenüber den Patienten

Die Patientenberatung bietet Menschen mit HIV / AIDS im Vergleich zur ärztlichen Beratung:

- Unterstützung bei der Klärung der individuellen Probleme (Was ist das eigentliche Problem?)
- Unterstützung bei der Entscheidungsfindung
- „Übersetzung“ der medizinischen Sprache in die Sprache der Betroffenen

- Zusammenführung von Betroffenen zum Erfahrungsaustausch
- Förderung von Selbsthilfe

- Einbindung in eine Institution, die umfassende Hilfsangebote bereitstellt und eng mit anderen Hilfesystemen zusammenarbeitet
- Wegweisefunktion im Gesundheitswesen

- Gesundheitspolitische Funktion: Informationen, Erfahrungen und Beschwerden des Patientenkollektivs können gesammelt und an entsprechende Institutionen zurückmeldet werden

Standards des Beratungssettings

Kommunikationsform

Folgende Beratungsmöglichkeiten sollte es auf alle Fälle im Rahmen der Patientenberatung geben:

- Persönliche Beratung
- Telefonberatung

Das Angebot der unten aufgeführten Beratungsformen ist wünschenswert, gehört aber nicht zum Mindeststandard einer Patientenberatung:

- Schriftliche Beratung
- Internetberatung

Insbesondere die Internetberatung erfordert teilweise die Beachtung völlig neuer Rahmenbedingungen und Standards, welche z.Zt. in der AG Internet-Beratung, DAH erarbeitet werden. Zur Schonung personeller und finanzieller Ressourcen werden wir uns daher im Rahmen des Modellprojektes Patientenberatung zunächst nicht selbst mit den Besonderheiten der Internetberatung beschäftigen, sondern den Austausch mit der Arbeitsgruppe anstreben.

Zielgruppe

Das Angebot der Patientenberatung richtet sich an folgenden Personenkreis:

- Menschen mit HIV und Aids
- Familien - bzw. soziale Angehörige

Bei entsprechenden personellen Ressourcen wäre es wünschenswert, wenn man für die nachfolgenden Personengruppen Informationen und Fortbildungen anbieten könnte. Zu den grundlegenden Aufgaben einer Patientenberatung gehört dies jedoch nicht:

- Selbsthilfegruppen
- Apotheker
- Ärzte
- Institutionen
- Organisationen
- Kollegen
- Andere Professionelle
- Multiplikatoren

Konstellationen

- Einzelgespräch
- Paarberatung
- Familien-, bzw. Angehörigengespräch
- eventuell bei entsprechenden Kapazitäten Betroffenengruppe

An den Gesprächen sollten grundsätzlich keine Unbeteiligten wie z.B. Mitpatienten, Kollegen teilnehmen, auch wenn dies durch Raumnot manchmal geboten scheint.

Bei Unbeteiligten, die vor allem aus Eigeninteresse an einem Gespräch teilnehmen möchten (z.B. Praktikanten, Journalisten), ist der Schutz der Patienten gegenüber dem Interesse des Anderen sehr sorgfältig abzuwägen. Selbstverständlich bedarf eine solche Konstellation zusätzlich auch immer der Einwilligung der betroffenen Patienten / Angehörigen.

Sprechstunden

Die Patientenberatung soll zumindest folgende Angebote umfassen, um eine kontinuierliche, konstante und damit für die Betroffenen verlässliche Einrichtung darstellen zu können:

- feste Sprechstundenzeiten getrennt für
 - persönliche Kontaktaufnahme (mindestens einmal wöchentlich)
 - telefonische Kontaktaufnahme (mindestens für 3 Stunden pro Woche)
- fester Ansprechpartner für Patientenberatung
- Sprechstunde immer im gleichen Raum
 - *hierbei geht es darum, dass die Klienten auf der Suche nach einer Patientenberatung einen eindeutigen und konstanten „Anlaufpunkt“ haben, und sich nicht (immer wieder) selbst auf die Suche nach dem passenden Berater und den Beratungsräumlichkeiten machen müssen; selbstverständlich kann dies auch die Zentrale oder ein Wartezimmer sein, wo die Klienten dann von den Beratern abgeholt werden. In diesem Falle kann die eigentliche Beratung dann natürlich jeweils in verschiedenen Räumlichkeiten stattfinden.*
- gleich bleibende Telefonnummer für Patientenberatung

Eine aktiv aufsuchende Beratung wäre für manche Betroffene in besonderen Lebenssituationen sicher wünschenswert (z.B. in Kliniken), gehört aber nicht notwendigerweise zu den Mindeststandards von Patientenberatung. Falls Ratsuchende es wünschen, muss die Beratung immer anonym erfolgen.

Anzahl, Dauer und Frequenz der Beratungsgespräche

Die Anzahl, Dauer und Frequenz der Beratungsgespräche soll sich allein nach dem Bedarf der Patienten richten. Hierbei ist aufmerksam darauf zu achten, dass der Bedarf nicht unterschritten, aber auch keinesfalls überschritten wird, um einer Entwicklung der Patienten zu Abhängigkeit und Unselbständigkeit vorzubeugen.

Nach der bisherigen Erfahrung der Berater ist folgender Verlauf einer Beratung relativ typisch: Zu Beginn benötigen viele Betroffene eine umfassende Einführung in die Therapie, was in der Regel mehrere bis zu einstündigen Gespräche erfordert. Sobald es den Patienten gelungen ist, sein aktuelles Anliegen zu klären, ist damit auch zunächst die Beratung beendet. Wenn dann im weiteren Verlauf der Erkrankung neue therapiebezogene Probleme auftauchen (z.B. Resistenzentwicklung, Unverträglichkeit eines Medikamentes, allgemeine Compliance - Probleme), wird der Beratungsprozess wieder in Gang gesetzt. Daran wird deutlich, wie wichtig ein inhaltlich und personell kontinuierliches Beratungsangebot für die Betroffenen ist, aber auch wie flexibel das Angebot sein muss, damit es den unterschiedlichen Bedürfnissen der verschiedenen Patienten zu unterschiedlichen Zeiten genügt.

Methoden und Techniken

Zum Einsatz kommen überwiegend die Gesprächstechniken der klientenzentrierten Gesprächsführung. Aber auch beim Einsatz anderer Methoden und Techniken sollte die Basis für deren Anwendung eine klientenzentrierte Haltung (nach Carl ROGERS) der Berater sein. Diese Haltung ist gekennzeichnet durch folgende Einstellungen der Berater zu seinen Klienten:

- Akzeptanz
- Empathie (Einfühlungsvermögen)
- Kongruenz (Echtheit)

Finanzielle Rahmenbedingungen

Für die Patienten sollen die Beratungen immer kostenlos sein.

Kostenträger müssten vor allem Krankenkassen und eventuell in manchen Fällen auch Rentenversicherungsträger sein, da die Patientenberatung als eine ihrer originären Aufgaben angesehen wird. Andere, bzw. zusätzliche Finanzierungsquellen wie Stadt / Land / Bund, Stiftungen, EU-Förderungen, Spendengelder sind prinzipiell denkbar. Leistungsanbieter, wie Pharmafirmen, Ärzte, etc. sollten nur dann als Kostenträger in Betracht gezogen werden, wenn mehrere von ihnen in einen Pool einzahlen, aus dem das Angebot finanziert wird. So soll verhindert werden, dass das Beratungsangebot allein von einer Firma, einem Arzt, einer Praxis usw. abhängig ist.

Räumlichkeiten

Die Beratungszimmer sollten über folgende Merkmale verfügen:

- Abgeschlossener Raum
- Immer der gleiche, leicht zugängliche Raum (s. Bemerkungen unter „Sprechstunde“, S. 15)
- Anonymität durch Sichtschutz, falls notwendig (z.B. bei Glastüren oder leicht von außen einsehbaren Räumen)
- Ungestörte Atmosphäre
- Inneneinrichtung, die eine freundliche Atmosphäre vermittelt und so ein vertrauensvolles Gespräch ermöglicht

Es ist selbstverständlich auch sehr wünschenswert, wenn die Räume behindertengerecht sind. Dies lässt sich nicht zuletzt aus finanziellen Gründen selten verwirklichen. Im Bedarfsfall lässt sich fast immer auch eine andere Lösung finden, z.B. ein Hausbesuch bei den betreffenden Patienten. Deshalb wurden behindertengerechte Räume nicht als Mindeststandard aufgenommen.

Verträge / Verbindlichkeiten

Neben den Verträgen und Verbindlichkeiten, die individuell vor Ort zwischen Patienten und Beratern ausgehandelt werden müssen, müssen es von Seiten der AIDS - Hilfen zumindest zwei universell gültige Zusicherungen an die Patienten geben:

- Einhaltung der Schweigepflicht (mindestens in dem vom Gesetz geforderten Umfang)
- Einhaltung der (bereits definierten bzw. noch zu definierenden) Mindeststandards für Patientenberatung

Dokumentation

In den meisten Beratungsstellen ist es bereits üblich, auf irgendeine Art und Weise Beratungsgespräche zu dokumentieren. Dies geschieht aus unterschiedlichen Gründen: Oft dient die Dokumentation als Erinnerungstütze für die Berater für den Fall, dass Patienten die Beratungsstelle mehrfach aufsuchen. Die wichtigste Funktion der Dokumentation ist in der Regel aber der Leistungsnachweis. Viele Beratungsstellen weisen so ihren Geldgebern nach, wie viele Beratungen mit wie vielen Menschen zu welchen Inhalten stattgefunden haben. Daneben ist die Dokumentation auch ein Leistungsnachweis der Berater als Arbeitnehmer gegenüber den Beratungsstellen als Arbeitgebern. Diese Funktionen der Dokumentation schlagen sich dann auch in der Gestaltung der Dokumentationsbogen nieder.

Obwohl man also davon ausgehen kann, dass fast überall bereits Beratungsgespräche dokumentiert werden, wurde für die Patientenberatung ein eigenes Dokumentationsinstrument entwickelt. Damit soll sichergestellt werden, dass auch die Besonderheiten der Patientenberatung erfasst werden und eine Vergleichbarkeit der Daten gegeben ist. In vielen Fällen wird die Dokumentation zur Patientenberatung aber nicht die bereits vorhandenen Dokumentationen vor Ort ersetzen, da diese so gestaltet sind, dass sie den Erfordernissen als Leistungsnachweis für die jeweiligen Geldgeber und Sponsoren gerecht werden. Aber auch unabhängig davon eignet sich der Dokumentationsbogen zur Patientenberatung nicht als Leistungsnachweis, denn außer dem Beratungsgespräch werden keine anderen wichtigen Tätigkeiten der Patientenberater, wie z.B. Informationsgespräche, Fallbesprechungen oder die Literatur- und Internetrecherche, erfasst.

Da der Zeitaufwand für Dokumentationen für die Berater ohnehin oft schon sehr groß ist, wurde bei der Entwicklung des Dokumentationsbogens für die Patientenberatung darauf geachtet, dass er in wenigen Minuten auszufüllen ist. Dies wurde zum einen dadurch erreicht, dass nur die für die Patientenberatung wichtigsten Aspekte erfasst werden. Damit kann die Dokumentation auch eine Hilfe für Berater sein, ihre Aufmerksamkeit im Beratungsgespräch auf die wesentlichen Faktoren zu lenken. Zum anderen wurden zu allen Fragen bereits Antwortkategorien vorgegeben, die nur noch anzukreuzen sind.

Der Dokumentationsbogen für die Patientenberatung befindet sich zusammen mit Hinweisen zu seiner Anwendung im Anhang.

Evaluation

Im Vergleich zur Dokumentation ist es bisher noch nicht generell üblich, Beratungsgespräche oder auch andere Angebote der Beratungsstelle zu evaluieren. Dort, wo eine Evaluation stattfindet, wurden häufig spezielle, auf das jeweilige Angebot zugeschnittene Fragebogen für die Nutzer entwickelt, um eine Rückmeldung über die Qualität und Angemessenheit des Angebots zu erhalten. Daneben dienen Evaluationsinstrumente auch als Qualitätsnachweis für die Sponsoren oder Institutionen, die das Angebot finanzieren.

Die angemessene Evaluation von Beratungsgesprächen ist äußerst schwierig und mit komplexen Fragen verbunden, die bisher noch nicht allgemeingültig beantwortet worden sind. So fehlen bereits klare Kriterien dafür, wann ein Beratungsgespräch als gelungen bezeichnet werden kann. Die Zufriedenheit der Patienten kann hierfür nicht alleiniger Maßstab sein. Denn diese ist nicht zuletzt abhängig von den Erwartungen der Ratsuchenden, welche unrealistisch hoch oder viel zu gering sein können. Patienten können in der Regel, zumindest direkt nach dem Gespräch, auch nicht die Richtigkeit der erhaltenen Informationen einschätzen.

Aber auch die Berater selbst können Schwierigkeiten haben, die Qualität ihrer Arbeit einzuschätzen. Dies liegt nicht nur daran, dass ihnen eigene Fehler vielleicht nicht auffallen. Es ist immer dann damit zu rechnen, dass Berater ihre Arbeit besonders positiv darstellen, wenn diese Bewertung öffentlich ist und zur Beurteilung ihrer Leistungsfähigkeit herangezogen wird. Da die Evaluation immer mindestens zwei Ziele verfolgt, nämlich Leistungsnachweis und Qualitätssicherung, besteht die Gefahr, dass die Qualitätssicherung vernachlässigt wird, um den

Leistungsnachweis nicht zu gefährden. Dies musste bei der Entwicklung und Verwendung eines Evaluationsinstruments für die Patientenberatung berücksichtigt werden.

Zu beachten sind auch Fragen der praktischen Durchführung. Der Zeitaufwand für die Evaluation sollte für Berater möglichst gering sein, damit sie entsprechend mehr Zeit für Beratungsgespräche zu haben. Bereits jetzt haben manche Berater den Eindruck, mehr Zeit für den „Papierkram“ aufwenden zu müssen als für ihre Beratungstätigkeit. Außerdem sollten Berater die Evaluation als nützlich und für ihre Arbeit hilfreich erleben, damit sie sie auch wirklich durchführen.

Auf Patientenseite ist zu beachten, dass man wohl nur direkt nach dem Beratungsgespräch eine Rückmeldung erwarten darf. Bei einer Befragung Wochen nach dem Beratungsgespräch ist nur noch mit einem geringen Rücklauf zu rechnen. Andererseits können Fragen nach dem Erfolg des Beratungsgesprächs und der Nützlichkeit der erhaltenen Informationen von Patienten erst einige Zeit später beantwortet werden, denn sie müssen zunächst in ihrem Alltag erproben, inwieweit die Auskünfte und Hinweise ihnen weiterhelfen. Auf die Frage, wie hilfreich das Beratungsgespräch bei der Problemlösung war, musste also beim Evaluationsbogen für die Ratsuchenden aus Gründen der praktischen Durchführbarkeit verzichtet werden, auch wenn dies sicher eine der interessantesten Fragen gewesen wäre.

Aufgrund der genannten Vorüberlegungen wurden drei Fragebogen zur Evaluation des Beratungsgesprächs entwickelt: einer, der von Patienten ausgefüllt wird und zwei für die Berater. Dabei dient einer der Fragebogen für die Berater auch als Leistungsnachweis („Evaluationsbogen 1 für Patientenberater/innen“). Die Einschätzungen der Berater zur Qualität des jeweiligen Beratungsgesprächs sind hier also öffentlich und für interessierte Stellen zugänglich. Die Fragen beziehen sich dabei ganz allgemein auf Aspekte, die ein gelungenes Beratungsgespräch charakterisieren.

Der zweite Evaluationsbogen („Evaluationsbogen 2 für Patientenberater/innen“) ist dagegen nur als eine interne Qualitätskontrolle gedacht, der den Beratern dabei helfen soll, mögliche systematische Fehler bei ihrer Beratung zu erkennen. Dementsprechend steht inhaltlich hier das Beratungsverhalten im Vordergrund. Die mit diesem Fragebogen erhobenen Informationen bleiben bei den Beratern, so dass an dieser Stelle auch eigene Versäumnisse und Unzulänglichkeiten offen festgehalten werden können. Je nach Erfordernissen der Beratungsstellen vor Ort können alle drei, oder auch nur einer oder zwei zur Anwendung kommen.

Um den Zeitaufwand zum Ausfüllen der Fragebogen gering zu halten und damit auch ihre Akzeptanz zu erhöhen, wurde versucht, mit möglichst wenigen Fragen und möglichst wenigen, klaren Antwortkategorien eine gute Einschätzung zur Beratungsqualität zu erreichen. Die Evaluationsbogen sind damit in der Lage, auf Probleme bei der Beratungsarbeit hinzuweisen (z.B. wenn Patienten sich immer wieder nicht richtig verstanden fühlen). Eine Ursachenanalyse, warum es zu den Problemen kommt, muss dann allerdings vor Ort erfolgen. Wenn man alle möglichen Ursachen für alle denkbaren Probleme in die Evaluationsbogen aufgenommen hätte, wären diese viel zu umfangreich geworden.

Die drei Evaluationsbogen befinden sich zusammen mit Hinweisen zu ihrer Anwendung im Anhang.

Personelle Ausstattung

Aus Gründen der Ökonomie und Effizienz sollte für die Patientenberatung mindestens ein Stundenumfang in der Größenordnung einer halbe Stelle vorgesehen sein.

Die Patientenberater sollten hauptamtlich bei der Institutionen beschäftigt sein. Die Anforderungen an die Berater und ihre Arbeit übersteigen in der Regel die Möglichkeiten einer ehrenamtlichen Tätigkeit.

Die Patientenberatung beinhaltet folgende Tätigkeiten:

- Beratung
- Vor- und Nachbereitung
- Dokumentation
- Kooperation mit anderen Berufsgruppen im konkreten Einzelfall
- Teamarbeit
- Recherche
- Fortbildung
- Supervision

Fortbildung

Für die Fortbildung sollte ein Zeitumfang von ca. 3 Stunden der wöchentlichen Arbeitszeit vorgesehen werden.

Diese vergleichsweise hohe Stundenzahl begründet sich hauptsächlich durch die ständig neuen Entwicklungen und Erkenntnissen im medizinischen Bereich. Da sowohl Infektion / Erkrankung als natürlich vor allem auch ihre Behandlung ein relativ neues Forschungsgebiet der Medizin sind, ist eine kontinuierliche Fortbildung auf diesem Gebiet noch wichtiger als bei vielen anderen Erkrankungen. Dabei ist die Zeit, die für einzelne Patienten z. B. in der Literatur / im Internet recherchiert wird, natürlich teilweise auch Fortbildungszeit. Aber auch der Besuch von Kongressen gehört dazu.

Fortbildung in diesem Sinne ist (im Gegensatz zu Weiterbildungen) eine unabdingbare Voraussetzung für eine qualitätsgesicherte Beratung und gilt deshalb immer als Arbeitszeit und wird vom Arbeitgeber finanziert.

Supervision

Der Zeitumfang für Supervision soll etwa 2,5% der wöchentlichen Arbeitszeit betragen (also knapp 1 Stunde pro Woche bei einer Vollzeittätigkeit in der Patientenberatung). Es muss sowohl die Möglichkeit zur externen Team- als auch zur externen Fallsupervision bestehen. Auch die Supervision gilt mindestens bis zu diesem Zeitumfang als Arbeitszeit und wird vom Arbeitgeber finanziert.

Beraterkompetenzen

Ausbildung

In der Regel sollten die Berater mindestens über ein abgeschlossenes Fachhochschulstudium im gesundheitlichen / sozialen Bereich verfügen. Aber auch verwandte Berufsabschlüsse können geeignet sein. Insbesondere folgende Ausbildungen bieten eine gute Grundlage für die Tätigkeit als Patientenberater:

- Diplom - Sozialarbeiter
- Diplom - Sozialpädagogen
- Ärzte
- Diplom – Psychologen
- Krankenpflegekräfte
- Pharmazeutisch – technische Assistenten
- ...

Entscheidend, bzw. zusätzlich unbedingt erforderlich, für die Qualifikation zum Patientenberater ist aber die Erfüllung aller weiteren genannten Standards zu den Beraterkompetenzen (s. u.). Die Ausbildung stellt hierbei nur eine mögliche Grundlage dar, die den Erwerb der anderen Kompetenzen erleichtern kann. So ist auch denkbar, dass, wie in der AIDS – Hilfe nicht unüblich, Menschen mit einem ursprünglich völlig fachfremden Beruf (z.B. Friseur) aufgrund eigener Betroffenheit die entsprechenden Beraterkompetenzen erwerben und sich damit als Patientenberater qualifizieren.

Wissen

Im folgenden wird zu den einzelnen Bereichen („Medizin“, „Gesundheitsförderung“, und „Psychosoziale Aspekte“) stichwortartig das notwendige Wissen aufgeführt, über das Patientenberater verfügen sollten. Zudem werden - wo immer möglich – Literaturempfehlungen gegeben, bzw. auf Internetadressen verwiesen, die die aufgeführten Informationen enthalten. Natürlich handelt es sich auch hier um Mindeststandards. Selbst bei der aufgeführten Literatur wurde versucht, sich auf möglichst wenige, kurze, aber dafür prägnante Angaben zu beschränken. Dies bedeutet jedoch nicht, dass die aufgeführte Literatur immer umfassend beherrscht werden muss. Dennoch sollten alle Berater sie kennen und Zugang zu ihr haben.

Des Weiteren ist zu beachten, dass die Aufteilung des notwendigen Wissens in die drei Themenbereiche „Medizin“, „Gesundheitsförderung“, und „Psychosoziale Aspekte“ nicht immer ganz trennscharf sein kann und lediglich einer übersichtlichen Struktur dient. Da Patientenberater über das gesamte Wissen in allen Themenbereichen verfügen soll, werden einige Punkte an einer Stelle ausführlicher abgehandelt und an anderer Stelle nur kurz erwähnt. Dies soll die Anzahl der Wiederholungen verringern.

Medizin / Therapie

Epidemiologische Grundlagen

Die Berater sollten über den aktuellen Stand der Inzidenz von HIV / Aids / sexuell übertragbaren Infektionen (STI) informiert sein.

Literatur und Internetadressen:

Epidemiologisches Bulletin

Direktkontakt Robert-Koch-Institut (RKI); RKI – Homepage: www.rki.de

UN-report on the global HIV/AIDS epidemic; Homepage: www.unaids.org

Zellbiologie

- HIV-sensible Zelltypen (Zellen mit CD4-Rezeptoren d.h. T4-Helferzellen, Makrophagen, Monozyten, spezifische Hirn- und Darm- Hautzellen)
- Zellaufbau (Hülle und Hüllproteine, Nukleus, Mitochondrien, DNS {Aufbau, Bestandteile, Funktion, Replikation})

Literatur:

Grundlagenliteratur siehe unter „Immunologie der HIV – Infektion“

Virologie

- Virustypen (Grundlagen)
 - DNS - Viren vs. RNS - Viren, hier: Retroviren (Lentiviren)
 - Verschiedenen HIV-Typen
- Aufbau des HI-Virus
 - Hülle und Hüllproteine
 - Enzyme
- Vermehrungszyklus
- Übertragung
 - Übertragungswege
 - Risikominimierungsstrategien (Bareback-Diskussion)
 - Superinfektion, Co-Infektion mit einem anderen HIV-Subtypen

Literatur:

Grundlagenliteratur siehe unter „Immunologie der HIV – Infektion“

Immunologie der HIV-Infektion

Natürlicher Verlauf der HIV-Infektion

- Akute HIV-Infektion
- Immunantwort gegen HIV
 - grobe Beschreibung des Immunsystems
 - Funktion der und Auswirkungen auf CD4 - und CD8 - Zellen
 - Set point
 - Long-Term-Non-Progressors
 - Genetische Faktoren in der Immunantwort (Chemokine, HLA)
- Asymptomatische Phase
 - Immunsuppression und Auswirkungen
 - Abnahme der CD4+-T-Lymphozyten
 - Störungen der spezifischen Immunantwort (z.B. Herpes zoster, Pilzkrankungen, Durchfall, Nachtschweiß, Fieberschübe, Abgeschlagenheit)
- Symptomatische Phase
 - CDC-Klassifikation
 - Aids - definierende opportunistische Erkrankungen
 - PCP
 - Toxoplasmose - Encephalitis
 - Ösophagiale Candida - Infektion oder Befall der Bronchien, Trachea oder Lunge
 - Chronische Herpes – Simplex - Ulzera, Herpes-Bronchitis, -Pneumonie, -Ösophagitis
 - Cytomegalie - Retinitis
 - Generalisierte CMV-Infektion (nicht von Leber oder Milz)
 - Rezidivierende Salmonellen - Septikämien
 - Rezidivierende Pneumonien innerhalb eines Jahres
 - Extrapulmonale Kryptokokken - Infektionen
 - Chronische intestinale Kryptosporidien - Infektion
 - Chronische intestinale Infektion mit Isospora belli
 - Disseminierte oder extrapulmonale Histoplasmose
 - Tuberkulose
 - Infektion mit Mycobacterium-avium-Complex (MAC) oder Mycobacterium kansasii, disseminiert oder extrapulmonal
 - Kaposi-Sarkom
 - Hochmaligne Non Hodgkin Lymphome
 - Invasives Cervix-Karzinom
 - Progressive multifokale Leukoenzephalopathie (PML)
 - Wasting Syndrom
- Prophylaktische Maßnahmen gegen opportunistische Erkrankungen

Literatur und Internetadressen:

- Arendt, G. & von Gießen, H. 2000. Klinik, Pathogenese und Therapie von Neuro-Aids. Uni Med Verlag AG, Bremen.
- Gümbel, H. & Koch, F. 2000. Infektionen des Auges – Diagnostik und Therapie. Uni Med Verlag, Bremen.
- HIV-Arbeitskreis Süd-West 2003. HIV und AIDS, Springer-Verlag.
(www.hiv-leitfaden.de)
- Kamps, Hoffmann, Chr. 2003. HIV.NET 2003
(www.hiv.net)
- Rockstroh, J. & Spengler, U. 1999. Opportunistische Infektionen und Tumore im Verlauf der HIV- Infektion. Uni Med Verlag AG, Bremen.

Diagnostik

- Risikoeinschätzung
- Institute, die HIV-Antikörper-Tests (anonym) durchführen
- Testverfahren
- Laborwerte, die im Rahmen der HIV-Erkrankung regelmäßig kontrolliert werden

Literatur:

- Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hrsg.). 2000. HIV-Test 2000. AIDS-Forum DAH, Band 39.
- Zankl, E. 2002/2003. Das Einmaleins der Laborwerte. Projekt Information, Jahrgang 10,6. Jahrgang 11,1.

Antiretrovirale Therapie

- Wirkungsweise der verschiedenen Medikamente
 - Fusions- / Eintrittsinhibitoren
 - Nukleosidale Reverse Transkriptase - Inhibitoren
 - Nukleotidale Reverse Transkriptase – Inhibitoren
 - Nicht nukleosidale Reverse Transkriptase - Inhibitoren
 - Protease – Inhibitoren
- Erhältliche Medikamente
 - Handelsnamen, Substanznamen, Abkürzungen
 - Formulierungen
 - Dosierungen
 - Einnahmeverfahren
 - Halbwertszeiten
 - Bioverfügbarkeit

- Liquorgängigkeit
- Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten
- Wechselwirkungen mit anderen Stoffen
 - Alltagsdrogen (z.B. Alkohol, Tabak)
 - „Partydrogen“
 - Illegale Drogen
 - Wirkstoffe aus der alternativen bzw. komplementären Medizin (z.B. Johanniskraut)
- Nebenwirkungsprofile
- Nebenwirkungsmanagement

- Therapiestrategien
 - individuell angepasste Regime (z.B. therapeutic drug monitoring)
 - Resistenztypen, Resistenzbildung und Mutationen
 - Salvage-Therapien

- Laborparameter
 - CD4 absolut und prozentual
 - T4/T8-Ratio
 - Viruslast

- Therapiebeginn

- Strukturierte Therapiepausen

Literatur:

Deutsche AIDS - Hilfe e.V. 2002. Rund um die Kombinationstherapie.

(Auch für Patienten geeignet.)

Deutsche AIDS - Hilfe e.V., Projekt Information. 2003. Wechselwirkungen bei HIV-Medikamenten.

Gözl, J. Antiretrovirale Therapie bei HIV-infizierten Drogenkonsumenten. API-Verlag, München

Jäger, H. & Mauss, S. (Hrsg.). 2001. AIDS - Lipodystrophie. Thieme, Stuttgart

Salzberger, B. & Fätkenheuer, G. 2001. Aktuelle HIV-Therapie. Uni Med Verlag AG, Bremen.

Wolf, E. & Jäger, H. 2001. KIS-HIV Drug Finder Antiretrovirale Therapie, GSK

Wolf, E. & Jäger, H. 2002. KIS-HIV OI Drug Finder Opportunistische Infektionen bei HIV, Pfizer

Co-Infektionen

- Hepatitiden (insbesondere Hepatitis C)
 - Infektionswege und mögliche Behandlungen

- STI (sexuell übertragbare Infektionen)
 - Infektionswege und mögliche Behandlungen

Literatur:

- Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 2003. Virus - Hepatitis. Eine Orientierungshilfe.
(Auch für Patienten geeignet).
- Med-Info. Nr.41. 2003. HIV und Haut.
- Petsold, D. & Gross (Hrsg.) 2000. Diagnostik und Therapie sexuell übertragbarer Krankheiten. Springer-Verlag, Berlin.
- Zeuzem, S. 2000. Chronische Virushepatitiden. Uni Med Verlag AG, Bremen.

Frauenspezifische Aspekte

- Vertikale Transmission (VT)
- Risikominimierung der VT bei Schwangerschaft mit HIV, diskordante Paare
- Frauenspezifische HIV - assoziierte Erkrankungen (s.o.)

Literatur:

- Bogner, J. & Grubert, T. A. 2001. HIV und Schwangerschaft. Uni Med Verlag AG, Bremen.
- Deutsche AIDS – Hilfe e.V. 2003. Frauen mit HIV und AIDS. Ein Ratgeber. 6. Auflage.
- Med-Info Nr. 22. Gynäkologische Erkrankungen.

Compliance / Adhärenz

Literatur:

- Gözl, J. & Rockstroh, J. 2001. Compliance in der HIV-Therapie
- Deutsche AIDS - Hilfe e.V. (Hrsg.) 1999. Compliance und antiretrovirale Therapie. AIDS - Forum DAH, Band 37.

Pflege

Berater benötigen fundierte Kenntnisse über regionale ambulante und stationäre Pflegeangebote.

Allgemeine Nachschlagewerke

Dressler, S. & Wienold, M. 2003. AIDS - Taschenwörterbuch. 7. Auflage, Bristol Meyers Squibb, Berlin

Die HIV-Therapie unterliegt einem rapidem Wandel in Abhängigkeit zu dem aktuellen wissenschaftlichen Forschungsstand. Aus diesem Grund wird die Lektüre folgender (Online-) Publikationen empfohlen:

Fax-Report zu beziehen über www.aidshilfe.de

Projekt Information zu beziehen über www.projektinfo.de

HIV-Nachrichten zu beziehen über www.hivnachrichten.de

Retrovirus Bulletin zu beziehen über www.viro.med.uni-erlangen.de/bulletin/bulletin.htm

www.hiv.net

www.medscape.com (englisch)

Med-Info, Aidshilfe Köln/DAH www.aidshilfe-koeln.de

Gesundheitsförderung

Die gesundheitsfördernde Arbeit der AIDS - Hilfen stützt sich in ihrer konzeptionellen Grundlage auf den Gesundheitsbegriff der Weltgesundheitsorganisation (WHO; Ottawa Charta). Daraus lässt sich ableiten, dass Patientenberatung die jeweiligen Ratsuchenden im Prozess unterstützt, ein höheres Maß an Selbstbestimmung über die eigene Gesundheit zu erlangen und diese so zu stärken. D.h. Patientenberatung informiert den Patienten über Gesundheitsrisiken und –ressourcen und eröffnet ihm Handlungsoptionen, die auf seine individuellen Fähigkeiten zugeschnitten sind.

Die folgenden Literaturhinweise sind als Hintergrundwissen für die Patientenberatung sinnvoll. Außerdem werden Nachschlagewerke zur Vertiefung genannt.

Sexualität

- Sexualität von Frauen und Männern
- Schwule Sexualität
- mögliche Auswirkungen von ART auf Libido und sexuelles Verhalten
- Safer Sex
 - Infektionswege und Prävention von sexuell übertragbare Infektionen (STI)
 - Infektionswege und Prävention von Hepatiden (insbesondere Hepatitis C)
 - Impfmöglichkeiten zu Hepatitis A und B
 - Nutzen regelmäßiger medizinischer Checks auf STIs (vor allem Lues, GO, aber auch HPV) für sexuell aktive Menschen mit HIV

Literatur:

Deutsche AIDS – Hilfe e.V. 2002. Schwuler Sex – Lust und Risiken. S. 43 – 51

(alphabetische Nennung der STIs)

Dressler, S. 2003. Was hat AIDS eigentlich mit Sex zu tun? in: Psychomed - Zeitschrift für Psychologie und Medizin, Heft 2/2003; S. 91 - 95

Maydorn, A. 1999. Das schwule Gesundheitsbuch. Querverlag, Berlin.

(Nachschlagewerk)

Med-Info Nr. 42. 2002. Feigwarzen, HPV – Infektionen und AIDS.

Med-Info Nr. 24. 1999. Schwangerschaft und HIV.

Zink, C. & Dressler, S. 2002. Pschyrembel Sexualität. De Gruyter, Berlin.

(Nachschlagewerk)

Diverse Broschüren und Fachpublikationen der DAH, Z.B.:

Deutsche AIDS – Hilfe e.V. 2002. sex + life für positive schwule Männer.

Drogen

- Auswirkungen von Nikotin in Verbindung mit der ART
 - Raucher-Entwöhnungsprogramme
- Auswirkungen von Alkohol in Verbindung mit der ART
 - Alkoholabhängigkeit und Behandlungsmöglichkeiten
- Wirkungen, Neben- und Wechselwirkungen „grüner“ (frei verfügbarer) Medikamente
- Drogengebrauch und Sexualität
- die Bedeutung des Konsums von (il-)legalen Drogen als Eintrittskarte in die schwule Szene
- Drogenkonsummuster
- Safer Use
 - Möglichkeiten der Substitution
 - Spritzenaustausch / Spritzenautomaten
 - Schutzräume für Drogenkonsum (Fixerstuben)
 - Informationsmaterial für Drogenkonsumenten als niedrighschwelliges Angebot

Literatur:

- Deutsche AIDS – Hilfe e.V. 2001. Rausch und Risiko. Schwule Männer und Ihre Drogen.
- Deutsche AIDS – Hilfe e.V. 1997. Safer Sex – Schutz vor AIDS – Tips für Frauen und Männer, die Drogen gebrauchen.
- Heudtlass, J.-H., Stöver, H., Winkler, P. (Hrsg.) 1995. Risiko mindern beim Drogengebrauch. *(Drogen, Ihre Wirkungen, Nebenwirkungen, Wechselwirkungen: Rauschdrogen, Psychotrope Medikamente, Schnüffelstoffe, Alkohol. S. 15 ff.)*. Fachhochschulverlag Frankfurt a. M. *(Nachschlagewerk)*
- Klee, J. & Stöver, H. (Hrsg.). 1994. Drogen und AIDS. Beratungsführer der DAH. *(Sammelband; Nachschlagewerk)*
- Poser, W. & Poser, S. 1996. Medikamente - Missbrauch und Abhängigkeit. Stuttgart: Thieme. *(Nachschlagewerk)*
- Schwarze, S. 2003. High on HAART. in: Projekt Information 1/2003; S. 3 - 7

Ernährung

Da es zur Zeit keine gesicherten wissenschaftlichen Erkenntnisse zu einer HIV spezifischen Ernährung gibt im Vergleich zu anderen Krankheitsgruppen, sollten Berater im Bedarfsfall eine geeignete Ernährungsberatung vermitteln, ggf. aber auch auf regionale AIDS - Hilfe – Kochgruppen hinweisen können. Für entsprechend Bedürftige müssen Berater Informationen zu regionalen Suppenküchen, bzw. Tafeln bereithalten.

Literatur:

- Meinhold, C. 2000. Rund um die Ernährung. Informationen für Menschen mit HIV + AIDS. Deutsche AIDS – Hilfe e.V., Berlin

Sport

Sport beeinflusst und verändert das Immunsystem. Ob und inwieweit die Veränderungen positiver oder negativer Natur sind, ist individuell sehr unterschiedlich und gerade im Bezug auf ein geschädigtes Immunsystem nicht eindeutig. Das subjektive Wohlempfinden spielt hier eine wichtige Rolle. So kann für den einen Ausgleichssport zum Wohlbefinden beitragen, einen anderen setzt die Idee, einen regelmäßigen Sporttermin wahrnehmen zu müssen, unter Druck. Die Berater sollten diese Aspekte einer möglichen Über-, bzw. Unterforderung bei ihrer Beratung beachten.

Nachgewiesen ist jedoch eine Senkung der Triglyceride durch Sport (vgl. Projekt Information August 2000; S. 18 ff.). Unter ART können die Triglyceride steigen und so auch das Risiko z.B. koronarer Erkrankungen erhöhen. Eine Senkung ist demnach als gesundheitsfördernd anzusehen.

Die Berater sollten die regionalen HIV-spezifische Sportangebote kennen und bei Interesse die Patienten darauf hinweisen können.

Stress

Entspannungstechniken

- Verschiedenen Techniken
- Indikationen
- Kontraindikationen
- Auswirkungen auf das Immunsystem

Auch die Beratung selbst sollte für die Patienten möglichst stressarm sein, also unbürokratisch, patientenzentriert, motivierend, aber nicht überfordernd.

Literatur:

Schwarze, S. 2002. Stress verschlechtert Ansprechen auf HAART. in: Projekt Information 2/2002; S. 3 – 4

Hintergrundliteratur/Nachschlagewerke:

Kassenärztlichen Vereinigung. Leitfaden Stressbewältigung.

Meichenbaum, D. & Schattenberg, L. 2002. Intervention bei Stress. Bern: Verlag Huber.

Tausch, R. 2000. Hilfen bei Stress und Belastung. Hamburg: Rowohlt.

Rehabilitation

Literatur:

Exner-Freisfeld, H. 2001. Soziale Absicherung bei HIV und AIDS. Sozialmedizinische und -rechtliche Aspekte der Versorgung. (*Nachschlagewerk*)

Hösl, J. 2002. Soziale und rechtliche Aspekte bei HIV. 2. Auflage. Boehringer Ingelheim.

Psychosoziale Aspekte

Die Berater sollten wissen, in welcher Weise die folgenden psychosozialen Aspekte die Krankheitsverarbeitung und das Leben mit HIV /AIDS beeinflussen. Dabei wird nicht erwartet, dass die Berater in der Lage sind, psychosoziale Probleme mit den Patienten professionell bearbeiten zu können (s. S. 20). Vielmehr geht es um eine kognitive Aufmerksamkeit: Die Berater sind anders aufmerksam, wenn sie etwas über die Themen wissen. Dieses Wissen haben sie sich angeeignet über Literatur (wie unten angegeben), Wissenstransfer durch erfahrene Mitarbeiter in der eigenen oder fremden Institutionen, Fortbildungen, Fallbesprechungen und Supervision.

Auch wenn von den Patientenberatern keine Problemlösekompetenz im psychosozialen Bereich erwartet wird, sollten sie doch in der Lage sein, problematische Entwicklungen auf diesem Gebiet bei den Patienten zu erkennen, den Einfluss dieser Entwicklungen auf die körperliche Befindlichkeit und die Compliance einzuschätzen und die Patienten dann gegebenenfalls an geeignete Fachkräfte weiter zu vermitteln.

Emotionale Befindlichkeit

Die jeweilige aktuelle emotionale Befindlichkeit der Patienten ist entscheidend für ihre Aufnahmefähigkeit während eines Beratungsgesprächs. Die Berater sollten darauf eingehen können. Außerdem wird von den Beratern die Fähigkeit erwartet, alltägliche Befindlichkeitsstörungen von depressiver Erkrankung zu unterscheiden sowie eine Angsterkrankung erkennen zu können. Besondere Aufmerksamkeit muss einer möglichen Suizidgefährdung geschenkt werden. Im Falle einer psychischen Erkrankung sollen die Berater kompetent weiter verweisen.

Literatur und Internetadressen:

Kast, V. 2001. Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. Kreuz – Verlag.

(allgemeine Informationen zum Thema Trauer, Basisliteratur)

Riemann, F. 2002. Grundformen der Angst. München: Reinhardt.

(allgemeine Informationen zum Thema Angst, Basisliteratur)

www.kompetenznetz-depression.de

www.angst-auskunft.de

Alter

- Altersabhängige Besonderheiten in der Krankheitsverarbeitung von HIV /AIDS
- Verweisungskompetenz auf regionale Angebote, Netzwerke und Selbsthilfestrukturen für altersspezifische Angebote

Geschlecht

Literatur und Internetadressen:

AIDS-Aufklärung Frankfurt e.V. 2001. Oh Mann...! Informationen für Männer zu Sexualität, Liebe und AIDS.

Deutsche AIDS – Hilfe e.V. 2003. Frauen mit HIV und AIDS. Ein Ratgeber. 6. Auflage.

PositHIV & Hetero. Netzwerk: <http://netzwerkplus.aidshilfe.de/>, <http://hetero.aidshilfe.de>

Sexuelle Identität / sexuelle Lebensweisen

Literatur:

Deutsche AIDS – Hilfe e.V. 1997. Schwuler Sex. Lust und Risiken. Tips für Sexualität und Gesundheit.

Deutsche AIDS - Hilfe e.V. 2001. Beratung von Lesben und Schwulen. Dokumentation der VII. Fachtagung des Verbandes lesbischer Psychologinnen und schwuler Psychologen in Deutschland e.V. (VLSP).

Deutsche AIDS – Hilfe e.V. (Hrsg.). 2001. Schwule, AIDS und Safer Sex. AIDS - Forum DAH, Band 40.

Niederwieser, S. 2002. Sextipps für schwule Männer. Bruno Gmünder Verlag.

Winiarski, R. 2002. coming out total. Bruno Gmünder Verlag.

Beruf / Bildungsstand / Kognitive Fähigkeiten

Die Berater müssen in ihrem sprachlichen Verhalten die Sprachebene der Klienten berücksichtigen. Sie sollten Bildungsstand und kognitive Fähigkeiten einschätzen können. Wichtige Fragen in diesem Zusammenhang können sein: „Kann mein Gegenüber lesen? Was wurde verstanden? Wie viele Vorkenntnisse hat er / sie?“ Dies sind Fragen, die nicht nur im Kontakt mit Migranten wichtig sind.

Tages- und Kontaktgestaltung

Die Berater benötigen Kenntnisse über hausinterne Angebote oder die anderer Institutionen, die einer möglichen Isolation von Betroffenen entgegenwirken und die soziale Integration fördern können.

Nationalität / kulturelle Zugehörigkeit / Tradition / Religion

Literatur:

Deutsche AIDS - Hilfe e.V. 1998. Handbuch Migration für AIDS - Hilfen, AIDS - Fachkräfte und andere im AIDS - Bereich Tätige.

Nzimegne-Gölz, Solange. HIV und AIDS. Umgang mit Patienten aus Schwarzafrika.

GlaxoSmithKline

Allgemeine Lebenssituation

Die Berater sollen in der Lage sein, im Verlaufe des Beratungsgespräches eine Einschätzung zur allgemeinen Lebenssituation der Klienten zu gewinnen, da diese einen bedeutenden Einfluss z.B. auf Compliance und damit auf den gesamten Krankheitsverlauf haben kann. Insbesondere auf folgende Aspekte sollte geachtet werden:

- Soziale Situation
 - Wohnsituation
 - finanzielle Ressourcen
- Soziale Beziehungen
- Drogenabhängigkeit
 - Drogenkonsummuster
 - Zusammenhang zwischen Drogenkonsum und Compliance
 - Möglichkeiten der Substitution
 - Fundierte Kenntnisse über die Infrastruktur des regionalen Drogen - Hilfesystems
- Besonderheiten

Sozialrechtliche Aspekte

Die Berater brauchen lediglich eine grobe Orientierung zu Rechten und Pflichten der Patienten in den folgenden Bereichen, damit sie sie gegebenenfalls darauf aufmerksam machen und kompetent weiter verweisen können:

- Arbeitsrecht
- Rente
- Krankengeld
- Schwerbehinderung
- Leistungen nach dem Arbeitslosengeld II (SGB II)
- Sozialhilfe und andere materielle Hilfen, z.B. Stiftungen
- Pflegegeld
- Wohngeld
- Wohnberechtigungsscheine
- Grundsicherung und Hilfe zum Lebensunterhalt (SGB XII)
- Patientenrecht
- Aufenthaltsstatus

Literatur:

Exner-Freisfeld, H. 2003. AIDS und die Grundsicherung. Ein Wegweiser. Boehringer Ingelheim.
Hösl, J. Soziale und rechtliche Aspekte bei HIV. Boehringer Ingelheim.

Strategien der Krankheitsverarbeitung

Literatur:

Arasteh, K. & Weiß, R. 2002. Auseinandersetzung statt Verdrängung? in: Buch gegen die Panik. S. 238-248. Verlag rosa Winkel GmbH, Berlin.

Psychische Erkrankungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten

Auch hier benötigen die Berater lediglich ein allgemeines Grundwissen, das sie für psychische und Verhaltensauffälligkeiten sensibilisiert, damit sie Patienten auf Behandlungsmöglichkeiten hinweisen können.

Literatur:

Federspiel, Lackinger & Karger. 1996. Kursbuch Seele. Kiepenheuer und Witsch.
(*Nachschlagewerk*)
Scharfetter, C. 2002. Allgemeine Psychopathologie.
(*Nachschlagewerk*)

Allgemeines Wissen

Da Patientenberater keine kompetenten Ansprechpartner für alle möglichen Probleme von Menschen mit HIV und Aids sein können, benötigen sie ein umfassendes Wissen über die Infrastruktur des regionalen Hilfesystems, aber auch über die überregionalen Angebote im Gesundheitssystem. Nur so wird es ihnen möglich sein, den Bedarf der Patienten in ganz unterschiedlichen Bereichen zu erkennen und sie entsprechend kompetent weiter zu verweisen.

Fortbildungen / Weiterbildungen / Berufliche Vorerfahrungen

Neben dem spezifischen Wissen in den Bereichen „Medizin / Therapie“, „Gesundheitsförderung“ und „Psychosoziale Aspekte“ ist der Erwerb folgender allgemeiner Kenntnisse und Fertigkeiten für die Tätigkeit der Patientenberater erforderlich:

- Gesprächsführung orientiert am klientenzentrierten Ansatz
- Fähigkeit, ein Gespräch zu strukturieren und bei der Struktur zu bleiben
- Psychologisches Grundwissen zur Gesprächsanalyse
(z.B. das Wissen darum, dass Patienten zur Überwindung der Schwellenangst häufig mit einem vermeintlich einfachen Problem quasi als „Eintrittskarte“ beginnen, dahinter aber oft ein viel schwierigeres, komplexeres Problem verborgen wird)
- Allgemeines biologisch – medizinisches Grundwissen zu Organen, ihren Funktionen und Fehlfunktionen sowie zu Medikamenten und ihren Wirkungen
- Basiswissen zum Sozialsystem und zu Sozialversicherungen
- Basiswissen zum medizinischen Versorgungssystem (z.B. Abläufe in Kliniken und Praxen)

Zudem ist die Bereitschaft der Berater zu kontinuierlicher Fortbildung und Supervision Voraussetzung für ein qualitätsgesichertes Beratungsangebot.

Kommunikative Kompetenzen

In diesem Bereich sind folgende Fähigkeiten erforderlich:

- Beherrschung allgemeiner Höflichkeitsregeln
- respektvoller Umgang mit anderen Menschen
- Zugewandtheit (Freundlichkeit / Blickkontakt)
- klientenzentrierte Sprache

Soziale Kompetenzen

Berater müssen in der Lage sein, professionelle Beziehungen einzugehen und verantwortungsbewusst mit ihnen umzugehen.

Beziehungsfähigkeit

Die Berater sollten Folgendes können:

- offene Haltung einnehmen zu allem, was an Menschen fremd und anders sein kann (Dies bedeutet aber nicht, dass Berater dabei eigene Werte, Anschauungen, etc. unterordnen oder gar aufgeben sollen.)
- Kontakt zu sehr verschiedenen Menschen aufnehmen und halten
- eine vertrauensvolle Gesprächsatmosphäre herstellen
- unmittelbar wahrnehmen und handeln („im Hier und Jetzt“)
- konkret handeln (klare Haltung einnehmen; eindeutig, unmissverständlich, transparent und spezifisch handeln)
- konfrontieren (im eher therapeutischen Sinne: ein Gegenüberstellen von Einstellung – Handeln, Wunsch – Wirklichkeit, Selbstbild – Fremdbild, innen – außen, etc., keine rein provokative Konfrontation)
- Gefühle von Nähe und Distanz von und zu Patienten wahrnehmen und professionell damit umgehen
- Empathie und Wertschätzung für Patienten empfinden und zeigen
- sich kongruent und authentisch verhalten
- in und mit einem Team arbeiten

Verantwortungsbewusstsein

Die Berater müssen ihre Rolle als Berater in einer Beratungssituation anerkennen. D.h., dass sie sich in dieser Situation in der Rolle des „Stärkeren“ befinden im Vergleich zum Ratsuchenden. Die Berater tragen dementsprechend auch eine wesentlich höhere Verantwortung für alles, was mit der Beratung zu tun hat (z.B. Beziehungsgestaltung, Gesprächsinhalte), nicht jedoch für die Entscheidungen und die Lebensgestaltung der Patienten! Diese beiden Bereiche müssen deutlich voneinander abgegrenzt werden.

Aufgrund ihrer großen Verantwortung müssen die Berater unabhängig von den Gepflogenheiten der jeweiligen Institution, in der sie arbeiten, sensibel mit den ihnen anvertrauten Daten und Geheimnissen umgehen (Schweigepflicht).

Berater sollten immer dann bereit sein, auf Selbstdarstellung, Lob oder Bewunderung in der Beratung zu verzichten, wenn dies zum Schaden der Patienten sein könnte (s. Ziele der Berater, S. 11).

Persönliche Faktoren

Die Berater sollten über eine stabile Persönlichkeit und emotionale Ausgeglichenheit verfügen.

Da sich diese Art von Persönlichkeit aber kaum detailliert beschreiben lässt, soll als Mindeststandard in diesem Bereich gelten, dass die Berater

- keine akuten oder chronischen psychischen Erkrankungen haben
- keine Persönlichkeitsstörungen aufweisen und auch
- nicht ausgeprägt narzisstisch oder egozentrisch sein dürfen.

Reflexion und Supervision

Wie bereits erwähnt, müssen Berater bereit sein, ihre Arbeit kontinuierlich supervidieren zu lassen, was als externe Kontrolle helfen soll, Überlastungen, Überforderungen und Fehlentwicklungen frühzeitig zu erkennen und ihnen entgegenzusteuern.

Ein besonderer Umstand im Bereich HIV / AIDS bedarf bei der Supervision sicherlich immer wieder der genaueren Betrachtung: viele Berater sind vor allem auch deswegen von ihrem Arbeitgeber eingestellt worden, weil sie auch „aus der Szene“ der Betroffenen kommen, bzw. selbst HIV positiv sind. Die Abgrenzung von den Ratsuchenden, bzw. von den Problemen der Ratsuchenden ist damit für die Berater in der Regel ganz besonders erschwert, wenn nicht sogar manchmal unmöglich. Auch private Kontakte zu Betroffenen lassen sich insbesondere in etwas kleineren Städten kaum vermeiden. Zu diesem Problem kann es keine Standardlösungen geben. Vielmehr kommt es darauf an, das Bewusstsein für diese sensiblen Konstellationen aufrecht zu erhalten und bei Bedarf immer wieder in der Supervision zu bearbeiten.

Anhang

Dokumentation

Hinweise zu Anwendung des Dokumentationsbogens

Dokumentationsbogen

Evaluation

Hinweise zur Anwendung der Evaluationsbogen

Evaluationsbogen für Patienten

Evaluationsbogen 1 für Berater

Evaluationsbogen 2 für Berater

Hinweise zur Anwendung des Dokumentationsbogen

Der Dokumentationsbogen dient nur dazu, alle für die Patientenberatung wichtigen Aspekte festzuhalten. Es ist nicht das Ziel, weitere Tätigkeiten der Berater zu erfassen, die mit der Beratung im Zusammenhang stehen, oder möglichst viele und genaue Informationen über die Patienten zu sammeln. Dieser Bogen ersetzt deswegen nicht unbedingt bereits in der Beratungsstelle vorhandene Dokumentationen, die der Leistungserfassung dienen oder Daten erheben, die für mögliche Sponsoren relevant sind.

Um den Zeitaufwand für das Ausfüllen des Dokumentationsbogens möglichst gering zu halten, sind zu allen Fragen bereits Antwortkategorien vorgegeben, die lediglich angekreuzt werden müssen. Der Zeitaufwand für die Dokumentation beträgt so nur ca. 2 - 3 Minuten. Der Bogen bietet aber ausreichend Platz für den Fall, dass Berater weitere Anmerkungen hinzufügen wollen.

Die vorgegebenen Antwortkategorien sind so gewählt, dass damit Informationen erfasst werden, die unmittelbar für die Patientenberatung von Bedeutung sind. So gibt es beispielsweise zur Frage nach dem Einkommen der Patienten nur die Antwortkategorien „niedrig“, „ausreichend“ und „hoch“, weil es für Berater wichtig ist zu wissen, ob die Ratsuchenden mit ihrem Einkommen zurechtkommen oder aber ständig finanzielle Sorgen haben. Es geht hier also um das individuelle Erleben der jeweiligen Patienten. Die genaue Höhe des Einkommens ist dabei weniger relevant, denn manche Menschen können mit vergleichsweise wenig Geld bei entsprechender Lebensweise subjektiv über ausreichende finanzielle Mittel verfügen, während andere selbst bei einem relativ hohen Einkommen immer wieder Probleme mit dem Geld haben, das ihnen zur Verfügung steht.

Bei der Frage nach Ko-Erkrankungen sind als Antwortkategorien solche Erkrankungen vorgegeben, die als Nebenwirkung der Medikamente auftreten können, bzw. solche, die die Medikation oder die Compliance der Patienten beeinflussen können. Damit soll sichergestellt werden, dass die Berater dem Auftreten gerade dieser Ko-Erkrankungen besondere Aufmerksamkeit schenken. Daneben gibt es natürlich auch eine offene Antwortmöglichkeit, in der andere Ko-Erkrankungen eingetragen werden können.

Dokumentation zur Patientenberatung

Angaben zur Person

Name /laufende Nummer _____

Geschlecht

- männlich
- weiblich
- transgender

Alter

- bis 18
- 19 - 39
- 40 - 59
- ab 60

Einkommen

- niedrig
- ausreichend
- hoch

Migrationshintergrund

- ja _____
- nein

sexuelle Orientierung

- schwul
- lesbisch
- bisexuell
- heterosexuell
- unbekannt

Infektionsstatus

- positiv
- negativ
- unbekannt

Infektionsweg

- MSM
- Drogen
- heterosexuell
- Pattern II
- sonstige
- unbekannt

Ko-Erkrankungen

somatisch

- Allergien
- Herz – Kreislauf – Erkrankungen
- Polyneuropathien
- andere _____

Ko-Infektionen

- Hepatitis B / C
- STD
- andere

psychisch

- Depression
- Abhängigkeitserkrankungen
- andere _____

Angaben zum Beratungsgespräch

Art des Kontaktes

- persönlich
- telefonisch

- Erstkontakt
- Folgegespräch

Dauer _____ Minuten

Gesprächspartner

- Patient
- Angehöriger
- Kooperationspartner
- Arzt / medizinisches Personal
- sonstige _____

Beratungsinhalte

medizinische Themen

- ART
- Nebenwirkungsmanagement
- Compliance
- Komplementärtherapie
- Stellenwert alternativer Therapien
- Studien
- Immunologischer Verlauf bei HIV
- Ko-Infektionen
- Symptome und Erkrankungen bei HIV
- Prophylaxe von Begleit- und Folgeerkrankungen
- sonstiges _____

Gesundheitsförderung

- Prävention
- Ernährung
- Sexualität
- Stress
- allgemeine Gesundheitsförderung

psychosoziale Themen

- Leben mit HIV Aids
- Arzt – Patienten – Beziehung
- emotionale Befindlichkeit
- sexuelle Identität / sexuelle Lebensweisen
- Lebensperspektiven
- sonstiges _____

Weitervermittlung / Kontaktaufnahme zu

- Arzt / medizinische Einrichtung
- interne Angebote
- externe Beratungsstelle
- Behörden
- Sozialversicherungsträger (KV / RV)
- Psychotherapeut
- sonstige _____

Hinweise zur Anwendung der Evaluationsbogen

Da die Bewertung der Qualität von Beratungsgesprächen als besonders schwierig angesehen werden kann (vgl. das Kapitel Evaluation), wurden drei verschiedene Evaluationsinstrumente entwickelt. Der erste Fragebogen wendet sich an die Patienten, die anderen beiden an die Berater.

Es gibt zwei Evaluationsbogen für Berater, weil es für sie schwierig ist, die Qualität ihrer Beratung kritisch zu bewerten, wenn diese Bewertungen öffentlich sind und damit für sie auch zu negativen Konsequenzen führen können. „Evaluationsbogen 1 für Patientenberater/innen“ erlaubt deshalb eine allgemeine Einschätzung, ob die Beratung gelungen ist. Die Ergebnisse dieser Erhebung können allen interessierten Stellen zugänglich gemacht werden und dienen so der allgemeinen Qualitätskontrolle des Beratungsangebotes.

„Evaluationsbogen 2 für Patientenberater/innen“ ist dagegen nur für die Berater selbst bestimmt und ermöglicht es ihnen, eigenes Verhalten in der Beratung kritisch zu reflektieren, um so gegebenenfalls eigene Versäumnisse zu erkennen. Die Ergebnisse dieses Fragebogen sind nicht öffentlich und dienen der Qualitätskontrolle des eigenen Beratungsverhaltens.

Bei fast allen Fragen der drei Evaluationsbogen wurden nur die Antwortkategorien „ja“ oder „nein“ vorgegeben. Dies lässt zwar keine genauen Differenzierungen zu, verkürzt aber wesentlich die Bearbeitungszeit. Zudem zeigen Untersuchungen zu Fragebogen immer wieder, dass mit einer höheren Anzahl von Antwortkategorien oft auch nicht mehr Erkenntnisse zu gewinnen sind. Daneben gibt es aber auf allen Fragebogen die Möglichkeit eigene Anmerkungen hinzuzufügen.

Die Evaluationsbogen sollten sofort nach dem Beratungsgespräch ausgefüllt werden. Für Patienten muss die Möglichkeit geschaffen werden, dass sie den ausgefüllten Evaluationsbogen anonym abgeben können (z.B. durch das Aufstellen eines Briefkastens im Warteraum, in den sie den Fragebogen nach dem Ausfüllen werfen können).

Bewertungsbogen für Klient(inn)en zur Patientenberatung

Hatte der Berater / die Beraterin genügend Zeit für Sie?

- ja
- nein

Hat der Berater / die Beraterin Ihr Anliegen verstanden?

- ja
- nein

Waren die Informationen verständlich?

- ja
- nein

Waren die Informationen

- ausreichend
- zu viel
- zu wenig?

Fand das Gespräch in einer vertrauensvollen Atmosphäre statt?

- ja
- nein

War die Beratung für Sie nützlich?

- ja
- nein

Welche Schulnote würden Sie insgesamt für die Beratung geben?

- sehr gut
- gut
- befriedigend
- ausreichend
- mangelhaft
- ungenügend

Haben Sie Verbesserungsvorschläge für uns?

Evaluationsbogen 1 für Patientenberater/innen

(zur allgemeinen Qualitätskontrolle des Beratungsangebotes)

Hatte ich die richtigen Informationen, bzw. konnte ich an die richtige Stelle weiter verweisen?

- ja
- nein

Hatte ich ausreichend Zeit für das Beratungsgespräch?

- ja
- nein

—

Gab es Störungen, die die Beratung beeinträchtigten?

- ja
- nein

—

Ließ sich eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen?

- ja
- nein

Wurde die Beratung dem Anliegen des Patienten / der Patientin gerecht?

- ja
- nein
- teilweise

Habe ich den Patienten / die Patientin noch auf andere Angebote aufmerksam gemacht?

- ja
- nein

Evaluationsbogen 2 für Patientenberater/innen

(nur zum eigenen Gebrauch)

Konnte ich den Patienten / die Patientin akzeptieren?

- ja
- nein

Konnte ich das Anliegen ernst nehmen?

- ja
- nein

Konnte ich mich auf die Beratung konzentrieren?

- ja
- nein

Orientierte sich die Menge an Informationen am Bedarf des Patienten / der Patientin?

- ja
- nein

Konnte ich das Gespräch gut strukturieren?

- ja
- nein

Ist es mir gelungen, eine konstruktive Gesprächsatmosphäre zu schaffen?

- ja
- nein
