

„Kooperation zwischen Forschung und Selbsthilfe im Kompetenznetz HIV/AIDS“

A. Skaletz-Rorowski, S. Taubert, N. H. Brockmeyer, Kompetenznetz HIV/AIDS

Voraussetzung für die effektive Prävention der HIV-Infektion ist eine umfangreiche Information. Welche erschreckenden Lücken diesbezüglich unter Jugendlichen bestehen, verdeutlicht eine Umfrage, die UNAIDS - das gemeinsame Programm der Vereinten Nationen gegen HIV/AIDS – vorstellte. Danach haben weltweit mehr als 50 Prozent aller Jugendlichen keine oder zu wenig Allgemeinkenntnisse über die Immunschwächekrankheit und die Wege ihrer Verbreitung.

Kohortenstudie. Präventionsstrategien sind jedoch nur effektiv, wenn diese auf die lokal vorherrschende Infektionssituation abgestimmt sind. Voraussetzung dafür ist die Kenntnis zahlreicher soziodemographischer Parameter. Hierzu bietet die Datenbank der repräsentativen Patientenkohorte, die die Daten retrospektive und im follow up prospektive von ca. 15.000 Patienten im Kompetenznetz HIV/AIDS umfasst (Mai 2007), ein umfangreiches Informationspaket. Parameter wie z.B. Nationalität, ethnische Zugehörigkeit, Schulabschluss, Berufsausbildung, Zugehörigkeit zu einer Risikogruppen (MSM, Drogengebrauch etc.), die für eine maßgeschneiderte Prävention erforderlich sind, können gezielt abgefragt werden und in die Zielgruppen transportiert werden.

Partner im Kompetenznetz – Partner in der Prävention: die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (DAH). Menschen mit HIV über die Aktivitäten und Forschungsergebnisse des Kompetenznetzes HIV/AIDS zu informieren, ihre Interessen zu vertreten und sie zu motivieren, an der Ausgestaltung des Kompetenznetz mitzuwirken sind die zentralen Anliegen des Projekts "Patientennetzwerk" der Deutschen AIDS-Hilfe. Sechs Vertreter(innen) regionaler AIDS-Hilfen sowie der Projektkoordinator des Deutschen AIDS Hilfe machen das Aidshilfenetzwerks im KompNetz aus. Ziel ihres Projekts ist das Herstellen von Kommunikation zwischen Forschern, HIV-Community und Aidshilfen. Um dieses Ziel zu erreichen, werden die unterschiedlichsten Ebenen genutzt. Aktuelle Informationen über das Kompetenznetz werden über Periodika der DAH gestreut und in Veranstaltungen sowohl an Multiplikatoren der AIDS-Hilfe als auch an Patient(inn)en direkt kommuniziert. Seit 2006 veröffentlicht die DAH den Patientennewsletter „*Kompl@t*“, der über die Kompetenznetz-Website abonniert, bzw. heruntergeladen werden kann. Er richtet sich an Teilnehmende der Kompetenznetz-Kohorte, AIDS-Hilfe-Multiplikatoren sowie interessierte Nichtmediziner. Ein weiteres Thema für das Aidshilfenetzwerk im Kompetenznetz stellt die Auseinandersetzung mit den geförderten Einzelprojekten dar. Durch Projektbesuche können sich die AIDS-Hilfe-Berater einen Eindruck in die Arbeitsweisen und Zielen ausgewählter Forschungsprojekte machen. Erfahrungen und vermitteltes Fachwissen aus den Projektbesuchen leiten die Teilnehmern in die Strukturen ihrer Aidshilfe weiter. Daneben beteiligt sich die DAH, in Abstimmung mit dem Kompetenznetz HIV/AIDS, auch aktiv an der Entwicklung von eigenen Forschungsfragestellungen, die für die Zukunft von großem Interesse sein werden. Gemeinsam mit dem Patientenbeirat, der im Entscheidungsgremium des Kompetenznetzes vertreten ist, entwickelte die Deutsche AIDS Hilfe zwei sozialwissenschaftlich ausgerichtete Forschungsprojekte. Mit dem ersten Forschungsprojekt sollen die Möglichkeiten eruiert werden, HIV/STD-Prävention im Arzt-Patienten-Kontakt zu fördern. Im Rahmen dieses Projekts werden Patient(inn)en befragt, was sie sich von ihrem Arzt/Ihrer Ärztin an Präventionsberatung wünschen, bzw. was sie ablehnen würden. Die Mediziner/innen hingegen werden befragt, wo sie die Möglichkeiten und Grenzen für Beratungen zur HIV/STD-Prävention sehen und welche Aktivitäten sie unter einer „ärztlichen HIV/STD-Prävention“ verstehen. Das zweite Projekt mit dem Institut für Medizinische Psychologie der Charite Berlin beschäftigt sich mit der Erforschung der Compliance, konkret mit den sozialen und individuellen Barrieren, die Menschen mit HIV von der regelmäßigen Einnahme ihrer

Medikamente abhalten. Zusammenfassend zeigt die Erfahrung der letzten Jahre, dass die enge Zusammenarbeit zwischen dem Kompetenznetz HIV/AIDS und dem Patientennetzwerk im Kompetenznetz eine wichtige und solide Grundlage für medizinische und gesundheitspolitische Entscheidungen für die Versorgung von HIV-Infizierten und Aidskranken in Deutschland darstellt.