

## **Professionell gebahnte Versorgungspfade und ihre Konsequenzen für die Patienten**

Ergebnisse einer strukturanalytischen Untersuchung der Aids-Krankenversorgung

*Doris Schaeffer und Martin Moers*

Die HIV-Infektion und Aids haben nicht nur die Medizin vor neue Herausforderungen gestellt, auch in der Krankenversorgung hieß es, neue Wege zu beschreiten. Diese hatten sowohl den krankheitsspezifischen Anforderungen Rechnung zu tragen als auch punktuell für eine singuläre Krankheit den Insuffizienzen des hiesigen Gesundheitswesens zu begegnen. Mit Aids war nicht nur eine bis dahin unbekannte und sich rasch auszubreiten drohende Infektions-, sondern eine sich bis heute als unheilbar erweisende und somit neue chronische Krankheit entstanden, die sich in das Spektrum aller Krankheiten einordnete, deren Versorgung im hiesigen, auf Akuterkrankungen ausgerichteten Gesundheitswesen nur schwer sicherzustellen ist.

Erstaunlich rasch und flexibel wurde auf diese Herausforderung reagiert. Dabei hat das Gesundheitswesen ein Innovationspotential bewiesen, das ihm lange Zeit abgesprochen wurde. So entstanden neue Formen ambulanter medizinischer und pflegerischer Betreuung, neue Modelle stationärer und teilstationärer Versorgung, es hielten neue Helfergruppen Einzug in die versorgenden Einrichtungen, und es wurden zahlreiche Anstrengungen unternommen, um andere Muster der Arbeitsteilung und Aufgabenzuweisung für die beteiligten Gesundheitsberufe zu schaffen. Aids hat - so eine unserer Thesen - die Strukturen der Krankenversorgung in Bewegung gebracht und das auch in solchen Bereichen, die jahrzehntelang als reformresistent galten. Eine der uns am wichtigsten erscheinenden Innovationen besteht darin, daß der Versuch unternommen wurde, eine weitestgehend extramural erfolgende Versorgung zu ermöglichen und damit folgender Erkenntnis Rechnung zu tragen: "home is the central site - the major workplace where lifelong illness is managed on a daily basis" (Strauss et al. 1991, S. 65). Zugleich wurde angestrebt, Wege durch das Versorgungssystem zu bahnen, die während des gesamten Krankheitsverlaufs eine dem Charakter der Erkrankung angemessene Versorgung garantieren und Destabilisierungen vorhandener Hilfe- und Bewältigungspotentiale vermeiden.

Im Rahmen der Studie "Versorgung und Betreuung von Patienten mit HIV-Symptomen im Berliner Gesundheitswesen. Präventive Potentiale kurativer

Institutionen" werden diese Wege bzw. die sie konstituierenden Versorgungsangebote unter strukturanalytischen Gesichtspunkten untersucht (Versorgungspfadanalyse). Speziell interessieren uns die Handlungspraktiken der professionellen Akteure und die Frage, ob die von ihnen gebahnten Versorgungspfade eine integrierte und kontinuierliche Betreuung von Aids-Patienten gewährleisten. Analog zu den Vorstellungen der WHO ist darunter eine Versorgung zu verstehen, die aus einem Kontinuum aufeinander abgestimmter Maßnahmen besteht, in der medizinische, pflegerische, soziale, psycho-soziale und finanzielle Hilfen so ineinandergreifen, wie es als adäquate Antwort auf die Problematik des jeweiligen Patienten und die Spezifik seiner Krankheit notwendig ist (WHO 1981). In diesem Sinn sollten der gewachsenen Desintegration und dem Organisations- und Professionsseparatismus der bundesrepublikanischen Krankenversorgung Betreuungsmodelle entgegengestellt werden, in denen die einzelnen Aggregate der Krankenversorgung (ambulante medizinische, stationäre/teilstationäre Versorgung, ambulante Pflege, soziale und psycho-soziale Dienste) so miteinander verküpft sind, daß sie während aller Phasen des Krankheitsverlaufs eine erreichbare, hinreichend umfassende und dabei aufeinander abgestimmte und lückenlose Versorgung gewährleisten.

Bei der Analyse der Versorgungspfade konzentrieren wir uns deshalb darauf, die Anschlußfähigkeit der einzelnen Versorgungsangebote bzw. -leistungen zu untersuchen, um feststellen zu können, welche Art von Wegen durch das Versorgungssystem gebahnt werden, welche Unebenheiten sie kennzeichnen und mit welchen Problemen sie für die Patienten behaftet sind. Konkret sieht unsere Vorgehensweise so aus, daß die einzelnen Bestandteile der Aids-Krankenversorgung hinsichtlich

- a) ihrer Binnenstruktur (der Funktions- und Arbeitsweise sowie der institutionsinternen Kooperation und Kommunikation),
- b) der Regulation der jeweiligen Naht- bzw. Schnittstellen zwischen den mit der Versorgung befaßten Institutionen wie auch zwischen den Leistungen der unterschiedlichen Berufe sowie
- c) der Einbindung in das Netz versorgender Instanzen und der institutionsübergreifenden Kooperations- und Kommunikationsmodi

untersucht werden. Da es - aufgrund der Defizite des hiesigen Gesundheitswesens<sup>1</sup> - schwierig ist, integrierte Versorgungspfade für chronisch Kranke herzu-

---

<sup>1</sup> Dazu gehören, wie ein Blick in die medizinsoziologische Literatur zeigt, insbesondere:

- die Desintegration von gesundheitlicher und sozialer Versorgung sowie, innerhalb der Gesundheitsversorgung, die zwischen ambulantem und stationärem Versorgungsbereich (Trojan und Waller 1980; Wirth 1982),
- die mangelnde Durchlässigkeit zwischen den verschiedenen Versorgungsbereichen und -netzen (ebenda),

stellen, interessiert uns außerdem, welche Innovationsanstrengungen die professionellen Akteure im einzelnen zur Erhöhung der Anschlußfähigkeit ihrer Leistungen und zur Verbesserung des "people processing" vorgenommen haben und wie tragfähig diese sind<sup>2</sup>.

Auf der einen Seite richtet sich unsere Aufmerksamkeit also auf spezifische Aspekte der Aids-Krankenversorgung, andererseits aber auch auf unspezifische: auf die Bemühungen der professionellen Akteure, den bei allen chronischen Krankheiten gleichermaßen relevanten Problemen bei der Sicherstellung einer angemessenen Versorgung zu begegnen. Bislang wurden zwei Aggregate der Krankenversorgung untersucht: die ambulante medizinische und die stationäre bzw. teilstationäre Versorgung, wobei wir bereits Einblick in ein drittes Aggregat - die ambulante Pflege - erhalten haben. Im folgenden werden die wichtigsten Ergebnisse dieser Analyse dargestellt.

### **Merkmale und Risiken einzelner Versorgungspfade**

Grundsätzlich ist zunächst einmal festzustellen, daß Aids-Patienten in den Zentren der Prävalenz mittlerweile auf eine vielfältige und durchaus differenzierte Versorgungslandschaft treffen. Zugleich ist es den professionellen Akteuren in der Tat gelungen, Wege durch die Krankenversorgung zu bahnen, deren Bestandteile in der Summe ein funktionales Versorgungsverbundsystem ergeben

- 
- die Monopolstellung der ärztlichen Profession und die Minderbewertung der anderen, an der Versorgung beteiligten Berufe (Novak 1989),
  - die Tendenz zur Medizinalisierung und Hospitalisierung und, verbunden damit, zur Dominanz stationärer Versorgung,
  - der Organisations- und Professionsseparatismus (Freidson 1975) und damit verbunden
  - die Inflexibilität und mangelnde Koordination der Leistungen der an der Versorgung beteiligten Berufe und Einrichtungen,
  - die unzureichende Beachtung und Einbeziehung natürlicher Hilfepotentiale und sozialer Netze und generell
  - die Ausrichtung des Gesundheitswesens auf Akuterkrankungen und damit kurzfristig zu heilende Krankheiten, womit den inzwischen dominierenden chronischen Krankheiten nicht hinreichend Rechnung getragen wird.

- 2 Methodisch gehen wir so vor, daß wir die einzelnen professionellen Akteure mittels semi-strukturierter Interviews befragen. Dabei beziehen wir alle, in den einzelnen Aggregaten der Krankenversorgung mit der Betreuung von Aids-Patienten befaßten Berufe ein. Auch die Hierarchie der Berufe im Gesundheitswesen wird berücksichtigt: Untersuchen wir beispielsweise die stationäre medizinische Versorgung, befragen wir sowohl Stations-, als auch Ober- und Chefärzte der jeweiligen Institution. Zur Validierung dieser Erhebung auf der Ebene professioneller Akteure werden darüber hinaus Patienteninterviews durchgeführt. Alle Interviews werden unter inhalts- und textanalytischen Gesichtspunkten ausgewertet.

und eine relativ umfassende und dabei weitgehend integrierte Betreuung Aids-Erkrankter gewährleisten. Drei der Pfade möchten wir hier vorstellen.

Während es sich bei dem ersten Pfad überwiegend um einen Verbund aids-spezialisierter Versorgungsbestandteile handelt, sind die Pfade 2 und 3 dadurch charakterisiert, daß sie eine Mischung aus Aids-Spezialdiensten und Angeboten der Normalversorgung verkörpern. Dabei sind sich die beiden letztgenannten Pfade relativ ähnlich, was im wesentlichen der Tatsache geschuldet ist, daß sich hinter einem der zentralen Glieder dieser Versorgungsverbundsysteme - den Ambulanzen und Tageskliniken - nahezu identische Angebote verbergen. Beide unterscheiden sich lediglich hinsichtlich des Leistungsumfangs und der Kostenregulation<sup>3</sup>, nicht aber ihres Charakters<sup>4</sup>. Aus der Tatsache, daß die Pfade 2 und 3 eine Integration mit der Normalversorgung anstreben, erwachsen zahlreiche Probleme bei diesen Versorgungsverbundsystemen. Denn die Bereitschaft normalversorgender Instanzen, sich mit all den spezifischen Problemen von Aids zu befassen, ist nach wie vor nicht sehr groß. Das trifft insbesondere für weite Teile der ambulanten Medizin und für die ambulante Pflege zu: für beide stellen Aids-Patienten Ausnahmeerscheinungen dar, die aufgrund ihrer Sonderprobleme mit den alltäglichen Handlungsroutrinen kollidieren und deshalb - nachdem mittlerweile die anfängliche Neugierde an Aids-Patienten verraucht ist - leicht als Störfaktor empfunden werden (für die ambulante Medizin siehe Moers und Schaeffer 1992, für die ambulante Pflege Schaeffer 1992). Auf dem Pfad 1 ergeben sich wiederum daraus Schwierigkeiten, daß die auf diesem Pfad herstellbare Versorgungsintegration darauf angewiesen ist, daß alle Bestandteile aids-spezialisiert sind. Dies stellt einige Glieder dieses Verbunds, vornehmlich die ambulante Pflege, vor Probleme<sup>5</sup>.

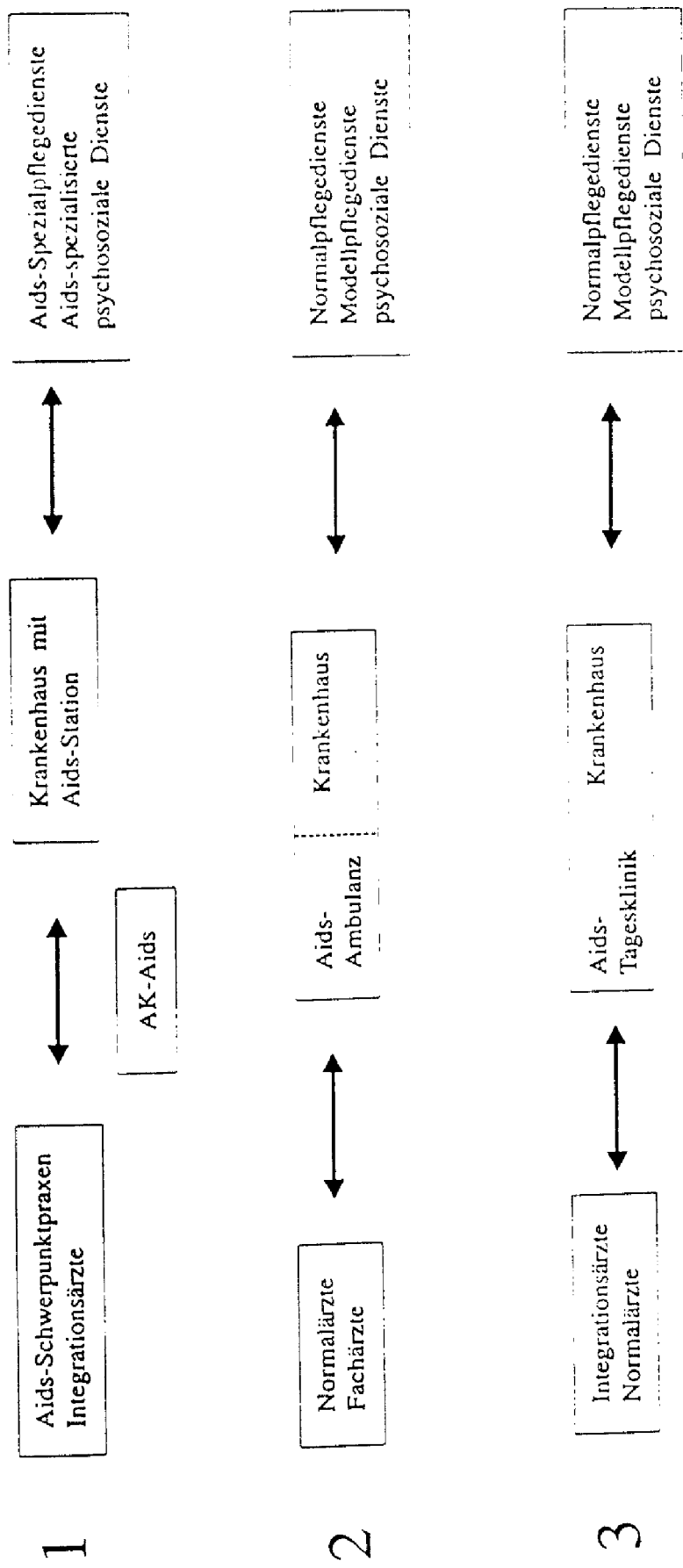
---

3 Die Finanzierung von Ambulanzen basiert auf keinesfalls kostendeckenden Fallpauschalen pro Quartal, die von Tageskliniken auf Tagespflegesätzen, die denen der stationären Versorgung gleichwertig sind.

4 Denn hinter den Aids-Tageskliniken verbergen sich analog zu den HIV- bzw. Aids-Ambulanzen hochspezialisierte akutmedizinische Diagnose- und Therapiezentren. Sie sind also mit Tageskliniken anderer Bereiche der Krankenversorgung - etwa in der Psychiatrie oder Geriatrie nicht vergleichbar. Geht es letzteren um die Betreuung angesichts chronifizierter Beschwerdebilder, die eine autonome Lebensführung in vollem Umfang nicht mehr ermöglichen, so verstehen sich Aids-Tageskliniken als medizinische Behandlungszentren, die sich zwar einer ebenfalls chronischen Krankheit widmen, sich jedoch auf die Diagnostik und Therapeutik von deren Akutmanifestationen konzentrieren.

5 Mit der Normalisierung von Aids - bzw. dem Übergang in die Regelversorgung und der Einstellung von Modellförderungen - sind in diesem Bereich bestehende Kapazitätsprobleme empfindlich verstärkt worden (Weber 1992).

Abb. 1: Versorgungspfade



Daß alle Pfade funktionale Verbundsysteme ergeben, basiert allerdings zuweilen auf Deformationen der versorgungsstrukturellen Funktion der einzelnen Versorgungsbestandteile. Funktionalität entsteht in diesen Fällen dadurch, daß diese Deformationen ineinandergreifen und sich gewissermaßen ergänzen.

Beispielsweise konnten wir für die HIV-Ambulanzen oder die Aids-Tageskliniken aufzeigen, daß sie in Gefahr stehen, ihre Funktion als Zwischeninstanz oder Bindeglied zwischen Primärversorgung und stationärem Sektor (siehe dazu Schaeffer und Moers 1992) aus den Augen zu verlieren und selbst die Primärversorgung (Hausarztfunktion) zu übernehmen. In Korrespondenz dazu kooperieren sie überwiegend mit niedergelassenen ("Normal")-Ärzten, deren Interesse darin besteht, diese Patienten zwar der Praxis zu erhalten, ohne aber eigentlich für ihre Behandlung zuständig zu sein. Vielfach reduzieren sie ihre Funktion auf die eines "Scheinlieferanten" und überlassen der Ambulanz bzw. der Tagesklinik nahezu die gesamte Betreuung. Für die Patienten ist das über weite Strecken des Krankheitsverlaufs scheinbar folgenlos, die "hausärztliche" Versorgung durch die Ambulanz bzw. die Tagesklinik sogar attraktiv: sie haben ein großes Leistungsspektrum unter einem Dach versammelt, müssen beispielsweise zur Abklärung diagnostischer Fragen nicht unterschiedliche Ärzte aufsuchen, sondern können sich in einer Einrichtung bewegen. Spätestens im Endstadium der Krankheit erweist sich dieser Kooperationsmodus von Ambulanzen bzw. Tageskliniken und niedergelassenen Ärzten für sie jedoch als prekär, weil die Befugnisse der Ambulanzen und Tageskliniken nicht weitreichend genug sind, um eine krankheitsangemessene Betreuung zu garantieren. Beispielsweise dürfen sie keine Hausbesuche durchführen und sind nicht in das Netz ambulanter sozialer und pflegerischer Versorgungseinrichtungen eingebunden<sup>6</sup>, so daß ein Verbleib der Patienten in der häuslichen Umgebung und der ambulanten Versorgung nicht oder nur unter erheblichen Problemen möglich ist und fast immer das Krankenhaus als "Auffangbecken" fungieren muß (Schaeffer 1990; Bollinger und Hohl 1981). Ähnliche Probleme

---

6 Letztendlich wirkt sich hier aus, daß sich Ambulanzen und Tageskliniken zur Krankenhausmedizin zugehörig fühlen. Ähnlich wie ihre, in der stationären Versorgung tätigen Kollegen fühlen sich die Ärzte für Fragen der Versorgungssteuerung eigentlich nicht zuständig (Schaeffer 1990; Bollinger und Hohl 1981). Das hat damit zu tun, daß im Krankenhausbereich die Herstellung des Brückenschlags zur ambulanten Versorgung und die Vermittlung und Organisation sozialer, finanzieller und pflegerischer Hilfen und anderer nachfolgender Versorgungsmaßnahmen zu den Aufgaben des Sozialdienstes gehören. Dieser aber darf in Ambulanzen und Tageskliniken nicht tätig werden, weil er aus den Pflegesätzen der stationär aufgenommenen Patienten finanziert wird. Infolgedessen ist in diesen Einrichtungen eine empfindliche Versorgungslücke entstanden.

bestimmen auf diesen Pfaden auch die Kooperation von stationärer und ambulanter pflegerischer Versorgung.

Bemerkenswert ist ein weiteres: die Versorgung von Aids-Patienten erfolgt zwar auch auf den Pfaden 2 und 3 überwiegend ambulant, jedoch sind sowohl HIV-Ambulanzen als auch Tageskliniken Teil des Krankenhauses und gehören zur stationären Versorgung. Im Gegensatz zum Pfad 1 obliegt die Betreuung wie auch die Definition und die Steuerung des Behandlungsverlaufs hier also wesentlich dem stationären Sektor, was dessen hinlänglich kritisierte Dominanz (exemplarisch hierzu Trojan und Waller 1980) faktisch verstärkt und keinesfalls zu einer Neubestimmung des Verhältnisses von ambulanter und stationärer Medizin bzw. Versorgung führt.

Andere Probleme ergeben sich daraus, daß die zu den jeweiligen Pfaden gehörenden Versorgungsbestandteile nicht austauschbar sind, weil sich die einzelnen Leistungsangebote nicht nahtlos zusammenfügen.

Unsere Analyse zeigt beispielsweise, daß eine Kooperation von krankenhausbetriebenen Ambulanzen/Tageskliniken und Aids-Schwerpunktpraxen undenkbar ist, weil beide die gleiche Expertise beanspruchen und deshalb tendenziell in Konkurrenz zueinander stehen. Nicht unähnlich ist es mit der Kooperation von "Normalärzten" - also niedergelassenen Ärzten ohne Aids-Expertise - und Krankenhäusern mit Aids-Schwerpunktstationen. Weil letztere bemüht sind, Aids-Patienten so früh wie möglich wieder nach Hause zu entlassen (und außerdem weniger Möglichkeiten der Verweildauerprolongierung haben als Stationen mit gemischter Klientel) benötigen sie im ambulanten Bereich kompetente Kooperationspartner, die ihnen Patienten abnehmen, die bei anderen Krankheitsbildern hierzulande noch der Obhut der stationären Versorgung überlassen blieben.

Für die Patienten ist das folgenreich: sie können sich nicht beliebig auf den unterschiedlichen Versorgungspfaden hin- und herbewegen, sondern sind auf den einmal betretenen Weg angewiesen. Mischen sie die Pfade oder, genauer gesagt, die sie konstituierenden Versorgungsbestandteile, entsteht die Gefahr von Diskontinuitäten, weil die einzelnen Versorgungsbestandteile nur innerhalb des jeweiligen Verbundsystems eine einigermaßen integrierte Versorgung ergeben. Wechseln sie die Pfade, so sind eine Reihe von Umstellungsprozessen erforderlich, bei denen die Kontinuität der Behandlung und Betreuung ebenfalls - zumindest temporär - in Frage gestellt ist.

Alle Versorgungspfade ermöglichen eine weitgehend lückenlose medizinische Behandlung und Betreuung bei HIV und Aids. Die Bereitstellung von adäquaten sozialen, psycho-sozialen und vor allem von pflegerischen und hauswirtschaftlichen Hilfen stößt jedoch auf Schwierigkeiten, die zu einem nicht unerheblichen Teil struktureller Natur sind.

Betrachten wir dies exemplarisch an den zuletzt genannten Hilfen. Gerade hauswirtschaftliche Dienste haben eine, für den Verbleib von Aids-Patienten (und generell von chronisch Kranken) in der häuslichen Umgebung zentrale und hierzulande zumeist unterschätzte Bedeutung. Wenn hauswirtschaftliche Dienste nicht zu mobilisieren sind, ist oft die gesamte häusliche Versorgung in Frage gestellt und wird eine stationäre Einweisung erforderlich. Sie bilden also die Basis, auf der alle anderen Dienste aufbauen. Einer der von uns befragten Ärzte bringt dies drastisch auf den Punkt, indem er feststellt:

"Wir können zu Hause eine ganze Intensivstation aufbauen und alles medizinisch Mögliche machen. Aber was nützt uns das, wenn der Müll nicht heruntergetragen wird?"

In unübersehbarem Kontrast dazu steht die Relevanz, die diesen Diensten im hiesigen System der sozialen Sicherung zugebilligt wird. Sie stehen am unteren Ende der Hierarchie an Diensten und Versorgungsleistungen und existieren nur als Appendix zur ambulanten Krankenpflege, die ihrerseits nur als Appendix medizinischer Behandlung ihre Berechtigung hat (Garms-Homolova und Schaeffer 1992). Hauswirtschaftliche Hilfen können daher eigentlich nicht oder nur unter Umgehung der Zuweisungsmodalitäten "allein" zur Verfügung gestellt werden. Aids-Patienten weisen jedoch (wie viele chronisch Kranke) zunächst vornehmlich Bedarf an eben diesen Hilfen auf (ebenso an psychosozialer Unterstützung, Wyns und Borchers 1992; Besselmann et al. 1990), bevor sie dann - meist sehr plötzlich - zu Schwerst- oder gar Terminalpflegen werden. Daß diese Hilfen im Versorgungsalltag "offiziell" nicht so bereitgestellt werden können, wie sie benötigt werden, hat zur Folge, daß einem wichtigen Betreuungs- und Unterstützungsbedarf nicht entsprochen werden kann und, darüber hinaus, daß die Pflegedienste nicht in der Lage sind, wichtige Voraussetzungen für die sich anschließenden Pflegephasen zu schaffen. Meist können sie sich erst in schwierigen Pflegephasen und oft dazu noch in Krisensituationen einschalten und müssen dann Akrobatakte vollbringen, um einen Verbleib in der häuslichen Umgebung zu garantieren. Doch auch dann, wenn Patienten "endlich" krankpflegebedürftig sind und somit auch häusliche Pflegehilfen einfacher zugewiesen werden können, ist ihre längerfristige Aufrechterhaltung schwierig. Die Konsequenzen dessen wurden in dem oben zitierten Textauszug bereits benannt: Können diese, bis heute nur ein marginales Dasein findenden Dienste nicht sichergestellt werden, bricht zuweilen die gesamte häusliche Versorgung zusammen und bleibt nur das Krankenhaus als Ausweg<sup>7</sup>.

7 Für den Bereich sozialer Dienste läßt sich Ähnliches konstatieren. Viele Hilfen sind hier unzureichend ausgebaut oder auf andere Klientengruppen zugeschnitten. Ein Beispiel dafür stellt die Obdachlosenhilfe dar. Soll für unerwartet in soziale Notlagen geratene schwerkranke Patienten Wohnraum beschafft werden, sind die Sozialarbeiter



Auch das Ineinandergreifen medizinischer, sozialer, psycho-sozialer und pflegerischer Hilfen bleibt trotz aller Bemühungen der professionellen Akteure ähnlich defizitär wie bei anderen chronischen Erkrankungen. Das wirkt sich ebenfalls besonders in den Spätstadien der Krankheit - der Phase, in der umfassende und gut aufeinander abgestimmte Hilfesysteme unabdingbar sind - problematisch aus. Aids-Patienten drohen dann zwischen einer Vielzahl von Instanzen und Helfergruppen hin- und hergeschleust zu werden.

Bei Betrachtung des Krankheitsverlaufs fällt auf, daß die Versorgung von Aids-Patienten - gleich, auf welchem der Pfade sie sich bewegen - im Endstadium der Erkrankung unzureichend ist. Bei einem Verbleib in der häuslichen Umgebung ist vor allem die pflegerische und hauswirtschaftliche Betreuung vor Schwierigkeiten gestellt. Die wenigen vorhandenen Aids-Spezialpflegedienste sind in der Regel hoffnungslos überlastet. Normale Pflegeanbieter stehen Aids-Patienten nach wie vor aversiv gegenüber, weil Aids-Patienten kosten- und pflegeintensive Patienten sind, deren Betreuung mit den regulären Kostensätzen nicht zu decken ist und sie die Pflegeanbieter vor Kapazitätsprobleme stellen (Borchers und Melchinger 1991; Schaeffer 1992). Noch immer spielen auch Qualifikationsdefizite der Anbieter eine Rolle, so daß die Qualität der Betreuung fragwürdig ist. Die meisten Aids-Patienten sterben folglich im Krankenhaus, wo die Versorgung terminal kranker Aids-Patienten aber aus Kapazitätsgründen heute ebenfalls nicht mehr in der Weise erfolgen kann, wie es der Programmatik vieler stationärer Einrichtungen der Aids-Krankenversorgung in der Anfangszeit entsprach. Der Mangel an Hospizen, adäquaten Pflegediensten mit entsprechender finanzieller Absicherung und entsprechend qualifiziertem Personal macht sich also deutlich bemerkbar und kann auf keinem der Pfade kompensiert werden.

Auf allen Pfaden wird, trotz entgegengesetzter Absichtserklärungen, der Vernetzung mit den Leistungen informeller Helferkreise zu wenig Beachtung geschenkt. Zweierlei ist in diesem Kontext anzumerken: Zum einen tendieren die professionellen Akteure dazu, das soziale Netz von Aids-Patienten zu überschätzen. Weil es breiter und vielfältiger ist als das der Normalklientel krankensorgender Einrichtungen (Menschen im höheren Lebensalter), halten sie es

---

auf die Hilfenetze für Obdachlose verwiesen, die sich hier aber als völlig insuffizient und unangemessen erweisen. Hinzu kommt, daß Hilfenetze im sozialen Bereich nicht verknüpft sind und mehr oder minder nebeneinander existieren. So ist beispielsweise das Drogenhilfe- oder auch das Obdachlosenhilfesystem kaum mit der medizinischen Versorgung verknüpft. Auch das erweist sich für eine krankheitsangemessene Versorgung Aids- Kranker als problematisch. Nicht unerwähnt bleiben soll schließlich, daß die durch die Verrechtlichung und Verregelung sozialer Hilfen provozierten langen Amtswege und Bearbeitungszeiten sozialer Hilfen für eine dem Krankheitsverlauf adäquate Versorgung Schwerverkranker hinderlich sind.

auch für strapazierfähiger. Darin sehen sie sich durch die kurzfristig hohe Hilfsbereitschaft und die zahlreichen spontanen Hilfeleistungen bestätigt. Längerfristige Hilfeleistungen sowie solche, die in einem Krankheitsstadium erbracht werden müssen, in dem die für natürliche Hilfe notwendige Reziprozität von den Kranken nicht mehr aufrechterhalten werden kann, stoßen jedoch auch hier auf Grenzen der Belastbarkeit. Vielfach werden diese von den professionellen Akteuren nicht zur Kenntnis genommen, und dieses wird oft Ursache von Destabilisierungen der Versorgungssituation. Zum anderen wird übersehen, daß formelle und informelle Hilfen der Abstimmung und Koordination bedürfen und es dazu systematischer Anstrengungen seitens der professionellen Versorgung bedarf. Die Leistungen formeller und informeller Helferkreise stehen partiell in einem Substitutionsverhältnis zueinander. Im günstigen Fall ergänzen sie sich spontan, oft aber greifen informelle und professionelle Hilfen nicht ineinander. Als Folge dessen kommt es zu Überlagerungen der Hilfeleistungen, ebenso zu Konflikten zwischen den unterschiedlichen Helferkreisen und auch zu Über- und Unterversorgungserscheinungen. Nur durch explizite Vernetzungsanstrengungen und Unterstützungen der Angehörigen bzw. informellen Helfer können solche Phänomene vermieden werden (exemplarisch Heinemann-Knoch und Kardoff 1989; Mair 1990; Weber 1992).

Alle geebneten Versorgungspfade reichen - das ist als weiteres festzustellen - lediglich in den Raum der organisierten professionellen Versorgung. Die in den Grauzonen des etablierten Versorgungssystems angesiedelten alternativen Heilangebote gelten aufgrund ihrer zumeist von der professionellen Versorgung abweichenden Problemdefinitionen als inkompatibel und sind nicht mit ihnen verknüpft. Diese nur auf inoffiziellen Wegen zugänglichen Versorgungsangebote werden von Aids-Patienten jedoch zunehmend in Anspruch genommen, je weiter die Chronifizierung der Krankheit voranschreitet. Die Patienten bewegen sich in diesem Fall in zwei getrennten und sich in der Regel als konkurrent definierenden Hilfenetzen. Auch daraus erwachsen eine Reihe von Versorgungsproblemen, die sich ebenfalls vornehmlich in den Spätstadien der Krankheit auswirken - dann, wenn die Patienten zwingend auf Hilfeleistungen der organisierten professionellen Versorgung angewiesen sind.

### **Schicht- und professionsspezifische Aspekte**

Unter schichtspezifischen Gesichtspunkten betrachtet zeigt sich, daß den meisten Versorgungspfaden bzw. -angeboten (auch den unter Innovationsgesichtspunkten vielversprechenden) das Bild des informierten, aktiven Patienten mit sozialem Rückhalt zugrundeliegt. Der Einfluß der zunächst hauptsächlich betroffenen und artikulationsstarken Gruppe der überwiegend zur Mittelschicht

zählenden Schwulen ist dabei evident. Die dadurch favorisierten Anpassungen der Krankenversorgung sind in manchen Fällen daher weniger aids- als mittelschichtspezifisch. Das erweist sich für viele andere Patientengruppen als hinderlich, so zum Beispiel für aids-krankte Fixer, deren Lebensweise, Krankheitsauffassung und fehlende Kraft zu öffentlicher Artikulation eine komplexe Problemlage bilden. Diese läßt sich oft nur schwer mit den Handlungsroutinen der Krankenversorgung in Übereinstimmung bringen und schlägt sich nach wie vor in massiven Versorgungsdefiziten nieder. Ähnliches läßt sich auch für andere Patientengruppen konstatieren, etwa für aids-krankte Frauen oder Ausländer.

Betrachtet man den Beitrag der verschiedenen professionellen und beruflichen Helfergruppen zur Herstellung einer krankheitsangemessenen und dabei integrierten Versorgung Aids-Erkrankter, so ist festzustellen, daß die Versorgungspfade wesentlich durch die Anstrengungen der medizinischen Profession determiniert sind. Angeführt seien beispielsweise die Bemühungen darum, auch bei einer so schwerwiegenden Krankheit wie Aids eine weitgehend extramurale Versorgung zu ermöglichen, dieser Intention entsprechende neue Formen der Kooperation auf professionsinterner wie -übergreifender Ebene zu entwickeln und als "nicht-medizinisch" beleumundete Aufgaben der Versorgungssteuerung wahrzunehmen. Aids hat - so möchten wir behaupten - Katalysatorfunktion gehabt und zu einer "Bewegung" innerhalb der medizinischen Profession (Bucher und Strauss 1972) geführt. Das zeigt sich unter anderem darin, daß viele der in der Aids-Krankenversorgung auf der Ebene ärztlichen Handelns erprobten Innovationen nun vermehrt auch in anderen Bereichen der Krankenversorgung diskutiert und eingeführt werden.

Vergleichbares läßt sich für die anderen Helfergruppen nicht in dieser Weise konstatieren. Zwar haben sie in bis dahin unbekanntem Ausmaß Einzug in die Aids-Krankenversorgung gehalten und eine wichtige Bedeutung gewonnen. Vielen, dieser meist zu den Semi-Professionen (Etzioni 1969; Forsyth und Danisiewicz 1985) gehörenden Helfergruppen, fällt es aber schwer, nicht in konkurrentheftige Beziehung zu anderen Berufen zu geraten und ein klares, von den Tätigkeiten anderer Berufe abgegrenztes Aufgabenprofil sowie ein entsprechendes Selbstverständnis zu entwickeln und es organisatorisch abzusichern. Vielerorts reiben und zerreiben sie sich in innerinstitutionellen Konflikten, setzen aufzehrend viel Energie dafür ein, geeignete Arbeitsbedingungen herzustellen - vor allem, wenn sie in einem durch die Medizin determinierten Handlungsrahmen tätig sind -, kämpfen fortwährend um die Festigung des eigenen Status und erschöpfen sich dabei zuweilen unversehens auf Nebenschauplätzen. Sehr viel mehr gilt ihr Interesse folglich dem Ringen um das eigene Aufgabengebiet als dem Bemühen, einen Brückenschlag zu anderen Institutionen oder Berufen herzustellen. Einige konzeptionell sehr interessante Modelle - bei-

spielsweise die Koordinationspflege oder eines, das die Diffundierung aids-spezifischen Wissens gewährleisten sollte - scheiterten aus diesen Gründen sogar. Andere - etwa im Bereich psycho-sozialer Beratung und Unterstützung - sind vor erhebliche Schwierigkeiten gestellt. Generell finden sich relativ hohe Personalfluktuationen bei diesen Helfergruppen. Solche Phänomene sind nicht etwa personalem Unvermögen geschuldet, wie zuweilen vermutet wird. Vielmehr kommen hier generelle Professionalisierungsdefizite dieser unter macht-theoretischen Gesichtspunkten als "schwach" bezeichneten Professionen (Freidson 1986) zum Ausdruck, die mehr Aufmerksamkeit bedurft hätten, als es in der Praxis der Fall war (Schaeffer 1991, 1992).

Das ist um so nachdrücklicher zu betonen, da viele Innovationen in der Krankenversorgung professions- und berufspolitisch sorgfältig bewachte Zuständigkeiten berühren. Besonders berührt hiervon sind die Medizin, die sich gegen zunehmende Deprofessionalisierungstendenzen zu wehren versucht und für die Aids unverhoffte Profilierungsmöglichkeiten eröffnete, die Pflege, die - gegenläufig - seit geraumer Zeit um größere inhaltliche und organisatorische Eigenständigkeit ringt sowie die psycho-sozialen Helferberufe, denen es ebenfalls um eine eigenständige Position in der Krankenversorgung geht. Zum Teil kreuzen sich ihre Reformanstrebungen untereinander. Schwerwiegender aber noch ist, daß die Innovationsbestrebungen überwiegend von den Medizinern ausgehen, wobei das In-eins-Fallen von medizinischem Autoritätsanspruch und faktischer Vormachtstellung der Medizin dazu führt, daß schon bei der Problemdefinition Interessen der anderen Helfergruppen nur in spezifisch gefilterter Form zugelassen werden. Das Zusammenspiel der an der Versorgung von Aids-Patienten beteiligten Berufe ist deshalb in der Praxis vielerorts problematisch und die Überwindung des sich für die Herstellung einer integrierten Versorgung (und ebensolcher Versorgungspfade) als hinderlich erweisenden Professionsseparatismus ist angesichts dieser Konstellation weitaus schwieriger als vermutet.

### **Umsetzungs- und Implementationsprobleme bei der Realisierung von Versorgungsinnovationen**

Viele der im Zusammenhang mit Aids erprobten Versorgungsinnovationen sind aus der Logik und Perspektive eines Arbeitsfeldes konzipiert und umgesetzt, ohne den Gesamtzusammenhang der Versorgung hinreichend zu beachten. Zuweilen verschärfen solche inkrementalen Anpassungen als reine Binnenrationalisierungen einen der Hauptmängel des Krankenversorgungssystems: die gewachsene Desintegration (Schaeffer, Moers und Rosenbrock 1992). Nachteile ergeben sich auch daraus, daß dem Wechselspiel von Reformbemühungen

und gewachsenen Strukturen (z.B. bestehende institutionelle Ordnungs- und Hierarchiestrukturen) zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt und letztere zu wenig auf den Reformprozeß vorbereitet und in ihn einbezogen wurden. Aversionen, Konflikte, Machtprozesse und in deren Folge Deformationen der eigentlichen Intentionen sind Konsequenzen dessen und in der Aids-Krankenversorgung insbesondere in der ambulanten Pflege und anderen ambulanten sozialen und psycho-sozialen Diensten zu beobachten.

So richtig es also war, unerwartete Problemlagen wie die Aids-Krise zu Versorgungsinnovationen zu nutzen, so notwendig wäre es auch gewesen, die Erfahrungen aus dem Innovations- und Implementationsmanagement stärker zu berücksichtigen. Viele der in der Aids-Krankenversorgung erprobten Reformen, gleich ob sie "von oben" - also gesundheitspolitisch gesteuert - oder "von unten", also spontan erfolgten, haben mit erheblichen Umsetzungs- und Implementationsproblemen zu kämpfen. Gerade in als reformresistent angesehenen Bereichen bedürfen Innovationen einer reagiblen Implementationsbegleitung und -steuerung (Mayntz 1983). Sonst entstehen - wie oft bei Reformversuchen im Gesundheitswesen bilanziert (Shadish 1990; v. Troschke et al. 1990) und in der Aids-Krankenversorgung bestätigt (Schaeffer 1991) - Abstoßungsreaktionen, werden Fehlentwicklungen eingeleitet oder Insellösungen geschaffen, die sich über kurz oder lang als nicht lebensfähig erweisen. Oder es werden nur solche Teile des Vorhabens realisiert, die mit den gegebenen, eigentlich als modifikationsbedürftig erachteten Strukturen in Einklang stehen. Unsere Analyse zeigt, daß viele Unebenheiten der von den professionellen Akteuren gebahnten Versorgungswege solchen Implementationsdefiziten geschuldet sind.

Das als Anlaß zu nehmen, um den Wert der in der Aids-Krankenversorgung erbrachten Leistungen zu relativieren, wäre verfehlt. Insgesamt zeigen die hier gesammelten Erfahrungen, daß das Versorgungssystem unter hohem Problemdruck flexibler und veränderungsfähiger ist als gemeinhin angenommen. Außerdem verdanken wir der Aids-Krankenversorgung einen reichhaltigen Fundus an Anregungen dafür, wie Grenzen und Insuffizienzen der Versorgung chronisch Kranker überwunden werden können. Und angesichts der Tatsache, daß chronische Erkrankungen das Gesundheitsproblem unserer Tage darstellen, sind all solche Anregungen wie auch die damit gesammelten positiven und negativen Erfahrungen von unschätzbarem Wert.

### **Aktuelle Entwicklungen in der Aids-Krankenversorgung**

Abschließend möchten wir auf zwei aktuelle Entwicklungen eingehen. Die einzelnen mit der Versorgung von Aids-Patienten betrauten Einrichtungen - gleich in welchem Aggregat der Krankenversorgung - sind heute damit konfrontiert,

daß sich die Zahl der Patienten in den letzten Jahren merklich erhöht hat. Es kommen, entsprechend den epidemiologischen Realitäten, weitaus mehr Patienten in die einzelnen Einrichtungen, und sie kommen aufgrund der Weiterentwicklung der Therapeutik und der Chronifizierung der Krankheit längere Zeit. Gleichzeitig hat sich die soziale Zusammensetzung der Patienten geändert. Aids hat auch hierzulande den "Weg nach unten" in die unteren sozialen Schichten angetreten (Rosenbrock 1992). Verbunden damit haben sich die Anforderungen an die einzelnen Einrichtungen in quantitativer wie in qualitativer Hinsicht gewandelt. In fast allen Einrichtungen ist daher eine zweite Welle von Reformen notwendig. Defizite der anfänglichen Reform- und Anpassungsbemühungen sollten dabei ausgeglichen und es sollte auf die neuen Anforderungen reagiert werden.

Allerdings ist fragwürdig, ob die professionellen Akteure dazu in der Lage sind. Denn die Notwendigkeit, sich erneut als "change agents" produzieren zu müssen, trifft sie in einer Zeit, in der immer unübersehbarer wird, daß die imposante Thematisierungskarriere, die Aids zunächst durchlief, im Abflauen begriffen ist. Das Interesse, sich für Aids zu engagieren oder sich im Interesse von Aids zu profilieren, ist auf allen gesellschaftlichen Ebenen im Vergleich zum Beginn des Auftauchens von Aids merklich gesunken. Gleichzeitig sind strukturelle Spielräume, die für die aidsspezifische Anpassung der Krankenversorgung zunächst zur Verfügung standen, nicht mehr so einfach zu mobilisieren. Das bedeutet, daß heute dringende Erfordernisse - etwa die Sicherstellung der Betreuung Aids-Erkrankter in der Terminalphase, die Notwendigkeit einer stärkeren Diversifizierung der Versorgung nach Zielgruppen (Drogenabhängige, Frauen, Ausländer, homosexuelle Männer) oder eine zweite Welle von Anpassungen der Aids-Krankenversorgung - schwerer realisierbar sind als in den zurückliegenden Jahren. Für die Versorgung der Patienten ist das folgenreich: So unrealistisch die anfängliche Risikowahrnehmung gewesen sein mag, unbestreitbar ist, daß sich eine "Entwarnung" in einer Zeit, in der die Krankenzahlen nach wie vor steigen und sich in den krankenversorgenden Einrichtungen zunehmend Engpässe und Probleme abzeichnen, prekär auswirkt. Das betrifft sowohl die Qualität der Betreuung als auch das innovative Potential, das in der Aids-Krankenversorgung trotz vieler struktureller Widrigkeiten beispielhaft wie in nur wenigen anderen Bereichen der Krankenversorgung zuvor entfaltet werden konnte.

## Literatur

- Besselmann, K. et al. (1990): Modellprogramm "Ausbau ambulanter Hilfen für AIDS-Erkrankte im Rahmen von Sozialstationen" des Bundesministeriums für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit. Zweiter Zwischenbericht der wissenschaftlichen Begleitung. Köln, Hannover: ISG, Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforchung Hannover, vervielfältigtes Manuskript
- Bollinger, H. und Hohl, S. (1981): SozialarbeiterInnen und Ärzte im Krankenhaus. Eine Studie zum beruflichen Alltag. Frankfurt/M.: Campus
- Borchers, A. und Melchinger, H. (1991): Aids-Pflege zu Hause. Zur Versorgungssituation am Beispiel Berlin. In: Forum Sozialstation, H. 56, S. 32-35
- Bucher, R. und Strauss, A. (1972): Wandlungsprozesse in Professionen. In: Luckmann, T. und Sprondel W.M. (Hrsg.): Berufssoziologie. Köln: Kiepenheuer & Witsch, S. 182-197
- Etzioni, A. (Hrsg.) (1969): The Semi-Professions and their Organizations, New York: The Free Press
- Forsyth, P.B. und Danisiewicz, T.J. (1985): Toword a Theory of Professionalization. In: Work and Occupations, Jg. 12, H. 1, S. 59-76
- Freidson, E. (1975): Dominanz der Experten. Zur sozialen Struktur medizinischer Versorgung. München: Urban & Schwarzenberg
- Freidson, E. (1986): Professional Powers. A Study of the Institutionalization of Formal Knowledge. Chikago, London: The University Press
- Garms-Homolová, V. und Schaeffer, D. (1992): Versorgung alter Menschen. Sozialstationen zwischen wachsendem Bedarf und Restriktionen. Freiburg: Lambertus
- Heinemann-Knoch, M. und v. Kardoff E. (1989): Sozialpolitische Aspekte der Pflegebedürftigkeit. In: Riedmüller, B. und Rodenstein, M. (Hrsg.): Wie sicher ist die soziale Sicherung? Frankfurt/M.: Suhrkamp, S. 182-209
- Mair, H. (1990): Selbsthilfeförderung und soziale Netzwerkentwicklung im Gesundheitsbereich. In: Medizin, Mensch, Gesellschaft, Jg. 15, S. 220-230
- Mayntz, R. (Hrsg.) (1983): Implementation politischer Programme II. Ansätze zur Theoriebildung. Opladen: Westdeutscher Verlag
- Moers, M. und Schaeffer, D. (1992): Die Bedeutung niedergelassener Ärzte für die Herstellung von Versorgungskontinuität bei Patienten mit HIV-Symptomen. In: Schaeffer, D.; Moers, M. und Rosenbrock, R. (Hrsg.): Aids-Krankenversorgung. Berlin: edition sigma, S. 133-160
- Novak, P. (1989): Grenzprobleme der Medizin. In: Wagner, F. (Hrsg.): Medizin. Momente der Veränderung. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, S. 43-62
- Rosenbrock, R. (1992): Aids: Fragen und Lehren für Public Health. Argument Sonderband AS 198, Hamburg: Argument-Verlag
- Schaeffer, D. (1990): Das Krankenhaus und seine Bedeutung für die Versorgungsverläufe alter Menschen. In: Medizin, Mensch, Gesellschaft, Jg. 15, H. 3, S. 181-190
- Schaeffer, D. (1991): Probleme bei der Implementation neuer Versorgungsprogramme für Patienten mit HIV-Symptomen. In: Neue Praxis, Jg. 21, H. 5/6, S. 392-406

- Schaeffer, D. (1992): (AIDS)-Supervision und professionelles Handeln. In: Zeitschrift für Supervision, Jg. 10, H. 21, S. 10-27
- Schaeffer, D. (1992): Grenzen ambulanter Pflege. Paper der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, P 92-210. Berlin: WZB
- Schaeffer, D. und Moers, M. (1992): Professionelle Versorgung von HIV- und Aids-Patienten. Zwischenbericht des Projekts "Versorgung und Betreuung von Patienten mit HIV-Symptomen. Präventive Potentiale kurativer Institutionen". WZB-Paper, P 92-208, Berlin: WZB
- Schaeffer, D.; Moers, M. und Rosenbrock, R. (1992): Aids-Krankenversorgung zwischen Modellstatus und Übergang in die Regelversorgung. In: Schaeffer, D.; Moers, M. und Rosenbrock, R. (Hrsg.): Aids-Krankenversorgung. Berlin: edition sigma, S. 11-25
- Shadish, W.R. (1990): Amerikanische Erfahrungen mit der Evaluation von Sozial- und Gesundheitsprogrammen. In: Koch, U.; Wittmann, W. (Hrsg.): Bewertungsgrundlage von Sozial- und Gesundheitsprogrammen. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 159-182
- Strauss, A.; Fagerhaugh, S.; Suczek, B. und Wiener, C. (1991): Aids and Health Care Deficiencies. In: Society, July/August, S. 63-73
- Trojan, A. und Waller, H. (Hrsg.) (1980): Gemeindebezogene Gesundheitssicherung. Einführung in neue Versorgungsmodelle. München, Wien, Baltimore: Urban & Schwarzenberg
- Troschke, v. J. et al. (1990): Die gemeindenahe Begleitforschung der Deutschen Herz-Kreislauf-Präventionsstudie (DHP). In: Koch, U. und Wittmann, W. (Hrsg.): Bewertungsgrundlage von Sozial- und Gesundheitsprogrammen. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 227-248
- Weber, A. (1992): Grenzerfahrungen bei der ambulanten Pflege von Menschen mit HIV und Aids. In: Schaeffer, D.; Moers, M. und Rosenbrock, R. (Hrsg.): Aids-Krankenversorgung. Berlin: edition sigma, S. 222-250
- WHO (Hrsg.) (1981): Regionale Strategie zur Erreichung des Ziels "Gesundheit für alle bis zum Jahr 2000". EUR/RC 30/8 Rev. vom 9.3.1983. Unveröffentlichtes Manuskript
- Wirth, W. (1982): Inanspruchnahme sozialer Dienste. Bedingungen und Barrieren. Frankfurt/M., New York: Campus
- Wyns, B. und Borchers, A. (1992): Möglichkeiten und Grenzen der Versorgung HIV-Infizierter und Aids-Krankter durch ambulante Pflegedienste und Sozialstationen. In: Schaeffer, D.; Moers, M. und Rosenbrock, R. (Hrsg.): Aids-Krankenversorgung. Berlin: edition sigma, S. 197-221