

# **Aids-Krankenversorgung zwischen Modellstatus und Übergang in die Regelversorgung**

*Doris Schaeffer, Martin Moers und Rolf Rosenbrock*

Aids war und ist seit vielen Jahrzehnten der erste Anwendungsfall einer massiven und nicht primär auf die Medizin gestützten Gesundheitssicherungspolitik in Deutschland. Auch in der Krankenversorgung hat Aids zu interessanten und wichtigen Innovationen geführt. Die dabei gewonnenen Erfahrungen zu systematisieren und auf ihre Relevanz für andere Bereiche der Gesundheitspolitik und für andere chronisch Erkrankte zu überprüfen ist bislang eine nicht über einzelne Projekte hinaus in Angriff genommene Herausforderung. Dazu einen Beitrag zu leisten ist Anliegen dieses Buchs. In einer Zusammenschau von Modellen und Konzepten aus den unterschiedlichen Bereichen der Krankenbetreuung soll der Versuch unternommen werden, Einblick in die Vielfältigkeit der in der Aids-Krankenversorgung erprobten Innovationen zu gewähren und die Debatte über die Übertragbarkeit der hier gewonnenen Erfahrungen zu eröffnen.

Das Auftreten von Aids führte bei den politischen Apparaten zu einem tiefen Erschrecken vor einer möglicherweise nicht eindämmbaren Katastrophe. Daraus folgte eine hohe politische Handlungs- und Ausgabebereitschaft. Zudem gab es ein großes liberales Engagement gegen die sozialen Gefahren von Aids, das im Hinblick auf die deutsche Geschichte und die soziale Vulnerabilität der beiden hauptsächlich betroffenen Gruppen, der Schwulen und Fixer, Ansätzen erneuter Minoritätendiskriminierung präventiv zu begegnen versuchte. Die Schwulenbewegung bzw. das, was von ihr die siebziger Jahre überdauert hatte (vgl. Salmen/Eckert 1988), erkannte die existentiellen physischen und sozialen Gefahren der Epidemie und entfaltete eine wirksame offene und verdeckte Lobby für einen humanen und effektiven Umgang mit der Krankheit und ihren Opfern. Diese drei politischen Energieströme wirkten auf das etablierte System des Gesundheitsschutzes und der Krankenversorgung ein, das seinerseits angesichts der neuartigen Qualitäten der Herausforderung und der Abwesenheit wirksamer Kuration seine Kompetenz in Frage gestellt sah und sich unter anderem deshalb ebenfalls innovationsbereit zeigte.

Man mag im Rückblick darüber streiten, ob die dieser Konstellation zugrundeliegenden Risikowahrnehmungen bei den einzelnen Akteuren

realistisch waren. Unbestreitbar ist, daß sie viel politische Innovation und auch viel teure Innovation ermöglicht haben. Das zeigt sich in der politisch mutigen Entscheidung für einen neuen Typ und eine neue Qualität öffentlich organisierter Prävention mit der grundsätzlichen Entscheidung für die (zielgruppenspezifische) Lernstrategie und gegen die (individuelle) Suchstrategie unter maßgeblicher Einbeziehung von Betroffenenorganisationen und Aspekten der Lebensweise (vgl. Rosenbrock 1992). Es zeigt sich aber auch in den beträchtlichen Mitteln und strukturellen Spielräumen, die für die Aids-spezifische Anpassung der Krankenversorgung mobilisiert werden konnten. Dank dieser wurde - so zeigt sich retrospektiv - ein Experimentierfeld für Reformversuche im Gesundheitswesen geschaffen und das auch in solchen Bereichen der Krankenversorgung, die bis dahin als nicht eben reformfreudig galten. Es entstanden neue Modelle ambulanter medizinischer Versorgung (Aids-Schwerpunktpraxen, HIV-Ambulanzen und Tageskliniken), andere Formen der Zusammenarbeit zwischen den an der Versorgung beteiligten Professionen, neue Aufgaben- und Kompetenzfelder für psychosoziale Helferberufe und informelle Helfergruppen. Auch in den ergrauenden Krankenhäusern wurde durch den Einzug dieser neuen, jüngeren Patientengruppe ein Umdenken erzwungen und Veränderungsprozesse ausgelöst. Allen voran sind hier die Bemühungen um Patientenorientierung und eine Neubestimmung des Verhältnisses von Krankenhaus- und ambulanter Medizin zu nennen. Neue Impulse erhielten auch Diskussionen zum Thema Sterben im Krankenhaus und in Hospizen. Keinesfalls unerwähnt bleiben darf der Bereich ambulanter Pflege. Erstmals wurde hier in diesem Ausmaß der Versuch unternommen, Schwer- und Schwerstkranke ambulant zu versorgen sowie Sterbebegleitungen in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen, und die eigenständige Bedeutung der Pflege unter Beweis gestellt. All dies zeigt, daß bei Aids die Muster der Arbeitsteilung und Aufgabenzuweisung für die beteiligten Helferberufe und den an der Versorgung beteiligten Institutionen in Bewegung geraten sind. Von den Konzepten, Ergebnissen und Perspektiven dieser Innovationen handeln die Beiträge dieses Bandes.

Damit wird aus sozialwissenschaftlicher Sicht ein bislang kaum aufgearbeitetes Feld des Umgangs mit HIV und Aids betrachtet. Denn während bestimmte durch Aids virulent gewordene Themen vielfach be- und durchleuchtet wurden - öffentlichkeitswirksam vor allem Fragen der Prävention - findet die Krankenversorgung bislang eher selten und nur punktuell das Interesse der Forschung und systematischer Analysen. Das ist um so bemerkenswerter, als die im Zusammenhang mit Aids erprobten Inno-

vationen in der Krankenversorgung zumeist um die in der Literatur zum Gesundheitswesen seit Jahrzehnten beklagten Schwachstellen und Engpässe angesiedelt sind und somit auch für die Versorgung anders chronisch Erkrankter einen reichhaltigen Fundus an Impulsen und Erfahrungen in sich bergen. Diese Zurückhaltung ist möglicherweise auf die Vielfalt der Innovationen und der verfolgten Strategien der Krankenbehandlung zurückzuführen. Denn während sich für die Primärprävention trotz politisch sehr unterschiedlicher Ausgangsbedingungen und in den Details auch höchst divergenter Ausprägungen nach verhältnismäßig sehr kurzer Zeit in den industrialisierten Ländern fast durchgängig ein einheitliches Handlungsmodell (Lernstrategie, vgl. Rosenbrock 1992; »inclusion and cooperation«, vgl. Kirp/Bayer 1992) durchsetzen konnte, differieren die Strategien der Krankenbehandlung sehr viel stärker. Dies erklärt sich aus den international unterschiedlichen Systemen der medizinischen Versorgung und der sozialen Absicherung im Krankheitsfall (vgl. Alber/Schenkluhn 1991; Reinhardt 1991), aus den nationalspezifisch unterschiedlichen Medizinkulturen (vgl. Payer 1988) und aus der unterschiedlichen Stärke und Präsenz der Schwulenbewegung in der Gesundheitspolitik und den Institutionen der Krankenversorgung (vgl. Wachter 1991). Ist es damit gegenwärtig nicht möglich, einen gehaltvollen internationalen Vergleich der Aids-Krankenversorgung und des dazugehörigen Politikfeldes vorzunehmen, so zeichnet sich zumindest eine gemeinsame Zielvorstellung ab, um die sich unterschiedliche Koalitionen aus Versorgungsprofessionals, reformorientierten Akteuren staatlicher Gesundheitspolitik und Repräsentanten der betroffenen Gruppen bilden.

Diese Zielkonzeption des Umgangs mit und der Behandlung von Menschen mit HIV und Aids läßt sich unter den Begriffen *Versorgungsin-  
tegration* und *Versorgungspfad* fassen. Darunter ist analog zu den Vorstellungen der Weltgesundheitsorganisation eine Versorgung zu verstehen, die aus einem Kontinuum aufeinander abgestimmter Maßnahmen besteht, in der medizinische, finanzielle, soziale, psychosoziale und pflegerische Hilfen so ineinandergreifen, daß der einzelne Patient eine adäquate Antwort auf seine Problematik und die Spezifik der Krankheit finden kann (WHO 1981). In diesem Sinn sollten der gewachsenen Desintegration und vorwiegend an ihrer Eigendynamik statt am Patienten und seiner Krankheit orientierten bundesrepublikanischen Krankenversorgung auf *Integration*, *Kontinuität* und *Autonomieerhalt* bzw. *Patientenorientierung* zielende Versorgungsmodelle entgegengestellt werden, die zugleich - das ist nicht minder wichtig - erreichbare, individuell wählbare und akzeptable

*Versorgungspfade* beinhalten. Gemeint ist, daß die unterschiedlichen Aggregate der Krankenversorgung (ambulante medizinische, stationäre und teilstationäre Versorgung, soziale und psychosoziale Hilfen, Pflege und häusliche Versorgung) so miteinander verknüpft sind, daß sie ein funktionales Verbundsystem ergeben und während aller Phasen des Krankheitsverlaufs eine lückenlose und hinreichend umfassende Versorgung gewährleisten (Schaeffer/Moers 1992). Im einzelnen gehören folgende Leitmaximen dazu:

- Die Versorgung wird trotz der Schwere und Letalität der Krankheit an der Prämisse »soviel ambulant wie möglich und so wenig stationär wie nötig« orientiert und weitgehend extramural gestaltet.
- Erhebliches Gewicht wird darauf gelegt, daß die Krankenversorgung autonomiebewahrenden Charakter aufweist und die Eigenkompetenz der Patienten respektiert.
- Behandlung wird weniger gemäß der herkömmlichen Struktur der professionellen Interaktion mit den Patienten als stellvertretende Entscheidungsübernahme, sondern als Aushandlung verstanden. Diese realisiert sich in Beziehungen zum Patienten, die nicht auf der Vorstellung eines Rationalitätsgefälles zwischen Wissenschaft und Alltag beruhen, sondern den Patienten konstitutiv in die Behandlungs- und Versorgungsplanung einbeziehen.
- Übergänge zwischen der ambulanten und stationären Versorgung sowie zwischen den Zuständigkeiten der unterschiedlichen Berufe werden flexibel organisiert.
- Selbsthilfe und informelle Helfer werden unterstützt, indem ihnen Eingang in die organisierte Versorgung ermöglicht wird. Auf diese Weise sollen natürliche Hilfepotentiale gestärkt werden.
- Diskriminierung und Stigmatisierung von Aids-Erkrankten wird entgegengewirkt, indem beispielsweise der Patient innerhalb des professionellen Zuweisungssystems nicht ausschließlich unter der Perspektive der HIV-Erkrankung betrachtet und behandelt wird (»HIV-Masterstatus«, Dür u. a. 1991).

Trotz vielerlei Abweichungen im Detail läßt sich dieses Konzept der Versorgungsintegration und des Versorgungspfades national und international als Zielvorstellung hinter zahlreichen Versorgungsinnovationen im Hinblick auf Aids identifizieren, sowohl hinter den »von oben«, also staatlich gesteuerten Anpassungsleistungen, als auch hinter den spontan, sozusagen »von unten« erfolgenden Innovationen. Exemplarisch sei hier auf das Sofortprogramm der Bundesregierung zur Bekämpfung der Immun-

schwächekrankheit Aids verwiesen, das unübersehbar den soeben dargestellten Leitmaximen folgte, wenngleich diese in den offiziellen Programmvorgaben nicht immer explizit formuliert wurden.<sup>1</sup> Mehr noch sind sie in den parallel erfolgten vielfältigen spontanen Innovationen spürbar. Dabei sind die subjektiven Beweggründe der Akteure dieser Versuche oft völlig anders gelagert. Ausgelöst wurde die hier entfaltete Reformfreudigkeit häufig durch potentielle Selbstbetroffenheit, dadurch, daß Aids als professionelle Herausforderung begriffen wurde und auch durch die Tatsache, daß diese neu aufgetauchte Krankheit in manchen Berufsfeldern unverhoffte Profilierungs- und Statusaufwertungsmöglichkeiten eröffnete. Ungeachtet aller (motivationalen und konzeptionalen) Vielfalt lassen sich die wesentlichen Eigenschaften all dieser Versuche in sechs Punkten zusammenfassen:

1. Die angestrebten Versorgungsmodelle weisen starke Überschneidungen mit zum Teil jahrzehntealten Reformvorschlägen für die Krankenversorgung auf. Zum Teil werden Veränderungen angesprochen, die bislang regelmäßig an der hohen Reformresistenz des professionell, institutionell und ökonomisch hoch vermachteten Versorgungsapparates scheiterten. Die eingangs skizzierte gesundheitspolitische Konstellation im Hinblick auf Aids hat zum Teil zu Innovationen geführt, die lange Zeit als zwar vernünftig aber nicht durchsetzbar galten. Insofern ist es berechtigt, die Versorgung von Aids-Kranken als gesundheitspolitisches Pilotprojekt zu betrachten, dessen tragfähige Elemente der

---

1 Es beinhaltet unter anderem allein sieben Modellprogramme, durch die Betreuungsstrukturen für die unterschiedlichen Betroffenengruppen aufgebaut werden sollten. Dazu gehören: Das »Großmodell Gesundheitsämter« (innerhalb dessen alle Gesundheitsämter im Gebiet der damaligen BRD mit je einer Stelle für die Durchführung von Aids-Beratung, Testdurchführung und Aids-Prävention ausgestattet wurden), das Programm »Psychosoziale Beratungsmaßnahmen in Zusammenhang mit Aids« (Durchführung von psychosozialer Begleitung), »Streetwork« (Durchführung von Aids-Aufklärung bei Drogenabhängigen, Strichern und Prostituierten), »Drogen und Aids« (zielgruppenspezifisches Angebot zur Aids-Aufklärung und Beratung), »Ausbau ambulanter Hilfen für Aids-Erkrankte im Rahmen von Sozialstationen« (Bereitstellung krankheitsangemessener ambulanter pflegerischer Versorgung), »Aids und Kinder« (Beratung und Betreuung von Aids-erkrankten Kindern und ihren Eltern) und »Frauen und Aids« (zielgruppenspezifisches Angebot zur Begleitung von Frauen mit HIV-Symptomen). Modellhaft und zum Sofortprogramm gehörig ist auch die zusätzliche Personalausstattung der sogenannten Aids-Schwerpunkt-Krankenhäuser sowie ein Qualifizierungsprogramm, das regelmäßig Fort- und Weiterbildung für alle Mitarbeiter der Modelle durchführt und ein Supervisionsprogramm, mit dem nahezu flächendeckend Supervision angeboten wird. In den sieben Modellprogrammen waren ca. 900 Mitarbeiter tätig.

- Verallgemeinerung bzw. Übertragung auf die Versorgung anderer Gruppen chronisch Kranker harren.
2. Den Vorstellungen und Modellen liegt das Bild des informierten, aktiven Patienten mit sozialem Rückhalt zugrunde. 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 eine Übertragung auch mancher als positiv eingeschätzter Versorgungsinnovationen auf andere Patientengruppen als hinderlich. Insbesondere trifft dies auf Aids-krankte Fixer zu, bei denen sich eine oft mit den Handlungsroutinen der Krankenversorgung schwer kompatibilisierbare Lebensweise und Krankheitsauffassung mit fehlender Kraft zur Organisierung und zu öffentlicher Artikulation zu einer Problemlage kumuliert, die sich nach wie vor in massiven Versorgungsdefiziten niederschlägt.
  3. Speziell im Bereich der ambulanten Versorgung erwiesen sich die Forderungen sowohl der Aids-Enquête als auch der GKV-Enquête, die medizinische, psychosozial-pflegerische Versorgung und Betreuung sowie die Aktivierung des Patientenumfeldes als drei funktional gleichberechtigte Säulen der Versorgung zu sehen und zu fördern, als problemangemessen und tendenziell auch als umsetzbar (Deutscher Bundestag 1990a, 1990b).
  4. All jene Versorgungsinnovationen, die sich innerhalb des so zugleich geöffneten wie begrenzten Reformrahmens entwickeln bzw. entwickelt haben, bieten kein geschlossenes Bild. Es gab und gibt keinen Gesamtplan für die Gestaltung der Aids-Krankenversorgung. Vielmehr haben Berufsgruppen, Institutionen sowie Organisationen aus den hauptsächlich betroffenen Gruppen den ihnen durch Aids geöffneten organisatorischen und finanziellen Spielraum auf unterschiedliche Weise genutzt, um das zu realisieren, was sie für ihren Beitrag zu einer patientenorientierten und problemangemessenen Versorgung hielten. Das Fehlen eines Gesamtplans hat Vorteile und Nachteile. Letztere sind vor allem dort zu erwarten, wo Veränderungen aus der Logik und in der Perspektive des eigenen Arbeitsfeldes konzipiert und zum Teil auch umgesetzt wurden, ohne den Gesamtzusammenhang der Versorgung zu beachten. Solche inkrementalen Anpassungen können als reine Binnenrationalisierungen einen der Hauptmängel des Krankenversorgungssystems, die organisierte und gewachsene Desintegration,

noch verschärfen. Nachteile können sich auch daraus ergeben, daß jede Veränderung auf diesem Gebiet professions- bzw. berufspolitisch sorgfältig bewachte Zuständigkeiten und Hierarchien berührt. Besonders tangiert sind hiervon in Deutschland die Medizin, die sich gegen zunehmende Deprofessionalisierungstendenzen zu wehren versucht, die Pflege, die - gegenläufig - um größere inhaltliche und organisatorische Eigenständigkeit ringt, sowie die psychologischen und sozialen Helferberufe, denen es ebenfalls um eigenständige Positionen in der Krankenversorgung geht. Zum Teil kreuzen sich diese Bestrebungen nicht nur untereinander, sondern auch mit dem Anspruch der Selbsthilfeorganisationen, die mit Pionierenthusiasmus zum Teil sehr weitreichende Kompetenzvorstellungen durchsetzen wollen.

Vorteile ergeben sich zunächst aus der Vielfalt der spontanen Entwicklungen. Sie kann durch Ausdifferenzierung verschiedener Versorgungsangebote den unterschiedlichen Bedürfnissen und Lebenslagen der Patienten entgegenkommen und die Landschaft der Versorgungspfade durch zusätzliche Verzweigungen und Wahlmöglichkeiten bereichern. Zudem eröffnet sie die Möglichkeit vergleichender Evaluation substantiell unterschiedlicher Versorgungsmodelle für die gleiche Krankheit. Die Varianz dieser Modelle ist bei Aids deutlich größer als in anderen Feldern der Krankenversorgung. Sie beziehen sich sämtlich auf eine Krankheit, die zwar im Gegensatz zum heute dominanten Morbiditätsspektrum eine Infektionskrankheit ist, durch ihren chronischen Verlauf und die Möglichkeiten weitgehend ambulanter Versorgung aber zentrale und dauerhaft aktuelle Strukturprobleme der Krankenversorgung anspricht. Ebenso wie die Versorgungsnotwendigkeiten sind auch die Eigenschaften der Patientengruppen einerseits sehr speziell (überwiegend jüngere Menschen, oft soziale Randständigkeit, zum Teil starker sozialer Rückhalt, zum Teil mit zusätzlichen Suchtkrankheitsproblemen), andererseits aber auch verallgemeinerbar: Es sind chronisch Kranke mit überwiegend ambulant zu behandelnden Gesundheitsproblemen, deren Versorgung um so besser gelingt, je mehr die Patienten in ihrer Autonomie und Aktivität bestärkt werden und je vollständiger das persönliche (berufliche und private) Umfeld auch während der Krankheit erhalten bleibt.

5. Das Krankenversorgungssystem ist auch an seinen Schwachstellen und insbesondere an seinen kritischen Nahtstellen und hinsichtlich der professionellen Arbeitsteilung unter hohem Problemdruck flexibler und veränderungsfähiger als gemeinhin angenommen. So erfreulich dieser

Tatbestand ist, so fragwürdig ist es, ob dieses Phänomen generalisierbar ist. Mit anderen Worten, die Frage, unter welchen Bedingungen Innovationsbereitschaft und Veränderungswille geweckt werden kann und professionelle Akteure beginnen, sich als »change agents« zu produzieren, harret der genaueren Untersuchung. Ebenso stellt sich die Frage, unter welchen Bedingungen Innovationsbereitschaft aufrechterhalten werden kann, vor allem dann, wenn die Routinisierung des ehemals Neuen einsetzt und die Macht der Veralltäglichen zu greifen beginnt.

6. Viele der in der Aids-Krankenversorgung erprobten Modelle hatten und haben mit erheblichen Implementationsproblemen und Schwierigkeiten des Innovationsmanagements zu kämpfen. Partiiell sind diese darauf zurückzuführen, daß das Wechselspiel von Reformbemühungen und gewachsenen Strukturen zu wenig beachtet wird (Schaeffer/Moers 1992). Übertragungen auf andere Bereiche dürfen gerade diese Erfahrung nicht unberücksichtigt lassen. Innovationen, egal ob sie von »oben« oder »unten« erfolgen, benötigen eine reagible Implementationsbegleitung (Schaeffer 1991), damit die eigentlichen Ziele nicht aus den Augen verloren, Abstoßungsreaktionen vermieden und damit auch keine Insellösungen geschaffen werden, die sich über kurz oder lang als nicht überlebensfähig erweisen. Für solche Implementationshilfen fehlt es jedoch offenkundig noch an geeigneten Konzepten, bedarf es also intensiverer theoretischer Diskussion wie gleichermaßen weiterer Erprobung.

Der vorliegende Band erscheint zu einem Zeitpunkt, an dem sich ein Scheideweg abzeichnet. Jene Zeit, in der Aids das größte Gesundheitsproblem der alten Bundesrepublik zu sein schien, gehört der Vergangenheit an. Die dieser Problemwahrnehmung entsprechende Handlungs- und Ausgabenbereitschaft blieb lange Zeit konstant, ist aber heute deutlich im Abflauen begriffen. Die Bereitschaft, sich für Aids und im Interesse einer adäquaten Versorgung von Aids-Erkrankten und auch für den Erhalt und die Auswertung der hier unternommenen Innovationsversuche zu engagieren, ist auf allen drei der genannten Ebenen - der Gesundheitspolitik, der professionellen Akteure und der Selbsthilfe- und Schwulenbewegung - rückläufig.

- Beispielsweise laufen staatliche Förderprogramme derzeit aus. Für weite Teile des erwähnten Sofortprogramms der Bundesregierung ist der Geldhahn bereits zugedreht, andere werden sukzessiv abgebaut und enden in der nächsten Zeit. Nur partiell und dabei zumeist bruchstückhaft

sind die mit diesen Mitteln aufgebauten Strukturen durch andere Finanzierungen gesichert, so daß ihr Überleben ungewiß ist. Damit sind viele Bereiche der Aids-Krankenversorgung gefährdet, und das in einer Zeit, in der sie gleichzeitig mehr benötigt und mehr in Anspruch genommen werden als jemals zuvor, weil die Fallzahlen - trotz der weniger dramatischen Entwicklung als ursprünglich angenommen - nach wie vor steigen und vor allem die Zahl der Erkrankten deutlich zunimmt. Das gegenwärtige Absinken der politischen Ausgabenbereitschaft verhält sich also diametral zur realen Problementwicklung. Der Abbau finanzieller Ressourcen und das Wegbrechen von gerade erst angeforderten und sich soeben konsolidierenden Versorgungsmodellen vollziehen sich zu einem Zeitpunkt, an dem die Komplexität der Problematik im Versorgungsalltag überhaupt erst in ihrem ganzen Ausmaß sichtbar wird und angesichts der Chronifizierung von Aids eine gänzlich andere Brisanz entfaltet als zunächst vermutet. Dies zeigt, daß Gesundheitspolitik offenbar einer anderen Logik folgt als der Beantwortung gesundheitlicher Herausforderungen nach Größe und Gewicht (Rosenbrock 1992).

- Bei den Selbsthilfeorganisationen, den Pionieren und denjenigen, die bereit waren, sich in hohem Maß für HIV-Infizierte und Aids-Erkrankte zu engagieren, zeichnen sich Erosionstendenzen ab. Das wird verständlich, beleuchten wir ihre motivationalen Voraussetzungen. Das überaus hohe Engagement und der Pioniergeist vieler in der Versorgung und Betreuung von Aids-Erkrankten an vorderster Front tätiger Akteure resultiert entscheidend aus der Tatsache, daß die Bedrohlichkeit der Krankheit für sie kein abstraktes Artefakt, sondern ein überaus vertrautes und sozial nahes Phänomen darstellt, das Solidarität und hohe Handlungsbereitschaft auslöst. Die bald einsetzende permanente Konfrontation mit körperlichem und geistigem Verfall, Sterben und Tod führte bei vielen von ihnen zu Überlastungserscheinungen. Weil gleichzeitig die öffentliche Aufmerksamkeit nachließ und verbunden damit soziale Gratifikationen für ihr Handeln ebenfalls alsbald abnahmen oder gar ausblieben, die Regenerationsquellen für die Auffrischung von Pioniergeist und hohem Engagement also versiegt, verstärkten sich Destabilisierungstendenzen jenes motivationalen und emotionalen Potentials, aus dem ihre Handlungsbereitschaft genährt wurde. Hohes Engagement und Pioniergeist - auch das ist im Aids-Bereich erneut deutlich geworden - sind nicht beliebig strapazierbar, erst recht nicht, fehlt es an sozialer Unterstützung und hinreichendem kollektiven Rückhalt.

- Viele Pioniere sind mittlerweile durch nachströmende sehr viel mehr professionell orientierte Kräfte ersetzt, die sich vorwiegend den nunmehr auf der Tagesordnung stehenden Problemen widmen: der Sicherung des Erreichten und der Verfolgung von Statusinteressen. Häufig haben sie die ursprünglich mit den Innovationsversuchen verbundenen Intentionen aus den Augen verloren oder stehen ihnen angesichts der täglichen kräftezehrenden Strukturprobleme und Implementationsdefizite eher skeptisch gegenüber. Die Unwägbarkeit sozialer Experimente ist ihnen suspekt, ihr Blick weniger utopisch inspiriert als vielmehr »realistisch«, was faktisch meist utilitaristisch bedeutet.

Dieses ist die Konstellation, unter der die Aids-Krankenversorgung am Scheideweg angelangt ist und den Weg in die Regelversorgung antritt. Die Alternative läßt sich mit den Stichworten »Re-Normalisierung« oder »zukunftsweisende Normalisierung« umreißen. Dominant scheint derzeit eine Re-Normalisierung, d. h. eine nach *rückwärts tendierende Normalisierung* zu sein. So wird von staatlicher Seite aus intendiert, Aids möglichst unauffällig und ungeachtet aller Passungsprobleme in die bestehenden Krankenversorgungsstrukturen einzugliedern. Als obsolet erachtete und bereits modifizierte Routinen werden dieser Strategie zufolge in Kürze auch den Umgang mit HIV und Aids prägen. Das zwar derzeit erodierende, dennoch aber nach wie vor sehr große Innovationspotential, das im Aids-Bereich entfaltet werden konnte und das nicht minder große Reservoir an Erfahrungen darüber, wie Grenzen und Insuffizienzen der Versorgung chronisch Kranker im hiesigen Gesundheitswesen überwunden werden können, bliebe damit unausgeschöpft, ja würde sogar verschenkt.

Eine in die *Zukunft weisende Normalisierung* hingegen hätte mit einer Bilanzierung und Auswertung der positiven wie negativen Erfahrungen im Aids-Bereich zu beginnen, ihre Tragfähigkeit und Übertragbarkeit zu überprüfen und darüber hinaus dafür Sorge zu tragen, daß der Boden für Erfahrungen, die zeigen, wie eine krankheitsangemessene, ineinandergreifende und kontinuierliche Versorgung chronisch Erkrankter erreicht werden kann, vor weiteren Erosionen bewahrt wird. Vor allem den »von unten« erfolgten vielversprechenden Anpassungs- und Modifikationsversuchen wäre dabei Aufmerksamkeit zu schenken. Sie zu unterstützen - auch durch Förderung flankierender Strukturveränderungen - und den Transfer in andere Bereiche der Krankenversorgung zu forcieren, wäre eine der wichtigsten Aufgaben einer nach vorn gerichteten Normalisierung und einer entsprechenden Gesundheitspolitik. Angesichts der derzeitigen Situation der Aids-Krankenversorgung kommt dieses Ansinnen allerdings

der Forderung nach einer *zweiten Welle von Innovationen* gleich. Denn längst kann es nicht mehr nur darum gehen, einzig das Überleben bestehender Reformversuche zu sichern. Durch die Chronifizierung von Aids und angesichts der in den letzten Jahren erfolgten Wissensexpansion und Erfahrungsakkumulation bedeutet »Krankheitsangemessenheit und Integration« der Versorgung heute durchaus anderes als zu Beginn des Auftauchens von Aids. Als weiteres schließlich müßte eine zukunftsorientierte Normalisierung konsequenter als bislang dem Mischungsverhältnis von spezifischen und unspezifischen Anforderungen der Versorgung von chronisch Kranken Rechnung tragen. Beobachtbar ist im Bereich der Aids-Krankenversorgung die Tendenz, sich vornehmlich an den spezifischen Momenten zu orientieren. Der unschätzbare Wert der im Aids-Bereich gesammelten Erfahrungen besteht jedoch gerade darin, daß - wenngleich nicht explizit intendiert - hier eine Vielzahl von Anregungen gesammelt wurden, die zeigen, wie den unspezifischen Momenten chronischer Erkrankung im hiesigen Gesundheitswesen besser zu begegnen ist, und generell, wie ein adäquates Management des Mischungsverhältnisses beider Momente erfolgen kann.

Eine solche Normalisierungsstrategie hat nur dann Chancen, wenn die Optionen für eine Reformierung des Gesundheitswesens, die sich durch Aids ergeben haben, gesehen und genutzt werden, wenn reformorientierte Kräfte staatlicher Gesundheitsadministrationen sich ihrer natürlichen Verbündeten im Feld besinnen und Strategien entwickeln, die nicht einzig realitätsausgedünnten Planungsdaten und fern vom Versorgungsalltag erdachten Konzepten folgen, sondern aus dem Dialog mit den Akteuren an der »Peripherie der Leistungserbringung« und in Konfrontation mit dem Geschehen vor Ort erwachsen.

In diesem Buch sind für ein solches Ansinnen, d. h. für eine zukunftsweisende Normalisierung zahlreiche Anregungen zu finden. Es gewährt Einblick in die breite Palette neuer Versorgungsmodelle und -konzepte, die in den unterschiedlichen Bereichen der Aids-Krankenversorgung entstanden sind, in die Probleme der Umsetzung und nicht zuletzt auch in die Schwierigkeiten des Versorgungsalltags. Sie alle verbindet, daß ihre Konzeption über den jeweiligen Versorgungszweck hinausweist und Lösungshinweise für Probleme der Versorgung anders chronisch Erkrankter beinhaltet. Das macht jeden einzelnen der Beiträge, deren Spannweite von Modelldarstellungen über Evaluationen von einzelnen Aggregaten der Krankenversorgung bis hin zu systematischen Überblicken über ganze Versorgungsbereiche reicht, spannend und lohnend.

Die Anlage des Buches folgt dem skizzierten Konzept der Versorgungsintegration und des Versorgungspfades. Damit ist der Weg der Patienten durch die verschiedenen Bereiche und Instanzen der Krankenversorgung während der Stadien des Krankheitsverlaufs und die Frage nach dem Ineinandergreifen der Versorgungsleistungen gemeint. Ausgehend von einer Betrachtung lebenslagen- und zielgruppenspezifischer Versorgungsprobleme wird der Leser durch die psychosoziale, ambulante ärztliche und pflegerische sowie die stationäre Versorgung geführt, wobei er jeweils auch Einblicke in andere Teilbereiche der Versorgung erhält.

Im ersten Kapitel werden zunächst Aspekte der Lebenslage der von Aids betroffenen Gruppen, richtiger gesagt: der Zielgruppen der Versorgung erörtert. Denn die Situation Aids-Erkrankter wird vorwiegend unter der Frage betrachtet, wie die einzelnen Versorgungsangebote konturiert sein müssen, damit sie den sozialen Bedingungen der Erkrankten entsprechen. Gemeinsam ist den meisten Aids-Patienten, daß sie anders als die meisten Gruppen chronisch Kranker junge Erwachsene sind und zu vielfältig verzweigten Szenen mit großen sozio-kulturellen Unterschieden gehören. Dabei haben sie als sozial aus verschiedenen Gründen randständige Gruppen zum Teil erschwerten Zugang zu den Einrichtungen der Krankenversorgung. Unter anderem deshalb ist der Frage, ob die Versorgung der jeweiligen Spezifik der Zielgruppe entspricht, besonderes Augenmerk zu schenken. Homosexuelle Patienten hatten immer schon mit Vorurteilen zu kämpfen, die, wie *Reisbeck u. a.* in ihrem Beitrag zeigen, durch eine Aids-Erkrankung Einfluß auf die Versorgungsqualität erlangen können. Drogenabhängige haben aufgrund ihrer Suchtkrankheit Schwierigkeiten, die für eine kontinuierliche Nutzung von Versorgungseinrichtungen verlangte Disziplin aufzubringen und werden umgekehrt wegen ihres krankheitsbedingten sozial unverträglichen Handelns von den Institutionen der Krankenversorgung meist abgelehnt und ausgegrenzt. Weil gleichzeitig Drogenhilfenetze und krankenversorgende Hilfesysteme nur schlecht miteinander verknüpft sind, erweist sich eine kontinuierliche Behandlung und Versorgung gerade dieser Gruppe von Erkrankten als zunehmend problematisch. *Kleiber u. a.* untersuchen die Nutzungsgewohnheiten der Drogenabhängigen und *Heckmann* beschäftigt sich mit der Drogenhilfepolitik der letzten Jahre. Auch im Beitrag von *Leopold und Steffan* wird diese Problematik aufgegriffen. Er befaßt sich mit Aids-erkrankten Frauen - vielfach Drogenbenutzerinnen -, die in der Aids-Krankenversorgung als Minderheit spezielle Probleme haben, vor allem was die Erreichbarkeit von spezifischen Versorgungsangeboten angeht. *Ritter*

widmet sich der psychosozialen Versorgung für Menschen mit HIV und Aids und zeigt exemplarisch für inhaftierte HIV-positive oder Aids-kranke Drogenabhängige und Frauen, vor welchen Schwierigkeiten Versuche der psychosozialen Versorgung stehen. *Heide* weist auf ein brisantes, jedoch in der Diskussion bislang wenig beachtetes Problemfeld hin: die Zunahme von Fällen verdeckter und offener sozialer Not.

Im zweiten Kapitel werden Modelle zur ambulanten medizinischen Versorgung vorgestellt. Im Vordergrund stehen die versorgungsstrukturellen Implikationen dieser sowohl im ambulanten Sektor als auch im Krankenhausbereich angesiedelten Modelle. *Moers und Schaeffer* analysieren die Versorgung durch niedergelassene Ärzte und gehen der Frage nach, wie diese Funktionen der Versorgungssteuerung wahrnehmen und ihre Rolle als »gate keeper« auf dem Weg durch die versorgenden Instanzen gestalten. *Jäger* berichtet über die Arbeitsweise einer HIV-Schwerpunktpraxis. Krankenhausambulanzen spielen eine bedeutende Rolle in der Aids-Krankenversorgung und auch - so wird zunehmend deutlich - für die Behandlung bestimmter Patientengruppen. *Emminger* zeigt, daß sie eine wichtige Kontaktfunktion für inhaftierte Patienten haben, für die sie mancherorts die medizinische Versorgung übernehmen und nach der Entlassung oft einzige Anlaufstelle sind. Die Darstellung der HIV-Ambulanz der Ost-Berliner Charité von *Kölzsch* ist mit einer Aufarbeitung der besonderen Bedingungen der Aids-Krankenversorgung in der DDR verbunden.

Das dritte Kapitel ist der ambulanten pflegerischen Versorgung gewidmet. Krankheitsangemessene und patientenorientierte Pflege verlangt eine Vernetzung mit ärztlicher Behandlung und informeller Hilfe und macht erst dadurch ambulante Schwerstkrankenpflege im Endstadium möglich, wie an den Erfolgen und Schwierigkeiten der Aids-Pflegeprojekte modellhaft gezeigt werden kann. Die ambulante Pflege von Aids-Kranken spiegelt wie kein anderer Bereich die beiden Quellen der zahlreichen Innovationen wider: staatliche Modellprogramme (*Wyns und Borchers*) auf der einen Seite, schwule Selbsthilfe (*Weber*), Einzelinitiativen (*Geiger*) und Aids-Hilfe-nahe Projekte (*Majer*) auf der anderen Seite. Die Vielfalt innovativer Ansätze im pflegerischen Bereich verweist auf die zunehmende Eigenständigkeit der Pflege und vermag ihr bei dem Streben nach Professionalisierung konzeptionelle Anregungen zu liefern.

Das vierte Kapitel beleuchtet Innovationen in der stationären Versorgung. *Moers und Schaeffer* stellen das »Schöneberger Modell« vor, in dem Patientenorientierung innerhalb normaler Krankenhausstrukturen ange-

strebt und eine Neubewertung des Verhältnisses von Krankenhaus- und ambulanter Medizin zu realisieren versucht wird. *Einberger-Spiegel und L'age* befassen sich ebenfalls mit dem Schöneberger Modell und speziell mit der psychischen Betreuung und Begleitung von Aids-Patienten im Krankenhaus. Ein gänzlich neues Modell in der Versorgung Akutkranker stellt die Tagesklinik dar, denn bisher sind teilstationäre Einrichtungen überwiegend im Rahmen der Betreuung von langfristig chronisch Erkrankten anzutreffen. *Bergmann u. a.*, Initiatoren einer der ersten Aids-Tageskliniken, berichten über ihre Erfahrungen. Die Hospizbewegung, die im Bereich der Versorgung von Krebskranken begonnen hatte, hat durch Aids neue Schubkraft erhalten. *Binsacks* Beschreibung eines Hospizes gibt einen ersten Einblick.

Das fünfte Kapitel widmet sich dem Stand der sozialwissenschaftlichen Forschung über die Aids-Krankenversorgung. Es ist kein Zufall, daß der Beitrag von *Farin u. a.* eher deskriptiven Charakter hat und *v. Kardoff* sich konzeptuellen Fragen widmt, denn die bundesrepublikanische Versorgungsforschung ist im Vergleich zur Tradition dieses Forschungsgebietes z. B. in den USA entwicklungsbedürftig.

## Literatur

- Alber, J./Schenkluhn, B. (1991): *Westeuropäische Gesundheitssysteme im Vergleich*. Schriften aus dem MPI für Gesellschaftsforschung, Bd. 8. Frankfurt a. M.
- Deutscher Bundestag (Hg.) (1990a): *Aids. Fakten und Konsequenzen*. Endbericht der Enquête-Kommission des 11. Deutschen Bundestages »Gefahren von Aids und wirksame Wege zu ihrer Eindämmung«. Bonn
- Deutscher Bundestag (Hg.) (1990b): *Strukturreform der Gesetzlichen Krankenversicherung*. Endbericht der Enquête-Kommission des 11. Deutschen Bundestages »Strukturreform der Gesetzlichen Krankenversicherung«. Bonn
- Dür, W./Haas, S./Kräftner, B./Leth, J./Raffeiner, A. (1991): *Probleme der HIV/Aids-Versorgung 2. Bedingungen und Möglichkeiten der Integration von institutionellen Leistungen und psychosozialen PatientInnenbedürfnissen im Bereich der nicht-stationären HIV/Aids-Versorgung in Wien*. Endbericht. Ludwig-Boltzmann-Institut für Medizin- und Gesundheitssoziologie. Wien
- Kirp, D./Bayer, R. (Hg.) (1992): *Aids in the Industrialized Democracies. Passions, Politics, and Policies*. New Brunswick: Rutgers University Press (i. E.); deutsche Ausgabe: *Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Aids-Forschung*. Bd. 9. Berlin: edition sigma (i. E.)
- Payer, L. (1988): *Medicine and Culture*. New York
- Reinhardt, V. E. (1991): *Das amerikanische Gesundheitswesen*. Informationsdienst der Gesellschaft für Versicherungswirtschaft, ID Nr. 223. Köln

- 
- Rosenbrock, R. (1992): »Aids: Fragen und Lehren für Public Health«. In: *Wer oder was ist Public Health? Argument-Sonderband AS 198*. Hamburg
- Salmen, A./Eckert, A. (1988): »Die neue Schwulenbewegung in der Bundesrepublik Deutschland zwischen 1971 und 1987«. In: *Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen*, 1, 3, S. 25-32
- Schaeffer, D. (1991): »Probleme bei der Implementation neuer Versorgungsprogramme für Patienten mit HIV-Symptomen«. In: *Neue Praxis*, 27, 5/6, S. 392-406
- Schaeffer, D./Moers, M. (1992): *Professionelle Versorgung und Betreuung von HIV- und Aids-Patienten. Zwischenbericht des Projekts »Versorgung und Betreuung von Patienten mit HIV-Symptomen im Berliner Gesundheitswesen. Präventive Potentiale kurativer Institutionen«*. Paper der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, P 92-208. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung
- Wachter, R. M. (1991): *The Fragile Coalition: Scientists, Activists, and Aids*. New York: St. Martins Press
- WHO (Hg.) (1981): *Regionale Strategie zur Erreichung des Ziels »Gesundheit für alle bis zum Jahr 2000«*. Eur/RC 30/8 Rev. vom 9. 3. 1981