

O. Einleitung

Viele der bundesrepublikanischen Aids-Präventions- und Versorgungskonzepte sind wesentlich durch US-amerikanische Vorläufer geprägt. Das ist nicht verwunderlich, denn wahrscheinlich gibt es kein zweites Land, in dem Aids die Gesundheitsversorgung derart beeinflusst hat. Vor allem in Städten wie San Francisco und New York mit ihren sehr hohen und nach wie vor steigenden Zahlen an Infizierten und Erkrankten war alsbald nach dem Auftauchen von Aids eine reichhaltige Versorgungslandschaft zu finden. Dabei kann speziell San Francisco als Experiment für den Versuch gesehen werden, eine der Krankheit und der Situation der Patienten angemessene Versorgung Aids-Kranker zu ermöglichen. Das hat seinen Grund nicht zuletzt in der besonderen Situation der Stadt, in der man vor elf Jahren weltweit erstmals auf die neue Krankheit - später Aids genannt - stieß. Bis heute ist San Francisco die Stadt mit den meisten Aids-Kranken im Verhältnis zur Zahl der Einwohner. Von Beginn der Epidemie an waren Gesundheitspolitik und Krankenversorgungswesen daher gezwungen, sich mit der Herausforderung durch Aids auseinanderzusetzen. Die hier entwickelten Versorgungsmodelle und -strategien inspirierten in den 80er Jahren weltweit Professionals, Gesundheitspolitiker und Betroffene gleichermaßen. Nicht erstaunlich also, daß auch die bundesdeutsche Aids-Krankenversorgung - egal ob im Bereich medizinischer Versorgung, psycho-sozialer Betreuung, ambulanter Pflege oder Selbsthilfe- zahlreiche Spuren US-amerikanischer, genauer gesagt, in San Francisco beheimateter Vorbilder aufweist. Setzt man sich mit den Anpassungsleistungen des hiesigen Gesundheitswesens an HIV und Aids auseinander, wie wir es im Rahmen einer vom BMFT und der Berliner Senatsverwaltung für Wissenschaft und Forschung geförderten Untersuchung konnten, ist daher nahezu unumgänglich, sich auch mit der Aids-Krankenversorgung in San Francisco zu beschäftigen.

Doch nicht allein das war ausschlaggebend dafür, weshalb wir uns vor Ort im Rahmen einer Forschungsreise mit dortigen Versorgungskonzepten befaßten, deren Eindrücke und Ergebnisse wir hiermit zur Diskussion stellen.¹ Hinzu kam ein weiterer Aspekt: heute kann man in dieser Stadt, die mehr als jede andere Modellfunktion wahrgenommen hat, auf über ein Jahrzehnt Erfahrung im Umgang mit HIV und Aids zurückblicken - Zeit für eine Bilanzierung (wie sie auch hier derzeit beginnt, exemplarisch Rosenbrock 1992; Schaeffer/Moers/Rosenbrock 1992), aber auch Gelegenheit dazu, der Frage nachzugehen,

¹ Unsere Ausführungen basieren auf Expertengesprächen und Hospitationen in den verschiedenen Einrichtungen der Aids-Krankenversorgung in San Francisco. Allen unseren Gesprächspartnern und Gastgebern sei an dieser Stelle herzlich für ihre Informations- und Kommunikationsbereitschaft gedankt. Das gilt ganz besonders für A. Maddison, ohne deren Hilfe und praktische Unterstützung unser Forschungsaufenthalt nicht in dieser Weise möglich gewesen wäre.

welche Probleme in diesem Zentrum der Prävalenz heute zu den drängenden gehören und wie sich die Situation in den krankenversorgenden Einrichtungen mittlerweile darstellt. Unsere Ausführungen werden zeigen, daß diese kaum noch mit der Anfangszeit zu vergleichen ist. Ähnlich wie in der BRD ist Aids heute auch in San Francisco nahezu veralltäglich und längst nicht mehr vom Nimbus des Neuen und Unwägbaren umwoben. Daraus aber zu schlußfolgern, das öffentliche Interesse an Aids und die Aufmerksamkeit, die den davon Betroffenen und ihrer Versorgung gezollt wird, seien ähnlich stagnierend bzw. rückläufig wie hierzulande, wäre verfehlt. Der *Umgang* mit HIV und Aids ist nicht alltäglich und kann es auch nicht sein: zu groß ist das Ausmaß der Krankheitsausbreitung und zu vielfältig sind die qualitativen Veränderungen, denen die Krankheit unterworfen ist. Denn mittlerweile ist Aids von einer akuten zu einer zugleich chronischen Krankheit avanciert und hat außerdem begonnen, den Weg in die unteren sozialen Schichten und in andere - zumeist sozial randständige - Bevölkerungsgruppen anzutreten. Dementsprechend hat sich die Versorgung Aids-Erkrankter gewandelt. Mußte zunächst auf eine unbekannte Infektionskrankheit und eine für die ergrauenden Einrichtungen der Krankenversorgung ungewohnte und vehement humane Versorgungskonzepte anmahnde Patientengruppe reagiert werden - überwiegend junge, zur Mittelschicht gehörende Schwule -, so ist seit einiger Zeit eine Anpassung der Krankenversorgung an die "gewonnenen Jahre" des Lebens mit HIV und Aids (die keineswegs durchgängig gesunde Lebenszeit darstellen) vonnöten und eine Diversifizierung der Versorgung erforderlich, um der Veränderung der sozialen Zusammensetzung der Patienten zu entsprechen.

Die bundesrepublikanische Aids-Krankenversorgung steht vor ähnlichen Problemen, denn auch hier verlangt die Chronifizierung der Krankheit und das Vordringen in andere Patientengruppen, die schon jetzt als "Problempatienten" gelten, eine Modifizierung all jener Anpassungsleistungen des Krankenversorgungswesens, die erst vor wenigen Jahren mit viel Aufwand eingeführt wurden. Zunehmend wird deutlich, daß eine zweite Welle von Reformen notwendig ist (Schaeffer/Moers 1992). Wir werden unsere Ausführungen daher entlang der Frage strukturieren, wie in San Francisco darauf reagiert wurde: welche Anstrengungen auf der Ebene der Gesundheitspolitik und der Krankenversorgung unternommen werden, um dem Wandel der Krankheit sowie den Veränderungen der epidemiologischen Realitäten zu entsprechen und dazu gezielt aus bundesrepublikanischer Sicht interessant erscheinende Versorgungsmodelle und Erfahrungen vorstellen.

1. San Francisco: Stadtimpressionen in den Zeiten von Aids

San Francisco ist seit den sechziger Jahren Eldorado unterschiedlichster Subkulturen und sozialer Bewegungen, und das prägt bis heute das Gesicht der Stadt. Freundliche und offene Atmosphäre und ein ebensolches Stadtbild gehören zu ihren wesentlichen Kennzeichen. So sind viele Häuser des Bezirks Castro, dem Zentrum der Schwulenszene, eigenwillig mit Regenbogenflagge - dem Symbol der Schwulenbewegung - geschmückt. Dennoch kann man sich auch im Castro des Eindrucks nicht erwehren, daß die Blütezeiten der Schwulenbewegung vorbei sind und der Glanz der Szene in den Zeiten von Aids ziemlich abgeblättert ist. Ähnliches gilt für den Hippie-Bezirk Height-Ashbury, der skurril und liebenswürdig nostalgische Erinnerungen an die "flower-power-generation" wachhält, zugleich aber auf die derzeitigen sozialen Probleme der Stadt aufmerksam macht. Junkies und Obdachlose bestimmen vor allem abends das Bild und viele der Drogenabhängigen leben schlichtweg auf der Straße.

Sozialer Abstieg bis hin zur Verelendung stellt ein unübersehbares Problem dar, auch in San Francisco, obschon die Situation hier vergleichsweise günstiger ist als in anderen amerikanischen Großstädten. In der Innenstadt gibt es auffällig viele Obdachlose, die Schlangen an den öffentlichen Essenausgaben sind lang. Dies sind u. a. die Folgen einer Wirtschafts- und Sozialpolitik, die unter dem Namen "Reagonomics" bekannt wurde und bedeutet, daß der Staat die für hiesige Verhältnisse bereits bescheidene soziale Sicherung noch weiter reduzierte und in die Eigenverantwortung der Bürger übertrug. Damit fielen als erstes die auf öffentliche Hilfe Angewiesenen durch das soziale Netz: Zum Beispiel fanden sich viele Patienten aus psychiatrischen Einrichtungen, die wegen Sparmaßnahmen geschlossen wurden, als Obdachlose auf den Straßen wieder. Auch Armut im Alter ist ein großes Problem und stellt für jeden nicht ausreichend privat Rentenversicherten eine reale Gefahr dar².

Die soziale Gefahrenzone erstreckt sich vor allem auf die vielen ethnischen Minderheiten, die in der Stadt in bunter Vielfalt vertreten sind. In San Francisco sammeln sich bestimmte ethnische oder anders definierte soziale Gruppen in Vierteln, so daß es neben den weißen Wohnvierteln Neighbourhoods der chinesischen, japanischen, mexikanischen oder schwarzen Minoritäten gibt, aber eben auch der Schwulen oder Drogenabhängigen. Diese Neighbourhoods bilden die eigentliche Struktur der Stadt. Sie entsprechen unseren Stadtteilen, sind oft jedoch

² Die schlechte wirtschaftliche Lage und auch die Armut sind mittlerweile zu zentralen politischen Themen geworden und das nicht ohne Grund: ca. 9 Millionen Amerikaner sind derzeit obdachlos, 30 Prozent mehr als im Jahre 1989 (Der Tagespiegel, 1.11.92); zwischen 1986 und 1988 waren allein 63 Millionen Amerikaner zumindest zeitweise ohne Krankenversicherung und damit ohne jeglichen Schutz im Krankheitsfall (Himmelstein et al. 1992).

kleiner als diese. Die Stadtverwaltung versucht, die multikulturelle Zusammensetzung der Bevölkerung in ihrer Politik zu berücksichtigen: vielfach wurde eine ethnische Quotierung bei Stellenbesetzungen in Verwaltungen eingeführt. Auch im öffentlichen Leben werden ethnische Besonderheiten berücksichtigt, z.B. sind in Chinatown alle Straßenschilder sowohl chinesisch als auch englisch beschriftet. Der Zustrom an Immigranten ist auch heute noch groß, denn nach wie vor sind die USA ein Einwanderungsland. Besonders aus dem nahegelegenen Mexiko, doch ebenso aus dem asiatischen Raum strömen politisch Asylsuchende oder Wirtschaftsimmigranten nach Californien und so auch nach San Francisco. Sie leben nicht sozial separiert, sondern in den Neighborhoods der jeweiligen ethnischen Gruppe, hier allerdings zeitweise auf der Straße. Ihre wirtschaftliche und soziale Situation ist zumeist schlecht, die Sprachprobleme groß. Die soziale Randständigkeit ist in den jüngeren Altersgruppen speziell bei der mexikanischen und afro-amerikanischen Minderheit von Arbeitslosigkeit, vermehrtem (i.v.-) Drogenkonsum und Beschaffungsprostitution begleitet. Aufgrund der daraus erwachsenen Problemhäufung ist die Bereitschaft, sich mit der Aids-Gefahr auseinanderzusetzen, nicht sehr groß, denn die Sorgen der Alltagsbewältigung erscheinen tausendmal drängender als ein potientielles Erkrankungsrisiko, das sich zudem erst in zehn oder fünfzehn Jahren bemerkbar macht.

Das ist die Kehrseite dieser sehr schönen, freundlich anmutenden Stadt - eine Kehrseite, die die Aids-Krankenversorgung zunehmend beeinflußt: Daß - wie die amerikanischen Sozialwissenschaftler Kirp und Bayer feststellen - "ausgerechnet beim Ausbruch der Epidemie ... der neu ins Amt des Präsidenten gewählte Ronald Reagan einen Totalanschlag auf einen bereits brüchigen Wohlfahrtsstaat (initiierte)" (Kirp/Bayer 1992: 9), zeitigt heute schwerwiegende Folgen für die Aids-Prävention und die Betreuung der Erkrankten. Auf der einen Seite werden entsprechende Maßnahmen wegen der Defizite der öffentlichen Haushalte schwerer finanzierbar. Gleichzeitig nehmen die Probleme zu - z.B. verarmen 90 Prozent der Aids-Kranken in den USA im Verlauf ihrer Erkrankung und werden oft genug zu Obdachlosen. Wenngleich sich das für San Francisco nicht ganz so krass darstellt, so erweisen sich doch auch hier soziale Probleme nach einem Jahrzehnt der Epidemie als nur schwer zu beseitigende Hürden für eine angemessene Versorgung Aids-Erkrankter. Betrachten wir, wie von politischer Seite aus darauf reagiert wird.

2. Die Aids-Politik des Department of Public Health in San Francisco

Dazu ist notwendig, sich zunächst das Konzept der Aids-Politik in San Francisco zu vergegenwärtigen. Es basiert im wesentlichen auf drei Faktoren, der Existenz

- einer nach wie vor artikulationsstarken Schwulenbewegung,
- einer Vielzahl an "Grassroot Organizations" sowie
- einer langen Tradition liberaler Stadtpolitik.

Vor allem die beiden ersten Faktoren prägten die Aids-Politik der Stadt in entscheidender Weise. So hatte San Francisco seit jeher nicht nur einen hohen Anteil Homosexueller, sondern auch eine sich politisch vehement artikulierende Schwulenbewegung inclusive entsprechender Subkulturen, die zum Zeitpunkt des Auftauchens der Epidemie - anders als die Schwulenbewegung hierzulande - erheblichen politischen Einfluß hatte³. Sie erkannte die physischen und sozialen Gefahren von Aids und mobilisierte viel Energie für einen offenen und offensiven Umgang mit der Krankheit und eine adäquate und humane Betreuung der Erkrankten.

Außerdem existierten zahlreiche mehr oder minder im Kontext der Schwulen- und anderer Sozialbewegungen entstandene sogenannte "Grassroot-" bzw. "Non-governmental Organizations" (NGOs) im Bereich sozialer, psycho-sozialer und gesundheitlicher Hilfe. Bei den meisten handelte es sich um auf der Basis von Selbsthilfearbeit gegründete "Non-profit Organizations". Viele von ihnen erklärten mit dem Beginn der Epidemie die Betreuung Aids-Krankter zu ihrer Aufgabe. Zahlreiche neue Organisationen dieses Charakters entstanden in der Folgezeit.

Beide Energieströme stießen auf eine lange Tradition liberaler Stadtpolitik, die sich angesichts der neuartigen Qualitäten der Herausforderungen durch Aids als offen und handlungsbereit zeigte. So herrschte auf politischer Ebene von Anfang an Konsens darüber, daß die Aids-Versorgung gemeindenah bzw. richtiger gesagt "community based"⁴ sein sollte. Dementsprechend sollte der Charakter politischer Interventionen reaktiver und fördernder Natur sein und wurde das Schwergewicht auf die Ausbildung dezentraler Versorgungsstrukturen gelegt, die sowohl den gegebenen kommunalen Bedingungen wie auch der sozialen Situation der unterschiedlichen Gruppen Aids-Erkrankter entsprechen und außerdem von unten

3 Erinnert sei daran, daß sie u. a. den ersten schwulen Bezirksbürgermeister einer amerikanischen Stadt stellten: Harvey Milk. Nachdem er 1978 einem Attentat zum Opfer fiel, flaute der politische Einfluß der Schwulenbewegung zwar ab, blieb aber noch immer ungleich größer als andernorts.

4 Wir werden, obschon dieses auf den ersten Blick leserunfreundlich scheinen mag, in unserer Darstellung bei einigen Amerikanismen bleiben. Das hat seinen Grund schlichtweg darin, daß viele Begriffe nicht einfach übersetzbar sind bzw. im deutschen Sprachgebrauch eine andere Konnotation aufweisen und damit eine andere Bedeutung erhalten. So bedeutet "community" nicht einfach "Gemeinde", wie es gemeinhin übersetzt wird, sondern meint auch "soziale Gemeinschaft(en)". Der Begriff bezieht sich nicht lediglich auf räumliche und sozialräumliche Aspekte, sondern auch auf soziale Aggregate.

entstehende formelle und informelle Hilfenetze - Selbsthilfeinitiativen und Interessenvertretungen der Erkrankten - konstitutiv einbeziehen. In diesem Kontext ist zu erwähnen, daß die erste Förderung von homosexuellen Selbsthilfegruppen bereits 1982, dem Jahr des Ausbruchs der Epidemie, erfolgte (Peyton 1988).

Gleichzeitig bestand auf politischer Ebene Einigkeit darüber, daß ohne die Mobilisierung von finanziellen Mitteln eine adäquate Versorgung dieser neuen Patientengruppe nicht zu erreichen sei. Ein Ausdruck dessen ist, daß vor mehr als sechs Jahren im Department für Public Health eigens ein Aids-Office, d.h. eine eigene Abteilung eingerichtet wurde. Sie stellt die einzige krankheitsspezifische Abteilung dieser Art dar. Mit anderen Worten, selbst für Volkskrankheiten wie Herz-Kreislauf-Krankheiten, Krebs, Diabetes etc. gibt es keine gesonderten, sondern nur ressortübergreifende Abteilungen. Das 1986 gegründete Aids-Office im Department of Public Health hatte anfangs lediglich 5 Mitarbeiter. Im Zuge der größer werdenden Aufgaben wuchs es enorm. Heute sind ungefähr 100 Mitarbeiter hier beschäftigt. Da das Aids-Office wesentlich für die Konzipierung und Umsetzung der Aids-Politik zuständig ist, werden wir seine Arbeit nun genauer darstellen.

Zum Aufgabenspektrum des Aids-Office im Department of Public Health gehört die Konzipierung und Umsetzung von Präventionsmaßnahmen, die Entwicklung von Versorgungsstrategien und Gesundheitsdiensten sowie die Durchführung und Koordination von Forschung. Als zentrale Aufgabe, die auch die meisten Mitarbeiterressourcen bindet, wird heute die Konzipierung und Bereitstellung angemessener Gesundheitsdienste und Versorgungsangebote für HIV-Infizierte und Aids-Erkrankte angesehen. Das ist insofern bemerkenswert, als Versorgungs- und Gesundheitssystementwicklung ausdrücklich als Aufgabe von Public Health definiert werden. Diese Sichtweise wird in der BRD in der aktuellen Diskussion um die Aufgaben von Public Health zwar geteilt, findet sich aber bislang wenig realisiert. Gemäß dem Selbstverständnis von Public Health richtet sich die Aufmerksamkeit dabei nicht lediglich auf die Konzipierung von Hilfe- und Versorgungsmaßnahmen für die unmittelbare Krankheitsbewältigung, sondern gleichzeitig auf die Stärkung autonomer Lebenspraxis sowie die Erhaltung des Wohlbefindens und die Förderung von (Rest-)Gesundheit. Ebenso gilt es der Schaffung von Diensten, die dem Charakter der Krankheit und der Patienten Rechnung tragen, mit anderen Worten den derzeit dringendsten Problemen, der Chronifizierung und der Ausdifferenzierung von Patientengruppen adäquat begegnen. Was bedeutet das für die Arbeit des Aids-Office?

Angestrebt wird, die Versorgung Aids-Erkrankter *soweit als möglich ambulant* zu gestalten und ausreichende Hilfen für das alltägliche Management der Krankheit in der häuslichen

Umgebung zur Verfügung zu stellen. "Home is the central site -the major workplace where lifelong illness is managed on a daily basis" (Strauss et al. 1991) - dieser Erkenntnis auf politischer Ebene Rechnung zu tragen, ist eines der Ziele des Aids-Office. Ein anderes besteht darin, den unterschiedlichen lebensweltlichen Bedingungen der Erkrankten zu entsprechen und eine akzeptable und dabei zugleich differenzierte *patientenorientierte* Versorgung zu ermöglichen. Letzteres kann in seiner Bedeutung nur dann nachvollzogen werden, vergewärtigt man sich die besonderen Bedingungen der Stadt, die aus einer Vielzahl unterschiedlicher, räumlich segregierter Minoritäten besteht. Als drittes schließlich wird großer Wert auf die Ausbildung umfassender sozialer und psycho-sozialer Betreuungsstrukturen sowie die Einbeziehung von Selbsthilfe gelegt und darauf, daß Versorgungsmaßnahmen krankheitsbedingte Einschränkungen der Lebensqualität und des Wohlbefindens der Patienten nicht unbeabsichtigt verstärken, sondern mindern. Um diese Ziele zu erreichen, liegt das Schwergewicht auf:

1. Förderung und Ausbau der ambulanten und speziell der häuslichen Versorgung (home care)
2. Unterstützung von "Non-governmental Organizations" und Selbsthilfeinitiativen und Verknüpfung ihrer Hilfeleistungen mit professionellen Diensten;
3. Aufbau von neuen Diensten, die der Spezifik der Krankheit Rechnung tragen, d.h. den erstmals in Zusammenhang mit Aids in dieser Weise auftauchenden Versorgungsproblemen begegnen (z.B. Hospize, Beschaffung von Wohnraum zur Bewältigung von Obdachlosigkeit etc.);
4. Schaffung von zielgruppenspezifischen Angeboten bzw. solchen, mit denen den besonderen Problemen der an Bedeutung gewinnenden sozial schwachen Patientengruppen Rechnung getragen wird.

zu 1.: Im Bereich der Förderung von Home care erstreckt sich ein Großteil der Maßnahmen erstreckt sich auf *finanzielle Hilfen*. Durch gezielte Finanzierungspolitik wird versucht, die kritischen Bereiche der Versorgung (ambulante Pflege und andere häusliche Dienste, Hospiz-Betreuung, fehlende Angebote für Drogenabhängige, ethnische Minderheiten oder soziale Minoritäten) zu stärken, Defizite auszugleichen und den Ausbau dezentraler Versorgungsstrukturen zu fördern, wobei der Multiplizierung von Diensten und Doppelbearbeitungen durch Anbieter entgegengesteuert wird. Das zur Förderung der ambulanten Versorgung zur Verfügung stehende Budget des Public Health Department der Stadt San Francisco betrug im Haushaltsjahr 1992/93 33 Millionen Dollar, die sich aus unterschiedlichen staatlichen und städtischen Quellen rekrutieren. Für die stationäre Akut-Krankenversorgung von HIV- und Aids-Patienten wurden noch einmal ca. 60 Millionen Dollar aufgewandt (San Francisco

Department of Public Health 1992c: 40-42). Hier zeigt sich, daß der landläufig weit verbreiteten Meinung entgegenzutreten ist, in den USA gebe es keine öffentlichen Finanzierungen und deshalb sei das "Volunteering", die ehrenamtliche Hilfe, so verbreitet.

Die finanzielle Förderung umfaßt zwei Bereiche: Förderung von Diensten und Einzelfallhilfe. Beispielsweise wird ein großer Teil der Selbsthilfeinitiativen bzw. "Non-governmental Organizations" finanziell unterstützt. Die größten Zuwendungsempfänger sind Shanti (psycho-soziale Betreuung, Buddy-Programm), die Aids-Foundation (psycho-soziale Betreuung, ambulante Pflege etc.; vergleichbar den Aids-Hilfen) und Open Hand (v.a. Sozialleistungen). Sie alle sind große Organisationen mit eigener Verwaltung. Kleinere "Non-profit Organizations" werden mit ca. 2 Millionen Dollar im Jahr gefördert.

Ein anderer Teil des Budgets wird genutzt, um Defizite im Bereich der Bereitstellung einer längerfristigen konstanten häuslichen Versorgung (home care) zu mildern. Obschon von seiten der Gesundheitspolitik mehr noch als in der Bundesrepublik die Vorrangigkeit ambulanter Versorgung und der Ausbau entsprechender Gesundheitsdienste propagiert wird, gilt die häusliche Pflege und Versorgung chronisch Kranker und so auch Aids-Kranker als eine der zentralen Schwachstellen im amerikanischen Krankenversorgungswesen (exemplarisch Strauss et al. 1991). Zwar gibt es mittlerweile in San Francisco eine hinreichende Zahl an ambulanten Pflegeeinrichtungen, dennoch ist die häusliche Betreuung chronisch Kranker nach wie vor mit Schwierigkeiten behaftet, allem voran mit Finanzierungsproblemen. Auch hier greift das Aids-Office regulierend ein. Die Förderung der häuslichen Versorgung ist allerdings indirekter Natur. Nicht die Organisationen erhalten Zuwendungen, sondern die Patienten. Sind die Patienten nicht in der Lage, die Leistungen häuslicher Dienste zu bezahlen, wird das Aids-Office auf der Basis von Einzelfallhilfe unterstützend tätig. Die Notwendigkeit dazu erklärt sich aus Strukturdefiziten des amerikanischen Gesundheitswesens, insbesondere aus der Nicht-Existenz einer befriedigenden Absicherung des Krankheitsrisikos für weite Teile der Bevölkerung.

Generell gibt es drei Gruppen von Patienten: privat Versicherte, staatlich Versicherte und Nicht-Versicherte. Damit korrespondieren die Finanzierungsarten krankenversorgender und somit auch pflegerischer Leistungen. Sie erfolgen durch private Versicherungen, staatliche Versicherungen wie Medicaid (für Sozialhilfeempfänger) und Medicare (für alte Menschen) sowie MediCal (die kalifornische Versicherung). Die Leistungen der staatlichen Versicherungen sind allerdings nicht umfangreich genug. Sie gewähren ambulante Pflege nicht im vollen Umfang des Bedarfs und erstatten nicht die vollen Rechnungsbeträge (so bezahlt Medicaid z. B. nur 30 Prozent des Rechnungsbetrages bei häuslicher Pflege). Für die Differenz und ebenso für Pflegeleistungen für Nicht-Versicherte springt das Aids-Office ein und das u. a. deshalb, weil eine ambulante Versorgung kostengünstiger ist. Ein Krankenhaustag kostet für einen Aids-Patienten derzeit ca. 800-1000 \$ ohne ärztliche Leistungen. Letztere werden gesondert abgerechnet. Ein Pfl egetag hingegen beläuft sich etwa auf 300 \$ (berechnet auf der

Basis von 3 x Krankenpflege pro Woche und 4-8 Hauspflegestunden täglich) und ist somit günstiger als eine stationäre Versorgung. Nur eine 24-Stunden-Pflege zu Hause ist kostengünstiger. Sie wird aber dennoch bis hin zu häuslicher Intensivpflege gezielt und offensiv gefördert, um den proklamierten Leitvorstellungen zu entsprechen und um Kapazitätsprobleme in der stationären Versorgung zu kompensieren.

Auf die Hilfe des Aids-Office sind also zunächst einmal vorwiegend staatlich versicherte und nicht versicherte Patienten angewiesen. Jedoch bedürfen auch privat Versicherte nicht eben selten der Unterstützung durch das Aids-Office. Die Aufrechterhaltung einer privaten Versicherung ist in der Regel an ein bestehendes Arbeitsverhältnis gebunden. Wird der Versicherungsnehmer längerfristig arbeitslos und kann die private Versicherung (die zuvor vom Arbeitgeber finanziert wurde) nicht bezahlen, so muß er Unterstützung durch die staatliche Versicherung beantragen, die allerdings erst nach einer Karenzzeit von zwei Jahren Leistungserstattungen vornimmt. Gerade diese Situation ist für Aids-Patienten prekär. Sind sie nicht mehr arbeitsfähig, was im Lauf der Krankheit immer irgendwann der Fall ist, sind sie in der Regel so krank, daß sie auf die Hilfe des professionellen Versorgungssystems angewiesen sind. Oft geraten sie dann in soziale und finanzielle Notlagen und können die in Anspruch genommenen Leistungen nicht mehr bezahlen. Nicht verwunderlich daher, daß die US-Mediziner die Diagnose Aids sehr frühzeitig stellen, oft wenn möglich vor Ausbruch der opportunistischen Infektionen. Denn dadurch haben die Patienten einen Versicherungsschutz, wenn sie behandlungs- und versorgungsbedürftig werden. Auch in Fällen von Versicherungslücken durch Karenzzeiten springt das Aids-Office ein.

zu 2.: Ein anderer Ausgangsschwerpunkt liegt im Bereich der Unterstützung von Selbsthilfeinitiativen. Wir haben bereits erwähnt, daß ein großer Teil der bestehenden Versorgungsangebote im ambulanten Bereich von unten entstanden ist. Meist handelt es sich um "Non-profit Organizations". Viele von ihnen gelten als sogenannte "fly by night"-Anbieter. Damit ist zweierlei gemeint, einmal daß sie ihre Leistungen billiger anbieten können - wie Fluggesellschaften die Nachtflüge - , zum anderen aber auch, daß es sich oft um spontan entstehende Hilfeinitiativen handelt, die zwar mit viel Engagement, doch wenig Konstanz und Professionalität betrieben werden. Sie arbeiten also gewissermaßen im "Blindflug" und benötigen deshalb Unterstützung. Diese bietet das Aids-Office an: Es berät diese Initiativen, veranstaltet Fortbildungen v.a. in Management- und Abrechnungsfragen und versucht, die Angebote dieser Organisationen zu koordinieren, aufeinander abzustimmen und mit dem bestehenden Versorgungsangebot zu verknüpfen. Daß diese Aufgaben einen erheblichen Teil der Ressourcen bindet, wird sofort einsichtig, vergegenwärtigt man sich, daß es allein in San Francisco ca. 150 sogenannte "Aids agencies" gibt, von denen die meisten als "Grassroot Organizations" entstanden sind. Nicht zuletzt aufgrund der materiellen und immateriellen Förderung durch das Aids-Office decken sie heute einen großen Teil der Betreuung von HIV- und Aids-Patienten ab, insbesondere im Bereich psycho-sozialer und pflegerischer Versorgung.

zu 3.: Versorgungsplanung und -management (care providing) schließt darüber hinaus ein, durch Förderung des Ausbaus der Versorgung und Schaffung neuer Dienste, bestehende

Betreuungslücken zu schließen. Dabei konzentriert sich das Aids-Office zum einen auf die Sicherstellung einer adäquaten Betreuung im Endstadium der Erkrankung, z.B. um den Aufbau von Hospizen, Krankenwohnungen und auch in diesem Kontext um die Förderung häuslicher Dienste. Zum anderen gilt die Aufmerksamkeit der *Hilfe bei sozialen Notlagen*. Denn seit bemerkbar wird, daß Aids in die unteren sozialen Schichten vordringt, zeichnen sich empfindliche Versorgungslücken ab. Als eines der derzeit dringlichsten Probleme wird von seiten des Aids-Office der rapide Anstieg von Obdachlosigkeit benannt: nicht nur weil die Bereitstellung von adäquaten Hilfen und die Beschaffung von Wohnraum hier wie andernorts schwierig ist, sondern Obdachlosigkeit auch die Krankenversorgungspolitik San Franciscos unterminiert, ja ihr nahezu den Boden unter den Füßen entzieht. Eine weitgehend extramural erfolgende und speziell eine häusliche Versorgung ist bei Wohnungslosen schlechterdings nicht möglich. Sie sind folglich auf das Krankenhaus angewiesen und damit auf eine Versorgungsart, die mit hohen Kosten und ebenso mit Einbußen der Lebensqualität verbunden ist. Auch die Bereitstellung einer Versorgung, die den Patienten trotz tödlicher Erkrankung weitmöglichen Autonomieerhalt und eine erträgliche Lebensqualität garantiert, ist bei Obdachlosen und sozialer Armut, die meist mit weiteren Problemanhäufungen verknüpft sind, kaum zu erreichen⁵. Von seiten der Gesundheitsverwaltung wird die Beschaffung von Wohnraum daher als vordringliche Aufgabe angesehen und angesichts der hohen Mieten sieht sie sich sogar genötigt, nun den *Bau* von Wohnungen ins Auge zu fassen.

zu 4.: Ein weiteres Problem, dem auf der Ebene der Versorgungsplanung und des -management entgegnen versucht wird, besteht darin, daß der Zuschnitt der Aids-Versorgung auf Patienten der (weißen) Mittelschicht ausgerichtet ist. Viele Anpassungen der Versorgung sind - wie hierzulande auch - weniger aids- als vielmehr mittelschichtspezifisch (Schaeffer/Moers/Rosenbrock 1992), und das erweist sich für andere Patientengruppen, speziell für Angehörige ethnischer Minderheiten, doch ebenso für Drogenabhängige und Unterschichtangehörige als hinderlich. Ihre Lebensweise und Krankheitsauffassung ist nahezu inkompatibel mit der Funktionsweise versorgender Dienste, so daß diese aus jeweils unterschiedlichen Gründen Passungsprobleme aufweisen. Z.B. stehen Afro-amerikanische, asiatische oder lateinamerikanische Patienten Versorgungseinrichtungen außerhalb ihrer

⁵ Diese Problematik wird dadurch verschärft, daß gerade unter Aids-Kranken die Zahl der Obdachlosen in jüngster Zeit stark angewachsen ist. Ein US-Bundesbericht der "National Commission on Aids" kommt im Juli 1992 zu dem Ergebnis, daß 50 Prozent aller Aids-Kranken wohnungslos oder von Obdachlosigkeit bedroht sind. Umgekehrt sind 15 Prozent aller Obdachlosen HIV-infiziert. In San Francisco ist die Situation nicht ganz so kraß. Die letzten Zahlen der Stadtverwaltung von 1990 weisen 1 370 Aids-Kranke oder HIV-Infizierte als wohnungslos aus, wobei die Zahl der Obdachlosen insgesamt 23 000 ausmacht. Der Anteil HIV-Infizierter an den Obdachlosen beträgt hier also bislang "nur" ca. 5 Prozent, ist jedoch im Steigen begriffen. Beispielsweise betreute die Aids-Foundation in San Francisco vor einem Jahr 250 Obdachlose, im Juni 1992 hingegen über 600 (San Francisco Examiner, 16.07.92, S. A-8).

Neighbourhood aversiv gegenüber, hegen in ethnisch "fremde" - also weiße - Professionals kein Vertrauen; Drogenabhängige meiden das medizinische Hilfesystem; Unterschichtsangehörige kommen mit dem neuen Interaktions- und Kommunikationsmodi der professionellen medizinischen Versorgung nicht zurecht etc. Beklagt wird auch, daß die Therapien nicht auf die lebensweltlichen Bedingungen dieser Patientengruppen und erst recht nicht auf die neuen Armutsprobleme zugeschnitten sind, woraus folgenreiche Konsequenzen erwachsen: Wie soll beispielsweise ein Patient ein schwer verträgliches Medikament 3 x täglich zu den Mahlzeiten einnehmen, wenn es keine Mahlzeiten gibt, weil er obdachlos ist und er sich kein Essen zubereiten kann oder aufgrund von Armut zu hungern gezwungen ist⁶.

Das Aids-Office versucht auf diese Probleme Einfluß zu nehmen, indem es bei den Versorgungseinrichtungen auf Anpassung an den Wandel der sozialen Zusammensetzung der Aids-Patienten drängt. Beobachtbar ist in jüngerer Zeit eine Bewegung der Versorgung auf die ethnischen Minderheiten zu, etwa durch eine Mischung des Personals. Z. B. gibt es in der Aids-Ambulanz des General Hospital seit längerem spanisch sprechendes Pflegepersonal, das auch Dolmetscherfunktion einnimmt. Außerdem wurden Spezialsprechstunden für die unterschiedlichen Patientengruppen eingerichtet. Desweiteren sind auf Initiative des Aids-Office hin Modellversuche eingerichtet worden. So erproben verschiedene Einrichtungen, mit "Case-Management", d.h. gezielter fallspezifischer Betreuung und Versorgungssteuerung durch einen Angehörigen der professionellen Versorgung, für eine kontinuierliche Betreuung dieser problematischen Patientengruppen zu sorgen und zu verhindern, daß sie zu Drop-outs werden - eine Aufgabe, die bei den stets gut informierten und eine adäquate Versorgung anmahnen- den weißen homosexuellen Mittelschichtpatienten so nicht notwendig ist.

Von seiten des Aids-Office wird darüber hinaus angestrebt, die Zugänglichkeit der Versorgung für die ethnischen Minderheiten und andere nicht genügend erreichbare Patientengruppen zu verbessern. So wurden sogenannte "*Outreach Programs*" konzipiert, im Rahmen derer auf diese Patientengruppen zugeschnittene niedrigschwellige dezentrale Versorgungsstrukturen geschaffen wurden. Es wurden "Health- Outreach Teams" (für i.v.-Drogenbenutzer siehe Rowniak/Frowner 1990; Suczek/Fagerhaugh 1991) geschaffen, die vor Ort in den Neighbourhoods tätig sind und die Aufgabe haben, zwischen den potentiellen Patienten und der professionellen Versorgung vermittelnd tätig zu werden und die Diskrepanz der sozialen Welten beider zu überbrücken: "Outreach work thus is a bridging process that flows from the

⁶ Eine Studie an der Tufts Universität ermittelte, daß sich die Zahl der hungernden Amerikaner in der zweiten Hälfte der achtziger Jahre auf 30 Millionen verdoppelt hat. Nach Angaben der Caritas leiden allein 12 Millionen Kinder derzeit in den USA an Hunger und sind täglich 2 Millionen Menschen auf die Suppenküchen dieser Organisation angewiesen (Tagesspiegel vom 1.11.92).

professional world of professional health care and social service providers to the social worlds and subworlds of care recipients" (Suczek/Fagerhaugh 1991: 162). Auf diese Weise soll den der professionellen Versorgung ablehnend gegenüberstehenden Patientengruppen der Weg in die zentralen aids-versorgenden Einrichtungen geebnet und eine Integration dieser potentiell aus den Netzen des Versorgungssystems herausfallenden Patientengruppen ermöglicht werden. Das geschieht in erster Linie durch *Streetwork.*, also zugehende Sozialarbeit, und durch "Trust Work" (Vertrauensarbeit, ebenda: 167 f), die beide intime Kenntnis des sozialen Milieus und der Lebensweise ihrer Adressaten voraussetzen. Um das zu garantieren, entstammen die Mitglieder der "Health Outreach Teams" selbst dem Milieu ihrer Zielgruppen und sind folglich mit deren Lebensgewohnheiten vertraut. Zugehende Sozialarbeit bezieht sich also nicht vornehmlich auf Prävention und Beratung wie bei den hiesigen "Streetwork-Programmen" für Drogenabhängige, Prostituierte usw., sondern auch auf die Einbindung in die Krankenversorgung.

Obschon diese Programme als erfolgreich beurteilt werden, wird eine grundsätzliche Verbesserung der Versorgung der Drop-outs und sozial Benachteiligten jedoch nur dann als realisierbar angesehen, wenn die Aufhebung von sozialer Ungleichheit und der Marginalisierung der ethnischen Minderheiten auch durch die staatliche Sozialpolitik in Angriff genommen wird und "Gesundheit für alle" über bloße Proklamationen hinaus zu realisieren versucht wird, was allerdings nach Ansicht des Aids-Office eine Veränderung allgemeiner Strukturdefizite des amerikanischen Gesundheitswesens voraussetzt, so z. B. der Zweiklassenmedizin.

Wir meinen, daß gerade die "Outreach Programs" ein gutes Beispiel für eine Public-Health-orientierte Gesundheits- und Versorgungspolitik darstellen. Sie zeigen, wie den in der Praxis vorfindbaren Problemen von politischer und administrativer Seite aus, also "von oben", begegnet werden kann, ohne dabei die Leitmaxime "Patientenorientierung" aus den Augen zu verlieren. Sie scheinen uns außerdem eine sinnvolle Lösung für einige der sich auch in der BRD im Zuge des Wandels der Krankheit und der Patientenzusammensetzung abzeichnenden neuen Anforderungen an die Versorgung Aids-Erkrankter darzustellen. Auch hierzulande stellt sich in den Zentren der Prävalenz längst die Frage, wie die Zugänglichkeit der Versorgung für bestimmte, zahlenmäßig an Bedeutung gewinnende Patientengruppen erhöht werden kann. Das trifft z.B. für Drogenabhängige zu, die sich vorwiegend im Drogenhilfesystem aufhalten, der medizinischen Versorgung aber aversiv gegenüberstehen und zudem - so jedenfalls die Erfahrung in Berlin- bei der Nutzung krankensorgender Einrichtungen auch vor räumliche Hürden gestellt sind. Programme dieses Charakters könnten für die Optimierung ihrer Versorgung unter Umständen Vorbildfunktion einnehmen.

Insgesamt leistet das Public Health Department eine beispielhafte Arbeit, was die Bereitstellung adäquater Versorgungsstrukturen für Aids-Patienten anbetrifft. Daß sich die Versorgung auf die Patienten und ihre Probleme zubewegen muß und nicht umgekehrt Patienten nach Maßgabe des Versorgungssystems sozialisiert werden, kann hier gelernt werden. Nicht nur für diejenigen, die sich mit der Versorgung und Betreuung Aids-Kranker befassen, sondern alle, die sich mit der Konturierung und Konzipierung von Public Health Arbeit auseinandersetzen, ist die Tätigkeit des Aids-Office sehr interessant.

3. Stationäre Versorgungskonzepte

Trotz aller therapeutischen Erfolge, dank derer die Versorgung von Aids-Patienten heute sehr viel weitgehender ambulant erfolgen kann als zu Beginn des Auftauchens von Aids, sind mehrfache stationäre Aufenthalte im Verlauf der Krankheit unumgänglich. Nach wie vor spielt das Krankenhaus deshalb eine bedeutsame Rolle für die Versorgung Aids-Erkrankter. Wie stellt sich die Situation im stationären Bereich der Krankenversorgung in San Francisco heute dar? Mit welchen Konzepten wurde hier den Folgen der Chronifizierung der Krankheit und dem Wandel der Patientenzusammensetzung begegnet? Und vor allem wie wurde der auf gesundheitspolitischer Ebene proklamierten Leitmaxime "ambulant vor stationär" Rechnung getragen? Diese Fragen standen im Mittelpunkt unseres Interesses und strukturieren auch unsere Ausführungen, wenn wir nun exemplarisch über das General Hospital und das "Davies-Medical-Center", ein städtisches und ein auf privatwirtschaftlicher Basis betriebenes Krankenhaus, berichten.

Die Auswahl gerade dieser beiden Krankenhäuser und ihrer Versorgungskonzepte hat mehrere Gründe: Beide Krankenhäuser spielen eine wichtige Rolle für die Aids-Krankenversorgung in San Francisco, verfügen über einen prominenten Ruf, hohe fachliche Reputation und repräsentieren, unter strukturanalytischen Gesichtspunkten betrachtet, kontrastierende Versorgungsmodelle, in denen unterschiedliche Lösungen für die Realisierung der Prämisse "so wenig stationär wie nötig und so viel ambulant wie möglich" und die Herstellung einer integrierten und kontinuierlichen Versorgung der Erkrankten gesucht wurden. Beide Modelle blieben nicht ohne internationalen Einfluß. Das gilt ganz besonders für das General Hospital, das Mitte der achtziger Jahre - also vor der Zeit der ersten Behandlungserfolge - weltweit als vorbildhaft galt und vielerorts Versorgungsprofessionals zur Nachahmung inspirierte (Paul/Waltz 1986). Die Einrichtung von HIV-Ambulanzen, die Öffnung des Krankenhauses für ehrenamtliche Mitarbeiter und Selbsthilfeorganisationen, Anstrengungen zur Verzahnung von ambulanter und stationärer Versorgung und zur Regulation der Schnittstellenprobleme,

etwa durch Verbesserungen der Entlassungsorganisation oder Schaffung von Koordinations-teams, gehen auf dieses Modell zurück. Meist wurden allerdings - von diesem wie von vielen anderen Modellen - nur einzelne Teile übernommen und abgewandelt, weil die Modellintentionen hierzulande professionell sorgfältig bewachte Zuständigkeiten und Hierarchien berührten (Schaeffer/Moers 1992). Nicht zuletzt das macht es interessant, sich die ursprüngliche Form dieser Modelle zu vergegenwärtigen.

Unsere Auswahl orientiert sich darüber hinaus an typischen Strukturmerkmalen des amerikanischen Gesundheitswesens. Zumeist sind es die General Hospitals, die sich die Versorgung und Betreuung von Aids-Patienten zur Aufgabe gemacht haben. Als städtische Krankenhäuser sind sie verpflichtet, *alle* Patienten zu behandeln - auch Nicht- und Unterversicherte, deren Anteil unter den Aids-Patienten - wie betont wurde - erheblich ist. Weil solche Patienten für die auf gewinnorientierter Basis arbeitenden krankenversorgenden Einrichtungen potentielle Kostenfaktoren darstellen, ist das Interesse an ihnen - und auch daran, Aids zum Behandlungsschwerpunkt zu erheben - im allgemeinen recht gering. In San Francisco ist die Situation allerdings eine andere. Hier haben sich zusätzlich zum General Hospital mehrere private Krankenhäuser der Behandlung von Aids-Patienten geöffnet, allem voran das "Davies-Medical-Center". Die Gründe dafür liegen u. a. in der hohen Zahl an Infizierten und Erkrankten, der sozialen Zusammensetzung der Patienten bzw. dem überdurchschnittlich hohen Anteil an privat Versicherten und auch in den durch Aids eröffneten Profilierungs- bzw. den zusätzlichen Finanzierungsmöglichkeiten durch die derzeit noch großzügige Forschungsfinanzierung. Während die General Hospitals fast immer in dem Ruf stehen, Armenkrankenhäuser zu sein, gilt für die privaten Krankenhäuser genau das Gegenteil und das sowohl hinsichtlich der finanziellen und sozialen Situation der Kliniken wie auch der ihrer Patienten und der zu bewältigenden Probleme des Krankheitsmanagements. Unsere Auswahl spiegelt so gesehen auch die amerikanische Zwei-Klassen-Medizin wieder, auf deren Folgen hinzuweisen viele Autoren seit Jahrzehnten nicht müde werden (exemplarisch Starr 1982, Strauss 1967, 1991).

3.1 Das General Hospital von San Francisco

Um den Wandel der Aids-Krankenversorgung sichtbar zu machen, soll zunächst das *ursprüngliche Betreuungskonzept* des General Hospital in Erinnerung gerufen werden. Dessen wesentliche Ziele bestanden darin,

- eine patientenorientierte humane Betreuung zu ermöglichen und das auch in der Sterbephase;
- der Betreuung autonomiebewahrenden Charakter zu verleihen und die Eigenkompetenz der Patienten zu respektieren;
- trotz der Schwere und Letalität der Krankheit Krankenhausaufenthalte so kurz wie möglich zu halten und
- eine Einbindung des Krankenhauses in die ambulante Versorgung anzustreben.

Die Umsetzung dieser Ziele sah folgendermaßen aus: 1983 wurde am General Hospital die weltweit erste »Aids-Station« gegründet, die Station 5B. Sie verfügte zunächst nur über 12 Betten, wurde aber in den darauffolgenden Jahren auf 20 Betten aufgestockt. Gleichwohl mußten und müssen bis heute aufgrund der knappen Bettenkapazität viele Aids-Patienten auch auf anderen Stationen des General Hospital untergebracht werden, die konsultativ durch Ärzte der Station 5B und der zeitgleich mit der Station 5B geschaffenen Aids-Ambulanz (siehe Kap. 3.2) behandelt werden.

Zum Personal der 5B gehörten 1986 insgesamt 40 Mitarbeiter, unter anderem eine Sozialarbeiterin und allein 18 Pflegekräfte, deren Zahl später, nach der Aufstockung der Bettenzahl, um weitere acht Stellen ergänzt wurde (Paul/Walz 1986). Außerdem waren bereits damals viele ehrenamtliche Helfer auf der Station tätig.

Das Geschehen auf der Station war zu jener Zeit dadurch bestimmt, daß den Patienten medizinisch buchstäblich nichts "anzubieten" war und es folglich um eine möglichst humane Begleitung der letzten Lebenszeit von jung sterbenden Menschen ging. Ihnen sollte - so das Konzept des General Hospital - ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität garantiert und so wenig Autonomieeinschränkung wie möglich zugemutet werden. Außerdem wurde großer Wert auf eine patientenorientierte Betreuung gelegt. Um sie zu ermöglichen wurden eine Reihe arbeitsorganisatorischer Umstrukturierungen vorgenommen. Erwähnt wurde bereits die Aufstockung des Personals. Außerdem wurde die Pflege umstrukturiert und nach dem Prinzip der *Gruppenpflege* organisiert: eine Pflegekraft ist seither mit Hilfskräften für 3 bis 4 Patienten zuständig. Auf normalen Stationen des General Hospital sind es 12 bis 15 Patienten. Dadurch sollte mehr Zeit und Raum für eine individualisierte Betreuung der meist schwerkranken Patienten zur Verfügung gestellt und eine intensive Begleitung während der Sterbephase ermöglicht werden.

Desweiteren wurde der Stationsablauf soweit als möglich an den Wünschen und Gewohnheiten der Patienten orientiert: feste Weckzeiten werden vermieden, schlafende Patienten nach

Möglichkeit nicht gestört etc. Außerdem wurden Beschränkungen des sozialen Verkehrs abgeschafft: Patienten können soweit möglich die Station verlassen, die Station ist jederzeit für Besucher offen. In Krisen oder in der Sterbephase wurde Rooming-in ermöglicht, d.h. Angehörige könnten sogar über Nacht bei dem Patienten bleiben. Die räumlichen Bedingungen der Station waren allerdings sehr begrenzt, so daß Angehörige in Schlafsesseln oder Notbetten (oft auf dem Flur) übernachten mußten.

Patientenorientierung und Autonomieerhalt schlossen dem Konzept des General Hospital zufolge eine ganze Reihe aus heutiger Sicht unspektakulär erscheinender Maßnahmen ein. Als erstes ist in diesem Zusammenhang die Respektierung der homosexuellen Lebensweise (es gab zu der Zeit fast ausschließlich schwule Aids-Patienten) und der Verzicht auf Isolierung zu nennen. Diesen heute selbstverständlich anmutenden Maßnahmen kam zu jener Zeit innovativer Stellenwert zu, denn die Übertragungswege bei Aids waren damals nicht geklärt, die Angst vor Ansteckung groß. Auch die Akzeptanz der homosexuellen Lebensweise war zu Beginn der Aids-Ära keineswegs selbstverständlich und ist es auch heute noch nicht überall.

Anzuführen ist als zweites die Einbeziehung der Patienten in die Behandlung, auf die von Beginn großer Wert gelegt wurde. Dazu gehören die ausführliche Aufklärung über Diagnostik, Therapie und Pflege, Aushandlung von Behandlungsentscheidungen mit dem Patienten sowie das Recht der Patienten, ihre Angehörigen selbst zu bestimmen. Das sind bei Homosexuellen oft nicht die Verwandten, sondern Lebenspartner oder Freunde.

Als weiteres wurden die Stationen für informelle Hilfe, Unterstützung seitens der Bevölkerung und kulturelle Veranstaltungen für die Patienten geöffnet. So gab es in den ersten Jahren häufig spontan aus der Bevölkerung kommende Spenden, Beiträge zu Weihnachtsfeiern, Konzerte, Lesungen etc. Wichtiger noch war und ist bis heute die enge Zusammenarbeit mit informellen Helfergruppen: der Aids-Stiftung, der Hospiz-Pflege (Sterbebegleitung) und vor allem mit "Shanti", einer großen "Non-governmental Organization", die sich für die *psychosoziale Begleitung* von Aids-Patienten zuständig erklärte.

Shanti stellte damals bereits allein acht Mitarbeiter für die Arbeit im General Hospital ab, die allesamt aus helfenden Berufen stammten. Sie waren in einer Art Schichtdienst von morgens bis in den frühen Abend, so auch an Wochenenden, auf der Station tätig. Zu ihren Aufgaben gehörte: Begleitung in Krisensituationen, Beistand, Hilfe bei der Krankheitsverarbeitung und vor allem die Betreuung sterbender Patienten und ihrer Angehörigen. Sterbebegleitung, die zu jener Zeit dominante Aufgabe auf der Aids-Station, fand also stets unter Mitwirkung von *Shanti* statt und wäre ohne die Arbeit dieser Organisation so nicht realisierbar gewesen. Außerdem vermittelt *Shanti* den Kranken "*Buddies*" als Betreuer. Diese ehrenamtlichen Helfer sollen - so das Konzept - den Kranken während aller Phasen des Krankheitsverlaufs be-

gleiten, ihn emotional und sozial unterstützen und bei der Bewältigung des Krankheitsalltags behilflich sein, sei es durch Gespräche oder durch Hilfe bei Alltagsverrichtungen.

Zur Sicherung größtmöglicher Lebensqualität und Eigenkompetenz gehört dem Konzept des General Hospital zufolge, einen möglichst langen Verbleib der Patienten in der ihnen vertrauten häuslichen Umgebung sicherzustellen und stationäre Aufenthalte so kurz wie möglich zu halten. Um das zu erreichen, wurden eine ganze Reihe von Maßnahmen getroffen. Zunächst einmal wurde die Entlassungsorganisation systematisiert und das Konzept der *"Entlassungsplanung vom ersten Tag an"* eingeführt. Ihm zufolge beginnt die Vorbereitung der Entlassung unmittelbar nach der Aufnahme des Patienten und erfolgt in enger Kooperation aller beteiligten Berufe. Außerdem werden der Patient und seine Angehörigen bei der Organisation der nach dem Krankenhausaufenthalt notwendigen Versorgungsmaßnahmen in alle Schritte einbezogen, damit eine der Situation des Patienten gerecht werdende Betreuung in der häuslichen Umgebung ermöglicht werden kann. Später wurde - wie wir noch berichten werden - sogar ein "Discharge-Team", ein Entlassungsteam, gebildet, dessen Aufgabe in der Sorge für einen nahtlosen Transfer in die ambulante Versorgung besteht.

Neben innerinstitutionellen wurden auch außenorientierte Schritte unternommen. Angestrebt wurde eine enge Zusammenarbeit mit ambulanten, vor allem pflegerischen und hauswirtschaftlichen Diensten und generell eine Einbindung des Krankenhauses in das Netz ambulanter Betreuungsinstanzen. Soweit möglich wurde auch der Ausbau von aids-spezialisierten ambulanten Diensten gefördert. Denn eine Realisierung der Prämisse "ambulant vor stationär" setzt voraus, daß im ambulanten Versorgungssektor eine hinreichende und adäquate Infrastruktur existent ist, die den damit auf sie zukommenden Aufgaben gewachsen ist, z. B. die häusliche Pflege und Betreuung schwer- bzw. schwerstkranker Patienten und Sterbebegleitungen garantiert etc. Bereits 1985 betrug die durchschnittliche Verweildauer nur 24 Tage, bewegt sich also auf der Höhe wie 1992 in der BRD, und das zeigt, daß diesen Maßnahmen offenkundig Erfolg beschieden war.

Mittlerweile hat sich Aids von einer akuten zu einer zugleich chronischen Krankheit gewandelt. Aids-Patienten leben länger, sie kommen häufiger in stationäre Behandlung und außerdem ist ihre Zahl beständig gestiegen. In San Francisco gibt es derzeit über 3000 Aids-Kranke. Wie wurde im General Hospital auf diesen regelrechten Ansturm von Patienten reagiert? Die Station 5B wurde nicht erweitert. Im Gegenteil, heute wird die Aufnahme auf diese Station sogar stark gefiltert, und zwar durch die Aids-Ambulanz, die alle Patienten durchlaufen müssen, bevor sie stationär aufgenommen werden. Dadurch findet eine Selektion statt, infolge derer nur schwerste und hochakute Fälle auf die Station 5B gelangen. Weniger schwer-

kranke Patienten werden auf den anderen inneren Stationen des Hauses behandelt, auf denen 30 Prozent der 350 Betten derzeit mit HIV-Patienten belegt sind. Infolgedessen hat sich das Bild der Station 5B gewandelt. Akutmedizinische Behandlungserfordernisse bestimmen nunmehr das Geschehen. Gleichwohl gehört eine patientenorientierte Betreuung auch heute noch zu den Zielen der Station.

Das zeigt sich allein an der patientenfreundlichen Gestaltung der Station. Geräumige Einbettzimmer mit Fernsehern, sehr vielen persönlichen Gegenständen, darunter auffällig vielen Kuscheltieren⁷, und von Galerien gesponserte "Wanderausstellungen" prägen das Bild und verleihen der Station eine krankenhausuntypische Atmosphäre. Auch Selbsthilfeorganisationen versuchen, dem sterilen Krankenhausalltag eine andere Note zu verleihen, z. B. indem sie die Krankenhauskost so oft wie möglich durch "Wunsch-Dinners" ersetzen und viele ähnlich gelagerte Aktivitäten unternehmen. Erwähnenswert ist, daß der Zustand und die Ausstattung der Aids-Station - mit bundesdeutschen Augen besehen - keineswegs den Eindruck eines Armenkrankenhauses machen, als das uns das General Hospital angekündigt war. Das weist noch einmal auf die Besonderheit der Stadt hin, die sich auch für ihre sozial schlecht abgesicherten Bürger ein gut ausgestattetes Krankenhaus "leisten" kann.

Das Stationsgeschehen ist hier - wie heutzutage überall in der Akutversorgung von Aids-Patienten - durch die aufwendige und komplexe Diagnostik und Therapie bestimmt. Das Pflegepersonal ist mit den zahlreichen Infusionen, Vorbereitungen für Untersuchungen, Koordinationen von Terminen und Abstimmungen von Therapien beschäftigt. Technische Assistenten führen Röntgenaufnahmen von Patienten in den Krankenzimmern durch usw. usf. Die Therapiefortschritte bei gleichzeitig wachsenden Krankenzahlen führen dazu, daß Betreuungsaspekte inzwischen nebenrangiger sind als sie noch Mitte der achtziger Jahre waren. Auch Sterbebegleitungen werden kaum noch von der Station aus geleistet und generell bleibt dem Pflegepersonal inzwischen wenig Zeit für Kommunikation und "Gefühlsarbeit" (Strauss et al. 1980), also für emotionale Zuwendung.

Die durchschnittliche Verweildauer ist in den letzten Jahren stark gesunken und liegt derzeit bei lediglich acht Tagen, was nur möglich ist, weil die ambulanten Behandlungsmöglichkeiten heute sehr viel umfassender sind. Außerdem können Patienten "anbehandelt" nach Hause entlassen werden, denn mittlerweile steht in San Francisco ein gutes Netz ambulanter Versorgungsinstanzen zur Verfügung, das auch Einrichtungen enthält, die bei uns fehlen: Tagesbe-

7 Vor allem Teddybären - eine amerikanische Erfindung - haben in San Francisco geradezu symbolische Bedeutung und stehen für den emotional zugewandten und empathischen Umgang mit Aids. Sie sind uns in allen betreuenden und versorgenden Institutionen begegnet.

treuungseinrichtungen (die mit den hiesigen Tageskliniken nicht verbleichbar sind, siehe Kap. 5), Hospize sowie Pflegedienste, die Sterbebegleitungen leisten etc.

Informelle bzw. psycho-soziale Helfergruppen spielen auf der Station auch heute noch eine wichtige Rolle. Nach wie vor arbeiten Mitarbeiter von Shanti im General Hospital. Sie haben ein kleines Büro auf der Station und sind Teil des Stationsteams - anders als bei uns, wo informelle Helfer nicht direkt in das Stationsgeschehen integriert sind (Schaeffer/Moers 1992). Die Fluktuation ist recht hoch. Im Durchschnitt bleiben die Shanti-Mitarbeiter zwei Jahre, was auf die Schwierigkeit ihrer Tätigkeit deutet. Die Arbeit ist aufgrund des enorm hohen "Durchlaufs" von Patienten und der kurzen Verweildauer nicht einfach. Faktisch bleibt nur wenig Zeit und Raum, Beziehungen aufzubauen und psycho-soziale Unterstützung zu leisten. Die Shanti-Mitarbeiter versuchen dennoch, innerhalb von 3 Tagen nach der Aufnahme Kontakt zu jedem Patienten herzustellen. Da aber die Patienten im Schnitt nur acht Tage auf der Station sind, ergeben sich maximal zwei Kontaktmöglichkeiten. Ein großer Teil der psycho-sozialen Arbeit besteht daher im Versuch, Lücken in der stationären Versorgung zu kompensieren, beispielsweise die an Kommunikation. So sind die Shanti-Mitarbeiter die einzigen, die zum Patienten kommen und nichts konkretes wollen, einfach Zeit haben und für Gespräche zur Verfügung stehen. Dabei geht es heute weniger um Fragen von Tod und Sterben wie in der Anfangszeit als vielmehr um Fragen des Lebens mit chronischer Krankheit, der damit verbundenen Krisen und Probleme sowie des Managements des Krankheitsalltags. Unser Eindruck war, daß Shanti heute in erster Linie Orientierungshilfen für die akuten Phasen der Krankheit anbieten kann und eine Art Feuerwehr während der Zeit des stationären Aufenthalts darstellt. Hervorzuheben bleibt, daß die Shanti-Mitarbeiter diese Aufgaben trotz der begrenzten Rahmenbedingungen wahrnehmen, sie nach wie vor jeden Patienten in Eigenregie aufsuchen und ihn individuell zu unterstützen versuchen. Diese Praxis unterscheidet sich sehr von der hiesigen, bei der psycho-soziale Helfer meist nur noch auf Zuruf der Ärzte oder des Pflegepersonals zu einzelnen Patienten gehen, in der Regel dann, wenn die Ärzte sich überfordert fühlen oder Kriseninterventionen erforderlich sind.

An der Arbeit von Shanti wird exemplarisch deutlich, daß das ursprüngliche *Betreuungskonzept* der Station zwar erhalten geblieben ist, jedoch durch die Chronifizierung der Krankheit und die Veränderung der Behandlungsmöglichkeiten zunehmend von den klassischen medizinischen *Behandlungsanforderungen* überlagert wird. Leitmaximen wie "Patientenorientierung" und "humane Betreuung" prägen zwar noch heute das Geschehen auf der Station, werden aber durch die Medikalisierung des Lebens mit Aids auch auf dieser traditionsreichen Aids-Station tendenziell zurückgedrängt, bzw. erhalten andere Inhalte. So werden heute vom Stationspersonal die Sorge für eine möglichst komfortable Infusionstechnik oder die

Kontinuitätssicherung der medizinischen Behandlung für mindestens ebenso wichtig erachtet wie begleitende oder emotional stützende Aspekte oder Fragen der Sterbebegleitung. Letztere spielen freilich heute im Stationsalltag auch keine so vordringliche Rolle mehr wie in der Anfangszeit. Die Patienten kommen nicht mehr zum Sterben, sondern aus Gründen der Diagnostik und Therapie und verbunden damit haben sich die Betreuungsanforderungen wie auch die -bedürfnisse der Patienten verlagert. Fragen des Überlebens, der Renormalisierung und des Lebens mit chronischem Kranksein stehen heute im Vordergrund. Eine ähnliche Entwicklung kennzeichnet auch das Geschehen in der Aids-Ambulanz des General Hospital, wie im folgenden Abschnitt zu sehen sein wird.

3.2 Die Ward 86: Ambulante Versorgung von HIV- und Aids-Patienten im General Hospital

Ambulante Aids-Betreuungseinrichtungen haben heute generell eine sehr viel größere Bedeutung als zu Beginn des Ausbruchs der Epidemie. Auch der Stellenwert der Aids-Ambulanz des General Hospital - der Ward 86 - ist heute ein anderer als zur Anfangszeit. Wurde die Ambulanz beispielsweise in dem 1986 von Paul und Walz verfaßten Buch über die Aids-Krankenversorgung im General Hospital kaum erwähnt, so spielt sie mittlerweile für die Versorgung von Aids-Patienten eine fast wichtigere Rolle als die Station 5B. In Zusammenhang damit haben sich auch hier die Anforderungen extrem gewandelt. Die Behandlungs- und Betreuungserfordernisse sind umfassender geworden und auch die versorgungsstrukturellen Aufgaben haben zugenommen. So setzt eine primär ambulant erfolgende Betreuung von Aids-Patienten aufgrund der Komplexität und Schwere der Krankheit u. a. voraus, daß die Schnittstellenprobleme - das Ineinandergreifen der Helfersysteme und die Koordination der Leistungen der an der Versorgung beteiligten Instanzen und Berufe - befriedigend gelöst sind. All diese Aspekte werden wir in der Darstellung zu berücksichtigen versuchen.

Angefangen hatte die Aids-Ambulanz des General Hospital mit 9 Beschäftigten bei ca. 300 behandelten Patienten. Inzwischen hat sich die Zahl der Patienten verzehnfacht. Heute werden 3000 Patienten hier behandelt, darunter 2000 an Aids Erkrankte und das sind 2/3 der Aids-Kranken von San Francisco. Aufgrund des großen Andrangs an Patienten mußte das Personal immer wieder aufgestockt werden. Mittlerweile sind insgesamt 150 Personen in der Ambulanz beschäftigt, von denen lediglich 40 - in der Mehrzahl Pflegekräfte - in der direkten

Patientenversorgung tätig sind. Der Rest ist mit Verwaltungs- und Koordinationsaufgaben befaßt, die einen beträchtlichen Teil der personellen Ressourcen binden⁸.

Trotz dieser immensen Ausweitung konnte die Ambulanz räumlich *nicht* expandieren, so daß extreme Raumnot herrscht. Die pflegerische Leitung der Ambulanz droht der Verwaltung seit einiger Zeit mit Aufnahmestop, was die Aids-Krankenversorgung in San Francisco empfindlich beeinträchtigen würde. Ein Mitarbeiter beschrieb die Situation als "Kriegszustand" und in der Tat kann man sich als Besucher des Eindrucks nicht erwehren, daß hier mit bescheidenen Mitteln gegen eine Flut von Problemen gekämpft wird.

Der Ambulanzbetrieb hat sich in den letzten Jahren aufgrund des sprunghaften Anwachsens der Patientenzahlen sehr verändert. Von einer Spezial-Sprechstunde entwickelte sich die Ward 86 zu einem Ambulatorium vom Ausmaß der Rettungsstelle und Aufnahmestation eines Großklinikums, wie allein die im Vergleich zur Anfangszeit zehnmal höhere Zahl der behandelten Patienten zu verdeutlichen vermag. Der große Patientenandrang erklärt sich zum einen aus dem mangelnden Versicherungsschutz vieler Aids-Patienten, ist aber auch auf den ausgezeichneten medizinischen Ruf der Ambulanz zurückzuführen, in der von der ersten Stunde des Auftauchens von Aids an in international führender Position an der Verbesserung der Diagnostik und Therapie mitgewirkt wurde⁹.

Lediglich 30 Prozent der Patienten sind "nur" HIV-positiv, ca. 2.000 an Aids erkrankt. Die Mehrzahl der Patienten kommt regelmäßig zur Behandlung und das bedeutet, daß sie mindestens einmal im Monat die Ambulanz aufsuchen. Pro Monat werden ca. 2.300 Konsultationen durchgeführt und täglich 100 Termine vergeben. Hinzu kommen 10-20 Patienten pro Tag, die spontan erscheinen und "eingeschoben" werden. Um den Andrang an Patienten zeitlich zu entzerren, sind deshalb zusätzliche Abendsprechstunden eingerichtet worden. Sie werden überwiegend von Berufstätigen genutzt.

8 Der hohe Anteil an Verwaltungsangestellten fiel uns in allen Einrichtungen auf. Er ist darauf zurückzuführen, daß die Refinanzierung der Einrichtungen durch die Leistungen der zahlreichen Versicherungen ungeheuer aufwendig ist. Einzelleistungsabrechnungen und aufwendige Verhandlungen über jede Kostenerstattung sind die Regel. So können bei einem einzigen Routinevorgang, z.B. der Verabreichung einer Infusion, fünf und mehr Kostenträger für das Medikament, das Infusionssystem, die pflegerische Leistung, die ärztliche Leistung, den Krankentransport, die Arbeitsunfähigkeit usw. in Frage kommen. Das häufig benötigte Medikament AZT muß immer extra entweder bei MediCal oder bei einem staatlichen Hilfsfond abgerechnet werden.

9 Die Tatsache, daß Prof. Paul Volberding, ein ausgewiesener Onkologe, zum Zeitpunkt des Ausbruchs der Epidemie als "Research Fellow" (Forschungsprofessor) der Universität von Californien, San Francisco, in der Ambulanz tätig war, hat diese Entwicklung sicher befördert.

Nicht nur die beeindruckende Quantität bestimmt heute das Geschehen in der Ward 86, sondern auch der Wandel der sozialen Zusammensetzung der Patienten. Das Gros der Patienten bestand zunächst aus weißen Mittelschicht-Schwulen. Zunehmend mehr (wenn auch mit relativ niedrigen Gesamtprozentzahlen) suchen i.v.-Drogenabhängige sowie auf heterosexuellem Weg infizierte Männer und Frauen die Ambulanz auf und ebenfalls mehr Unterschichtpatienten. Nur 4 Prozent der Patienten sind privat versichert. Diese Zahl ist selbst für amerikanische Verhältnisse erschreckend niedrig, bedenkt man, daß damit mindestens zwei Drittel der Aids-Kranken von San Francisco unter- oder unversichert sind. Da sie sich keinen privaten Arzt leisten können haben Sie keinen Hausarzt, und sind folglich auf die Ambulanz oder eines der District Health Center angewiesen¹⁰.

Die wachsende Zahl an Unterschichtpatienten wirft für die Ambulanz unterschiedlich gelagerte, schwer lösbare Probleme auf. Viele dieser Patienten sind Angehörige ethnischer Minderheiten und haben Sprachprobleme, für die Abhilfe gesucht werden muß und oft auch gefunden wird: Für die nur spanisch sprechende Minderheit gibt es Dolmetscher. Aber auch die Behandlung und Interaktion sind schwieriger. So ist die "Compliance" der Drogenabhängigen und der Unterschichtpatienten deutlich geringer als bei den Mittelschichtpatienten. Häufig reagieren Sie ihre Frustrationen durch aggressives Verhalten ab, was den Betriebsablauf durcheinander bringt. Beispielsweise ertragen sie die oft langen Wartezeiten nicht und brechen die Konsultation ab. Es ist ein harter Lernprozeß für das Personal, die zahlreicher werdenden "schwierigen" Patienten zu akzeptieren und konstruktiv mit ihnen umzugehen. Dabei wird versucht, diese Patienten nicht unbeabsichtigt auszugrenzen, weil ihre Lebensweise und Krankheitsauffassung nicht kompatibel mit der der Ambulanz ist, eher im Gegenteil: Die Mitarbeiter sind bemüht, ihre Arbeitsweise auf diese Patienten abzustellen. So wurde speziell für diese Patienten "Case-Management" eingeführt und eine Kooperation mit den "Outreach Programs" angestrebt. Auf diese Weise soll der Kontakt zu diesen Patienten intensiviert und auch dann aufrecht erhalten werden können, wenn sie zwischenzeitlich, aufgrund welcher Probleme auch immer, aus dem Netz versorgender Instanzen herauszufallen drohen.

10 Die Aids-Ambulanz des General Hospital ist nicht die einzige öffentlich finanzierte ambulante Behandlungseinrichtung. Die Stadt San Francisco verfügt über sechs District Health Center, die für alle Patienten, auch die ohne Versicherung, zugänglich sind. Sie sollen vor Ort die Primärversorgung übernehmen und die spezialisierten Gesundheitseinrichtungen der Stadt entlasten. Die dezentralen Health-Center werden von Aids-Patienten jedoch nur wenig genutzt, da sie technisch nicht gut ausgerüstet sind (kein Röntgen oder Labor) und nicht genügend aids-spezialisiert sind. Da die Aids-Ambulanz des General Hospital jedoch völlig überlastet ist, sollen die District Health Center nach dem Willen des Public Health Department zukünftig stärker in die ambulante Versorgung eingebunden werden.

Für andere Patientengruppen wurden Spezialsprechstunden geschaffen, so z.B. für die wachsende Anzahl an aidskranken Frauen. 110 Frauen gehören derzeit zur Klientel der Ambulanz und für sie ist vor einiger Zeit Dienstagnachmittags eine gesonderte Sprechstunde eingeführt worden. Damit soll auf die besonderen medizinischen Probleme der Frauen, z. B. gynäkologischer Art, doch ebenso auf ihre spezielle soziale Situation reagiert und gleichzeitig der Versuch unternommen werden, Schwellenängste gegenüber einer Einrichtung abzubauen, in der fast nur männliche Patienten behandelt werden und auch sehr viel männliches Personal arbeitet. Auch mit Blick auf die heterosexuellen Patienten wird derzeit vermehrt über Zielgruppenorientierung und die Schaffung von Spezialsprechstunden nachgedacht.

Das Behandlungskonzept der Ambulanz ist darauf ausgerichtet, die gesamte Diagnostik und Therapie durchzuführen, soweit das ambulant machbar ist. Allerdings haben die Mitarbeiter sich angesichts der Kapazitätsprobleme entschlossen, keine allgemeine Klientenberatung und Durchführung von HIV-Tests mehr durchzuführen, sondern sich nur noch auf Patienten zu konzentrieren, die entweder bereits erkrankt oder mit positivem Befund getestet sind und sich für eine Behandlung entschieden haben. Ihnen werden zunächst alle Behandlungsoptionen dargestellt, entscheiden müssen sie dann selbst. Dabei wird von seiten der Ambulanz akzeptiert, wenn Patienten zusätzlich zur Behandlung in der Ambulanz alternative Heilverfahren, in Anspruch nehmen. Zum Behandlungsangebot der Ambulanz gehört neben der regelmäßigen Untersuchung und Therapie von Krankheitsmanifestationen auch die Behandlung mit antiviralen und prophylaktischen Medikamenten. Die Frühbehandlung, also die Gabe von prophylaktisch wirkenden oder antiviralen Medikamenten vor dem Ausbruch der Krankheit spielt in den USA eine bedeutendere Rolle als bei uns. Generell ist die Medizinalisierung von Aids deutlich weiter fortgeschritten und das korrespondiert offenbar mit der Haltung der Patienten: auch von seiten der Patienten wird mehr auf massive Therapie gesetzt. Man könnte diese Mentalität der Maximaltherapie als Teil des "american spirit" sehen, der verlangt, daß ein einmal erkanntes Problem um jeden Preis gelöst werden muß. Interessant ist in diesem Zusammenhang, daß viele Patienten - geschätzt wird 60 Prozent - diagnostisch nachweisbare Krankheitssymptome haben, sich aber als beschwerdefrei empfinden. Das Streben nach Normalität stellt offenbar eine wichtige Strategie des individuellen Kampfes gegen Aids dar.

Lediglich drei bis fünf Patienten - weniger als 5 Prozent der Ambulanzpatienten - werden pro Tag in die stationäre Behandlung überwiesen. Diese Zahl mag erstaunlich gering scheinen, wird aber durch Erfahrungen aus deutschen Aids-Schwerpunktpraxen bestätigt (Jäger 1992). Als Voraussetzung für eine so niedrige Einweisungsrage wird allerdings die Bereitstellung eines Infusionsservice angesehen. Dieser wird von der Ward 86 angeboten und umfaßt folgende Möglichkeiten. Es stehen sechs bis sieben Liegen für ambulante Infusionstherapie zur Verfügung, im Rahmen derer auch zeitweise ambulante Intensivpflege mit Chemotherapie

durchgeführt wird. Lediglich Patienten mit Bluttransfusionen werden aus Gründen der Raumknappheit des öfteren für einen Tag stationär aufgenommen. Eine Reihe von Patienten wird neuerlich angeleitet, Infusionen selbst durchzuführen. Die dazu erforderlichen Organisationsleistungen werden ebenfalls von der Ward 86 übernommen. Z. B. gibt es eine ambulanz-eigene Apotheke, in der die Infusionen gemischt werden. Viele Patienten besitzen einen intravenösen Dauerzugang, der in der Ward 86 kontrolliert und funktionsfähig gehalten wird. Auf diese Weise werden täglich ca. 35 Hausinfusionen ermöglicht, die in der Ambulanz aus Kapazitätsgründen nicht durchgeführt werden könnten. Ohne diese Lösung wäre in vielen Fällen eine stationäre Aufnahme notwendig.

Auch in der Ward 86 wird, wie in fast allen aidsbehandelnden Einrichtungen, sehr viel (Medikamenten-) Forschung betrieben - und das in weitaus größerem Ausmaß als in der BRD üblich. Entsprechend viele Ambulanzpatienten nehmen als Probanden an einer der zahlreichen Studien teil. Ansprechpartner für sie sind u. a. 10 "Research-Nurses". Ihre Aufgabe besteht in der Patientenbetreuung und der praktischen Durchführung der Studien, der Durchführung von körperlichen Untersuchungen, Blutentnahmen und der Dokumentation der Fälle etc. Da aufgrund der beengten Situation häufig Spannungen zwischen dem regulären und dem Forschungspersonal entstanden, wurde die Betreuung von "Normalpatienten" und Studienteilnehmern vor einiger Zeit getrennt. Seither gibt es für letztere beispielsweise eine Spezialsprechstunde. Außerdem wurden zwei Pflegekräfte abgestellt, die "Triage-Nurses", die nur für die Koordination der Arbeit und der Arbeitsteilung zwischen Normalversorgung und Forschung sowie die Zuweisung der Patienten an die entsprechenden Mitarbeiter zuständig sind. Der Begriff "Triage" erinnert an Kriegszustände und Lazarett, und in der Tat sehen die Beschäftigten ihre Arbeit ja auch als eine Art "war on Aids".

An dieser Stelle erscheint es uns angebracht, kurz auf den besonderen Status der *Pflegekräfte* einzugehen. In den USA hat die Pflege eine größere Autonomie und weitergehende Kompetenzbereiche als es in der BRD. Das läßt sich exemplarisch an der Arbeitsweise der leitenden Pflegekräfte der Ambulanz aufzeigen:

In der Ambulanz arbeiten allein fünf Pflegekräfte mit dem Titel "Nurse Practitioner". Sie sind damit als Absolventen eines universitären Pflegestudiums mit dem Abschluß "Master of Science in Nursing" ausgewiesen. Das entspricht einem deutschen Hochschulabschluß. Solche universitären Ausbildungen, die u.a. auf leitende Funktionen in der Pflegepraxis vorbereiten, sind hierzulande erst im Aufbau. In den USA haben sie weitreichende Veränderungen im Krankenversorgungswesen und auch innerhalb der Pflege nach sich gezogen (Moers/Schaeffer 1993). Das sich von Deutschland sehr unterscheidende Selbstverständnis der Pflege in den USA wird im eigenständigen Arbeiten der hochqualifizierten Pflegekräfte deutlich. Die fünf "Nurse Practitioner" sind für die gesamte Organisation der pflegerischen Arbeit und die Überwachung der Pflegequalität zuständig. Dem leitenden "Nurse

Practitioner" obliegt darüber hinaus die Gesamtleitung der Ambulanz, ein Arzt ist lediglich für die medizinische Fachaufsicht zuständig. Auch die selbständige Behandlung von Patienten inklusive der gesamten Diagnostik und Therapie gehört zum Aufgabengebiet der "Nurse Practitioner". Ärzte haben also anders als in der BRD nicht das Monopol auf medizinische Tätigkeiten und Pflegekräfte einen größeren Wirkungsbereich als im hiesigen Gesundheitswesen. Die geringere Kluft zwischen ärztlicher und pflegerischer Tätigkeit schlägt sich auch in der Höhe des Gehalts nieder: Es beläuft sich bei einem "Nurse Practitioner" auf ca. 50.000 \$ pro Jahr; während ein Krankenhausarzt mit 65.000 \$ nicht wesentlich mehr verdient.

Neben einer engmaschigen medizinischen Versorgung fühlt sich die Ward 86 auch für die psycho-soziale Betreuung ihrer Patienten zuständig. Es gibt ein *Kriseninterventionsteam* bestehend aus einem Psychologen und zwei Sozialarbeitern, deren Aufgabe in der psycho-sozialen Begleitung der Patienten - vor allem in Krisensituationen - und in der Versorgungsorganisation besteht. Uns scheint das deshalb erwähnenswert zu sein, weil HIV-Ambulanzen, medizinische Tageskliniken etc. in der BRD bislang ohne Sozialarbeiter und Psychologen auskommen müssen. Dadurch entstehen für die Patienten empfindliche Versorgungslücken, da sie weder psycho-sozial unterstützt, noch hinreichend auf soziale Hilfen und andere ambulante bzw. stationäre/teilstationäre Dienste verwiesen und an sie vermittelt werden (Schaeffer/Moers 1992, 1993). Speziell die Sozialarbeiter spielen aufgrund ihrer Brückenfunktion außerdem eine sehr wichtige Rolle für die Verknüpfung der jeweiligen Einrichtung mit anderen Versorgungsinstanzen. Ihr Fehlen wirkt sich deshalb auch problematisch auf die Einbindung in das Netz versorgender Instanzen aus. Um so bemerkenswerter ist, daß in der Ward 86 nicht auf diese Helfergruppen verzichtet wurde und das, obschon sie keineswegs über große finanzielle Ressourcen verfügt.

Die drei Mitglieder des Kriseninterventionsteams haben unterschiedliche Arbeitsschwerpunkte und sind teils auf psychische, teils auf soziale Problematiken und außerdem auf finanzielle Fragen spezialisiert. Letzteres ist angesichts des komplizierten Versicherungswesens unerlässlich und absorbiert viel Kapazität. Das Team kümmert sich auch um die Patienten, wenn sie zwischenzeitlich stationär im General Hospital aufgenommen werden, so daß sie dann keinen Mitarbeiterwechsel hinnehmen müssen, sondern ihr "Fall" weiterhin von derselben Person bearbeitet wird, die sich ergo nicht neu einarbeiten muß. Trotz der an hiesigen Maßstäben gemessen großzügigen sozialarbeiterischen Personalausstattung wird seit einiger Zeit jedoch unübersehbar, daß das Kriseninterventionsteam dem mit den zunehmenden Patientenzahlen wachsenden Bedarf an sozialarbeiterischer und psycho-sozialer Hilfe kaum noch entsprechen kann. Auch die entlastende enge Zusammenarbeit mit der Aids-Foundation, Shanti und anderen NGOs, die sich in diesem Bereich engagieren, vermag daran wenig zu ändern.

Abschließend möchten wir auf eine Besonderheit der Patientenversorgung am General Hospital eingehen, auf das "*Discharge-Team*", dessen Aufgabe darin besteht, für einen nahtlosen Transfer der Patienten zwischen ambulanter und stationärer Versorgung zu sorgen und Probleme an dieser Schnittstelle zu minimieren. Angesichts der hohen Patientenzahlen, der geringen Bettenkapazität und der niedrigen Verweildauer wird dem "*Discharge-Management*", also der lückenlosen Übermittlung der Patienten, am General Hospital hohe Priorität beigemessen. Denn trotz der Systematisierung und Umgestaltung der Entlassungsorganisation kam auch am General Hospital immer wieder vor, daß Patienten ad hoc entlassen wurden, ohne daß dies regulär vorbereitet und für eine Übernahme durch ambulante Betreuungsinstanzen gesorgt worden war. Und trotz der engen Kooperation von Ambulanz und Station 5B kam auch immer wieder vor, daß Patienten die stationär begonnene und in der Regel keineswegs abgeschlossene medizinische Behandlung nicht fortsetzten, sondern mit der Krankenhausentlassung durch die Maschen des Versorgungsnetzes fielen. Vor allem bei Patienten der ethnischen Minderheiten - so wurde immer deutlicher - ist die Gefahr groß, daß sie mit der Krankenhausentlassung und der Rückkehr in ihre Neighborhood den Kontakt zu versorgenden Einrichtungen verlieren. Aus diesem Grund wurde das "*Discharge-Team*" gebildet, das organisatorisch interessanterweise an die Ambulanz und nicht an den stationären Bereich der Krankenversorgung angebunden ist. Dieses Team wirkt in beiden Bereichen, achtet z.B. darauf, daß das Modell der "*Entlassungsplanung vom ersten Tag an*" auf den Stationen nicht in Vergessenheit gerät. Es besteht aus einem Arzt und einer Pflegekraft und arbeitet eng mit den Sozialarbeitern des Kriseninterventionsteams zusammen. Der Arzt ist für die Einschätzung des medizinischen Versorgungsbedarfs und die Übermittlung in die ambulante medizinische Versorgung zuständig, die Pflegekraft für die pflegerische Überleitung und die Ermöglichung einer adäquaten und hinreichend umfassenden häuslichen Versorgung. Der "*Discharge-Arzt*" ist über diese Aufgabe hinaus als Aids-Spezialist konsiliarisch auf den Inneren Stationen tätig, deren Betten zu einem großen Teil mit HIV-Patienten belegt sind.

Die Arbeitsweise des Teams sieht folgendermaßen aus. Alle im General Hospital stationär aufgenommenen Patienten werden vom Team auf den Stationen aufgesucht. Die nach dem Krankenhausaufenthalt notwendige Behandlung und Versorgung wird gemeinsam mit ihnen geplant. Danach versuchen die Teammitglieder den Zugang zu den jeweiligen ambulanten Diensten zu ebnen. Haben die Patienten keinen Hausarzt bzw. keine aidsspezialisierte ambulante medizinische Betreuung - was nicht eben selten ist - wird versucht, sie in die Ambulanzbetreuung einzubinden. Wurden sie bereits in der Ward 86 behandelt, werden sie ebenfalls in die "*Discharge-Clinic*", über die wir noch berichten werden, einbestellt und von dort wieder in die Ambulanzbetreuung eingefädelt. Verfügen die Patienten über einen niedergelas-

senen Aids-Arzt, wird dieser auf die Rückkehr des Patienten vorbereitet, werden sie in einem der District Health Centers betreut, werden dort die entsprechenden Mitarbeiter unterrichtet.

Ähnlich ist auch die Verfahrensweise bei der Organisation nach dem Krankenhausaufenthalt notwendiger pflegerischer und sozialer Dienste. Je nach Zustand des Patienten werden dabei verschiedene Versorgungspfade gebahnt. Ist der Patient pflegebedürftig, wird häusliche Krankenpflege und Hauspflege organisiert. Schwierig ist dabei, überhaupt geeignete Pflegeanbieter zu finden und vor allem: die Finanzierung sicherzustellen. Denn aufgrund der schlechten Versicherungssituation der meisten Patienten kann nur mit Pflegediensten zusammengearbeitet werden, die diese Patienten akzeptieren, was längst nicht bei allen üblich ist, so insbesondere bei den privaten Pflegeanbietern nicht. Lediglich einige wenige nicht-kommerzielle Pflegedienste wie die "Visiting Nurses of San Francisco" (siehe Kap. 6), übernehmen diese Aids-Patienten. Das gilt natürlich für die Aids-Foundation, die deshalb oft eingeschaltet wird. Auch bei Terminalkranken wird dieser Weg beschritten und eine häusliche Versorgung zu realisieren versucht, wobei dann die Organisation der Sicherstellung des notwendigen Pflegeumfangs extrem aufwendig ist. Falls eine häusliche Versorgung nicht möglich ist, weil der Patient obdachlos ist, keine geeignete Wohnung besitzt oder kein soziales Netz, das einen Teil des Betreuungsaufwandes trägt, wird versucht, einen Platz in einer der Hospizeinrichtungen für Aids-Kranke zu beschaffen. Schwerstpflegebedürftige Patienten mit einer günstigen Prognose, die zu Hause nicht ausreichend versorgt werden können, werden in Pflegeeinrichtungen (nursing homes) vermittelt. Der Normalfall aber ist die Entlassung nach Hause mit Mobilisierung von Hauskrankenpflege und anderen Diensten sowie Übernahme der medizinischen Versorgung durch die Ambulanz. Alle Dienste - das möchten wir noch einmal ausdrücklich betonen - werden auf die Übernahme des Patienten vorbereitet und über seinen Behandlungsbedarf und seine Situation informiert.

Damit ist die Arbeit des Teams nicht beendet. Werden Patienten weiterhin durch die Ambulanz betreut, treffen sie dort zunächst noch einmal auf das ihnen bereits bekannte "Discharge-Team", denn sie werden möglichst bald nach der Entlassung in die sogenannte "*Discharge-Clinic*" einbestellt. Dahinter verbirgt sich eine Spezial-Sprechstunde, die einmal wöchentlich am Donnerstagvormittag stattfindet. Hier erfolgt die praktische Einfädelung in die Ambulanzbehandlung. Vorteilhaft für die Patienten ist, daß sie hier erneut auf den "Discharge-Arzt" treffen, den sie bereits kennen und dem ihr Fall einschließlich der Krankenakten mit den Untersuchungsergebnissen bekannt ist. Diese Kontinuität wird von den Ambulanzmitarbeitern für unerlässlich befunden, um den Wechsel der Behandlungsart patientenfreundlich zu gestalten. Für die wöchentlich durchschnittlich 35-40 Patienten der "*Discharge-Clinic*" wird dann ein Behandlungsprogramm erstellt und eine Terminplanung vorgenommen und anschließend

werden sie in die Normalbetreuung integriert und alsdann von anderen Mitarbeitern der Ambulanz weiterbetreut.

Trotz all dieser Maßnahmen kommt es dennoch vor, daß Patienten nach einem Krankenhausaufenthalt nicht nahtlos in die ambulante medizinische Betreuung übermittelt werden können, denn aufgrund der großen Zahl an Entlassungen ist niemand in der Lage, den Kontakt so eng zu halten wie es für einige Patienten notwendig wäre. Dementsprechend werden immer wieder Patienten, die erst vor wenigen Tagen aus dem Krankenhaus entlassen wurden, als Notfälle wieder eingeliefert. Speziell bei den Drogenpatienten hat ein Wechsel der Betreuungsart und der Bezugspersonen - und dieser erfolgt letztendlich auch bei der Übergabe an die Ambulanz - oft zur Folge, daß sie den Kontakt zum Versorgungssystem abbrechen und dann über das Rettungswesen wieder zurückkehren. Deshalb wurde auch für diese Patienten "*Case-Management*" eingeführt. Eine speziell dafür zuständige Pflegekraft begleitet die Patienten bei dem Übergang in die ambulante Versorgung und zeitweise auch während der ambulanten Betreuung möglichst engmaschig, so daß der Kontakt zum Versorgungssystem nicht verlorenght. Dabei versucht sie, durch "Fallorientierung", d.h. Ausrichtung ihrer Vorgehensweise an der individuellen Situation des Patienten und durch intensivere Zuwendung als gemeinhin üblich, die Akzeptanz der professionellen Versorgung zu erhöhen.

Die Arbeit des "Discharge-Teams" scheint uns ein gutes Modell dafür zu sein, wie ein Ineinandergreifen von stationärer und ambulanter Betreuung ermöglicht und Versorgungsbrüche an dieser Schnittstelle unterschiedlicher Helfersysteme vermieden werden können. Daß es dazu einem hohen Maß an Patientenorientierung, doch ebenso einer engen Kooperation und Kommunikation der an der Versorgung beteiligten Instanzen und Berufe bedarf, ist unschwer vorstellbar. Eine solche Kooperations- und Kommunikationsdichte herzustellen ist angesichts des Kriegszustands auf der Ward 86 nicht einfach und erfordert zweifelsohne besondere Anstrengungen auf personaler Ebene. Die einzelnen Mitarbeiter müssen engen Kontakt mit den unterschiedlichen Betreuungspersonen innerhalb und außerhalb des Krankenhauses halten, Informationsfluß garantieren, Arbeitsweisen aufeinander abstimmen, ihre Leistungen koordinieren etc. und eine Vielzahl von ähnlich gelagerten Aufgaben wahrnehmen, die mit der direkten Patientenbetreuung auf den ersten Blick nur mittelbar zu tun haben und vorrangig der Arbeitsteiligkeit des Versorgungswesens geschuldet sind etc. Gestützt werden sie durch entsprechende formelle Strukturen: Es wurde eine reichhaltige Besprechungskultur eingeführt, im Rahmen derer professionsinterne Besprechungen und Rückkopplungen, berufsübergreifende Arbeitszusammenkünfte und ebenso Supervision institutionalisiert wurden, worunter hier (wie in allen von uns besuchten Einrichtungen) jedoch eher die professionsinterne Kon-

trolle der Aufgabenrealisierung verstanden wird und weniger die Bearbeitung allgemeiner professioneller Handlungsprobleme.

Diese Strukturen dienen auch zur Erleichterung der Umsetzung der Maxime "Patientenorientierung". Denn sie zu realisieren ist angesichts der immensen Zunahme von Patienten sowie der Turbulenz des Ambulanzbetriebs im Alltag ebenfalls oft schwer und verlangt den Mitarbeitern ein hohes Maß an Flexibilität und Selbstreflexionsfähigkeit ab. Ohne die stete Bereitschaft, das eigene professionelle Handeln im Licht dessen zu reflektieren, welche Bedeutung und Konsequenz es für den Patienten und seine Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung hat und ohne das Bemühen, den Ambulanzbetrieb und die Konturierung professioneller Interventionen immer wieder neu dem Problemwandel anzupassen, ist Patientenorientierung nicht erreichbar. Doch das kostet nicht nur Energie, sondern auch Zeit und beansprucht Ressourcen, die eigentlich schon von der Flut an Patienten absorbiert wurden. Um so bemerkenswerter ist, daß das Bemühen der Mitarbeiter darum, die Patienten und ihre Problematiken in den Mittelpunkt des Handelns zu stellen und nicht vorrangig den mit dem Aufgabenzuwachs einhergehenden Handlungszwängen und anderen institutionellen Imperativen zu folgen, auch für den Besucher spürbar bleibt. Trotz der Enge und des großen Patientenandrangs entsteht nirgends der Eindruck einer anonymen Massenabfertigung. Die Mitarbeiter kennen viele der Patienten mit Vornamen und versuchen trotz aller Hektik des Ambulanzbetriebs, sich Zeit für die Patienten zu nehmen, flüchtige Kontakte zu vermeiden und persönliche Beziehungen zu ihren Patienten herzustellen, was angesichts der schwierigen und wenig förderlichen Rahmenbedingungen sicher nicht immer einfach ist.

Die Darstellung dürfte deutlich gemacht haben, welche enormen Veränderungen die Aids-Krankenversorgung im Verlauf der ersten zehn Jahre ihrer Existenz unterlag. Am General Hospital zeigt sich das allein in der Bedeutungsverlagerung von stationärer und ambulanter Betreuung. War es zu Beginn des Auftauchens von Aids die Station 5B, die den Kern des Modells bildete und zentrale Funktion für die Versorgung von Aids-Patienten hatte, so wird heute ein weitaus höherer und durchaus auch gewichtigerer Anteil an Betreuungsleistungen von der Ward 86 erbracht. Verschoben haben sich auch die Betreuungsinhalte bzw. -probleme. So war die Station 5B zunächst mehr oder minder "Sterbestation" und gleicht heute einer "normalen" Krankenhausstation, freilich nicht ohne etliche Besonderheiten aufzuweisen, wie zu sehen war. Ähnliches läßt sich auch für die Ambulanz konstatieren: Mit der Zunahme an ambulanten Behandlungsmöglichkeiten hat sich ihre Funktion gewandelt, sind die Aufgaben gleichzeitig gewachsen und andere geworden. Mitterweile ist die Ambulanz zentrale Behandlungs- und auch Anlaufstelle für die Patienten des General Hospital, von der aus Patientenströme gefiltert und geleitet werden, die Steuerung des Krankheits- und Versor-

gungsverlaufs (inklusive der Regulierung von Nahtstellen bzw. Übergängen) erfolgt und von der aus wesentliche Teile des Versorgungsmanagements übernommen werden. All diese Aufgaben sind deshalb besonders schwierig, weil die Ward 86 gleichzeitig zum Sammelbecken für schwierige Patientengruppen geworden ist, für die es in der Krankenversorgung - egal, ob im Bereich Aids-Erkrankter oder anderen Versorgungsbereichen - bislang an geeigneten Betreuungsmodellen mangelt. Viele der hier erprobten Modelle und Maßnahmen verdienen es, intensiver beachtet und diskutiert zu werden. Das trifft insbesondere auf die Strategien zur Regulation der Schnittstellenprobleme und zur Herstellung von Versorgungskontinuität zu, so z. B. auf das "Discharge- und Case-Management", auf die Einbindung psycho-sozialer Helfergruppen in die ambulante medizinische Betreuung etc., doch ebenso auf alle die Maßnahmen, durch die den an Bedeutung gewinnenden Patientengruppen gerecht zu werden versucht wird.

Bemerkenswert - das sei abschließend ergänzt - scheint uns aus bundesdeutscher Sicht, mit welchem hohem Maß an Flexibilität und Anpassungs- bzw. Innovationsbereitschaft die Mitarbeiter auf die auf sie seit Beginn des Ausbruchs der Epidemie herabströmende Problemflut und den konstanten Anforderungswandel reagieren. Von Reformmüdigkeit, wie sie die hiesige Aids-Krankenversorgung derzeit beschleicht, ist hier wenig zu spüren, eine zweifelsohne interessante und erfrischende Erfahrung, die lohnen würde, genauer untersucht zu werden.

3.3 Das "Davies-Medical-Center"

Das "Davies-Medical-Center" ist das zweitgrößte Behandlungszentrum für Aids-Kranke in San Francisco. Es liegt im Castro, dem schwulen Wohnviertel und gehört zum anderen Teil der Zweiklassenmedizin. Das "Davies-Medical-Center" ist ein privates Krankenhaus, in dem überwiegend gut versicherte Patienten behandelt werden. Andere Patienten können nur als Notfälle über die Erste Hilfe in die stationäre Behandlung gelangen und werden dann geduldet. Gemeinhin aber führt nur die Einweisung eines mit dem "Davies-Medical-Center" kooperierenden Facharztes zur stationären Aufnahme. Da diese Ärzte aufgrund der Finanzierungsmodalitäten des amerikanischen Gesundheitswesens in der Regel nur Patienten behandeln, die privat versichert, also gutsituiert sind, werden ergo nur solche in das Krankenhaus eingewiesen.

Das "Davies", wie es kurz genannt wird, ist sehr gut, ja geradezu nobel ausgestattet und erinnert eher an eine Hotelanlage als an ein Krankenhaus. Von der Empfangshalle zum Bereich der Aids-Behandlung hat man einen wunderschönen Blick auf die Stadt und das Meer, dezente Musik läuft im Hintergrund, eine Kaffeebar und komfortable Lesecken stehen

zur Verfügung, - samt und sonders Insignien, die ein deutscher Besucher kaum mit Einrichtungen zur akuten Krankenversorgung in Verbindung zu bringen vermag.

Zum Dienstangebot des "Davies" für Aids-Patienten gehört neben der stationären Versorgung ebenfalls ambulante Diagnostik und Therapie sowie eine Art Übergangspflegestation und ein Hospiz zur Betreuung terminal Kranker.

Die gegenüber der stationären stark ausgebaute *ambulante medizinische Versorgung* des "Davies" umfaßt alle für die Behandlung von Aids notwendigen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen. Anders als im General Hospital stehen für sie überaus großzügige Räumlichkeiten zur Verfügung. Auch die Ausstattung macht einen komfortablen und sogar luxuriösen Eindruck. Es gibt Spezialräume zum Inhalieren ebenfalls mit Seeblick und dezentem Musik. Auf weichen Teppichböden und in bequemen Kippsesseln können die Patienten in einer äußerst angenehmen Atmosphäre inhalieren. Sie werden dabei von einer Pflegekraft betreut, die wegen der Dämpfe durch eine Glasscheibe vom Inhalationsraum getrennt untergebracht ist. Sie ist nur für die bis zu sechs gleichzeitig inhalierenden Patienten da, hat also genügend Zeit, sich mit ihnen zu befassen, mit ihnen zu sprechen etc. Der Infusionsraum ist ähnlich ausgestattet. Er enthält zusätzlich eine Getränkebar und Fernsehgeräte, so daß für die nötige Kurzweil während der Infusionszeit gesorgt ist. In Deutschland haben wir für die Durchführung solcher Therapiemaßnahmen nirgendwo mehr als eine Liege oder einen Stuhl, einen Infusionständer etc. in einem kargen Raum, meist an Abstellkammern oder Untersuchungskabinen erinnernd, gesehen.

All dieses zeigt bereits, was im "Davies" unter "Patientenorientierung" verstanden wird: Sorge um die Lebensqualität, komfortable Betreuung und Serviceorientierung gelten als ebenso wichtig wie eine gute medizinische Versorgung. Beispielsweise verfügt das Krankenhaus auch über soziale Einrichtungen wie das "Gazebo", eine Art Tagescafé für ambulant wie stationär behandelte Patienten und ihre Gäste. Hier gibt es eine kostenlose Kaffeebar mit Kuchen, ebenso Videos, eine kleine Bücherei, einen kleinen Friseursalon, regelmäßige Unterhaltungsveranstaltungen etc. Außerdem steht den Patienten ein reichhaltiges Freizeit- bzw. psycho-soziale Unterstützungsangebot zur Verfügung, so z. B. Mal- und Töpferkurse oder "recreation therapy", wohinter sich eine Mischung von Ergotherapie und Animation verbirgt und es um die Regeneration der Patienten geht. Diese Angebote werden hier wie in allen Einrichtungen der Aids-Krankenversorgung durch die Arbeit von ehrenamtlichen Helfern ermöglicht. Dahinter verbergen sich keine Laien, sondern zumeist hochqualifizierte Profis, die sich unentgeltlich engagieren.

Insgesamt sind ca. 700 Patienten in ambulanter Behandlung, ca. 35 kommen pro Tag. Diese 700 der 3.000 zur Zeit in San Francisco lebenden Aids-Patienten machen den größten Teil des gut situierten Drittels der Kranken aus und gehören meist zur Gruppe der wohlhabenden Homosexuellen (So könnte man die "Zweidrittel-Gesellschaft" auch verstehen!). Im Laufe der Krankheit verlieren jedoch auch von diesen viele ihren privaten Versicherungsschutz. Am Ende des Krankheitsverlaufs sind 90 Prozent der Aids-Kranken auf öffentliche Krankenversicherungen und Hilfen angewiesen - so wird geschätzt -, was in der Regel bedeutet, daß sie in den Spätstadien den anderen Versorgungspfad, zu dem das General Hospital gehört, betreten müssen.

Die *stationäre Versorgung* ist im "Davies" vollständig nach dem "primary doctor"-System organisiert, das etwa so funktioniert, daß jeder Patienten einen behandelnden (Fach-)arzt als Hausarzt hat, der zugleich die Behandlung im Krankenhaus durchführt. Das Krankenhaus hat außer dem Direktor und einigen wenigen Ärzten für Spät- und Nachtdienste selbst keine Ärzte angestellt und arbeitet ähnlich wie hiezulande die Belegkliniken. Gleichwohl ist die Verbindung zur Klinik enger als in den hiesigen Belegkliniken, denn die Arztpraxen sind meist im Gebäude der Klinik untergebracht und die Ärzte kommen sofort auf Zuruf des Pflegepersonals und konsultieren die Patienten täglich, bei Bedarf auch mehrfach.

Die im Krankenhaus tätigen Ärzte werden nur nach Begutachtung ihrer Arbeit durch den Klinikvorstand für die stationäre Behandlung zugelassen. Nach der Zulassung sind die Ärzte gewissermaßen Teil der Klinik und können je nach Wirtschaftsform auch Mitbesitzer werden. Dies ist völlig anders als die Situation in den städtischen General Hospitals, die öffentlich finanziert sind und oftmals mit Universitäten kooperieren. Dort gibt es angestellte Ärzte, die ihre Facharztausbildung absolvieren und Studenten in den verschiedenen Ausbildungsstufen, was eher dem deutschen System entspricht.

Die Ärzte, die zum "Davies" gehören, können alle diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten der Klinik auch *ambulant* für ihre Patienten in Anspruch nehmen. Dadurch ändert sich das Einweisungsverhalten, denn aus Sicht der Ärzte gibt es auch bei Aids kaum medizinische Indikationen für einen stationären Aufenthalt, sondern meist pflegebedingte Gründe. Dabei freilich ist zu bedenken, daß das Pflegepersonal anders qualifiziert ist als in der BRD, über größere Autonomie und Kompetenz verfügt und auch für die Durchführung großer Teile der medizinischen Versorgung zuständig ist (vgl. Kap. 3.2).

Vorteilhaft bei diesem System ist zweifelsohne, daß Patienten im Fall des Wechsels in die stationäre Versorgung keinen Arztwechsel hinnehmen müssen. Außerdem garantiert es aus

dem gleichen Grund eine lückenlose medizinische Versorgung und größtmögliche Behandlungskontinuität, weil Informationsverluste vermieden werden. Offen bleibt allerdings die Frage der Sicherung der Qualität ärztlichen Handelns, denn nach der erfolgten Zulassung gibt es so gut wie keine professionsinterne Qualitätskontrolle. Da das auch von den Ärzten des "Davies" zunehmend für fragwürdig befunden wird, bemüht man sich seit einiger Zeit, entsprechende Maßnahmen zu entwickeln, die derzeit allerdings noch in den Anfängen stecken.

Um den Bedarf an stationärer Pflege zu decken, verfügt das "Davies" neben den eher kleinen regulären Stationen über eine Übergangseinrichtung zur Vorbereitung auf die häusliche Versorgung oder die Überleitung in Einrichtungen der Terminalversorgung. In diesen Pflegeeinrichtungen liegen Patienten längere Zeit, auch wenn sie dafür manchmal keinen entsprechenden Versicherungsschutz haben. Gerade bei Aids werden solche Ausnahmen geduldet, wobei die ausgeprägten Forschungsinteressen des "Davies" sicher eine Rolle bei dieser großzügigen Regelung spielen.

Die *institutionsübergreifende Kooperation der Ärzte* des "Davies" ist sehr eng und scheitert - anders als bei uns - nicht an institutionellen Hürden. So werden die Aids-Spezialisten des "Davies" auch zur Konsultation in anderen Kliniken (auch im General Hospital) und bei niedergelassenen Kollegen herangezogen. Außerdem haben die Aids-behandelnden Ärzte des "Davies" haben mit denen des General Hospital und anderen niedergelassenen Ärzten eine Art *Arbeitskreis* gebildet, der der Fortbildung und Diskussion fachspezifischer und struktureller Probleme der Aids-Krankenversorgung dient. Als wichtiges Kooperationsinstrument dient außerdem das erst vor kurzem eingerichtete *Forschungsdokumentationszentrum*. Die in diesem Zusammenhang eingerichtete Datenbank dient einem doppelten Zweck. Einerseits soll sie ermöglichen, Übersicht über die Vielzahl an Forschungsvorhaben zum Thema Aids in San Francisco zu behalten und diese zu koordinieren. Andererseits soll sie deren Realisierung erleichtern. Beispielsweise ist es für viele Studien schwierig, trotz der hohen Zahl an Aids-Kranken die jeweils gesuchten Patienten zu akquirieren. Ein Teil der Datenbank besteht deshalb aus einer Sammlung von Patientendaten. Auf freiwilliger Basis können alle Aids-Patienten in San Francisco, die bereit sind an einer Studie mitzuwirken, in die Datenbank aufgenommen und dann bei Bedarf angesprochen werden. Als Gegenleistung erhalten die Patienten ausführliche Info-Briefe über laufende Studien und neueste Forschungsergebnisse. Die Datenbank wird gleichzeitig als Kooperationsinstrument verstanden, denn oft müssen Patienten, die in anderen Einrichtungen behandelt werden, angesprochen und für eine Forschungsteilnahme gewonnen werden. Um hier keine Konkurrenz und in der Folge dessen eine Blockierung der Forschung entstehen zu lassen, steht die Datenbank allen Aids-Forschungsinstitutionen zur Verfügung. Durch diese

Datenbank konnte das "Davies" seine institutionsübergreifende Kooperation erheblich intensivieren. Gleichzeitig ist sie für das "Davies" wie auch für seine Kooperationspartner durchaus lukrativ, denn (Medikamenten-) Forschung bringt zusätzliche Finanzen in das Krankenhaus¹¹.

Dieser "deal" zwischen den Interessen des Krankenhauses und denen der Patienten wird als legitim angesehen, da die Bereitschaft Aids-Kranker, als Proband an einer Studie teilzunehmen und damit "Versuchskaninchen" zu sein, in den USA ungleich höher ist als in der BRD, wo über Rekrutierungsschwierigkeiten geklagt wird. Darin zeigen sich, ähnlich wie bei der Einstellung zur aggressiven Frühbehandlung von Aids, Mentalitätsunterschiede zwischen der fortschrittsgläubigen amerikanischen und der eher skeptischen europäischen Tradition.

Zusätzlich zur direkten medizinischen Versorgung fühlt sich auch das "Davies" für die *psychische* Betreuung seiner Aids-Patienten zuständig und beschäftigt halbtags eine Psychologin. Sie ist psychoanalytisch orientiert und damit korrespondiert ihr Aufgabenverständnis: Sie führt vornehmlich Kriseninterventionen durch, meist in Form von Kurztherapien. Anders als im General Hospital steht hier also nicht die "Begleitung" im Vordergrund psychotherapeutischer Interventionen, sondern die akute Problembewältigung und -bearbeitung im Störfall. U. a. deshalb wird eine Kontaktaufnahme mit jedem der eingewiesenen Patienten abgelehnt und die Verfahrensweise des "Zurufs" für sinnvoll gehalten, also das ausschließliche Aktivwerden des Psychologen, wenn eine autonom nicht zu bewältigende Problemsituation gegeben ist und der Patient selbst -vermittelt über den Arzt - um Hilfe ersucht. Für die ambulanten Patienten bietet die Psychologin 10wöchige Therapiegruppen an, die sich unterschiedlichen Themen widmen, beispielsweise der Verarbeitung des Krankheitsausbruchs oder der Vorbereitung auf Hilfebedürftigkeit und Sterben etc. Auch hier geht es also um gezielte

11 In der Bay-Area (Großraum San Francisco) werden zur Zeit (Stand Frühjahr 1992) 85 für Bewerber offene Studien durchgeführt. Darunter finden sich:

- 13 Studien zur Wirkung antiviraler Mittel (AZT, DDC, DDI etc.);
- 5 Studien zu Medikamenten gegen Erblindung (Ganciclovir etc.);
- 4 Studien zu Mitteln gegen Auszehrung und Durchfälle (Cryptosporiden etc.);
- 15 Studien zu Therapien gegen Tumore (Kaposi, Hodgkin, Lymphome etc.);
- 9 Studien zu Medikamenten gegen die aidsspezifische Lungenentzündung (Pentamidine, Dapsone);
- 6 Studien zu Mitteln gegen Syphilis und weitere Infektionen und
- 2 Studien zu Fragen des Schmerzmanagement.

Bei der Analyse der laufenden Studien fällt auf, daß sich keine bahnbrechenden pharmazeutischen Neuentwicklungen gegen Aids im Erprobungsstadium befinden. Ebenso fällt auf, daß Forschung überwiegend Medikamentenforschung ist. Die Datenbank enthält nur drei im weitesten Sinne sozialwissenschaftliche Studien: eine zur heterosexuellen Übertragung und zwei zur Situation von pflegenden Angehörigen (Versorgung und Coping).

Problembearbeitung und nicht um Begleitung während des Verlaufs der Krankheit. Bei der Teilnehmerrekrutierung wird deshalb hoher Wert auf ähnliche Erfahrungshorizonte gelegt.

Die *Überleitung* von der stationären in die ambulante Versorgung ist im "Davies" anders geregelt als im General Hospital. Es gibt weder ein "Discharge-Team", noch einen Sozialdienst wie in der Bundesrepublik. Das hängt vorrangig mit der Organisation des Krankenhauses zusammen. Eine Überleitung in die ambulante medizinische Behandlung ist nicht notwendig, weil die Kontinuität der Betreuung gesichert ist: Der Patient bleibt bei seinem Arzt. Finanzfragen werden von der Verwaltung reguliert. Die Hinzuziehung ambulanter Pflegedienste wird von einer "*Liaison-Nurse*" übernommen. Dieses Modell ist in den USA recht häufig zu finden (Clemence 1981) und ansatzweise mit dem "Koordinationspflegemodell" des 1991 ausgelaufenen Aids-Bundesmodellprogramm vergleichbar (Schaeffer/Moers 1992). Die "*Liaison-Nurse*" wird nicht vom "Davies", sondern von den Pflegeanbietern bezahlt. Dabei handelt es sich ausschließlich um *private* Pflegedienste und das weist noch einmal auf den kommerziellen Charakter des Krankenhauses inklusive des für ihn stehenden Versorgungspfads hin. Die kooperierenden Pflegedienste haben sich zu einer Art Pool zusammengeschlossen und sichern sich mit der Finanzierung der "*Liaison-Nurse*" das Monopol auf die Patienten des "Davies". Denn pflegebedürftige Patienten des "Davies" werden nur an die Dienste vermittelt, die von der "*Liaison-Nurse*" repräsentiert werden. Lediglich in Ausnahmefällen, wenn ein Patient ausdrücklich einen anderen Pflegeanbieter verlangt, wird er nicht an ein Mitglied dieses Pools vermittelt. Die "*Liaison-Nurse*" verdient 50.000 \$ im Jahr, also fast soviel wie eine leitende Pflegekraft im General Hospital. Die Verdienstspanne der ambulanten Pflegenanbieter muß also erheblich sein, wenn eine solche Art der Vermittlung für sie finanzierbar ist.

Zu den Aufgaben der "*Liaison-Nurse*" gehört sowohl die Vermittlung von Pflegediensten, wie auch die pflegerische Überleitung und die Verhandlung mit den Kostenträgern. Die letztgenannte Aufgabe ist kompliziert, weil die meisten privaten Versicherungen lediglich die Kosten der medizinischen Behandlung decken, jedoch -ähnlich wie in der BRD - nicht die für Hauskrankenpflege oder gar Haushaltshilfe. Da Aids-Patienten im Krankheitsverlauf diese Dienste jedoch benötigen - und das in erheblichem Umfang - ist die knappe Versicherungsdecke der privaten Versicherungen meist zu dünn und muß eine Finanzierung der häuslichen Versorgung beim Aids-Office des Public-Health-Departments erwirkt werden. Das Aids-Office aber finanziert - ebenso wie die staatlichen Versicherungen - nicht auf der Basis von Pauschalen für stundenweise geleistete Einsätze. Vielmehr müssen die Honorare frei ausgehandelt werden und das tut die "*Liaison-Nurse*". Bemerkenswert ist an all dem, daß sie dabei nicht als Interessenvertreterin der Patienten tätig wird, wie es das Aufgabenverständnis des

Sozialdienstes in bundesdeutschen Krankenhäusern ist, sondern als Beauftragte der Pflegeanbieter profitable Honorare für die angebotenen Pflegeleistungen zu erwirken versucht.

Die exemplarische Darstellung eines städtischen und eines privaten Krankenhauses der Aids-Krankenversorgung spiegelt, ungeachtet aller modellhaften Anstrengungen in beiden Einrichtungen, die Polarisierung des amerikanischen Versorgungswesens wider: auf der einen Seite die öffentliche Versorgung - Auffangbecken für "Sozialfälle" - und auf der anderen Seite private Versorgungseinrichtungen, in denen von der sozialen Brisanz der Krankheit und davon, daß Aids den "Weg nach unten" angetreten hat, wenig zu spüren ist. Beide Krankenhäuser stehen zugleich für unterschiedliche Versorgungspfade. Wesentlich mehr als hierzulande sind diese durch die Finanzierungsmodalitäten vorgebahnt: Patienten mit schlechtem oder keinem Versicherungsschutz steht ein anderer Versorgungspfad zur Verfügung als privat versicherten bzw. gut situierten Patienten. Letztere haben nicht nur eine größere Auswahl an Diensten, beispielsweise freie Arzt- und Krankenhauswahl, sondern bewegen sich von den anderen Patienten völlig getrennt und zweifelsohne auch komfortabler durch die Versorgungslandschaft. Es ist hier nicht der Ort, die Schattenseiten dieser Polarisierung zu diskutieren. Fest steht jedenfalls, daß die Einrichtungen der öffentlichen Gesundheitsversorgung dadurch vor erheblich größere Schwierigkeiten gestellt sind als die privaten. Können letztere sich "die Rosinen herauspicken", so haben erstere mit hohen Fallzahlen und zugleich mit einer enormen Flut an sozialen und finanziellen Probleme zu kämpfen. Auch die Herstellung eines integrierten Versorgungsverbundsystems, das während des gesamten Krankheitsverlaufs eine kontinuierliche und ineinandergreifende Betreuung gewährleistet, ist für sie wesentlich schwieriger und das allein deshalb, weil mit sehr unterschiedlichen und mit weitaus mehr ambulanten Dienstleistern kooperiert werden muß. In der Regel handelt es sich dabei um "Non-governmental-" und "Grassroot Organizations", die zwar über ein hohes Innovationspotential und eine kreative Angebotsstruktur verfügen, aber relativ labil organisiert sind. Unschwer ist vorstellbar, daß Instabilitäten auf dem Versorgungspfad, den das General Hospital repräsentiert, daher häufiger zu finden sind. Doch so beeindruckend und perfekt das "Davies" und das zu ihm gehörende Versorgungsverbundsystem im Gegensatz dazu vielleicht erscheinen mögen - festzuhalten bleibt, daß auch dieser Versorgungspfad über eine profunde Schattenseite verfügt: er ist nur für einen Teil der Bevölkerung zugänglich und nur bei "cash" betretbar. Erst die ihm impliziten Ausschlußkriterien ermöglichen den ihm zugehörenden Komfort und die ihm eigene Perfektion

4. Die "Continuum-Day-Clinic"

Im folgenden Abschnitt möchten wir eine im ambulanten Versorgungsbereich angesiedelten, also nicht an den Krankenhausbereich gebundenen Tagesklinik vorstellen: die "Continuum-Day-Clinic". Sie ist als "Grassroot Organization" entstanden, arbeitet seit 1990 und versteht sich als *rehabilitative* Betreuungseinrichtung für Menschen mit HIV und Aids. Eine solche Einrichtung existiert hierzulande nicht. Zwar gibt es auch in der BRD Tageskliniken für Aids-Patienten, aber hinter diesem Namen verbergen sich akutmedizinische Diagnose- und Therapiezentren, die von Krankenhäusern mit HIV-Behandlungsschwerpunkten betrieben werden, um die ambulante *medizinische* Versorgung von HIV- und Aids-Patienten sicherzustellen. Genau genommen folgen sie - medizinisch besser ausgestattet- einem ähnlichen Konzept wie Ambulanzen oder Polikliniken, finanzieren sich aber anders und bezeichnen sich in Folge dessen auch anders. Sie unterscheiden sich somit von Tageskliniken anderer Bereiche, etwa der Geriatrie oder Psychiatrie, die das Schwergewicht auf die Betreuung und Rehabilitation angesichts chronifizierter Krankheiten legen, eine Betreuung über den Verlauf des Tages anbieten, den Patienten abends in die häusliche Umgebung entlassen und somit eine stationäre Unterbringung verhindern helfen. Tageskliniken dieses Typus wären auch in der Bundesrepublik für HIV-Patienten sinnvoll, denn angesichts der Chronifizierung der Krankheit und der sich abzeichnenden Ausdünnung des sozialen Netzes von Aids-Patienten, das als Stützpfiler zu wanken begonnen hat und bereits heute zunehmend weniger an sozialer Unterstützung und konkreter Hilfe leisten kann, zeichnet sich eine empfindliche Versorgungslücke ab. Vielen Patienten fehlt es weniger an einer adäquaten medizinischen Versorgung, sondern an einer Betreuung während des Krankheitsalltags und auch an Rehabilitation, worunter hier keine einmalige Intervention auf dem Weg zur "Heilung", sondern eine Begleitung und Stabilisierung des labilen Lebens mit chronischer Erkrankung verstanden wird. Die "Continuum-Day-Clinic" folgt einem solchen rehabilitativ orientierten Betreuungskonzept für Menschen mit HIV und Aids, und das macht die Einrichtung aus bundesrepublikanischer Sicht besonders interessant.

Das "Continuum" - so wird es genannt - betreut zur Zeit täglich 40 Patienten und hat weitere 120 sogenannte "offene Fälle", die sich mehr oder minder lose um Umfeld der Klinik bewegen, nur zeitweise kommen oder auf der Warteliste stehen und auf einen "festen" Platz warten. Die Einrichtung liegt im Zentrum der Stadt und ist sehr gut ausgestattet: über zwei Stockwerke verteilt stehen ihr etliche Räume mit spezifischen Funktionen zur Verfügung: Gymnastik- und Musikräume, Ateliers für künstlerische und kunsthandwerkliche Arbeiten, aber auch Infusions- und Ruheräume etc. Betreut werden Aids-Patienten, die zwar krank, aber nicht bettlägerig sind, wobei akute Verschlechterungsphasen so weit wie möglich

aufgefangen werden. Das Hauptziel der Einrichtung ist, das Leben mit Aids in einer Weise zu ermöglichen, der mit dem Namen "Continuum" programmatisch angesprochen wird: über punktuelle medizinische und pflegerische Dienstleistungen hinaus wird eine kontinuierliche Betreuung über den Tag und ebenso über weite Strecken des Krankheitsverlaufs hin angeboten und das Schwergewicht dabei auf die Förderung von (Rest-)Gesundheit und Rehabilitation gelegt. Das bedeutet freilich nicht, daß Patienten in der Terminalphase hier nicht mehr gewünscht sind. Obschon das "Continuum" sich *nicht* explizit der Aufgabe der Sterbebegleitung stellt, ist doch sein Anspruch, die Patienten auch in dieser Phase soweit wie möglich zu begleiten.

Das Angebot des "Continuum" sieht folgendermaßen aus: An sechs Tagen der Woche werden tagespflegerische Versorgung sowie zahlreiche Dienste und Aktivitäten angeboten, die zur Motivierung der Kranken, zur Rehabilitation oder auch einfach zur Gestaltung und Strukturierung des oft mühsamen Alltags mit Aids dienen. Die Mitarbeiter fassen viele der Angebote des "Continuum" unter dem Etikett "recreation therapy" zusammen, die der Regeneration und auch der Rehabilitation dient. Das Programm beginnt um 9 Uhr mit einem Frühstück und endet um 15 Uhr nachmittags mit einem Kaffeetrinken.

Für die meisten seiner Patienten ist das "Continuum" zum Lebensmittelpunkt geworden, denn die Krankheit führt häufig zum Verlust des Arbeitsplatzes, damit verbunden - wie mehrfach bereits erwähnt - des Versicherungsschutzes und schließlich zum Verlust der Wohnung. Sie kommen dann entweder in beengten Verhältnissen bei Freunden unter, leben in Zimmern in Billig-Pensionen, in denen sie nicht kochen können und auch sonst über keine eigenen Haushaltsmöglichkeiten mehr verfügen, oder gar auf der Straße. Daher sind allein die kostenlosen Mahlzeiten - Frühstück, Mittagessen und Kaffee- für viele Patienten wichtige Angebote, zumal die meisten derer, die in Pensionen ohne Kochmöglichkeiten leben oder obdachlos sind, Hotel- oder Restaurantessen nicht bezahlen können. Lange Warteschlangen, die wir vor caritativen Essensausgaben in unmittelbarer Nähe des "Continuums" sahen, bestätigten uns die Brisanz des sozialen Elends eindrücklich.

Die Tagesklinik verfügt über einen Fahrdienst, den viele Patienten in Anspruch nehmen, sei es um in die Tagesklinik und zurück oder zwischendurch zu ihrem behandelnden Arzt zu gelangen. Für die Mehrzahl der Patienten ist bereits die einfache Anwesenheit in der Tagesklinik ein ausreichendes Angebot. Sie nutzen die Mahlzeiten, die Lesecken und Fernsehmöglichkeiten oder die Unterhaltung mit anderen Patienten und dem Personal und sind froh, einen äußerlich strukturierten Tagesablauf angeboten zu bekommen. Das ist insofern bemerkenswert, als kranke und schwerkranke Patienten die Strukturierung des Tages als eine der

größten Schwierigkeiten des Alltagsmanagements von chronischer Krankheit erleben. Darüber hinaus gibt es ein umfangreiches Aktivierungs- und Unterhaltungsprogramm, das je nach Interessenlage in Anspruch genommen werden kann. Angeboten wird beispielsweise Gymnastik, Massage, Fitnesstraining, Bodybuilding, aber auch Tanz, kreatives Schreiben, Musik, Kunsthandwerk, Bildhauerei, gesunde Ernährung und gesundes Kochen, Gesprächsgruppen und vieles andere mehr. Daneben werden Ausflüge und Aktivitäten in der Stadt organisiert, die sich sehr positiv auf die Stimmungslage der Patienten auswirken, denn die fehlende Gestaltungsmöglichkeit der überlangen nicht gefüllten Tageszeit ist gerade für die oft jungen und vorher sehr aktiven Patienten einer der größten Verluste im Zusammenhang mit Aids.

Da die meisten Patienten nach wie vor zur Gruppe der schwulen Männer gehören, wurden für Angehörige ethnischer Minderheiten, für Frauen, drogenabhängige und farbige Aids-Kranke gesonderte Gruppenangebote eingerichtet, in denen es um Spezialprobleme dieser Patientengruppen geht. Es wird auf einen drogenfreien und gesunden Lebensstil geachtet, da viele Patienten Drogenkarrieren verschiedenster Art hinter sich haben (v.a. Alkohol). Die Förderung und Erhaltung der (Rest-)Gesundheit wird bei allen Angeboten, von gesunder Ernährung bis hin zu medizinischer Versorgung, im Auge behalten. Auch schwerkranke Patienten werden nicht einfach sich selbst überlassen oder irgendwie beschäftigt, sondern es wird am Erhalt und partiell sogar an der Erweiterung ihrer Fähigkeiten gearbeitet. So sehen es die Mitarbeiter als großen Erfolg an, wenn ein Klient, der eine Drogenkarriere hinter sich hat, beginnt, sich um seinen körperlichen Zustand zu kümmern, Gymnastik zu machen oder gar seine kreative Fähigkeiten zu entdecken, die unter der Suchtproblematik verschüttet waren.

Über all das hinaus bietet das "Continuum" *medizinische Dienste* an, für die entsprechend ausgebildetes Pflegepersonal zur Verfügung steht. Die Patienten haben die Möglichkeit, Infusionstherapien, Inhalationen etc. hier durchzuführen und viele von ihnen bekommen auch ihre Medikamente im "Continuum". Tauchen medizinische Probleme auf, hält die Leiterin des medizinischen Dienstes, eine aids-erfahrene Krankenschwester, Rücksprache mit dem behandelnden Arzt des Patienten. Dies ist entweder ein privater Arzt, meist jedoch - in 83 Prozent der Fälle - ein Ambulanz-Arzt aus dem General Hospital oder aus den District Health Centers.

Seit einem Jahr ist das "Continuum" als "Non-profit Organization" vom Public Health Department anerkannt und bekommt seither finanzielle Zuwendungen. Die davor liegende Anfangszeit zu bewältigen, war für die Einrichtung nicht einfach. Das hatte zum Teil finanzielle Gründe. Die lange schleppende Vorbereitungs- und Anlaufzeit von 1987-90 kostete 1.750.000 \$, die überwiegend durch Spenden aufgebracht werden mußten. Jetzt beträgt der jährliche Etat knapp 1.000.000 \$ bei einem Personalstab von 20 hauptamtlichen Kräften und

zahlreichen freiwilligen Mitarbeitern, ohne die - hier wie in den anderen Einrichtungen auch - ein großer Teil des Programms nicht durchgeführt werden könnte. 36 Prozent des Etats werden inzwischen durch staatliche Mittel (Bund und Land) finanziert und 28 Prozent durch Kostenerstattungen von MediCal, der kalifornischen Sozialversicherung. Der Rest wird nach wie vor durch Spenden finanziert.

Zu Beginn war die Arbeit des "Continuum" außerdem durch die Schwierigkeit gekennzeichnet, ihre Zielgruppe auch wirklich zu erreichen. Zunächst wurde die Einrichtung "fehlgenutzt", nämlich von den vielen Obdachlosen im Bereich der Marketstreet, an der das "Continuum" seine Räume hat. Sie hielten es für eine "Wärmestube" und mußten freundlich, aber bestimmt abgewiesen werden. Auch heute noch gibt es im Empfangsraum einen Mitarbeiter, der neben dem Telefondienst "Pfortneraufgaben" wahrnimmt. HIV- und Aids-Patienten wiederum konnten sich lange Zeit nichts unter dem neuen Angebot vorstellen, und so bedurfte es einiger Zeit bis sich sein Sinn und Zweck durch Mund-Propaganda herumgesprochen hatte. Die bewußte Abkoppelung der Tagesklinik von medizinischen Versorgungseinrichtungen trug das ihre zum schleppenden Beginn bei. Dadurch fanden die Patienten anfangs den Weg nur zögerlich, denn die Schwellenangst war hoch, vor allem bei denen, die zurückgezogen leben und wenig soziale Kontakte haben. Gerade diese Gruppe, die als Zielgruppe von der Einrichtung anvisiert wird, hatte aufgrund ihrer sozialen Isolation und dem daraus mit der Zeit erwachsenen Mißtrauen anfänglich große Schwierigkeiten. Sie war es zudem nicht gewohnt, daß eine Einrichtung wirklich für sie und "nur" für ihren Alltag gedacht war. Um diese Startschwierigkeiten zu lösen, wurde eine breite Informationskampagne über das "Continuum" gestartet. Die mittlerweile erreichte Patientenzahl wird als kapazitätsauslastend eingeschätzt und derzeit werden keine neue Patienten aufgenommen¹².

Andere Startschwierigkeiten resultierten daraus, daß es zu Beginn zahlreiche Personalwechsel gab. Viele Mitarbeiter fühlten sich von der Arbeit mit Aids-Patienten überfordert und hatten darüber hinaus Probleme, die Unwägbarkeiten der Anfangszeit zu verkraften. Doch auch heute beträgt die durchschnittliche Verweildauer nur ein halbes bis ein Jahr, wobei bedacht werden muß, daß die Konsolidierungsphase noch immer nicht abgeschlossen ist. Ursachen für Kündigungen waren Differenzen über das Programm, überwiegend jedoch Überforderungen angesichts des hohen Anspruchs, individuell auf jeden Patienten einzugehen und ihm ein Programm zur Strukturierung seines Tagesablaufs auszuarbeiten und zu gestalten, das seinen per-

¹² Eine dem "Continuum" vergleichbare New Yorker Einrichtung hat inzwischen 80 Patienten pro Tag, und das gilt als zu viel, weil dann eine individuelle und patientenorientierte Arbeitsweise nicht mehr gelingen kann.

sönlichen Bedürfnissen und Möglichkeiten entspricht. Patientenorientierte rehabilitative Arbeit mit Menschen mit HIV und Aids, wie es das Programm des "Continuums" ist, verlangt - so die Mitarbeiter - ein hohes Maß an Einarbeitung in jeden einzelnen Fall, zahlreiche und aufwendige interdisziplinäre Fallbesprechungen und eine hohe Flexibilität, die einmal aufgestellten Programme bei Bedarf wieder zu verändern. Angesichts der schnell wechselnden Krankheitszustände wird patientenorientierte Rehabilitation bei Aids oftmals zu einem Balanceakt, weil nicht nur ständig neue Entscheidungen getroffen und revidiert werden müssen, sondern auch die Arbeitsorganisation der Einrichtung jeweils tangiert ist. Wenn dann ein Klient überraschend stirbt, was häufig vorkommt, ist der sorgfältig abgestimmte und oft modifizierte Plan "für den Papierkorb" und die Frustration der Mitarbeiter groß. Um die daraus auf personaler Ebene erwachsenen Belastungen der Mitarbeiter aufzufangen, verwendet das Personal viel Zeit für Kommunikation und interne Supervision. Allerdings kann auch diese u.U. zum Belastungsfaktor werden und zwar dann, wenn Konflikte nicht mehr aufgefangen werden können und Probleme beginnen, die gesamte Arbeitsatmosphäre zu beeinflussen. Diese Situation ist den Mitarbeitern des "Continuums" nicht fremd, obwohl sie insgesamt sehr positive Erfahrungen mit der kommunikationsintensiven Form der Zusammenarbeit gesammelt haben.

Gleichwohl zeigt die Arbeit des "Continuum", daß die *Aufbautätigkeit* in dem gegenüber der "harten" medizinischen Versorgung "weichen" Bereich der rehabilitativen Betreuung, eine kräftezehrende Arbeit darstellt, denn die angestrebten Ziele können nur mit einem hohen Maß an "unsichtbarer" Arbeit erreicht werden. Hinzu kommt, daß die patientenorientierte Betreuung und Rehabilitation von tödlich erkrankten Patienten selbst zuweilen außerordentlich auslaugend ist und schnell in Gefahr steht, personalverschleißend zu werden. Sie bedarf, um das zu kompensieren, konzeptioneller Klarheit, klarer Arbeitsstrukturen sowie eines hohen Maßes an individueller Professionalität - Voraussetzungen, die im "Continuum" vorbildhaft realisiert sind, es aber keineswegs - wie zu sehen war - von einer Vielzahl verbleibender Probleme befreien.

Für uns war der Besuch des "Continuums" beeindruckend. Tageskliniken dieser Art, also keine akutmedizinischen, sondern interdisziplinär zusammengesetzte rehabilitative und (Rest)Gesundheit fördernde Instanzen und Versorgungsmodelle, werden in absehbarer Zukunft auch hier notwendig werden, denn mit der zunehmenden Chronifizierung ist die Ermöglichung eines *Lebens* mit Aids und die Sicherstellung einer erträglichen Lebensqualität eine vordringliche Versorgungsaufgabe. Das gleiche gilt für ein anderes Versorgungsmodell, das Hospiz - eine Institution, die für die Betreuung während der Sterbephase zuständig ist. Einrichtungen dieses Typus werden auch in der Bundesrepublik seit geraumer Zeit gefordert

und sind mittlerweile in mehreren Städten im Aufbau begriffen. Wir werden uns nun mit einem Hospiz befassen, das bereits auf eine mehr als fünfjährige Erfahrung zurückblicken kann.

5. Das "Coming-Home-Hospice"

Das "Coming-Home-Hospice" ist, wie viele Versorgungseinrichtungen in San Francisco, als "Non-profit Organization" entstanden. Die Trägerschaft obliegt den "Visiting Nurses of San Francisco", einer 1925 entstandenen traditionsreichen gemeinnützigen Pflegeorganisation, die sich vorrangig der ambulanten pflegerischen und häuslichen Versorgung widmet. Sie gehört zu den großen Pflegeanbietern der Stadt und verfügt über ca. 330 Pflege- und Haushaltshilfskräfte (z. T. Teilzeitkräfte), die 1000 Patienten täglich versorgen.

Bereits seit 1979, also schon vor dem Auftauchen von Aids, entwickelte die Organisation ein Konzept zur Betreuung terminal Kranker. Es war zunächst für krebskranke Patienten gedacht und wurde später auf Aids-Patienten ausgedehnt. Dieses Konzept sieht vor, sterbenden Patienten ein Verbleiben in der eigenen häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Denn den "Visiting Nurses" zufolge bezieht sich der "hospice"-Gedanke nicht auf einen Ort, wie die Übersetzung "Hospiz" nahelegt, sondern meint generell humane Pflege und Sterbegleitung in einer vertrauten Umgebung. Da die Wohn- und Lebenssituation vieler Patienten keine häusliche Betreuung in dieser Krankheitsphase erlaubt oder das für eine Sterbegleitung entsprechende soziale Umfeld fehlt, wurde das "Coming-Home-Hospice" geschaffen. In ihm können sterbende Patienten ihre letzte Lebenszeit verbringen und sind damit nicht auf die Obhut des Akutkrankenhauses oder eines Chronikerheims verwiesen.

Das "Coming-Home-Hospice" der "Visiting Nurses" bietet seinen Patienten lediglich Unterkunft und häusliche Versorgung. Darüber hinaus für die Versorgung notwendige Dienstleistungen, wie Pflege, ärztliche und psycho-soziale Betreuung und Begleitung, Seelsorge etc. werden von externen Instanzen erbracht. So erfolgt beispielsweise die Pflege der Hospizpatienten durch die ambulanten Pflegekräfte der "Visiting Nurses" und wird nicht vom Hospiz selbst bereit gestellt¹³. Auch die ärztliche Betreuung wird weiterhin von dem den Patienten

13 Zum festangestellten Personal des Hauses gehören neben Verwaltungsangestellten lediglich eine qualifizierte Pflegekraft (Registered Nurse) und mehrere PflegehelferInnen. Letztere arbeiten im Drei-Schichten-Dienst rund um die Uhr, wobei fünf Pflegehelfer pro Schicht eingesetzt sind. Sie verfügen nur über eine 15-wöchige Ausbildung mit zusätzlicher Einarbeitungszeit im Hospiz. Sie werden von ehrenamtlichen Helfern unterstützt, die täglich in drei Schichten von je vier Stunden arbeiten und in erster Linie für begleitende Aufgaben zuständig sind.

bislang behandelnden Arzt wahrgenommen. Diese Trennung hat weitgehend versicherungs- und abrechnungstechnische Gründe, wird aber auch inhaltlich für sinnvoll befunden. Sie garantiert, daß *betreuende* und nicht (medizinisch) *behandelnde* Aspekte im Vordergrund stehen.

Im "Coming-Home-Hospice" werden nur tödlich erkrankte und akutmedizinisch nicht mehr behandelbare, mithin "austherapierte" Patienten aufgenommen. Das Haus hat eine Kapazität von 15 Plätzen, die immer belegt sind. Ein Hospiz mit "nur" 15 Plätzen mag auf den ersten Blick klein erscheinen, hat jedoch der Ansicht der Mitarbeiter zufolge bereits die maximale Größe, bei der noch eine individuelle Betreuung Sterbender - und das ist das Ziel des "Coming-Home-Hospice" - garantiert werden kann. Beispielsweise verfügt das buddhistisch geführte Maitri-Zen-Hospiz in San Francisco nur über sieben Plätze und hält mehr nicht für sinnvoll. Bemerkenswert erscheint uns, welcher relativ großer Versorgungsbedarf von einer Einrichtung mit dieser Kapazität abgedeckt werden kann. Ein Hospiz mit 15 Plätzen kann pro Jahr immerhin 90 terminal Kranken eine angemessene Betreuung während der letzten Lebenszeit gewähren. Da immer nur ein Teil der Aids-Kranken - wir schätzen 5 bis 10 Prozent - eine Hospizbetreuung benötigt, kann eine solche Einrichtung also einen recht großen Teil des bestehenden Bedarfs abdecken.

Heute werden überwiegend Aids-Patienten im Hospiz betreut, doch immerhin ein Drittel sind nach wie vor Krebs-Patienten. Die durchschnittliche Verweildauer beträgt 60 Tage, nur selten bleibt ein Patient viel länger im Hospiz. Als Ausnahmefall wurde uns von einem Patienten berichtet, der 1 1/2 Jahre dort war. Die altersmäßige Zusammensetzung ist recht breit gestreut, läßt sich aber grob so beschreiben, daß es sich bei den Krebspatienten eher um alte Patienten handelt, die siebzig und mehr Jahre alt sind, während die Aids-Kranken deutlich jünger sind. Ihr Durchschnittsalter bewegt sich um vierzig Jahre.

In der Anfangszeit rekrutierten sich die Aids-Patienten vorrangig aus der Gruppe weißer Homosexueller. Heute gehören ca. 30 Prozent der aidskranken Hospizbewohner zur Gruppe der Frauen und/oder der ethnischen Minderheiten. Das sind mehr, als ihrem statistischen Anteil an Aids-Kranken entspricht, und das weist darauf hin, bei welchen sozialen Gruppen ein erhöhter Versorgungsbedarf besteht. Patienten mit Drogenkarrieren aller Art und Patienten ohne Angehörige und Freunde stellen einen größer werdenden Teil der Bewohner. Verbunden damit schieben sich soziale Probleme langsam in den Vordergrund.

Für alle Patienten sind Einzelzimmer vorhanden, die allerdings recht klein sind. Großer Wert wird auf eine persönliche Gestaltung gelegt. Die Patienten können, soweit die Räumlichkeiten

es erlauben, eigene Möbelstücke mitbringen und überall sind Blumen, Bilder, Fotos und - wie im General Hospital auch - Kuscheltiere zu finden. Auf jeden Fall wirkt keines der Zimmer wie ein Krankenhauszimmer und das ist beabsichtigt, denn eine entsprechende Atmosphäre soll explizit vermieden werden. Die Patienten bewegen sich auch nicht im Pyjama und Morgenmantel durch das Haus, sondern angezogen und den Bettlägrigen, die das nicht selbst können, wird geholfen, sich anzukleiden. Die Mahlzeiten werden nach Möglichkeit gemeinsam im Speisesaal eingenommen. Gefördert wird auch, daß Patienten trotz ihres labilen Befindlichkeitszustandes am Leben innerhalb und außerhalb des Hauses teilnehmen.

Ziel der Hospizbetreuung ist, daß die Patienten ihre letzte Lebenszeit in Ruhe, ohne Schmerzen und dabei in Würde und dem gelebten Leben gemäß verbringen können. Lebensgewohnheiten und selbst gesundheitsschädliche Verhaltensweisen wie Rauchen oder Alkoholgenuß werden akzeptiert, denn hier geht es nicht um Heilung oder Rehabilitation, sondern um eine möglichst humane Gestaltung der letzten Lebenszeit. Allerdings bedarf es dazu einer bewußten Entscheidung des Patienten: er muß sich *für Betreuung* und Pflege und somit gewissermaßen auch für das Sterben, in jedem Fall aber *gegen* die Fortsetzung von *Behandlung* entscheiden, auf die von manchen Patienten oftmals bis zum Schluß große Hoffnungen gesetzt werden. Damit in Einklang steht das Konzept der medizinischen Betreuung im Hospiz. Auf invasive therapeutische und lebensverlängernde Maßnahmen wird bewußt verzichtet. Es wird zwar Wert auf eine gute Schmerztherapie gelegt, Infusionen aber werden nur im Ausnahmefall im Hospiz durchgeführt. Sind sie unumgänglich, werden die Patienten in entsprechende ambulante Einrichtungen gebracht, z. B. zu ihrem behandelnden Arzt, in die Ambulanz des General Hospital.

Aktive Sterbehilfe wird abgelehnt. Die Patienten werden auch nicht zwangsweise über den nahenden Tod aufgeklärt. Wenn sie über ihr Sterben sprechen möchten, wird darauf eingegangen; haben die Betreuer den Eindruck, daß der Patient es ablehnt, über sich und seine Situation zu sprechen oder diese verdrängt, wird das akzeptiert. "Der Patient gibt die Zeichen, wir folgen ihnen", so beschreibt ein Mitarbeiter die Art des Umgangs mit den Patienten und das, was unter humaner Interaktion mit Sterbenden verstanden wird. Dazu gehört auch, daß kein Patient, der im Hospiz verstirbt, in der Stunde seines Todes allein bleibt. Wird er nicht von einem Angehörigen begleitet, so von den Mitarbeitern des Hospizes.

Das Hospiz will sich keinesfalls als "Wartehalle auf den Tod" verstanden wissen. Vielmehr gibt es eine ganze Reihe von Freizeit- und Unterhaltungsangeboten, die auch hier auf freiwilliger Hilfe basieren. Die Angebotspalette reicht von der Arbeit mit kreativen Medien über gemeinsames Kochen, bis hin zu Spaziergängen und dem Besuch von Konzerten. Darüber

hinaus stehen den Patienten begleitende Therapieangebote zur Verfügung wie Bewegungs- oder Physiotherapie, und auch hier: "recreation therapy". Natürlich gibt es ebenfalls eine umfangreiche psycho-soziale Betreuung für die speziell ein Psychologe, doch ebenso die Mitarbeiter zur Verfügung stehen. Gerät z. B. ein Patient in eine Krise, ist über das nahende Lebensende verzweifelt oder hat Angst vor dem Sterben, sind alle Mitarbeiter selbstverständlich für ihn da und bieten Hilfen an. Erwähnt sei in diesem Zusammenhang eine Besonderheit im "Coming-Home-Hospice": es wurde ein schallisolierter Raum eingerichtet, in den sich die Hospizbewohner zurückziehen und ohne Hemmungen schreien, toben oder weinen können. Viele Kranke nehmen diese Möglichkeit wahr.

Angehörigenarbeit spielt eine wichtige Rolle im "Coming-Home- Hospice". Angehörige sollen so viel *Zeit* sie wollen mit dem Patienten verbringen können. Fast immer wird versucht, Eltern der relativ jungen Aids-Patienten zu Abschiedsbesuchen zu motivieren, was oftmals bedeutet, konfliktreiche Beziehungen zu regulieren oder weit entfernt wohnende Eltern zu mitunter schwer finanzier- und organisierbaren Reisen zu bewegen. Um ihnen das zu ermöglichen, wird eng mit den zahlreichen Selbsthilfeinitiativen San Franciscos kooperiert. So hat sich u. a. eine Organisation herausgebildet, die Spenden für Flugreisen für Elternbesuche sammelt. Eine andere hat es sich zur Aufgabe gemacht, Eltern von Flughäfen abzuholen, ihnen Unterkunft zu bieten und sie während der Zeit des Abschiednehmens von ihrem sterbenden Sohn oder ihrer Tochter zu betreuen. Wieder eine andere Gruppe kümmert sich um eine ganz andere Art "Angehöriger": sie nimmt Haustiere in Pflege und besucht mit ihnen die Patienten im Hospiz oder im Krankenhaus. Dieses sind nur einige der vielfältigen Beispiele freiwilliger Hilfe.

Da die *Zeit* des Abschiednehmens in der Regel nicht nur für den Patienten selbst, sondern auch für die Angehörigen schwierig ist, werden für sie spezielle Gesprächs- und Trauergruppen angeboten. Bei der Auswahl der Teilnehmer wird versucht, zielgruppenspezifische Besonderheiten zu berücksichtigen. Beispielsweise wurde kürzlich eine Latino-Gruppe initiiert, die großen Wert auf gemeinsamen Kirchgang und gemeinsames Essen legt. Die Gruppen sind für jeweils 8 bis 10 Personen konzipiert und werden unter Anleitung 12 Wochen lang durchgeführt. Danach treffen sich die Teilnehmer oft im privaten Kreis weiter.

Alle sozialen Aktivitäten und psycho-sozialen Angebote - so auch die Angehörigengruppen - werden hier wie überall von informellen Helfern gestaltet. Dieser unbezahlten, jedoch hochqualifizierten Mitarbeitergruppe kommt, wie den anderen externen Helfergruppen auch (z.B. der Pflege), eine tragende Rolle für das Hospizkonzept zu, denn ohne sie wäre eine angemessene Betreuung nicht leistbar. Zum Gesamtteam, mithin den im Hospiz angestellten und frei-

willigen oder extern hinzugezogenen Mitarbeitern, gehören also Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Ärzte, Psychologen, Rehabilitations- und Ergo- und Physiotherapeuten, Diätspezialisten, Seelsorger sowie Haushaltshilfen. Die Vielfalt der beteiligten Berufe zeigt, daß eine Hospizbetreuung keineswegs als Maßnahme der Personalersparnis mißzuverstehen ist - ein Eindruck, der sich oft in Pflegeheimen aufdrängt -, sondern eine andere Versorgungsart mit eigenen Aufgaben darstellt, wie immer diese organisatorisch realisiert werden. Denn aus hiesiger Sicht ist festzustellen, daß die Art der Realisierung einen bundesdeutschen Besucher erstaunt. In diesem Zusammenhang sei daran erinnert, daß das "Coming-Home-Hospice" nur eine Art "Gerüst" für die Versorgung seiner Patienten anbietet. Es ist also darauf angewiesen, wesentliche und zwar unerläßliche Teile seines Serviceangebotes von außen hereinzuholen und muß deshalb gut in das Netz ambulanter professioneller Versorgungsinstanzen und informeller Hilfsorganisationen eingebunden sein und enge Kooperationsbeziehungen zu ihnen ausbilden. Ebenso muß es seine Arbeitsweise den Organisationen um sich herum bzw. den externen Helfergruppen anpassen und das erfordert im Alltag, eine Vielzahl von Abstimmungs- und Vernetzungstätigkeiten zu leisten. Diese scheinen dem "Coming-Home-Hospice" und seinen Mitarbeitern mehr oder minder selbstverständlich zu sein, beeindrucken aber gerade in der Selbstverständlichkeit, in der sie wahrgenommen werden, stets auf Neue - vor allem, vergewärtigt man sich die Kooperations- und Verknüpfungsschwierigkeiten bei den oftmals wesentlich besser ausgestatteten bundesdeutschen Institutionen.

Beeindruckend für einen bundesdeutschen Besucher ist ebenfalls - das sei abschließend ausdrücklich betont - das offene, ja offensive Verhältnis zum Thema *Tod und auch Trauer*. Das gilt nicht nur für das Hospiz, in dem dieses angesichts der Aufgabenstellung vielleicht selbstverständlich anmutet, sondern für alle Einrichtungen der Aids-Krankenversorgung. Beispielsweise gibt es überall, im "Coming-Home-Hospice" wie auch im General Hospital - auf den Stationen und ebenso in der turbulenten Ambulanz -, dem "Davies", der Tagesklinik usw., Orte, die den dort betreuten verstorbenen Patienten gewidmet sind. Zuweilen sind altarähnliche Ecken aufgebaut, an denen eine Kerze brennt und Fotoalben oder Bücher mit den Lebensdaten der an Aids Verstorbenen ausgelegt sind. Darauf angesprochen, weiß jeder der Befragten sofort etwas den einzelnen Menschen zu sagen. Diese Ecken sind sowohl für die anderen Patienten wie auch für das Personal da. Es sind Orte, an denen sie ihrer Trauer und ihrem Gedenken Ausdruck verleihen können und fast immer sind Blumensträuße oder andere persönliche Abschiedsgrüße hier zu finden.

Das ist keineswegs alles: Tod und Sterben werden auch aus dem Berufsalltag nicht ausgegrenzt, ebensowenig wird ihre Verarbeitung zur Privatsache erklärt. Auch innerhalb der beruflichen Alltagskommunikation haben sie ihren "offiziellen" Platz. So wird beispielsweise

in der Ward 86 des General Hospital im Rahmen der wöchentlichen Arbeitsbesprechungen explizit zum Thema erhoben, wenn ein Patient verstorben ist und eine Gedenkminute eingelegt. Im "Continuum" und im "Coming-Home-Hospiz" wiederum gibt es Andachten für verstorbene Patienten. An ihr nehmen Mitarbeiter wie Patienten teil. Diese Umgangsweise unterscheidet sich sehr von der Sprachlosigkeit und hilflos bis zuweilen zynisch anmutenden Tabuisierung, von dem das Thema Sterben, Tod und Trauer bei uns umgeben ist. Während es hierzulande in das Privatleben abgedrängt ist - sowohl bei den Patienten und ihren Angehörigen, wie aber auch den Mitarbeitern krankenversorgender Einrichtungen, selbst bei denen, die Sterbebegleitung leisten (Schaeffer/Moers 1992) - so wird es in der Aids-Krankenversorgung in San Francisco bewußt zum Teil des öffentlichen Lebens deklariert. Entsprechende Symbole sind überall im Aids-Bereich zu finden, selbst im Public Health Office. Das bis heute noch unausweichliche Sterben Aids-Erkrankter ist dadurch mehr oder minder allgegenwärtig. Damit verliert es keinesfalls an Bedrohung bzw. Schrecken, wohl aber minimiert sich zumindest die aus der Tabuisierung und Privatisierung geborene Handlungsunfähigkeit. Darauf deutet u. a., daß neben der Suche nach humanen Betreuungsmöglichkeiten sterbender, ebenso mit der nach einer neuen Trauerkultur begonnen wurde. Denn im Kontext von Aids ist unübersehbar geworden, daß traditionale, der christlich-abendländischen Tradition entstammende Trauerrituale an Bindungskraft verloren haben und es einer neuen, einer "modernen" Trauerkultur bedarf, einer innerhalb derer die Funktion traditionaler Rituale, die Trauernden sozial einzubinden, erhalten bleibt und heute sinnentleerte Formen und Symbole durch zeitgemäße ersetzt werden (Zillich 1992).

Eines der eindrucksvollsten Beispiele für diesen Versuch stellt das "The Names Project Memorial Quilt" dar. Quilts sind Stoff-Collagen mit Lebensdaten, Widmungen und persönlichen Erinnerungen, die von Angehörigen, Freunden oder den Kranken selbst hergestellt werden. Die einzelnen Gedenkquilts für die an Aids Verstorbenen werden gesammelt und zu einem Teppich zusammengefügt. Die erste Ausstellung fand bereits 1987 statt. Sie umfaßte 1920 Einzelstücke und erregte damals großes Aufsehen. 1992, bei der zweiten Ausstellung, enthielt der Gedenkteppich bereits weit mehr als 16 000 Einzel-Quilts für ebensoviele Verstorbene.

Wenngleich gerade dieses Projekt sehr faszinierend ist, scheint uns nicht unbedingt ratsam, diese oder andere amerikanische Vorbilder direkt zu übertragen. Sinnvoll wäre aber, Beispiele dieser Art zum Anlaß zu nehmen, sich zu vergegenwärtigen, daß auch hierzulande ein anderer Umgang mit Sterbenden wie auch der Trauer um die Gestorbenen notwendig ist.

6. Anregungen aus der Aids-Krankenversorgung in San Francisco

Obschon wir hier lediglich einen punktuellen Einblick in die Aids-Krankenversorgung in San Francisco gegeben haben und unsere Ausführungen keinesfalls systematischen Charakter beanspruchen können, so dürfte doch deutlich geworden sein, wie lehrreich ein Einblick in die dortige Aids-Krankenversorgung noch immer ist. Der zeitliche und quantitative Erfahrungsvorsprung hat in San Francisco auch nach der ersten Antwort auf Aids kontinuierlich zu innovativen Weiterentwicklungen der Versorgung geführt. Für viele sich im Zusammenhang mit der Chronifizierung von Aids hierzulande erst abzeichnenden Fragen und Probleme sind in San Francisco daher bereits aufschlußreiche Antworten zu finden. Das gilt vor allem hinsichtlich der entstehenden *Versorgungslücken*. Darauf, wie auf sie reagiert und wie sie geschlossen werden könnten, weisen etliche der von uns vorgestellten Versorgungsmodelle.

Doch auch hinsichtlich der *Konturierung und des Zuschnitts der Versorgung* bietet die Aids-Krankenversorgung in San Francisco zahlreiche Anregungen. Angesprochen damit ist zum einen die *Diversifizierung* nach Zielgruppen und die Schaffung von Versorgungsstrukturen, die auf die unterschiedlichen sozialen Welten der einzelnen Patientengruppen ausgerichtet sind. Aufgrund des Wandels der sozialen Zusammensetzung Aids-Erkrankter werden entsprechende Versorgungskonzepte zukünftig auch hier an Bedeutung gewinnen. Zwar spielen ethnische Gesichtspunkte, die in San Francisco den Anlaß für solche Maßnahmen bildeten, hierzulande keine so bedeutsame Rolle, wohl aber soziale. Viele Anpassungsleistungen der bundesdeutschen Krankenversorgung zielen auf die nach wie vor dominante Patientengruppe: die zur Mittelschicht gehörenden Schwulen. Auf die an Bedeutung gewinnenden anderen Patientengruppen ist sie bislang unzureichend eingestellt und vermag speziell auf die diskrepanten lebensweltlichen Bedingungen heterosexuell Infizierter, Frauen, Drogenabhängiger und Unterschichtangehöriger nicht adäquat zu reagieren (Schaeffer/Moers 1993).

Gemeint ist in diesem Zusammenhang zum anderen die Realisierung der Leitmaxime *Patientenorientierung*. Von den Patienten und ihren Problemen der Bewältigung im Verlauf der Krankheit ausgehend zu denken und zu handeln ist in der Aids-Krankenversorgung San Franciscos sowohl auf der Ebene der Versorgungsplanung als auch auf der professionellen Handelns weitaus selbstverständlicher und weitreichender umgesetzt als hierzulande vorfindbar und das trotz der immensen strukturellen Probleme des amerikanischen Versorgungssystems. Daß sich die Versorgung auf die Patienten zubewegen muß und nicht umgekehrt die Patienten sich an das Versorgungssystem und seine Probleme anzupassen haben, kann hier gelernt werden und ebenso, daß der Patient im Mittelpunkt professionellen Handelns stehen

sollte und nicht vorrangig die Regulation institutioneller und struktureller Handlungszwänge oder - anders gesagt - der Imperative des Versorgungssystems.

Eine patientenorientierte Versorgung sollte zudem - so dürfte deutlich geworden sein - nicht nur auf die Bearbeitung von Krankheitsproblemen, sondern ebenfalls auf den Erhalt der Lebensqualität der Patienten zielen, mithin auch auf die Förderung ihres psychischen und sozialen Wohlbefindens ausgerichtet sein. In diesem Kontext ist zu erwähnen, daß *psycho-sozialen Aspekte* auf allen Ebenen gesundheitlichen Handelns sehr viel mehr Aufmerksamkeit gezollt wird und ebenso, daß sie mit einem höheren Grad an Professionalität realisiert werden als hier. Für die in der Bundesrepublik derzeit in die krankenversorgenden Einrichtungen Einzug haltenden psycho-sozialen Helfergruppen dürften die amerikanischen Erfahrungen daher sehr inspirierend und nutzbringend sein.

Ähnliches gilt für die Ausrichtung der Versorgung auf den besonderen *Charakter der Krankheit*. Zahlreiche Anstrengungen sind darauf ausgerichtet, das Krankenversorgungswesen daran anzupassen, daß es sich um eine bis heute tödliche, akute und gleichermaßen *chronische Krankheit* handelt. Integrierte und kontinuierliche Versorgungskonzepte, in der medizinische, psychische, soziale und pflegerische Hilfen so ineinandergreifen, daß sie während aller Phasen des Krankheitsverlaufs eine lückenlose Betreuung garantieren und Destabilisierungen vorhandener Bewältigungspotentiale vermeiden, sind bei diesem Typus von Krankheiten von besonderer Wichtigkeit, darüber besteht mittlerweile Konsens. Gleichwohl ist nicht einfach, die damit verbundenen Konsequenzen auf der Ebene professionellen Handelns umzusetzen, z. B. insulare Arbeitsweisen zu überwinden, disparate Organisationsabläufe zu koordinieren, ineinandergreifende Kooperationsformen zu entwickeln oder die dazu notwendige Ausweitung der Verantwortung vorzunehmen, nämlich sich nicht einzig für den jeweils zu bearbeitenden Problemausschnitt, sondern den gesamten Krankheitsverlauf der Patienten zuständig zu fühlen. Auch diesbezüglich scheinen uns die dargestellten Modelle und Erfahrungen sehr lehrreich zu sein.

Das gleiche trifft auf die sehr weitreichende Realisierung der Prämisse "*ambulant vor stationär*" zu, der sich auch die bundesdeutsche Aids-Krankenversorgung verschrieben hat und die heute allenthalben für die Versorgung bei chronischer Krankheit präferiert wird. Die Zahl der Krankenhauseinweisungen Aids-Erkrankter sowie die Dauer der stationären Aufenthalte sind trotz der Schwere und Letalität der Krankheit erstaunlich niedrig. Die Ermöglichung dessen basiert allerdings - das sei noch einmal ausdrücklich betont - darauf, daß in San Francisco im ambulanten Bereich inzwischen ein gut ausgebautes Versorgungsnetz zur Verfügung steht, das Angebote enthält, die hierzulande fehlen und durch die stationäre Versor-

gung kompensiert werden müssen. Außerdem setzt eine Reduktion der Krankenhausaufenthalte eine enge Verzahnung von ambulanter und stationärer Versorgung, wie auch der einzelnen Dienste in beiden Versorgungsbereichen voraus und diese ist in der bundesrepublikanischen (Aids-) Krankenversorgung trotz aller Reformbemühungen und Modellversuche noch immer verbesserungsbedürftig (Schaeffer 1993).

Beispielhaft und anregend für die hiesige Diskussion scheint uns auch die *Vernetzung von professioneller Versorgung und informeller Hilfe* zu sein. In nahezu allen Institutionen der Krankenversorgung ist eine Vielzahl informeller Helfer zu finden, die bei der Bewältigung alltagsweltlicher Probleme bei chronischem Kranksein behilflich sind, soziale und kulturelle Aktivitäten anbieten und tragende Rollen für das Serviceangebot der Einrichtungen spielen. Das große Ausmaß freiwilliger Hilfe ist freilich gesellschaftlich bedingt und folglich nicht übertragbar - eine Erkenntnis, die allerdings *nicht* auf die beeindruckende Qualität der Tätigkeit dieser Helfer zutrifft. Überall wird ehrenamtliche Hilfe mit großem Engagement, hohem Grad an Verpflichtung und gewissermaßen auch mit "Professionalität" betrieben. Das ist u.a. auf die Unterstützung zurückzuführen, die informelle Helfer durch die professionelle Versorgung erfahren - sowohl auf die Maßnahmen, die von gesundheitspolitischer Seite aus zur Qualitätssicherung und zur Einbindung in die professionelle Versorgung initiiert wurden, wie auch auf die Integrationsbemühungen der professionellen Akteure. Ihnen ist bewußt, daß diese Helfer einen wichtigen Beitrag zur Krankheitsbewältigung "ihrer" Patienten leisten und ohne die Tätigkeit dieser Helfer empfindliche Betreuungslücken und Einbußen des Serviceangebots der jeweiligen Einrichtung entstehen würden und so ist die Bereitschaft, mit ihnen eng zu kooperieren, sie konstruktiv in die Betriebsabläufe einzubeziehen und den Ausbau informeller Hilfe zu fördern, groß. Von Minderbewertungen des Beitrags dieser Helfergruppe, wie sie hier noch immer vorgefunden werden kann, ist dort wenig zu spüren.

Das gleiche ist im Hinblick auf informelle *Hilfeinitiativen* zu konstatieren. Mehrfach wurde darauf hingewiesen, daß ein Großteil ambulanter Gesundheitsdienste zunächst als "Grassroot Organization", also spontane informelle Hilfeinitiative entstand. Besser als von oben geplante Versorgungsmodelle sind solche Initiativen offenkundig in der Lage, sich "vor Ort" bzw. aus Patientensicht stellende Probleme aufzugreifen, darauf abgestellte Betreuungsangebote zu kreieren und die Versorgungslandschaft im wirklichen Sinn zu bereichern. Wie sie mit der organisierten professionellen Versorgung so verknüpft werden können, daß ein breites und dabei *ineinandergreifendes* Netz versorgender Einrichtungen entsteht, scheint uns ebenfalls anregend für das hiesige Gesundheitswesen zu sein. Ohne finanzielle und ideelle gesundheitspolitische Unterstützung solcher Hilfeinitiativen ist ein solches Versorgungsnetz jedoch nicht zu erreichen. Darüber hinaus erfordert es eine Kurskorrektur auf der

Ebene professionellen Handelns: ein hohes Maß an Akzeptanz, Flexibilität und auch Frustrationstoleranz angesichts nicht zu vermeidender Instabilitäten und von der professionellen Versorgung und ihren Akteuren ausgehende Kooperations- und Einbindungsbemühungen (nicht zu verwechseln mit Vereinnahmung) sind zentrale Voraussetzungen, um ein solchermaßen von unten geknüpftes Versorgungsnetz aufzubauen, eine Überwindung der Minderbewertung ihres Beitrags, ebenso.

Nicht minder lehrreich scheint uns der enttabuisierende Umgang mit Tod und Sterben zu sein, der Versuch, deren Dethematisierung auf der Ebene professionellen Alltagshandelns zu durchbrechen und offensiv nach Konzepten der Begleitung in der Sterbephase und der Zeit der Lebensbeendigung sowie nach angemessenen Formen der Trauerarbeit zu suchen. Wir haben gezeigt, daß Aids auch in diesem Zusammenhang Katalysatorfunktion eingenommen hat und gerade in San Francisco eine Reihe beeindruckender Erfahrungen gesammelt werden können. Es wäre zu wünschen, daß sie hiesigen Gesundheitsprofessionals zugänglich gemacht werden könnten. Denn angesichts der Tatsache, daß in der Bundesrepublik bis heute überwiegend im Krankenhaus gestorben wird (Novak 1989) und sich Sterbeprozesse höchst selten ohne Zuhilfenahme professioneller Gesundheitsdienste vollziehen, ist es überfällig, der Tabuisierung von Tod und Sterben im hiesigen Gesundheitswesen ein Ende zu setzen.

Viele der von uns vorgestellten Versorgungsmodelle oder angedeuteten Handlungsstrategien scheinen uns nicht einzig im Hinblick auf die Betreuung Aids-Erkrankter, sondern allgemein auf die Versorgung bei chronischer Krankheit diskutierenswert. Das trifft auf den zuletzt berührten Themenkomplex, ebenso wie auf eine Vielzahl von Modellen zu. Exemplarisch sei noch einmal an das "*Discharge-Team*" des General Hospital erinnert - ein Modell, das vorbildhaft für die Bewältigung der sich an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Versorgung stellenden Probleme sein könnte oder an das Konzept des "*Case-Managements*", dank dessen eine kontinuierliche Versorgung von Patienten herstellbar ist, die vor Nutzungsbarrieren gestellt sind oder deren Lebensweise und Krankheitsauffassung nicht mit der Funktionsweise der professionellen Versorgung korrespondiert. Diese Modelle reagieren weniger auf spezifische als vielmehr auf unspezifische Versorgungs- und Betreuungsprobleme, die

sich auch bei anderen chronischen Krankheiten stellen und könnten somit geeignet sein, zur Optimierung der Versorgung dieser Patienten beizutragen.¹⁴

Allerdings bedarf es zunächst einer genaueren Analyse, bevor an eine Übertragung gedacht wird. Wir konnten in der bundesrepublikanischen Aids-Krankenversorgung bereits lernen, daß es nicht reicht, fernab von der eigenen Realität nach kopierfähigen Vorbildern zu suchen und diese unhinterfragt zu übernehmen. Einem unmittelbaren Transfer andernorts erprobter und funktionierender Modelle ist meist wenig Gelingen beschert, wie u.a. die Erfahrung mit dem Buddy-Modell oder der Koordinationspflege zeigt. Beides sind konzeptionell sehr interessante Modelle, die mittlerweile als gescheitert betrachtet werden müssen - ein Schicksal, das sie mit einer Reihe anderer Modelle teilen, die ebenfalls über die Gegebenheiten der bundesrepublikanischen Realität hinweg implementiert wurden. Offenkundig bedarf es zunächst einer genaueren Analyse der Modellimplikationen und der Implementationsvoraussetzungen. Und ebenso bedarf es statt eines *Transfers* einer *Transformation*, d.h. einer Anpassung der konstitutiven Modellelemente an die spezifischen und in der Regel anderen strukturellen, sozialen und institutionellen Gegebenheiten. Unterbleiben solche Transformationsleistungen und auch die notwendigen vorangehenden Analysen, ist die Gefahr des Mißlingens groß. Gerade bei einem Rückgriff auf US-amerikanische Erfahrungen scheinen uns solche Überlegungen von großer Wichtigkeit, zumal manche sehr wohl anregenden und sinnvoll erscheinenden Versorgungskonzepte bzw. -strategien auf den Insuffizienzen des dortigen Gesundheitswesens basieren und diese in zwar kreativer und flexibler Weise, aber eben doch "nur" kompensieren. Das schmälert nicht ihren Wert, verlangt jedoch erhöhte Aufmerksamkeit im Falle einer Übertragung.

¹⁴ Obschon wir hier eher inspirierende Eindrücke in den Vordergrund gestellt haben, sollen die Schattenseiten der amerikanischen Aids-Krankenversorgung nicht unerwähnt bleiben, zumal sie nicht minder lehrreich sind. In diesem Kontext ist an die Polarisierung der Versorgung zu erinnern und die soziale Ungleichheit vor Krankheit und Tod (siehe auch Kühn 1993), ebenso an die immense Zahl von Drop-outs sowie das große Ausmaß an Unterversorgung und sozialen Notlagen aufgrund der unzureichenden sozialen Sicherung. Zu erinnern ist desweiteren an die mit der Privatisierung von Gesundheitsdiensten einhergehenden Versorgungsprobleme, die wir am Beispiel der "Liaison-Nurse" bzw. der ambulanten Pflege (siehe Kap. 3.3) anzudeuten versuchten. Trotz gegenläufiger Selbstpräsentation steuern hier in erster Linie kommerzielle Gesichtspunkte das Handeln der Gesundheitsprofessionals und sie geraten über kurz oder lang in Widerspruch zu Kriterien der Herstellung einer patientengerechten Versorgung, das kann auch in der bundesdeutschen (Aids-) Krankenversorgung derzeit beobachtet werden.

Anlage: Die epidemiologische Situation in San Francisco

In den USA ist das Vorkommen von Aids in Relation zur Bevölkerung fast zehnmals häufiger als in der Bundesrepublik. Ende März 1992 waren in den USA insgesamt 218.301 Erkrankte (davon 141.223 verstorben) registriert¹⁵. Zum gleichen Zeitpunkt gab es in der Bundesrepublik 7.957 gemeldete Aids-Fälle (davon 4011 verstorben) (BGA 3/92). In Kalifornien beläuft sich die Zahl der gemeldeten Fälle auf 43.076 (davon 30.013 verstorben), von denen allein auf San Francisco 12.583 (davon 9.179 verstorben) entfallen - einer Stadt von nur 750.000 Einwohnern. Was das bedeutet, vermag ein Vergleich zu zeigen: Bei knapp zwei Millionen Westberlinern gab es im gleichen Zeitraum 1.641 Aids-Kranke (davon 732 verstorben)¹⁶.

Ein Blick auf die soziale Verteilung zeigt, daß Aids in San Francisco auch elf Jahre nach dem Beginn der Epidemie mehrheitlich eine Krankheit der homosexuellen Bevölkerung ist: Knapp 85 Prozent aller Fälle gehören zur Gruppe der schwulen oder bisexuellen Männer. I.v.-Drogenabhängige stellen heute 13 Prozent der Erkrankten. Bluttransfusionen sind nur für 1 Prozent der Fälle verantwortlich und auch heterosexuelle Kontakte rangieren mit 0.7 Prozent sehr niedrig. Dieses Verteilungsbild ist für die einzelnen Jahrgänge von 1981 bis 1991 relativ stabil. Die einzige Verschiebung erfolgte mit dem Einsetzen der drogen- oder transfusionsbedingten Fälle, die später als die sexuell übertragenen auftraten.

Die ethnische Zusammensetzung stellt sich folgendermaßen dar: 80.6 Prozent der Aids-Kranken sind Weiße, 8.4 Prozent Schwarze, 8.7 Prozent Latinos, 2.1 Prozent Asiaten und 0.2 Prozent Indianer. Bei den Weißen ist im Zeitverlauf ein leichtes Absinken festzustellen: Betrug ihr Anteil im Jahre 1983 noch 87.7 Prozent, so belief er sich 1991 auf 76.3 Prozent. Zugleich stieg sie in den anderen Gruppen an: bei den Schwarzen auf 10.9 Prozent, den Latinos auf 10.5 Prozent und den Asiaten auf 2.3 Prozent.

15 Diese und die folgenden epidemiologischen Angaben stammen aus San Francisco Department of Public Health 1992a.

16 Die im Unterschied zur BRD sehr hohe Zahl an bereits Verstorbenen erklärt sich durch den frühen Beginn der Epidemie in Kalifornien. Da es zunächst keinerlei Behandlung gab, betrug die durchschnittliche Überlebenszeit bei Aids nur knapp sechs Monate, ein Tatbestand, der sich alsbald änderte. Auch dazu einige Zahlen: Während bis 1987 das Verhältnis der jährlich gemeldeten zu den verstorbenen Fällen 1 : 1 beträgt, sinkt dieses Verhältnis in den folgenden Jahren zugunsten der mit Aids lebenden Menschen. Im zweiten Halbjahr 1991 betrug der Anteil der als verstorben gemeldeten Kranken nur noch 28.7 Prozent. Die Erfolge der Medizin sind hier deutlich zu sehen. Zu beachten ist, daß die Aids-Fälle in der Statistik kumulativ gezählt werden.

Kombiniert man die soziale Zusammensetzung mit den wichtigsten Übertragungswegen, so zeigt sich bei den schwulen oder bisexuellen Männern, daß sie 87.4 Prozent der Weißen, 62.6 Prozent der Schwarzen, 81.5 Prozent der Latinos, 81.2 Prozent der Asiaten und 66.7 Prozent der an Aids erkrankten Indianer ausmachen. Die Drogenabhängigen stellen 11 Prozent der weißen Fälle, 30.7 Prozent der schwarzen, 13.7 Prozent der lateinamerikanischen, 5.7 Prozent der asiatischen und 30 Prozent der indianischen Erkrankten. Drogenabhängigkeit mit der ihr typischen Häufung von sozialen Problemen (Suchtkrankheit, Beschaffungskriminalität und -prostitution), ist verstärkt bei den ethnischen Minderheiten anzutreffen.

Die Verteilung der Übertragungswege sieht bei der Gesamtheit aller HIV-Infizierten nicht sehr viel anders aus. Eine Expertenkommission, die im September 1991 tagte, geht davon aus, daß insgesamt 27.665 Einwohner von San Francisco HIV-positiv sind. Dabei sind 23.100 homo-/bisexuelle Übertragungen (über 80 Prozent), 3.600 i.v.-Drogen- (ca. 14 Prozent), 880 heterosexuelle (ca. 3 Prozent) und 85 Mutter/Kind-Übertragungen (ca. 0.3 Prozent) zu verzeichnen. Dieses Bild ändert sich bei der Zahl der geschätzten jährlichen Neuinfektionen. Von 1.035 Infektionen entfallen 615 (ca. 60 Prozent) auf homo-/bisexuelle Übertragungen, 265 (ca. 26 Prozent) auf i.v.-Drogen-, 150 (ca. 14 Prozent) auf heterosexuelle und 5 (knapp 0.5 Prozent) auf Mutter/Kind-Übertragungen. Während der Anteil schwuler und bisexueller Männer deutlich zurückgeht, steigt der Anteil der Drogenabhängigen und der Heterosexuellen stark an (San Francisco Department of Public Health 1992b).

Die Prognose des Public Health Office ergibt beim jetzigen Stand der medizinischen Behandlung für die nächsten fünf Jahre folgendes Bild (San Francisco Chronicle 15.07.92): Die Zahl der jeweils lebenden Aids-Kranken wird von zur Zeit 3.400 auf 4.018 steigen. Damit wird bis 1997 die Gesamtzahl der Aids-Kranken einschließlich der Verstorbenen auf 25.200 anwachsen. Die Zahl der neu gemeldeten Fällen wird von zur Zeit 2.173 pro Jahr auf 2.007 im Jahre 1997 leicht sinken und das dürfte in erster Linie auf den Erfolg der Präventionsbemühungen bei der Gruppe der Homosexuellen zurückzuführen sein. Wenngleich diese Zahlen niedriger sind als zunächst vermutet, so werden Aids-Kranke also auch zukünftig eine beachtlich große Patientengruppe in San Francisco darstellen, auf deren Problematik das Krankenversorgungswesen zu reagieren hat.

Literatur

AHCPR (Agency for Health Care Policy and Research) (ed.) (1990): Community based Care of Persons with Aids: Developing a Research Agenda. AHCPR Conference Proceedings: Minneapolis, Minnesota, August 15-16, 1989. U.S.Department of Health and Human Services

BGA (1992): Aids/HIV 3/92. Berlin: Aids-Zentrum des Bundesgesundheitsamtes

Clemence, B. A. (1981): Liaison Nurse: What is the Role? Journal of Nursing Education, Vol. 20, 7, 42-46

Himmelstein, D.U./Woolhandler, S./Wolfe, S.M. (1992): The Vanishing Health Care Safety Net: New Data on uninsured Americans. International Journal of Health Services, Vol. 22, 3, 381-96

Jäger, H. (1992): Die HIV-Schwerpunktpraxis. In: Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (Hg.): Aids-Krankenversorgung. Berlin: Sigma, 161-176

Kirp, D. L./Bayer R. (ed.) (1992): Aids in the Industrialized Democracies. Passions, Politics, and Policies. New Brunswick/New Jersey: Rutgers University Press

Kühn, Hagen: Gesundheitliche Lage, soziale Ungleichheit und lebensstilorientierte Prävention - Am empirischen Beispiel der USA - . Paper der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, P93-201. Berlin: WZB, 33 S.

Moers, M./Schaeffer, D. (1993): Akademisierung und Verwissenschaftlichung der Pflege. Erfahrungen aus den USA. Argument: Jahrbuch für Kritische Medizin 19, "Gesundheitsmärkte". Hamburg: Argument-Verlag, 135-159

Novak, P. (1989): Grenzprobleme der Medizin. In: Wagner, F. (Hg.): Medizin. Momente der Veränderung. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 43-62

Paul, G./Waltz, L. (1986): Eine Stadt lebt mit Aids. Berlin: Dirk Nishen

Peyton, J. (1989): Aids Prevention for gay men: A selected history and analysis of the San Francisco experience 1982-1987. San Francisco: Aids Foundation. Vervielfältigtes Manuskript

Rosenbrock, R. (1992): Aids: Fragen und Lehren für Public Health. Argument: Jahrbuch für Kritische Medizin 18, "Wer oder was ist Public Health?". Hamburg: Argument-Verlag, 82-114

Rowniak, S./Froner, G. (1990): The Cave - Indigent speed users and HIV transmission: observations and potential interventions. San Francisco Department of Public Health, Health Outreach Team. Vervielfältigtes Manuskript

San Francisco Department of Public Health (1992a): Aids Office: Aids reported cases 30.06.1992

San Francisco Department of Public Health (1992b): Aids Office: HIV Seroprevalence Report. April 1992, Vol.3, Nos. 1 & 2

San Francisco Department of Public Health (1992c): Aids-Office: Fiscal Year 1992 - Application for Supplemental Grant Funds. 12.02.1992, 40-42

Schaeffer D./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". Paper der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, P92 - 208. Berlin: WZB, 237 S.

Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (1992): Aids-Krankenversorgung zwischen Modellstatus und Übergang in die Regelversorgung. In: Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (Hg.): Aids-Krankenversorgung. Berlin: Sigma, 11-25.

Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (1992) (Hg.): Aids-Krankenversorgung. Berlin: Sigma

Schaeffer, D. (1993): Patientenorientierung und Gesundheitsförderung im Krankenhaus. Erfordernisse der Organisations- und Strukturentwicklung. Erscheint in: Demmer/Pelikan/Hurrelmann (Hg.): Gesundheitsförderung durch Organisationsentwicklung in Betrieben, Krankenhäusern und Schulen. München: Juventa

Schaeffer, D./Moers, M. (1993): Professionell gebahnte Versorgungspfade und ihre Konsequenzen für die Patienten. Ergebnisse einer strukturanalytischen Untersuchung der Aids-Krankenversorgung. Erscheint in: Lange, C. (Hg.): Aids - eine Forschungsbilanz. Berlin: Sigma

Starr, P. (1982): The Social Transformation of American Medicine. Harper Collins Publishers.

Strauss, A. (1967): Medical Ghettos. *Transaction*. May 1967, 7-15 and 62.

Strauss, A./Fagerhaugh, S./Suczek, B./Wiener, C. (1991): Aids and Health Care Deficiencies. In: *Society*, July/August 1991, 63-73

Strauss, A./Fagerhaugh, S./Suczek, B./Wiener, C. (1980): Gefühlsarbeit. Ein Beitrag zur Arbeits- und Berufssoziologie. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 32, 629-651

Suczek, B./Fagerhaugh (1991): Aids and Outreach Work. In: Maines, D. (eds.): *Social Organization and Social Process*. New York: Aldine de Gruyter, 159-173

Zillich, N. (1992): Mit dem Tod leben lernen - Über kollektive und individuelle Trauer bei homosexuellen Männern im Angesicht von Aids. Paper der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, P 92 - 209. Berlin: WZB, 29 S.