Aids-Krankenversorgung zwischen Modellstatus und Übergang in die Regelversorgung

Doris Schaeffer, Martin Moers und Rolf Rosenbrock


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

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

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

- Die Versorgung wird trotz der Schwere und Letalität der Krankheit an der Prämisse »soviel ambulant wie möglich und so wenig stationär wie nötig« orientiert und weitgehend extramural gestaltet.
- Erhebliches Gewicht wird darauf gelegt, daß die Krankenversorgung autonomiebewährenden Charakter aufweist und die Eigenkompetenz der Patienten respektiert.
- Behandlung wird weniger gemäß der herkömmlichen Struktur der professionellen Interaktion mit den Patienten als stellvertretende Entscheidungsübernahme, sondern als Aushandlung verstanden. Diese realisiert sich in Beziehungen zum Patienten, die nicht auf der Vorstellung eines Rationalitätsgesässes zwischen Wissenschaft und Alltag beruhen, sondern den Patienten konstitutiv in die Behandlungs- und Versorgungsplanung einbeziehen.
- Übergänge zwischen der ambulanten und stationären Versorgung sowie zwischen den Zuständigkeiten der unterschiedlichen Berufe werden flexibel organisiert.
- Selbsthilfe und informelle Helfer werden unterstützt, indem ihnen Eingang in die organisierte Versorgung ermöglicht wird. Auf diese Weise sollen natürliche Hilfepotenziale gestärkt werden.

Trotz vielerlei Abweichungen im Detail läßt sich dieses Konzept der Versorgungskoordination und des Versorgungspfades national und internation als Zielvorstellung hinter zahlreichen Versorgungsinnovationen im Hinblick auf Aids identifizieren, sowohl hinter den »von oben«, also staatlich gesteuerten Anpassungsleistungen, als auch hinter den spontan, sozusagen »von unten« erfolgenden Innovationen. Exemplarisch sei hier auf das Sofortprogramm der Bundesregierung zur Bekämpfung der Immun-
schwächerkrankheit Aids verwiesen, das unübersehbar den soeben dargestellten Leitmaximen folgte, wenngleich diese in den offiziellen Programmvorhaben nicht immer explizit formuliert wurden.\(^1\) Mehr noch sind sie in den parallel erfolgten vielfältigen spontanen Innovationen spürbar. Dabei sind die subjektiven Beweggründe der Akteure dieser Versuche oft völlig anders gelagert. Ausgelöst wurde die hier entfaltete Reformfreudigkeit häufig durch potentielle Selbstbetroffenheit, dadurch, daß Aids als professionelle Herausforderung begriffen wurde und auch durch die Tatsache, daß diese neu aufgetauchte Krankheit in manchen Berufsfeldern unverhoffte Profilierungs- und Statusaufwertungsmöglichkeiten eröffnete. Ungeachtet aller (motivationalen und konzeptionalen) Vielfalt lassen sich die wesentlichen Eigenschaften all dieser Versuche in sechs Punkten zusammenfassen:


---

Verallgemeinerung bzw. Übertragung auf die Versorgung anderer Gruppen chronisch Kranker harren.


4. All jene Versorgungsinnovationen, die sich innerhalb des so zugleich geöffneten wie begrenzten Reformrahmens entwickeln bzw. entwickelt haben, bieten kein geschlossenes Bild. Es gab und gibt keinen Gesamtplan für die Gestaltung der Aids-Krankenversorgung. Vielmehr haben Berufsgruppen, Institutionen sowie Organisationen aus den hauptsächlich betroffenen Gruppen den ihnen durch Aids geöffneten organisatorischen und finanziellen Spielraum auf unterschiedliche Weise genutzt, um das zu realisieren, was sie für ihren Beitrag zu einer patientenorientierten und problemangemessenen Versorgung hielten.

Das Fehlen eines Gesamtplans hat Vorteile und Nachteile. Letztere sind vor allem dort zu erwarten, wo Veränderungen aus der Logik und in der Perspektive des eigenen Arbeitsfeldes konzipiert und zum Teil auch umgesetzt wurden, ohne den Gesamtzusammenhang der Versorgung zu beachten. Solche inkrementalen Anpassungen können als reine Binnenrationalisierungen einen der Hauptmängel des Krankenversorgungssystems, die organisierte und gewachsene Desintegration,


5. Das Krankenversorgungssystem ist auch an seinen Schwachstellen und insbesondere an seinen kritischen Nahtstellen und hinsichtlich der professionellen Arbeitsteilung unter hohem Problemdruck flexibler und veränderungsfähiger als gemeinhin angenommen. So erfreulich dieser
Tatbestand ist, so fragwürdig ist es, ob dieses Phänomen generalisierbar ist. Mit anderen Worten, die Frage, unter welchen Bedingungen Innovationsbereitschaft und Veränderungswille geweckt werden kann und professionelle Akteure beginnen, sich als »change agents« zu produzieren, harrt der genauerer Untersuchung. Ebenso stellt sich die Frage, unter welchen Bedingungen Innovationsbereitschaft aufrechterhalten werden kann, vor allem dann, wenn die Routinisierung des ehemals Neuen einsetzt und die Macht der Veralltäglichung zu greifen beginnt.


- Beispielsweise laufen staatliche Förderprogramme derzeit aus. Für weite Teile des erwähnten Sofortprogramms der Bundesregierung ist der Geldhahn bereits zugeschaltet, andere werden sukzessiv abgebaut und enden in der nächsten Zeit. Nur partiell und dabei zumeist bruchstückhaft
sind die mit diesen Mitteln aufgebauten Strukturen durch andere Finanzierungen gesichert, so daß ihr Überleben ungewiß ist. Damit sind viele Bereiche der Aids-Krankenversorgung gefährdet, und das in einer Zeit, in der sie gleichzeitig mehr benötigt und mehr in Anspruch genommen werden als jemals zuvor, weil die Fallzahlen - trotz der weni
ger dramatischen Entwicklung als ursprünglich angenommen - nach wie vor steigen und vor allem die Zahl der Erkrankten deutlich zunimmt. Das gegenwärtige Absinken der politischen Ausgabenbereitschaft ver-
hält sich also diametral zur realen Problementwicklung. Der Abbau fi-
nanzieller Ressourcen und das Wegbrechen von gerade erst angeförder-
ten und sich soeben konsolidierenden Versorgungsmodellen vollziehen sich zu einem Zeitpunkt, an dem die Komplexität der Problematik im Versorgungsalltag überhaupt erst in ihrem ganzen Ausmaß sichtbar wird und angesichts der Chronifizierung von Aids eine gänzlich andere Brisanz entfaltet als zunächst vermutet. Dies zeigt, daß Gesundheitspol-
itik offenbar einer anderen Logik folgt als der Beantwortung gesund-

- Bei den Selbsthilfeorganisationen, den Pionieren und denjenigen, die bereit waren, sich in hohem Maß für HIV-Infizierte und Aids-Erkrankte zu engagieren, zeichnen sich Erosionstendenzen ab. Das wird verständ-
lich, beleuchten wir ihre motivationalen Voraussetzungen. Das überaus hohe Engagement und der Pioniergeist vieler in der Versorgung und Betreuung von Aids-Erkrankten an vorderster Front tätiger Akteure resultiert entscheidend aus der Tatsache, daß die Bedrohlichkeit der Krankheit für sie kein abstraktes Artefakt, sondern ein überaus vertrautes und sozial nahe Phänomen darstellt, das Solidarität und hohe Handlungsbereitschaft auslöste. Die bald einsetzende permanente Konfrontation mit körperlichem und geistigem Verfall, Sterben und Tod führte bei vielen von ihnen zu Überlastungserscheinungen. Weil gleich-
zeitig die öffentliche Aufmerksamkeit nachließ und verbunden damit soziale Gratifikationen für ihr Handeln ebenfalls alsbald abnahmen oder gar ausblieben, die Regenerationsquellen für die Auffrischung von Pioniergeist und hohem Engagement also versiegten, verstärkten sich Destabilisierungstendenzen jenes motivationalen und emotionalen Po-
tentials, aus dem ihre Handlungsbereitschaft genährt wurde. Hohes En-
gagement und Pioniergeist - auch das ist im Aids-Bereich erneut deut-
lisch geworden - sind nicht beliebig strapazierbar, erst recht nicht, fehlt es an sozialer Unterstützung und hinreichendem kollektiven Rückhalt.
Viele Pioniere sind mittlerweile durch nachströmende sehr viel mehr professionell orientierte Kräfte ersetzt, die sich vorwiegend den nunmehr auf der Tagesordnung stehenden Problemen widmen: der Siche rung des Erreichten und der Verfolgung von Statusinteressen. Häufig haben sie die ursprünglich mit den Innovationsversuchen verbundenen Intentionen aus den Augen verloren oder stehen ihnen angesichts der täglichen kräftezehrenden Strukturprobleme und Implementationsdefi zite eher skeptisch gegenüber. Die Unwägbarkeit sozialer Experimente ist ihnen suspekt, ihr Blick weniger utopisch inspiriert als vielmehr »re alistisch«, was faktisch meist utilitaristisch bedeutet.
der Forderung nach einer zweiten Welle von Innovationen gleich. Denn
längst kann es nicht mehr nur darum gehen, einzig das Überleben beste-
hender Reformversuche zu sichern. Durch die Chronifizierung von Aids
und angesichts der in den letzten Jahren erfolgten Wissensexpansion und
Erfahrungsakkumulation bedeutet »Krankheitsangemessenheit und Inte-
gration« der Versorgung heute durchaus anderes als zu Beginn des Au-
tauchens von Aids. Als weiteres schließlich müßte eine zukunftsorientierte
Normalisierung konsequenter als bislang dem Mischungsverhältnis von
spezifischen und unspezifischen Anforderungen der Versorgung von chro-
nisch Kranken Rechnung tragen. Beobachtbar ist im Bereich der Aids-
Krankenversorgung die Tendenz, sich vornehmlich an den spezifischen
Momenten zu orientieren. Der unschätzbare Wert der im Aids-Bereich
gesammelten Erfahrungen besteht jedoch gerade darin, daß - wenngleich
nicht explizit intendiert - hier eine Vielzahl von Anregungen gesammelt
wurden, die zeigen, wie den unspezifischen Momenten chronischer Er-
krankung im hiesigen Gesundheitswesen besser zu begegnen ist, und ge-
gerell, wie ein adäquates Management des Mischungsverhältnisses beider
Momente erfolgen kann.

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

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


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

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

**Literatur**


