ECONSTOR
Make Your Publications Visible.

A Service of

ZBW Leibniz-Informationszentrum Wirtschaft
Leibniz Information Centre for Economics

Witte, Katrin

Working Paper

The patient looks at the care system: Das stationäre Versorgungsgeschehen aus der Perspektive von Aids-Patienten

WZB Discussion Paper, No. P 96-209

Provided in Cooperation with:
WZB Berlin Social Science Center

Suggested Citation: Witte, Katrin (1996) : The patient looks at the care system: Das stationäre Versorgungsgeschehen aus der Perspektive von Aids-Patienten, WZB Discussion Paper, No. P 96-209, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB), Berlin

This Version is available at:
https://hdl.handle.net/10419/47374

Standard-Nutzungsbedingungen:

Die Dokumente auf EconStor dürfen zu eigenen wissenschaftlichen Zwecken und zum Privatgebrauch gespeichert und kopiert werden.

Sie dürfen die Dokumente nicht für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, öffentlich zugänglich machen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Sofern die Verfasser die Dokumente unter Open-Content-Lizenzen (insbesondere CC-Lizenzen) zur Verfügung gestellt haben sollten, gelten abweichend von diesen Nutzungsbedingungen die in der dort genannten Lizenz gewährten Nutzungsrechte.

Terms of use:

Documents in EconStor may be saved and copied for your personal and scholarly purposes.

You are not to copy documents for public or commercial purposes, to exhibit the documents publicly, to make them publicly available on the internet, or to distribute or otherwise use the documents in public.

If the documents have been made available under an Open Content Licence (especially Creative Commons Licences), you may exercise further usage rights as specified in the indicated licence.

WWW.ECONSTOR.EU

Mitglied der Leibniz-Gemeinschaft

Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health
Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung
ISSN-0935-8137

P96-209

The Patient Looks at the Care System: Das stationäre Versorgungsgeschehen aus der Perspektive von Aids-Patienten

von Katrin Witte

Berlin, Oktober 1996

Publications series of the research unit Public Health Policy
Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung
D-10785 Berlin, Reichpietschufer 50
Tel.: 030/25491-577

Das vorliegende Dokument ist die pdf-Version zu einem Discussion Paper des WZB. Obschon es inhaltlich identisch zur Druckversion ist, können unter Umständen Verschiebungen/Abweichungen im Bereich des Layouts auftreten (z.B. bei Zeilenumbrüchen, Schriftformaten und – größen u.ä.).
Diese Effekte sind softwarebedingt und entstehen bei der Erzeugung der pdf-Datei.
Sie sollten daher, um allen Missverständnissen vorzubeugen, aus diesem Dokument in der folgenden Weise zitieren:

Witte, Katrin: The Patient Looks at the Care System: Das stationäre Versorgungsgeschehen aus der Perspektive von Aids-Patienten. Discussion Paper P96-209. Berlin : Wissenschaftszentrum, Berlin. 1996.
URL: http://bibliothek.wz-berlin.de/pdf/1996/p96-209.pdf

Abstract

Die vorliegende Arbeit zielt auf die Optimierung der stationären Versorgung von Aids-Patienten. Ausgehend von der Auswertung qualitativer Patienteninterviews wird für verschiedene Angebote im stationären Bereich des Berliner Gesundheitswesens die Frage gestellt, ob sie den Bedürfnissen, Wünschen und Erfordernissen der Patienten entsprechen und dem Erhalt ihrer Autonomie und Lebensqualität förderlich sind. Ziel der Untersuchung ist es, einen Beitrag zu einer verbesserten, patientenorientierten, integrierten und kontinuierlichen Versorgung chronisch Kranker zu leisten. Durch die Analyse der Interviews sollen Vorzüge und Defizite stationärer Einrichtungen und ihrer Vernetzungen erkennbar gemacht und somit eine Evaluation von Versorgungsverhältnissen ermöglicht werden, die die subjektive Erfahrung und das differenzierte Qualitätsurteil der Betroffenen achtet und nutzt.

Die Arbeit entstand im Kontext der vom BMFT geförderten und am Wissenschaftszentrum Berlin durchgeführten Studie „Versorgungsverläufe von Aids-Patienten. Prozessurale und dynamische Aspekte der Versorgungsnutzung" - FKZ: V-034-92 (Projektleitung: Prof. Dr. Rolf Rosenbrock, Dr. Doris Schaeffer).

Den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Arbeitsgruppe Public Health am Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Herrn Rosenbrock, Frau Schaeffer, Frau Muthesius und Herrn Bredemeyer möchte ich recht herzlich für ihre vielfältigen Anregungen und ihre Unterstützung danken, die sie mir bei der Herstellung dieser Arbeit zukommen ließen.

Inhaltsverzeichnis

Seite

1. Einleitung 1

1.1 Innovation im Zeichen von Aids ... 1
1.2 Zur Public-Health-Relevanz ... 2
1.3 Ein patientenzentrierter Qualitätsbegriff als Grundlage der Untersuchung ... 3
1.4 Das Datenmaterial ... 5
1.5 Die stationäre Aids-Krankenversorgung als Gegenstand der Untersuchung ... 6
1.6 Zur Methode ... 9

1.6.1 Gegenstandsangemessene qualitative Methode ... 9
1.6.2 Methodisches Vorgehen ... 11

2. Hinderungsgründe und Bestimmungsfaktoren einer patientenorientierten Versorgung im Krankenhaus 13

2.1 Einleitung ... 13
2.2 Verhaltensbezogene Determinanten von Patientenorientierung ... 15
2.2.1 Der verengte ärztliche Blick ... 15
2.2.2 Informationsbegrenzung ... 18
2.2.3 Beziehungslosigkeit ... 22
2.3 Organisatorische Determinanten von Patientenorientierung ... 26
2.3.1 Die Inhumanität der Institution Krankenhaus ... 26
2.3.2 Arbeitszergliederung, Spezialisierung ... 29
2.3.3 Desintegration ... 31

3. Auswertung 37

3.1 Die Sicht der Patienten auf nicht-aidsspezialisierte Krankenhäuser 35

3.1.1 Die Ärzte aus der Sicht der Patienten 35
3.1.1.1 Medizinische Expertise..... 35
3.1.1.2 Information, Beteiligung..... 37
3.1.1.3 Begleitung 39
3.1.2 Das Pflegepersonal aus der Sicht der Patienten..... 40
3.1.3 Die psychosoziale Betreuung aus der Sicht der Patienten 42
3.1.4 Die Versorgungsorganisation aus der Sicht der Patienten..... 43
3.1.4.1 Interne Organisation..... 43
3.1.4.2 Externe Organisation..... 43
3.1.5 Zusammenfassung der Ergebnisse..... 45

3.2 Die Sicht der Patienten auf das Auguste-Viktoria-Krankenhaus 50

3.2.1 Die Ärzte aus der Sicht der Patienten 50
3.2.1.1 Medizinische Expertise 50
3.2.1.2 Information, Beteiligung 54
3.2.1.3 Begleitung 61
3.2.2 Das Pflegepersonal aus der Sicht der Patienten 63
3.2.3 Die psychosoziale Betreuung aus der Sicht der Patienten 67
3.2.3.1 Die Psychologen 67
3.2.3.2 Der Sozialdienst 69
3.2.3.3 Die Berliner Aids-Hilfe..... 71
3.2.4 Die Versorgungsorganisation aus der Sicht der Patienten 73
3.2.4.1 Die Organisation der Aufnahme..... 74
3.2.4.2 Die Organisation des Stationsalltages 75
3.2.4.3 Die Entlassungsorganisation 77
3.2.5 Sterben im AVK..... 81
3.2.6 Zusammenfassung der Ergebnisse 85

4. Bilanzierung und Diskussion 89

4.1 Einleitung 89
4.2 Medizinische Expertise 90
4.3 Information 96
4.4 Begleitung 101
4.5 Organisation des Stationsalltages 105
4.6 Entlassungsorganisation 106
4.7 Schlußbemerkung 109

5. Literaturverzeichnis 111

1. Einleitung

1.1 Innovation im Zeichen von Aids

"Und wahrhaftig entdeckte ich etwas Hingerissenes und Sanftes in ihrer Gräßlichkeit, gewiß ist es eine Krankheit zum Tode, doch rafft sie einen nicht dahin, es ist eine Krankheit in Stufen, eine sehr lange Treppe, die mit Sicherheit zum Tod führt, aber deren jede Stufe ein Lernen ohnegleichen bedeutet, es ist eine Krankheit, die Zeit zum Sterben gibt, und die dem Tod Zeit zum Leben gibt, Zeit, die Zeit zu entdecken und endlich das Leben zu entdecken..." (Guibert 1993:173).

Das Auftauchen der übertragbaren und unheilbaren Immunschwächekrankheit Aids und ihre besonders zu Beginn der Pandemie häufig überaus dramatische Darstellung in den Medien führte zu einer nicht unbedingt realistischen, aber dennoch produktiven Gefahrenwahrnehmung in der Öffentlichkeit, die sich in einer plötzlichen sowie auch beträchtlichen Steigerung der Reform- und Ausgabenbereitschaft der staatlichen Akteure niederschlug (Rosenbrock 1992:5).

Die vielfältigen beachtlichen Neuerungen, die im Zuge des Auftretens von Aids eingeführt und erprobt werden konnten, sind auf die Herstellung größtmöglicher Versorgungsintegration, d.h. auf eine stetige und lückenlose medizinische, pflegerische und psychosoziale Versorgung der Patienten gerichtet. Es entstanden neue Formen einer engmaschigen berufs- und institutionsübergreifenden Kooperation, die vor allem die tiefe Kluft zwischen ambulanter und stationärer Versorgung überbrücken sollten. Dem grundlegenden Reformprinzip -ambulant vor stationär- wurde durch den gezielten Ausbau ambulanter Pflegedienste Rechnung getragen. Die Herausbildung von Aids-Schwerpunktpraxen, die eng mit den Krankenhäusern zusammenarbeiten und weitreichende Aufgaben der Versorgungssteuerung übernehmen, die Schaffung aidsspezialisierter stationärer und teilstationärer Angebote, die Öffnung der Einrichtungen der professionellen Krankenversorgung für Angehörige und informelle Helfergruppen sind weitere Reformansätze, die im Rahmen der Aids-Krankenversorgung verwirklicht werden konnten. Angesichts der Vielfalt der Innovationen kann tatsächlich festgestellt werden, daß Aids die erstarrten Strukturen der Krankenversorgung in Bewegung gebracht hat (Schaeffers, Moers 1992).

In zwei am Wissenschaftszentrum Berlin durchgeführten Studien standen diese Innovationen im Mittelpunkt. Zunächst erfolgte eine Versorgungspfadanalyse (Schaeffer, Moers 1992, 1993, 1993a und b, 1994, 1995; Schaeffer, Moers, Rosenbrock 1992,

1992a), die sich mit der Untersuchung der von den Akteuren des Krankenversorgungssystems bereitgestellten Versorgungsangebote und -pfade, mit der Deskription der vielfältigen Einrichtungen der Aids-Krankenversorgung, ihrer Schnittstellen und komplexen Vernetzungen, befaßte. Da diese Untersuchung maßgeblich auf Experteninterviews beruhte, die mit professionellen Akteuren aus stationären und ambulanten Einrichtungen geführt wurden, standen hier die subjektiven Sichtweisen der Leistungsanbieter und ihre Steuerungspraktiken im Vordergrund des Interesses; der Blick auf das Versorgungsgeschehen erfolgte hier vornehmlich aus ihrer Perspektive.

Während die Versorgungspfadanalyse die von den professionellen Akteuren geebneten Wege erkennbar macht, zielt die Patientenpfadanalyse (Rosenbrock, Moers, Schaeffers 1992,1993,1995) auf das reale Nutzungsverhalten und subjektive Erleben der Erkrankten. Ausgehend von der Auswertung qualitativer Patienteninterviews werden hier die Wege und Irrwege der Erkrankten durch die Vielfalt des Versorgungswesens nachgezeichnet sowie ihre Sichtweisen des Versorgungsgeschehens analysiert. In der vorliegenden Untersuchung wird ein Detailaspekt bearbeitet und nach dem Qualitätsurteil der Patienten hinsichtlich des Krankenhausgeschehens gefragt. Beleuchtet werden ihre Wahrnehmung der Versorgungsrealität, ihre Erwartungen, Hoffnungen und Wünsche sowie ihr Erleben des Geschehens im Krankenhaus und gefragt, welche Konsequenzen daraus für die Gestaltung der Arbeit und der Krankenbehandlung erwachsen.

1.2 Zur Public-Health-Relevanz

Ist nun eine Untersuchung, die auf die Optimierung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender ausgerichtet ist und auf der Analyse von Einzelfällen beruht, überhaupt Public Health zuzurechnen?
Der Wandel des Krankheitspanoramas in den modernen Industriegesellschaften, der durch die starke Zunahme chronischer Erkrankungen und durch die steigende Anzahl multimorbider hochbetagter Patienten gekennzeichnet ist, erfordert auf große Populationen orientierte versorgungspolitische Maßnahmen zur Sicherstellung des gewachsenen Hilfe- und Pflegebedarfs. Dieser Entwicklung trägt auch die Ottawa-Charta Rechnung, wenn sie eine "Neuorientierung von Gesundheitsdiensten" (WHO 1986; Trojan, Stumm 1992: 90) auf die Bedürfnisse chronisch kranker und pflegebedürftiger Patienten als wesentliches Ziel eines neuen, auf Partizipation beruhenden Public Health Konzeptes für die entwickelten Industrieländer Westeuropas und Nordamerikas nennt (Badura 1994:63). Da die vorliegende Untersuchung nicht vorrangig und unmittelbar auf die Gestaltung der konkreten Betreuungsverhältnisse einzelner Individuen orientiert ist, sondern vor allem aus "makrostruktureller Perspektive" (Schaeffer, Moers, Rosenbrock

1994: 20) auf Modifikationen des Krankenversorgungssystems zielt, kann sie mit Sicherheit als zu Public Health gehörig betrachtet werden. Geht es doch in dieser Arbeit gerade darum, ausgehend vom Urteil chronisch kranker Patienten, Verbesserungsvorschläge für den Prozeß der Umstrukturierung und Anpassung eines prioritär akut- und individualmedizinisch ausgerichteten stationären Versorgungssystems an das gewandelte Krankheitspanorama zu erarbeiten. Daß die Adäquatheit der Maßstäbe, die der Steuerung der Krankenversorgung zugrundeliegen, auch immer wieder am Einzelfall überprüft werden sollte, ist eine Forderung, der die vorliegende Untersuchung gleichermaßen Rechnung zu tragen sucht.

Es ist jedoch nicht allein die Orientierung auf versorgungsstrukturelle Zusammenhänge, sondern auch die inhaltliche Grundkonzeption dieser Arbeit, die es rechtfertigt, ihre Public Health Relevanz zu reklamieren. Es wird zu zeigen sein, daß die vorliegende Untersuchung auf ein neues Verständnis der Versorgung chronisch Kranker und Pflegebedürftiger zielt, demzufolge sich die Optimierung ihrer Betreuung keineswegs in der Linderung oder Beseitigung von Krankheitssymptomen erschöpft, sondern immer auch auf die Stärkung salutogener Potentiale gerichtet ist, die die Bewältigung eines Lebens mit chronischer Erkrankung ermöglichen und erleichtem. Erweitert sich der Blick auf die sozialen und psychischen Bewältigungspotentiale der Patienten und ihrer Umwelt, so kündigt sich darin auch die Überwindung des begrenzten biomedizinischen Paradigmas an, die sowohl für New Public Health als auch für ein neues Pflegeverständnis grundlegend ist. Wenn die vorliegende Analyse "...darauf hinarbeite(t), ein Versorgungssystem zu entwickeln, das auf die stärkere Förderung von Gesundheit ausgerichtet ist und über die medizinisch-kurativen Betreuungsleistungen hinausgeht" (WHO 1986; Trojan, Stumm 1992:90) und wenn zugleich eine patientenorientierte Versorgung zum Maßstab erhoben wird, die auch darauf ausgerichtet ist, die gesundheitsförderlichen Potentiale der Patienten in ihrem sozialen Kontext zu mobilisieren und zu stärken, dann ist sie unzweifelhaft unter Public Health zu subsumieren.

1.3 Ein patientenzentrierter Qualitätsbegriff als Grundlage der Untersuchung

Während die Zufriedenheit der Patienten mit der ärztlichen Behandlung in den USA bereits seit den 60er Jahren Gegenstand wissenschaftlicher Untersuchungen ist, wächst in Deutschland erst in jüngerer Zeit die Bereitschaft, dem Urteil der Patienten Beachtung zu schenken (Mielck et al. 1993:142). Für dieses zwar neue, aber stetig zunehmende Interesse an der Meinung der Patienten zum Versorgungsgeschehen werden verschiedene Gründe benannt: So wird angeführt, daß man der Patientenzufriedenheit heute verstärkte Bedeutung beimesse, weil immer mehr zur Kenntnis genommen werde, daß die psychische Befindlichkeit der

Erkrankten einen entscheidenden Einfluß auf den medizinischen Behandlungserfolg sowie auch auf das zukünftige Inanspruchnahmeverhalten und die Compliance ausübe (Calnan 1988:927; Mielck et al 1993:142; Sträub 1993: 378). Ais weiterer Grund für das wachsende Interesse am Urteil der Patienten werden politisch-demokratische Bestrebungen genannt, die besonders seit der basisorientierten Deklaration von Alma Ata (1978) darauf drängen, Patienten größere Beteiligung zu gewähren, um so ihre Position gegenüber Leistungserbringern und Staat zu stärken (ebd.). Ferner wird auf das Wirken ökonomischer Interessen hingewiesen, die bei zunehmender Konkurrenz im Gesundheitswesen auf das Urteil des Kunden setzen, um Wettbewerbsvorteile zu erlangen (Mielck et al. 1993: 142). Schließlich werden auch berufsethische Motive angeführt, die auf eine stärkere Orientierung ärztlichen Handelns auf die Bedürfnisse der Patienten zielen (Calnan 1988:927).

Neben diesen in ihrer Motivation und Ausrichtung sehr unterschiedlichen Einflußgrößen sollte noch ein weiterer wesentlicher Faktor Erwähnung finden, mit dem das gestiegene Interesse am Urteil des Patienten erklärt werden kann: Vor dem Hintergrund vermehrten ökonomischen Drucks wächst auch im Gesundheitswesen immer mehr die Einsicht, daß Qualität und Wirtschaftlichkeit der Leistungserbringung transparent, überprüfbar und vergleichbar sein sollten. Patientenzufriedenheit gelangt so im Rahmen von Qualitätssicherungsprogrammen als eine wesentliche Komponente der Ergebnisqualität zunehmend ins Blickfeld.

Sollen Maßnahmen zur Qualitätssicherung nicht allein der Kostendämpfung im Gesundheitswesen, sondern vor allem auch dem Wohle der Erkrankten dienen, so ist es erforderlich, einen "patientenzentrierten Qualitätsbegriff (Klemperer 1996: 22) zugrundezulegen, der nicht nur auf klinische Effektivität oder ökonomische Effizienz zielt, sondern die soziale Akzeptanz der Versorgungsleistung zum zentralen Maßstab erklärt. Eine Definition von Versorgungsqualität, die die Wünsche und Erwartungen der Patienten in den Mittelpunkt rückt, wurde vom Institut of Medicine der National Academy of Sciences der USA 1990 formuliert. Demzufolge "(ist) Qualität der Behandlung das Maß, in dem die gesundheitliche Versorgung von Individuen oder Gruppen die Wahrscheinlichkeit erhöht, daß von Patienten erwünschte, auf die Gesundheit bezogene Ergebnisse erzielt werden, und zwar in Übereinstimmung mit dem aktuellen (professionellen Wissen)[1]" (Klemperer 1996: 22). In Anlehnung an diese Definition soll

1) Der Originaltext lautet: "Quality of care is the degree to which health Services for individuals and populations increase the likelihood of desired outcomes and are consistant with current Professional knowledge" (Klemperer 1966: 22). Klemperer übersetzt "consistant with current professionell knowledge" mit" in Übereinstimmung mit dem aktuel-

in der vorliegenden Untersuchung sowohl das Qualitätsurteil der Patienten erkennbar gemacht als auch der schwierige Versuch einer Annäherung an die zugrundeliegenden Bedürfnisse, Wünsche und Erwartungen unternommen werden, die sich im Prozeß der Auseinandersetzung mit der vorgefundenen Versorgungsrealität offenbaren. Wenn auch der Standpunkt des Patienten gewählt und seinem Urteil Beachtung geschenkt werden sollte, so muß doch auch berücksichtigt werden, daß er keineswegs immer Recht hat (Sträub 1994:148); es bedarf des Diskurses zwischen Nutzem und Leistungsanbietern, in den das Wissen und die Visionen aller Berufsgruppen und keineswegs nur die Einschätzungen des ärztlichen Berufsstandes einfließen sollten.

1.4 Das Datenmaterial

Das zugrundeliegende Datenmaterial umfaßt 43 Interviews, die mit 32 Patienten geführt wurden. Den epidemiologischen Realitäten entsprechend, ist der größte Teil der Befragten homosexuell. Jene acht Frauen, die an der Studie teilnahmen, wurden überwiegend durch intravenösen Drogenkonsum infiziert. Einbezogen in die Untersuchung wurden sowohl der Mittelschicht angehörende Homosexuelle als auch Repräsentanten sozial benachteiligter Schichten und Gruppen. Befragt wurden lediglich Aids-Erkrankte, d.h. Patienten, bei denen schon manifeste Symptome der Infektion aufgetreten waren und die bereits formelle oder informelle Hilfen in Anspruch genommen hatten. Der Zugang zu den Patienten gelang vor allem mit Hilfe der professionellen Akteure, die bereits im Rahmen der Vorläufer-Studie interviewt worden waren sowie auch durch Vermittlung der Aids-Community.

Hinsichtlich des Grades ihrer Strukturiertheit und bezüglich ihres Inhalts differieren die Interviews stark voneinander. Es liegen sowohl problemzentrierte Interviews vor, die vornehmlich auf die Erfragung des Krankheits- und Versorgungsverlaufes gerichtet sind, als auch Interviews mit stark narrativen Zügen, die nicht nur auf die Versorgungsnutzung sondern ebenso auf die lebensweltlichen Bedingungen der Erkrankten und ihren gesamten biographischen Kontext zielen. Letztere müssen im Zusammenhang mit einer Erweiterung der Fragestellung gesehen werden, die sich im Verlauf der Studie als sinnvoll erwies: Eine tiefergehende Analyse des Nutzungshandelns, die dieses als Bestandteil einer umfassenden Arbeit zur Krankheitsbewältigung (Corbin, Strauss 1993) begreift, erforderte eine breitere Befragung, die sich auf Lebenswelt und Biographie der Patienten erstreckt (Rosenbrock, Moers, Schaeffer 1995: 2). Daß im Prozeß

len Wissen **des Berufsstandes"** und meint damit wohl allein den ärztlichen. Meines Erachtens sollten aber alle an der Versorgung beteiligten Professionen gemeint sein.

der Datenerhebung und Auswertung neue Entscheidungen zur Auswahl des empirischen Materials getroffen werden können, entspricht dem von Strauss beschriebenen Konzept des Theoretical Sampling" (1994:70), bei dem die Datensammlung nicht nach einem vorab festgelegten Plan, sondern nach den Erfordernissen der allmählich emergierenden Theorie erfolgt, bis deren theoretische Sättigung erreicht ist (Vgl. Flick 1992:4).

1.5 Die stationäre Aids-Krankenversorgung als Gegenstand der Untersuchung

Die stationäre Behandlung von Aids-Patienten in Berlin konzentriert sich im wesentlichen auf drei verschiedene Krankenhäuser, die Universitätsklinika Benjamin Franklin und Rudolf Virchow sowie das Auguste-Viktoria-Krankenhaus, in denen durch die Umsetzung eines jeweils unterschiedlichen Betreuungsmodells versucht wird, eine krankheitsangemessene, integrierte und lückenlose Versorgung zu gewährleisten. In Anbetracht überlanger kostenintensiver Krankenhausaufenthalte und vor dem Hintergrund der zunehmenden Chronifizierung und ambulanten Behandelbarkeit der Aids-Erkrankung entstanden in diesen Kliniken neue Versorgungsformen, die vornehmlich darauf zielen, unvermeidbare und kurze stationäre Behandlungen mit einer prioritär im häuslichen Bereich stattfindenden medizinischen und pflegerischen Betreuung eng zu verknüpfen.

Eine Behandlung von Aids-Erkrankten außerhalb dieser, mit besonderen finanziellen und personellen Mitteln ausgestatteten Schwerpunktkrankenhäuser, bildet in Berlin eher die Ausnahme. Vereinzelte Patienten geraten meist zufällig, z.B. als Notfall, in nicht-aidsspezialisierte Kliniken oder weil andere Krankheitsbilder Vorrang besitzen sowie auch zu Beginn ihrer Erkrankung, wenn die Infektion erstmalig diagnostiziert wird. Im Verlauf des fortschreitenden Krankheitsprozesses finden dann nahezu alle Patienten den Weg in eine aidsspezialisierte Einrichtung.

Im Universitätsklinikum Benjamin Franklin wurde im Bereich der internistischen Poliklinik eine Ambulanz für Aids-Erkrankte eingerichtet, die als Bindeglied zwischen ambulantem und stationärem Sektor fungieren soll. Versorgungsintegration hoffte man hier sowohl durch eine enge Einbindung des neuen Angebotes in das Krankenhaus als auch durch eine intensive institutionsübergreifende Zusammenarbeit der Ambulanzärzte mit ihren niedergelassenen Kollegen herzustellen. Die neue Einrichtung sollte vor allem solchen Erkrankten dienen, deren medizinische Behandlungserfordernisse die diagnostischen und therapeutischen Kenntnisse und Möglichkeiten ihrer nicht-aidsspezialisierten Hausärzte übersteigen, ohne daß dabei eine stationäre Versorgung bereits oder noch geboten wäre. Erweist sich eine Krankenhauseinweisung dennoch als unumgänglich, so werden die Patienten nicht

nicht auf einer speziellen Station für AidsErkrankte, sondern jeweils, der im Vordergrund stehenden Symptomatik entsprechend, in unterschiedlichen Fachabteilungen des Hauses behandelt. Der Verzicht auf aidsspezialisierte Stationen kommt gerade jenen Patienten entgegen, die angesichts einer mit Stigmatisierungen behafteten Erkrankung Wert auf Anonymität legen (Schaeffer, Moers 1992).

Das Betreuungsmodell in der internistisch-infektiologischen Abteilung des Universitätsklinikums Rudolf Virchow verbindet die stationäre Behandlung mit einer Tagesklinik, die werktags lange geöffnet und auch am Wochenende in dringenden Fällen zugänglich ist. Eine integrierte und kontinuierliche Versorgung der Erkrankten soll auch hier durch eine feste Anbindung der neuen teilstationären Einrichtung an die unmittelbar benachbarten Infektionsstationen sowie durch eine verstärkte Kooperation mit den Hausärzten erreicht werden. Im Gegensatz zu der dezentralen Arbeitsweise der Ambulanz im Universitätsklinikum Benjamin Franklin, in der auch die Untersuchungen ambulanter Patienten überwiegend an die respektiven Fachabteilungen im Hause delegiert werden, verfügt man hier über umfassende diagnostische und therapeutische Möglichkeiten, die es erlauben, die meisten Behandlungen in der Tagesklinik selbst durchzuführen. Auch in diesem Krankenhaus finden sich vermehrt Patienten, die eine Offenlegung ihrer Erkrankung und sexuellen Identität eher scheuen. In der infektiologischen Abteilung werden Aids-Patienten gemeinsam mit anders Erkrankten untergebracht, wobei ihr Anteil auf einer Station nach der in dieser Klinik verfolgten Integrationsstrategie ein Fünftel nicht überschreiten soll (Schaeffer, Moers 1992:99).

Als Ergebnis der strukturanalytischen Versorgungspfadanalyse zeigt sich, daß beide Betreuungsmodelle ihrem programmatischen Anspruch auf eine enge Verknüpfung von ambulanter und stationärer Versorgung in der Praxis nur unzureichend zu entsprechen vermögen (Schaeffer, Moers 1992). Eine wirklich enge Einbindung der neuen Angebote in das Netz ambulanter Betreuungseinrichtungen konnte in beiden Krankenhäusern nicht in zufriedenstellendem Maße gelingen. Als problematisch und folgenreich für das zentrale Anliegen dieser Betreuungsmodelle, die Herstellung von Versorgungskontinuität, erwies sich vor allem ein Wandel ihres Aufgabenprofils, der sich allmählich und eher unbeabsichtigt, infolge der zunehmenden Nachfrage primärversorgender Leistungen durch die Patienten vollzog. Aufgrund der verstärkten übernähme versorgungsorganisatorischer und psychosozialer Aufgaben, für die weder die Ambulanz noch die Tagesklinik ausreichend ausgerüstet sind, geraten diese Einrichtungen sowohl an die Grenzen ihrer Kapazitäten als auch in eine unproduktive Konkurrenz zu niedergelassenen Ärzten, denen sie ihre Klientel streitig machen. Als nachteilig für die Patienten wirkt sich die wachsende Entfremdung von ihren Hausärzten aus; besonders im Spätstadium der Erkrankung, bei Eintritt von Pflegebedürftigkeit, die eine intensive ärztliche

Betreuung im häuslichen Bereich erfordert, drohen gravierende Versorgungseinbrüche, die nur durch eine Krankenhauseinweisung kompensiert werden können, die an sich vermeidbar wäre. Mit der zunehmenden Verlagerung der Versorgung Aids-Erkranker in den stationären Bereich, die sich in diesen beiden Betreuungsmodellen abzeichnet, kann ein zufriedenstellender Beitrag zur Herstellung einer integrierten und kontinuierlichen Versorgung wohl kaum geleistet werden; es ist im Gegenteil sogar zu befürchten, daß sich die Kluft zwischen ambulanter und stationärer Versorgung hier noch weiter vertiefen könnte (ebd.).

Das dritte aidsspezialisierte Angebot, das "Schöneberger Modell", in dessen Mittelpunkt das Auguste-Viktoria-Krankenhaus (AVK) steht, ist ein umfassendes innovatives Projekt zur Krankenversorgung, das nach dem Vorbild des General Hospital in San Francisco auf größtmögliche Versorgungsintegration setzt. Bei diesem Betreuungsmodell werden keine neuen Elemente, Einrichtungen oder Instanzen, in das bestehende System der Krankenversorgung eingefügt; es beruht auf einer neuen Gewichtung der vorhandenen Kräfte und auf der Verdichtung und Verstärkung ihrer Kooperation. Eine weitreichende Verkürzung der Liegezeiten zugunsten einer Pflege im vertrauten häuslichen Bereich ist eine vorrangige Zielsetzung dieses Modells. Durch eine intensive, vornehmlich auf persönlichen Arbeitsbeziehungen beruhende Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten, insbesondere den aidsspezialisierten Schwerpunktpraxen, soll eine kontinuierliche Versorgung und gleichbleibend fachkompetente medizinische Betreuung sichergestellt werden. Eine enge berufsübergreifende Kooperation bei der Entlassungsorganisation und die Öffnung des Krankenhauses für die ambulanten Pflegedienste, die schon hier Kontakt zu den Patienten aufnehmen können, soll zu einem lücken- und problemlosen Transfer in die ambulante Versorgung beitragen. Durch die Einbindung von Angehörigen und Selbsthilfegruppen sowie durch die Akzeptanz der besonderen Bedürfnisse und Lebensweisen der Erkrankten soll eine wirklich patientenorientierte Versorgung erreicht werden (ebd.). Obgleich auch hier zunächst eine Mischbelegung angestrebt wurde, erfolgt die Unterbringung heute, unter dem Druck steigender Fallzahlen, auf reinen Aids-Stationen. So finden sich in dieser Klinik vermehrt homosexuelle Patienten, die offen mit ihrer Erkrankung und ihrem Schwulsein umgehen.

Da sich eine Einschränkung des Gegenstands der Untersuchung im Rahmen dieser Arbeit als unumgänglich erwies, soll sich die Auswertung der Patienteninterviews lediglich auf das Auguste-Viktoria-Krankenhaus sowie auf die Erfahrungen jener Erkrankten beziehen, die in nicht-aidsspezialisierten Kliniken behandelt wurden. Die Wahl fiel auf das im Zentrum des Schöneberger Modells stehende AVK, weil zu dieser Einrichtung

besonders reichhaltiges und aussagekräftiges Datenmaterial vorliegt und vor allem, weil hier besonders vielversprechende und weitreichende Innovationen eingeführt und erprobt werden konnten; gerade für diese Klinik erschien es daher besonders interessant herauszufinden, wie sich die modellhaften Betreuungskonzepte und neuen Kooperationsmodalitäten auf das stationäre Versorgungsgeschehen auswirken und ob und wie sie von den befragten Patienten erlebt und bewertet werden. Zudem ist das AVK die Klinik mit dem größten Zulauf: Rund die Hälfte aller Berliner Aids-Kranken wurde in dieser Einrichtung behandelt (Einberger-Spiegel, L'age 1992: 306). Wenn hier ebenso die Patientensicht auf nicht-aidsspezialisierte Kliniken analysiert werden soll, so wird damit beabsichtigt, dem innovativen Angebot im AVK das Bild des "normalen" Stationsalltages gegenüberzustellen, das die Erkrankten in ihren Erzählungen entwerfen, um so festzustellen, ob und inwieweit sich die Erfahrungen im Schwerpunktkrankenhaus tatsächlich von den Schilderungen und subjektiven Bewertungen des Versorgungsgeschehens in nicht-aidsspezialisierten Häusern unterscheiden. Es sind sehr unterschiedliche Krankenhäuser und Fachabteilungen, auf die sich die Patienten in ihren Interviews beziehen. Die Befragten schildern Erlebnisse und Erfahrungen aus dem Urban Krankenhaus, dem Krankenhaus Moabit, der Frauenklinik in der Pulsstraße, dem Krankenhaus Neukölln, dem Gertrauden-Krankenhaus sowie auch aus dem Haftkrankenhaus Plötzensee. Während sich 16 Patienten in 27 Interviews zum Versorgungsgeschehen im AVK äußern, finden sich nur bei acht Erkrankten Erlebnisse und Einschätzungen zu nicht-aidsspezialisierten Kliniken, die sie in zehn Interviews zum Ausdruck bringen. Sechs Befragte konnten über Erfahrungen in beiden Krankenhaustypen berichten.

Alle Patienten, deren Erzählungen in der vorliegenden Untersuchung berücksichtigt werden, sind inzwischen verstorben. Ihnen, die sich trotz krankheitsbedingter Beeinträchtigungen und oftmals erheblicher Schmerzen für eine Befragung zur Verfügung gestellt haben, gelten meine Anteilnahme und mein Dank.

1.6 Zur Methode

1.6.1 Gegenstandsangemessene qualitative Methode

Wenn es, einem patientenorientierten Qualitätsbegriff folgend, das zentrale Anliegen der vorliegenden Untersuchung ist, ein differenziertes und umfassendes Bild der Patientensicht auf das Versorgungsgeschehen nachzuzeichnen, so bedarf es einer Methode, die diesem Ziel angemessen ist. Meine Entscheidung, die vorliegende Arbeit im Rahmen der Patientenpfadanalyse zu erbringen, war nicht nur dem Interesse an Neuerungen in der Aids-Krankenversorgung geschuldet, sondern auch von dem Wunsch geleitet, Methoden qualitativer Sozialforschung zu erproben, die auf die spezifische Situation des einzelnen Erkrankten zielen, den

Blick auf die Feinstruktur seiner Relevanzkriterien und Handlungsmotivationen lenken und so in besonderem Maße geeignet erscheinen, auch die dem Qualitätsurteil der Patienten zugrundeliegenden Bedürfnisse, Maßstäbe und Erwartungen zu erfassen.

Im deutlichen Kontrast zu einer seit über zwei Jahrzehnten in Fachkreisen geführten kritischen Diskussion um Humanität im Krankenhaus, in der immer wieder die patientenfeindlichen Strukturen und Verhaltensweisen in dieser Instituten beklagt werden (Vgl. Kap. 2), zeigt sich als Ergebnis von Studien zur Patientenzufriedenheit eine erstaunlich positive Bewertung: Rund drei Viertel der Patienten erklären in der Regel ihre hohe Zufriedenheit mit der stationären Versorgung (Raspe 1983:51; Aust: 1994). Als Gründe für diese auffallend positive Beurteilung des Leistungsgeschehens in der Klinik werden unter anderem die Erleichterung über die gegebenenfalls stattgefundene Genesung genannt sowie auch die besondere von Abhängigkeit und Autonomieverlust geprägte Rolle des Krankenhauspatienten, die eine kritische Auseinandersetzung mit dem Versorgungsgeschehen erschwert (Aust 1994: 34f). Es sind jedoch nicht nur die spezifischen Bedingungen des Krankenhauses, die das Urteil der Befragten zu verzerren scheinen, sondern auch die zur Erhebung der Patientenzufriedenheit angewandten Verfahren, mit denen sich ihre überwiegend positiven Antworten erklären lassen. Werden auf der Grundlage quantitativer, standardisierter Verfahren pauschale, allgemeine Fragen gestellt, so wird relativ unabhängig von der zugrundeliegenden objektiven Situation zumeist eine hohe Zufriedenheit bekundet. Dies gilt nicht nur für Krankenhäuser, sondern auch für Zufriedenheitsuntersuchungen in anderen Lebensbereichen, wie etwa Arbeits- oder Wohnverhältnissen (Ipsen 1978; Feuerstein, Badura 1991:116; Aust 1994;). Kritik wird meist erst dann geübt, wenn Detailfragen die Aufmerksamkeit der Befragten auf konkrete Teilbereiche des Untersuchungsgegenstandes lenken. So zeigt sich für Krankenhauspatienten, daß Gefühle der Angst und Machtlosigkeit erst im Rahmen tiefergehender Analysen, nach einer ins einzelne gehenden Befragung zum Ausdruck gebracht werden (Aust 1994:28). Da hinter den hohen Zufriedensheitsergebnissen, die auf der Grundlage undifferenzierter, globaler Befragungsverfahren entstehen, ein beträchtliches kritisches Potential verborgen bleiben kann, läßt sich mit ihnen wohl kaum die Qualität und Angemessenheit des stationären Versorgungsgeschehens belegen (Vgl. Feuerstein, Badura 1991: 116). Offensichtlich bedarf es methodischer Verfahren, deren Reichweite die bloße Ermittlung globaler Zufriedenheitswerte übersteigt und die die Möglichkeit offerieren, die "geschichtete Hierarchie bedeutungsvoller Strukturen" (Geertz 1983: 12) zu durchdringen um zu einer "dichten Beschreibung" (ebd.) des Patientenerlebens zu gelangen, die auch die tieferliegenden subjektiven Bedürfnisse und Bewertungsmaßstäbe umfaßt.

1.6.2 Methodisches Vorgehen

Zunächst erfolgte die thematische Sequenzierung und Identifikation relevanter Textpassagen. Dabei wurden die subjektiven Einschätzungen und Wertungen, die die Patienten bei der Beschreibung ihrer Erfahrungen mit dem Versorgungssystem äußern, herausdestilliert. Schon in dieser ersten Phase der Materialaufbereitung galt das spezielle Interesse der großen Vielfalt der Ausdrucksformen, in denen die subjektive Anteilnahme der Erzählenden am geschilderten Gegenstand erkennbar wird. Wertungen werden ja nicht nur direkt zur Sprache gebracht, sondern zeigen sich auch subtil und latent in der Art und Weise der Beschreibung eines Gegenstandes oder der Schilderung einer erlebten Situation; sie treten in der Anordnung und Abfolge der erzählten Inhalte in Erscheinung, sie offenbaren sich in der jeweils gewählten Stil- und Sprachebene, in der Metaphorik, in den verwendeten Tempora und im Zeitgerüst der Erzählung, über diese Beobachtungen wurden zahlreiche Memos erstellt, d.h. kurze, auf die jeweilige Textstelle bezogene, konzeptuelle Notizen angefertigt.

Die Analyse der Interviews erfolgt in Anlehnung an die in den 60er Jahren von Glaser und Strauss entwickelte 'Gegenstandsbezogene Theoriebildung' (Grounded Theory) (Glaser, Strauss 1967). Es handelt sich hierbei um ein Verfahren, das Forschung als kreativen Prozeß zur Generierung von Theorien begreift, die fest in den zugrundeliegenden Daten verhaftet sind und fortlaufend an ihnen gemessen und kontrolliert werden (Wiedemann 1991: 440). Kennzeichnend für diese Vorgehensweise ist die Absage an eine strenge Hypothesengeleitetheit: wenngleich das Fachwissen des Forschers und seine persönlichen Erfahrungen in den Erkenntnisprozeß einfließen sollen, so hat er sich doch Offenheit gegenüber dem Gegenstand zu bewahren und seine theoretischen Konzepte, subjektiven Annahmen und methodischen Verfahrensweisen ständig zu reflektieren, zu überprüfen und gegebenenfalls zu verändern (Strauss 1994: 36). Die Theoriebildung soll von den Daten ausgehen und in jeder Phase des sukzessiv voranschreitenden Konzeptualisierungsprozesses fest und nachvollziehbar in ihnen begründet sein.

Im Verlauf der Auswertung wurden die vorliegenden Textausschnitte einem 'line by line analysis' unterzogen. Dabei wurden texterschließende Fragen gestellt, um die Daten quasi aufzubrechen und zu tiefergehenden Sinnstrukturen zu gelangen. Es wurde nach den Bedingungen gefragt, unter denen sich eine bestimmte untersuchte, in den Daten geschilderte Handlung vollzieht, es wurde nach den Interaktionen der Akteure im For-

schungsfeld gefragt, nach deren Strategien und Taktiken sowie nach den Konsequenzen ihrer Handlungen (Vgl.: ebd.: 57). Einzelnen Textstellen wurden dabei ein oder mehrere Kodes zugeordnet, d.h. ihnen wurde ein Stichwort, ein Begriff oder eine Kategorie zugeschrieben. Diese Kodes sollten nicht nur vordergründig auf den Inhalt der Textstelle verweisen, sondern darüber hinaus auf relevante Phänomene des erforschten Wirklichkeitsbereichs zielen, die durch diese Textstelle berührt werden. In einem weiteren Schritt wurde dann versucht, Bezüge zwischen den einzelnen Kodes herzustellen, sie zu verbinden oder voneinander abzugrenzen, sie zu selektieren oder zu bündeln sowie auch Schlüsselkategorien zu finden, um weniger Wichtiges unter Wesentlichem zu subsumieren. Da die Auffindung und Bestimmung des Wesentlichen und Bedeutsamen immer auch durch die Subjektivität des Auswertenden geleitet und geprägt wird, habe ich mich um eine "in hohem Maße Selbst-reflexive Herangehensweise an die Forschungsarbeit" (ebd.: 34) bemüht, dies ganz besonders, weil ich hier auch mit Lebenswelten konfrontiert war, die mir eher fremd sind.

Die anspruchsvoll anmutende Vorgehensweise zur Auswertung der Interviews führte zu Ergebnissen, die vielleicht ebenso durch ein "normales" bewußtes, intensives und sorgfältiges Lesen und Deuten zu erreichen gewesen wären. Strauss selbst betont, daß die qualitative Datenanalyse "...sich nicht sonderlich von den pragmatischen Analyseverfahren des Alltagsmenschen unterscheide(t), wenn er über seine Probleme nachdenkt" (ebd.: 27). Der Forscher soll allerdings diese "...alltagsweltlichen Denkmuster bewußter und 'wissenschaftlich rigoroser'..." (ebd.: 27) gebrauchen. Gleichwohl wird darauf hingewiesen, daß beträchtliche Erfahrung erforderlich ist, um nach den Leitlinien dieser kreativen Theorie erfolgreich arbeiten zu können (Vgl.: ebd.: 90). In Anbetracht des engen zeitlichen Rahmens, der für die sehr umfangreiche Auswertung zur Verfügung stand und angesichts einer komplexen, immer wieder neu zu gestaltenden Verfahrensweise, kann die hier vorgelegte Auswertung lediglich als eine erste Ergebnisannäherung betrachtet werden, die noch ergänzt und vertieft werden könnte. Die Faustregel "Machen Sie sich keine Sorgen, fast jeder Weg bringt brauchbare Ergebnisse" (ebd.: 990, die A. Strauss dem unerfahrenen Forscher zu Beginn des Kodierens mit auf den Weg gibt, war mir daher bei dieser Arbeit ein wahrer Trost.

2. Hinderungsgründe und Bestimmungsfaktoren einer patientenorientierten Versorgung im Krankenhaus

2.1 Einleitung

Meines Erachtens ist Patientenorientierung als eine übergeordnete Leitmaxime zu verstehen, die auf eine optimale, am Wohle des Patienten ausgerichtete Versorgung zielt. Eine solche allgemeine Vorgabe bedarf jedoch der Konkretisierung. Der Bedeutungsgehalt von Patientenorientierung sollte nicht ahistorisch, sondern in kritischer Auseinandersetzung mit bestehenden Versorgungsverhältnissen bestimmt werden. Er ist beständigem Wandel unterworfen und erfordert immer wieder Neudefinitionen; wenn auch soziale Phantasie zum Tragen kommen sollte, so bemißt er sich doch am Erreichten und Erreichbaren.

Die Diskussion um eine patientenorientierte stationäre Versorgung ist keineswegs neu. Eine verstärkte Auseinandersetzung um eine Humanisierung des Krankenhauses setzte bereits in der ersten Hälfte der 70er Jahre ein, in einer Zeit vielfältiger Liberalisierungsbemühungen und Reformbestrebungen, die auf einen demokratischen Wandel der Gesellschaft und ihrer Institutionen gerichtet waren. Wenn sich auch die Gewichtung einzelner Themen verschoben hat, so wurden doch nahezu alle Kritikpunkte, die in der heutigen Debatte um Patientenorientierung im Krankenhaus eine Rolle spielen, bereits damals klar formuliert oder zumindest angedeutet. Daß die gleichen Forderungen heute, nach gut zwei Jahrzehnten, noch immer Aktualität und Brisanz besitzen, zeugt von der erheblichen Reformresistenz des Gesundheitswesens und ganz besonders seines stationären Sektors.

Dem humanitären Auftrag Menschen zu heilen entsprechend, wäre an sich zu erwarten, daß alle Bemühungen innerhalb eines Krankenhauses auf das Wohl des Patienten orientiert und sämtliche Strukturen auf seine bestmögliche Versorgung ausgerichtet sein müßten. Auf den mächtigen Einfluß anderer, divergierender Absichten und Bestrebungen wird jedoch immer wieder hingewiesen: Neben Lehr- und Forschungsinteressen, die einer patientengerechten Versorgung entgegenstehen können (Rohde 1975: 1890, neben wachsenden Autonomiebestrebungen unterschiedlicher hochspezialisierter Abteilungen, die sich in einer zunehmend komplexer werdenden Organisation immer weiter von den Erkrankten entfernen (Eichhorn 1993: 2460, sind es vor allem auch wirtschaftliche Zielsetzungen, die ohne ausreichende Berücksichtigung der Versorgungsqualität verfolgt werden (Schott 1993: 261 f) und damit dem Prinzip Patientenorientierung zuwiderlaufen.

Es ist jedoch nicht allein die Verfolgung patientenferner Ziele, sondern auch eine besondere mit Mängeln behaftete und von Deformationen geprägte Form des Umganges mit dem Erkrankten selbst, die eine wirklich humane stationäre Versorgung vereitelt. Wenn Rohde die soziale Situation des Patienten im Krankenhaus mit den Begriffen "beherrschender Beherrschter" (Rohde 1975:171) oder "vorrangiger Untergeordneter" (ebd.) kennzeichnet, dann weist er damit zwar auf die zentrale Position des Erkrankten in der Klinik hin, betont aber auch die subalterne Stellung, die er in ihr einnimmt.

Wenn Mängel und Unzulänglichkeiten benannt werden, die eine humane Behandlung und Betreuung der Patienten verhindern oder erschweren, so geschieht dies immer auf der Grundlage eines bestimmten Menschenbildes und Gesundheitsverständnisses, denen die vorgefundene Versorgungsrealität gegenübergestellt wird. Die Kritik an der Inhumanität der stationären Versorgung, die in den 70er Jahren verstärkt einsetzte und bis heute andauert, gründet im wesentlichen auf der Ablehnung einer beschränkten naturwissenschaftlich-technisch geprägten Vorstellung vom Menschen und seiner Gesundheit, die ihn auf seine erkrankten Organe reduziert, zum Objekt ärztlichen Handelns degradiert und seine psychisch-biographischen Prägungen und sozialen Lebenszusammenhänge unberücksichtigt läßt. Gerade angesichts zunehmender chronischer Erkrankungen und ihrer speziellen Behandlungserfordernisse, die meist auf eine langfristige Betreuung im häuslichen Bereich und sozialen Umfeld gerichtet sind, erweist sich ein solcher "biologischer Reduktionismus" (Schott 1993: 262) im besonderen Maße als ungeeignet. Wenn auch Einhelligkeit besteht in der Ablehnung dieser beschränkten, "durch das Maschinenparadigma geprägten Medizin" (Uexküll, Wesiack 1988: 612), so bedarf doch die Forderung nach 'Ganzheitlichkeit', die diesem somatisch-reduzierten Gesundheitsverständnis immer wieder mit unterschiedlichen Akzentuierungen entgegengestellt wird, einer näheren Präzisierung: Dem positiven, weit gefaßten Gesundheitsverständnis der WHO entsprechend, sollte ein ganzheitlicher Anspruch keineswegs auf die bloße Beachtung der Einheit von Körper und Psyche beschränkt bleiben, sondern auch das soziale Umfeld der Erkrankten und vor allem jene gesellschaftlichen Strukturen und Verhältnisse berücksichtigen, die die "grobe Ungleichheit im Gesundheitsstatus der Menschen verursachen" (WHO 1978; Labisch 1982:643). Ein solcher "oppositioneller Ganzheitlichkeitsanspruch" (Kühn 1989:5) wird eine bestmögliche medizinisch-somatische Behandlung der Patienten erstreben, ihren psychischen Bedürfnissen und besonderen sozialen Lebensumständen Rechnung tragen sowie vor allem schichtspezifische Benachteiligungen berücksichtigen, nicht allein um sie zu kompensieren, sondern auch, um auf eine Veränderung jener Strukturen innerhalb und außerhalb der Klinik zu drängen, die die Entstehung von Krankheiten begünstigen oder verstärken.

Nachdem eine so verstandene, Gesellschaftskritik integrierende Ganzheitlichkeit (Bischoff 1994: 40) als wesentliches Leitmotiv von Patientenorientierung benannt wurde, möchte ich im Folgenden -bezugnehmend auf die wissenschaftliche Diskussion zum Thema- für verschiedene Bereiche der stationären Versorgung Hinderungsgründe und Determinanten aufzeigen, durch die eine humane Behandlung und Betreuung der Erkrankten erschwert oder auch gefördert wird. Dabei soll der Einteilung Eichhorns gefolgt werden, der betont, daß eine Vereitelung oder Beeinträchtigung von Patientenorientierung sowohl durch das Verhalten des Klinikpersonals als auch durch die Organisation des Krankenhauses bedingt werden kann (Eichhorn 1993: 241). Wenn hier auch im Hinblick auf eine sinnvolle Strukturierung eine analytische Trennung beider Bereiche erfolgt, so ist es doch zugleich wichtig, ihre vielfältige wechselseitige Bedingtheit zu betonen: Einerseits werden die Handlungsspielräume der professionellen Akteure durch organisatorische Sachzwänge bestimmt, andererseits sind die Organisationsstrukturen selbst keineswegs unveränderbar, sondern das geronnene Ergebnis menschlicher Gestaltungstätigkeit.

2.2 Verhaltensbezogene Determinanten von Patientenorientierung

2.2.1 Der verengte ärztliche Blick

Verfolgt man die Diskussion um eine patientenorientierte stationäre Versorgung in der BRD, so fällt auf, daß die Arzt-Patient-Beziehung ein beherrschendes Thema ist. Andere an der stationären Versorgung beteiligte Berufsgruppen geraten kaum ins Blickfeld. Erst im Verlauf der 90er Jahre, im Zuge der beginnenden Etablierung der Pflegeforschung, wächst allmählich auch das wissenschaftliche Interesse an einer patientenorientierten Pflege im Krankenhaus.

Im Mittelpunkt der Kritik des ärztlichen Verhaltens steht eine lediglich auf meß- und objektivierbare Befunde fixierte Wahrnehmung, die es ermöglicht, den Patienten ohne Berücksichtigung seiner individuellen Besonderheit einem vorgefaßten Krankheitsschema zuzuordnen. Unter Außerachtlassung der personalen und sozialen Identität des Einzelindividuums ist der Prozeß der Diagnosestellung allein auf die Erkenntnis des Typischen und Allgemeinen gerichtet. Demgemäß erfolgt auch die Zuweisung einer Standardtherapie quasi automatisch, ohne Beachtung der besonderen Persönlichkeit des Erkrankten, lediglich aufgrund der zuvor schablonenhaft vorgenommenen Klassifizierung. Auf den vergegenständlichenden Transformationsprozeß vom individuellen Erkranken zum 'Fall' weist Raspe hin, wenn er ausführt: "Behandelt ...wird also nicht Vorfindliches, sondern Vorfindliches wird so 'hergerichtet', daß behandelt werden kann"

(Raspe 1976: 13). Nur unschwer läßt sich hier das zuvor beschriebene naturwissenschaftlich-somalische Krankheitsparadigma wiedererkennen, welches bei der gesamten Auseinandersetzung um Humanität im Krankenhaus von grundlegender Bedeutung ist.

Die selektive, auf das Organische bezogene ärztliche Sichtweise wird durch die zunehmende Technisierung der Krankenhausmedizin noch weiter akzentuiert (Badura 1993: 38). Die Aufmerksamkeit und das Zeitbudget der Ärzte werden in wachsendem Maße von der Überwachung der Apparaturen sowie von der Auswertung technischer Daten absorbiert, wobei die Interaktion mit den Erkrankten immer mehr aus dem Blickfeld gerät (Feuerstein 1993: 45). Auch durch eine computerisierte Informationsübermittlung innerhalb der Klinik wird die Tendenz zur Distanzierung von der Persönlichkeit des Patienten, seiner Biographie und individuellen Krankheitsgeschichte verstärkt. Eine effiziente und reibungslose über Medien erfolgende Kommunikation in einer stark arbeitsteiligen, hochspezialisierten Krankenhausorganisation erfordert eindeutige, von jeglicher Subjektivität bereinigte Daten, die keiner zeitaufwendigen Interpretation mehr bedürfen (ebd). Ein solcher negativer Trend zur Verdrängung der Individualität des Patienten aus dem Behandlungsprozeß sollte nun keinesfalls als eine zwangsläufige und unabänderliche Begleiterscheinung zunehmender Technisierung im Krankenhaus betrachtet werden. Durch eine frühzeitige, auf das gesamte Krankenhaussystem gerichtete Planung, die auf eine verknüpfte Optimierung (Vgl. Trebesch 1990: 7) von Patientenbetreuung, Arbeitsorganisation und Technikgestaltung zielt, kann unerwünschten Entwicklungen bei der Einführung neuer Technologien wirksam begegnet werden. Zudem sollte nicht unberücksichtigt bleiben, daß auch technologische Unzulänglichkeit Patienten belasten oder gefährden und damit inhuman wirken kann (Rohde 1975:172).

Die Grenzen des biomedizinischen Paradigmas und des mit ihm verbundenen verengten ärztlichen Blicks werden durch das gewandelte Krankheitspanorama in besonderem Maße evident, über vier Fünftel der Menschen in der Bundesrepublik sterben heute an chronischen, bzw. inkurablen Erkrankungen (Dt. Bundestag 1990:39). Aus dieser veränderten Mortalitäts- und Morbiditätsstruktur ergeben sich grundlegend neue Anforderungen an das Versorgungssystem. Der bevorzugte Ort der Bewältigung chronischer Erkrankung ist nicht die Klinik, sondern der häusliche Bereich des Patienten. Lediglich in den akuten Phasen seiner langandauernden Erkrankung wird der chronisch Kranke stationäre Behandlung in Anspruch nehmen, die ihm zwar zu einer vorübergehenden Beherrschung seines Krankheitsprozesses verhelfen kann, nicht aber Heilung zu verschaffen vermag. Damit in den stabilen Phasen der Erkrankung, in denen eine Beruhigung des pathogenen Prozesses eintritt, eine Versorgung zu Hause

stattfinden kann, müssen ambulante Dienste zur Verfügung stehen, die die häusliche Pflege und Betreuung des Patienten sicherstellen. Da im Verlauf lebenslanger chronischer Erkrankung ein beständiger Wechsel zwischen ambulantem und stationärem Sektor häufig unvermeidlich ist, sollte der Herstellung von Versorgungskontinuität und speziell der Schnittstellenregulation besondere Aufmerksamkeit gezollt werden. Es sind jedoch nicht nur die Akteure des Versorgungssystems, die ihren Beitrag zur Beherrschung chronischer Erkrankungen zu leisten haben, sondern vor allem auch die Patienten selbst, die eine aktive Rolle bei der Bewältigung des pathogenen Prozesses spielen sollen. Corbin und Strauss weisen auf den erheblichen, niemals enden wollenden organisatorischen Aufwand der Verlaufskurvenarbeit hin, die sich auf krankheitsbedingte Erfordernisse, auf die Bewältigung des Alltages sowie auf die Neukonzipierung des Selbstbildes und der Biographie des Patienten erstreckt und die vorrangig von ihm und seinen Angehörigen innerhalb seines sozialen Kontextes erbracht werden muß (Corbin, Strauss 1993).

Wenngleich die ärztliche Unterstützung des chronisch Kranken vornehmlich im ambulanten Sektor verortet ist und der Krankenhausarzt lediglich in den akuten Phasen interveniert, um einer Verschlimmerung entgegenzuwirken, so erfordert das gewandelte Krankheitspanorama doch auch für das klinikärztliche Tun ein neues Paradigma, das neben der Beherrschung des somalischen Prozesses auch die psychische und soziale Unterstützung des Erkrankten vorsieht. Bereits in der Klinik müssen Weichen gestellt werden, um den gesamten weiteren Krankheitsverlauf günstig zu beeinflußen. Die erste Orientierung des Patienten nach der Diagnosestellung, seine Motivation zur selbständigen und aktiven Verlaufskurvenarbeit und die Steuerung seiner Versorgung aus der Klinik heraus sind ärztliche Aufgaben, die in Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen zu leisten sind. Sie erfordern eine neue, erweiterte Wahrnehmungsstruktur, einen auf die Ganzheit des Erkrankten gerichteten Blick, der seine singuläre Persönlichkeit ebenso wie seine soziale Lebenssituation umgreift. Keinesfalls sollte es sich dabei aber um einen einseitig untersuchenden Blick auf ein passives Subjekt handeln, das einer allumfassenden Ausforschung preisgegeben wird. Der Gefahr einer ungewollten und daher unzulässigen Einmischung in private Befindlichkeiten und Lebensbereiche kann sicher nur begegnet werden, wenn der mündige Patient selbst bestimmen kann, ob und wie weit der Arzt an der Versorgungssteuerung und Verkaufskurven-Planung beteiligt werden soll. Wenn ein Erkrankter die ärztliche Intervention lediglich auf die Reparatur seines beschädigten Organs oder -bei einer chronischen Krankheit- auf die Linderung seiner konkreten somatischen Beschwerden beschränkt sehen will, so muß dies unbedingt als seine eigenverantwortliche Entscheidung ermöglicht und akzeptiert werden.

Wenn hier ein um die psychosoziale Dimension erweiterter ärztlicher Blick als wesentliche Komponente von Patientenorientierung gefordert wird, so soll diese Zielvorstellung vor allem auf der Ergänzung des biomedizinischen Modells, nicht etwa auf seiner grundsätzlichen Ablehnung gründen. Die großen Errungenschaften einer naturwissenschaftlich-technischen Medizin können und sollen nicht geleugnet werden. Ihre segensreichen Wirkungen (sowie auch ihre Schrecken) sind eine alltägliche Erfahrung meiner beruflichen Praxis in der psychosozialen Betreuung von Tumorpatienten: Wenn man gesehen hat, wie ein von starken Schmerzen gepeinigter chronisch-kranker Patient mit Knochenmetastasen nach einer palliativen Bestrahlung wenigstens vorübergehend Beweglichkeit, Schmerzfreiheit und Lebensqualität wiedergewinnt, so verbietet sich jegliche pauschale und undifferenzierte Absage an eine naturwissenschaftlichtechnische Medizin. Zielsetzung ist also keineswegs ihre Ablehnung, sondern ihre Humanisierung und Komplementierung durch psychologische, soziale und gesellschaftlich orientierte Sichtweisen.

2.2.2 Informationsbegrenzung

Ein weiterer die Arzt-Patient-Beziehung betreffender Kritikpunkt, der besonders in den 70er Jahren in der wissenschaftlichen Diskussion um eine humane stationäre Versorgung eine beherrschende Rolle spielte, ist das unzureichende ärztliche Informationsverhalten. Bereits zu Beginn der 70er Jahre wurden in verschiedenen Bundesländern empirische Untersuchungen durchgeführt, die ein erhebliches Informationsdefizit bei Krankenhauspatienten erkennbar werden ließen (Engelhardt et al. 1973; Raspe 1976; Raspe,Siegrist 1979). Das Wissen der Patienten über ihre Erkrankung und Behandlung wurde bei ihrer Entlassung mit den diagnostischen Erkenntnissen und therapeutischen Maßnahmen der Klinikärzte verglichen. Als übereinstimmendes Ergebnis dieser Studien zeigte sich, daß gut die Hälfte der Patienten das Krankenhaus mit falschen oder lückenhaften Kenntnissen über ihre Diagnose verließ (Engelhardt et al. 1973: 86; Raspe 1976a: 56). Die Informiertheit der Patienten über ihre Therapie erwies sich sogar als noch schlechter. Rund zwei Drittel der Erkrankten verfügten bei ihrer Entlassung nicht über ein ausreichendes, ihre Behandlung betreffendes Wissen (ebd.). Wenn die Patienten auch meist zu benennen vermochten, was im Prozeß der Behandlung mit ihnen geschehen war, so konnten sie doch kaum erklären, warum eine bestimmte Therapie bei ihnen zur Anwendung kam (Raspe 1976a: 57). Als besonders niedrig erwies sich das diagnostische und therapeutische Wissen bei Schwerkranken und prognostisch ungünstig beurteilten alten Patienten (ebd.: 58).

Im Widerspruch zu diesen mäßigen oder sogar unzureichenden Kenntnissen der meisten Befragten konnte ein uneingeschränkter Wunsch nach weitreichenden Informationen bei den Erkrankten festgestellt werden. Als Ergebnis seiner empirischen Untersuchungen nennt Raspe einen Anteil von rund 80 % der

Patienten, die hohe Informationsbedürfnisse ins Krankenhaus mitbringen" (Raspe 1983:44). Dieser Prozentsatz könnte sich noch erhöht haben: Armstrong weist darauf hin, daß das Bedürfnis nach Information schon längst zum festen Bestandteil der Patientenerwartungen geworden ist (1991: 261). v. Ferber betont, daß Krankenhauspatienten heute nicht nur eine ihren Verständnismöglichkeiten angemessene Information über Diagnose und Therapie erwarten, sondern auch einen Risikodialog, der neben den medizinischen Folgen der Erkrankung auch Fragen der Lebensqualität berücksichtigt (1991:250).

Welches könnten nun die wichtigsten Faktoren sein, die eine angemessene und für die betroffenen Patienten zufriedenstellende Information in der Klinik erschweren? Durch die besonderen einschränkenden Bedingungen der Institution Krankenhaus wird das Ungleichheits- und Abhängigkeitsverhältnis, welches die Arzt-Patient-Beziehung ohnehin kennzeichnet, noch verstärkt. Es ist nicht allein das Kompetenzgefälle zwischen dem medizinischen Experten und dem Patienten als Laien oder das unterschiedliche Relevanzsystem, das den divergierenden Informationsbedürfnissen des diagnostizierenden Arztes und des subjektiv betroffenen Patienten zugrundeliegt, das ihre Kommunikation erschwert, sondern auch die besondere Situation der Hospitalisierung des Erkrankten, die seine Chancen initiativ zu werden und sich Informationen zu beschaffen schmälert (Raspe.Siegrist 1979: 115). In einem Zustand belastender Erkrankung ist der Patient aus seinem Alltag und seinen vertrauten sozialen Beziehungen gerissen und in eine fremde Umgebung versetzt, in der er für die Befriedigung seiner Bedürfnisse auf ständig wechselnde und ihm unbekannte Personen angewiesen ist, die subtile Einfluß- und Sanktionsmöglichkeiten besitzen, mit deren Hilfe sie seine Anpassung an die Reglementierungen der Institution durchsetzen können. In einer solchen Situation der "psychosozialen Entwurzelung" (Rohde 1975:197) und Abhängigkeit sind seine Verhandlungsmöglichkeiten weitgehend beschnitten und eine aktive Verfolgung seiner Interessen erheblich erschwert.

Die Asymmetrie der Kommunikationsbeziehungen zwischen Klinikarzt und Patient wird am Beispiel der Visite besonders deutlich. Im Stationsalltag ist die Visite die wichtigste sowie häufig auch die einzige Situation, die die Möglichkeit zu einem Informationsaustausch zwischen Arzt und Patient bietet. Ausgehend von der Beobachtung und detaillierten Analyse der Kommunikationsgepflogenheiten bei Visitengesprächen in verschiedenen Krankenhäusern konnte Raspe nachweisen, daß der Gesprächsverlauf weitestgehend vom Arzt gelenkt und dominiert wird (1983). Häufig wird über den Patienten gesprochen und nicht mit ihm. In der ohnehin knapp bemessenen Zeit von wenigen Minuten, die für den einzelnen Patienten zur Verfügung steht, bietet sich dem Erkrankten kaum die Gelegenheit, die Initiative zu ergreifen; meist stellt er nur ein bis zwei

Fragen pro Visitengespräch (Raspe 1983: 116). Seine Beiträge sind überwiegend reaktiv, d.h. sie beziehen sich auf Anregungen, Mitteilungen oder Fragen des Arztes, auf den das gesamte Gespräch fokussiert ist, der es beginnt und über seine Beendigung entscheidet. Versuche des Patienten, auf Thema und Richtung des Gespräches Einfluß zu nehmen, werden durch Nichtbeachten seiner Initiativen, durch abrupten Themen- oder Adressatenwechsel sowie auch durch andere Formen der Ablenkung vereitelt (ebd.). Eine direkte und eigenständige Kommunikation zwischen Patient und Krankenschwester findet in der Regel nicht statt. Der Inhalt der Visitengespräche bezieht sich vornehmlich auf technische Dispositionen, auf krankheits- und befundbezogene oder organisatorische Aufgaben. Patientenzentrierte Themen, wie etwa die noch zu erwartende Dauer des stationären Aufenthaltes, der weitere Verlauf der Erkrankung oder die soziale Prognose kommen weit weniger zur Sprache. Gerade bei Schwerstkranken und Sterbenden werden diese heiklen Themen besonders hartnäckig ausgeklammert; gerade bei ihnen ist auch eine stark ungleichgewichtige Gesprächsbeteiligung am häufigsten zu beobachten (Raspe, Siegrist 1979:130). Die weitgehende Ignorierung und Beschneidung der Informationsbedürfnisse der Patienten resultiert nicht nur aus den Handlungs- und Einstellungsroutinen der professionellen Akteure, sondern auch aus arbeitsstrukturellen und organisatorischen Bedingungen, durch die sie in ihrem Tun bestimmt werden. Die überfrachtung der Visite durch verschiedenartige Aufgaben wie körperliche Untersuchung, Kurvendiskussion und Organisationsabsprachen beschneidet die Zeit für Patientengespräche. Personalmangel und Arbeitshetze wirken sich negativ auf Umfang und Qualität der Visitengespräche aus. In großen Mehrbett zimmern ist Intimität kaum herstellbar; die Formulierung privater heikler Fragen ist in Anwesenheit mehrerer fremder Personen besonders erschwert.

Eine Absage an obsolete Handlungsroutinen und die kreative Suche nach neuen Formen der Kommunikation, die einen verbesserten Informationsaustausch zwischen Ärzten und Patienten im Krankenhaus ermöglichen, wäre dringend geboten. Für die Visite wird eine Entflechtung der verschiedenen Aufgaben, die bisher gleichzeitig zu erfüllen sind, vorgeschlagen, mit dem Ziel mehr Zeit für das Gespräch mit dem Patienten zu gewinnen (Raspe 1983:129). Es wäre sicher auch sinnvoll, neben der Visite noch zusätzliche Gesprächsmöglichkeiten zu schaffen, bei denen sich Arzt und Patient unter Ausschaltung Dritter begegnen könnten. Veränderungsbemühungen sollten jedoch nicht nur auf die Rahmenbedingungen gerichtet sein, sondern auch auf die Gestalt der Kommunikationsbeziehung selbst, die eine Beteiligung der Patienten weitgehend ausschließt. Zu fordern wäre ein gleichberechtigter Dialog mit hohen Freiheitsgraden, der "...den Begriffsraum, den der untersuchende Arzt definiert hat..." (Armstrong 1987:193) überschreitet und dem Patienten die Möglichkeit offeriert, seine Subjektivität, seine Alltagsgeschichte und sein Krankheitswissen einzubringen, insofern ihm dies wünschenswert erscheint.

Eine ganzheitliche Sichtweise, die sowohl die sozialen und gesellschaftlichen Prägungen des Patienten im Auge behält als auch seine individuellen Bedürfnisse berücksichtigt, sollte auch für das ärztliche Informationsverhalten richtungsweisend sein. Raspe und Siegrist heben hervor, daß Patienten unterer Sozialschichten keineswegs geringere Informationsbedürfnisse ins Krankenhaus mitbringen als Erkrankte der Mittelschicht. Durch Sprachbarrieren und Autoritätsängste werde es ihnen jedoch in besonderem Maße erschwert, ihr Anliegen in der Klinik auch durchzusetzen (Siegrist, Raspe 1979: 122). Diese Einschätzung deckt sich mit den Erfahrungen meiner beruflichen Praxis; nach meiner Beobachtung scheint das Problem allerdings nicht nur bei den Erkrankten selbst zu liegen, sondern auch in einer tatsächlichen latenten Benachteiligung von Unterschichtpatienten durch Ärzte, Pflegepersonal und psychosoziale Betreuer, die sich besonderes im zeitlichen Rahmen der Zuwendung niederschlägt, die diesen Menschen gewährt wird. Größere Aufmerksamkeit wird häufig der Mittelschichtspersönlichkeit gewidmet, weil sie den professionellen Akteuren in der Regel sozial näher steht und von ihnen als interessanter empfunden wird. Dabei wäre es sicher wichtig, sich gerade jenen Erkrankten besonders intensiv zuzuwenden, die ihre Interessen und Bedürfnisse am wenigsten zu artikulieren vermögen; neben den sozial benachteiligten Patienten sind dies vor allem Alte, Schwerkranke und Sterbende. Nicht zuletzt sollte auch hier betont werden, daß der Besonderheit des Einzelfalles Rechnung zu tragen ist. Singuläre psychische Befindlichkeiten und individuelle biographische Prägungen erfordern spezielle, auf das einzelne Individuum orientierte Vorgehensweisen. Auch die Ablehnung jeglicher Aufklärung von selten des Patienten sollte als eine mögliche Form der Krankheitsverarbeitung respektiert werden.

Die umfassende Information des Erkrankten über seine Diagnose, Therapie und Prognose, sowie auch über den Tagesablauf auf den Stationen und die dort agierenden Fachkräfte, ist eine unabdingbare Komponente von Patientenorientierung. Das Ziel von Information und Aufklärung sollte der größtmögliche Autonomieerhalt des Patienten sein und ihn dazu befähigen, unter Abwägung aller Risiken selbständig Entscheidungen über seinen Behandlungsverlauf zu treffen. Eine gründliche Unterrichtung des Erkrankten darf keinesfalls auf jene Behandlungssituationen beschränkt bleiben, in denen lediglich die Herstellung einer weitgehenden Compliance von ärztlicher Seite beabsichtigt wird. Informationen sollten umfassend und ohne jeglichen Druck erteilt werden, so daß sie den Patienten in die Lage versetzen, gegebenenfalls auch gegen ärztliche Optionen zu votieren. Die sorgfältige Aufklärung des Erkrankten ist nicht nur als Voraussetzung einer autonomen Entscheidungsfindung unerläßlich, sondern auch, weil sie Angst zu mindern vermag. Durch Angstreduktion die Befindlichkeit zu heben und dem Patienten

zu einer besseren Orientierung in einer Situation der Hospitalisierung und des belastenden Krankheitserlebens zu verhelfen, sollte eine vordringliche Aufgabe eines wirklich patientenorientierten Informationsverhaltens sein. Antonovsky nennt die Verstehbarkeit' (comprehensibility) einer Situation als eine Komponente des gesundheitsförderlichen 'Sense of Coherence' (Antonovsky 1991: 127). Für die Bewältigung eines Problems sei es erforderlich, über eine 'kognitive Landkarte' (ebd.) seiner Beschaffenheit und seines Ausmaßes zu verfügen. Eine patientenorientierte Information im Krankenhaus könnte dem Erkrankten helfen, eine erste Skizze dieser 'kognitiven Landkarte' zu entwerfen und ihn überdies so weit wie möglich befähigen, sie allmählich selbst zu vollenden.

2.2.3 Beziehungslosigkeit

Auf die unzureichende Berücksichtigung der psychischen Befindlichkeit, der biographischen Prägungen und sozialen Lebensumstände der Patienten von ärztlicher Seite wurde bereits mehrfach Bezug genommen. Es wurde aufgezeigt, daß die psychosozialen Erfordernisse der Erkrankten durch einen reduktionistischen, organorientierten ärztlicher Blick weitgehend ausgeblendet werden. Diese Tendenz zur Ausgrenzung der Patientenpersönlichkeit wird durch die Entwickung einer apparatezentrierten Hochleistungsmedizin noch weiter verstärkt (Badura 1993:38).

Die fortschreitende professionelle Spezialisierung und die wachsende Arbeitsteiligkeit innerhalb der hochkomplexen Krankenhausorganisation führen zu einer immer stärker werdenden Fragmentierung der Versorgung. Da der Patient im Prozeß der Behandlung einer Vielzahl ständig wechselnder professioneller Akteure ausgesetzt ist, wird die Herstellung einer kontinuierlichen und vertrauensvollen Beziehung zu einzelnen Helfern in der Klinik zunehmend erschwert.
Auch im Bereich der Pflege, für den an sich die Nähe zum Patienten kennzeichnend ist, läßt sich eine Zergliederung der Arbeitsabläufe beobachten, die einer emotionalen Betreuung des einzelnen Erkrankten entgegensteht. Wenngleich in der pflegewissenschaftlichen Diskussion immer wieder ein ganzheitlicher, auf den einzelnen Patienten zentrierter Ansatz gefordert wird, zeigt sich doch im Stationsalltag der Krankenhäuser ein nachdrückliches Beharren auf herkömmlichen funktionspflegerischen Konzepten (Barthdomeyczick 1993: 98). Funktionspflege zergliedert die notwendigen Verrichtungen am einzelnen Erkrankten in Teiloperationen, die jeweils zu festgelegten Zeiten von unterschiedlichen Pflegekräften bei allen Patienten der Reihe nach ausgeführt werden. Dementsprechend ist die Fachkraft lediglich für die Durchführung bestimmter Arbeitsvorgänge, wie etwa Waschen oder Medikamentenzuteilung bei allen Patienten verantwortlich, nicht aber für die umfassende Pflege und Betreuung eines

einzelnen Erkrankten. Einem Werkstück vergleichbar wird der Patient hier zum Objekt einer Abfolge von Bearbeitungsvorgängen, in deren Verlauf er mit immer neuen ihm nur wenig bekannten Personen konfrontiert wird. Dieses Pflegesystem mag zwar einem rationellen und effizienten Betriebsablauf dienen, eine eingehende und kontinuierliche psychosoziale Betreuung des Patienten, die die Vertrautheit zwischen Pflegeperson und Erkranktem zur Voraussetzung hat, kann in seinem Rahmen jedoch kaum geleistet werden. Eine Bezugnahme auf die psychosozialen Betreuungserfordernisse wird zudem durch die zunehmende überfrachtung der Pflegetätigkeit mit patientenfernen organisatorischen und administrativen Aufgaben erschwert, die vor allem auch auf Weisung der Ärzte zu verrichten sind, d.h. der Unterstützung des krankheitsbezogenen medizinischen Behandlungsprozesses dienen (Moers 1994:161). Das Zeitbudget, das für die direkt auf den Patienten gerichtete Pflege und besonders für "Gefühlsarbeit" (Strauss, et al. 1980: 629) zur Verfügung steht, wird dadurch empfindlich geschmälert. Um eine patientenorientierte Pflege zu gewährleisten, die eine psychosoziale Betreuung der Patienten als integralen Bestandteil ihrer Tätigkeit auffaßt, wäre vor allem ein berufsautonomes Handeln erforderlich, welches nicht nur im Dienste der Ärzte erfolgt und auf praktische Handlungen zur Beseitigung von Krankheit beschränkt bleibt, sondern bereits in der Klinik darauf gerichtet ist, die vorhandenen Gesundheitspotentiale der Patienten zu mobilisieren und zu stärken. Eine solches gesundheitsförderndes und autonomieerhaltendes Pflegekonzept wird nur im Rahmen eines Bezugspflegesystems verwirklicht werden können, das die dauerhafte Zuständigkeit und Verantwortung einer Fachkraft für die gesamten pflegerischen Erfordernisse und Betreuungsbedürfnisse eines Patienten vorsieht. Daß die Implementierung eines patientenzentrierten Organisationsablaufes im Bereich der Pflege auch zu höheren Anforderungen und Belastungen bei den Pflegekräften führt, denen nur durch die Bereitstellung und Sicherung angemessener personalwirtschaftlicher und organisatorischer Rahmenbedingungen begegnet werden kann, wird immer wieder betont (Grau, Schmitz-Gericke 1993:156f).

Die unzureichende psychosoziale Betreuung des Krankenhauspatienten ist ein allseits bekannter Mißstand, der seit nunmehr zwei Jahrzehnten, in der Diskussion um eine patientenorientierte Versorgung in der Klinik kontinuierlich Erwähnung findet: Als Ergänzung einer naturwissenschaftlich-technischen Krankenhausmedizin fordert Engelhardt, daß "...menschlich-verstehende, d.h. anthropologische Zugangswege zum Kranken..." (1973: 215) gefunden werden sollten. Raspe kritisiert den Zumutungscharakter einer krankheits- und befundzentrierten Klinischen Medizin und postuliert die Berücksichtigung von "psychosozialen Determinanten von Befund, Krankheit und Befinden" (1976: 21). Uexküll und Wesiack fordern für das Krankenhaus eine "...patientenzentrierte Medizin..., welche die psychosozialen Gesichtspunkte gleichrangig mit den somatischen Aspekten be-

rücksichtigt" (1988: 643). Gegen ein ingenieurwissenschaftliches Verständnis von Gesundheitsproblemen im hochtechnisierten Akutkrankenhaus setzt Badura die Aufwertung interaktionsintensiver Leistungen (1993: 34). Schott weist darauf hin, daß das "...medizinisch-naturwissenschaftliche Grundverständnis von Krankheit und Gesundheit um eine psychosoziale Perspektive (ergänzt werden) (muß)" (1993:266).

Wenn auch mit großer Übereinstimmung erkannt wird, daß die beschränkte, auf somalische Befunde ausgerichtete medizinische Sichtweise der Komplementierung bedarf, stellt sich doch auch die Frage, wer diese ergänzenden psychosozialen Beratungs- und Betreuungsleistungen in der Klinik zu erbringen hätte. In den medizinsoziologischen Untersuchnungen der 70er und 80er Jahre sind es vor allem die medizinischen Berufe, d.h. Pflegepersonal und Ärzteschaft, von denen erwartet und gefordert wird, daß sie verstärkt Aufgaben der beratenden Unterstützung und emotionalen Begleitung erfüllen sollen. Allenfalls wird in Erwägung gezogen, daß auch ein Facharzt für Psychotherapie hinzugezogen werden könnte. Die Möglichkeit einer psychosozialen Betreuungsarbeit durch nicht-medizinische Berufsgruppen, wie etwa Psychologen oder Sozialarbeiter, wird hier kaum thematisiert. So fordert z.B. Engelhardt einen psychosomatisch gebildeten, persönlichkeitszentrierten Krankenhausarzt, der dem Patienten "Zuwendung und Teilnahme" (1978: 6) entgegenbringt und "...das Bedürfnis des Kranken nach einem Verständnis seiner Gesamtlage befriedigt" (1978:124). Auch für das Pflegepersonal empfiehlt er eine Abkehr von sachorientierter Tätigkeit am "naturwissenschaftlichen Krankheitsobjekt" (1973: 45) und eine verstärkte Bezugnahme auf die emotionalen Betreuungsbedürfnisse der Erkrankten. Einer Mitwirkung von "Spezialisten für Psychosomatik" steht er jedoch skeptisch gegenüber "Damit wird ein Alibi geschaffen, sich den Aufgaben einer Patienten-zentrierten Medizin entziehen zu können, die gerade nicht Anliegen von Spezialisten, sondern Aufgabe aller Ärzte sein sollte." (ebd.: 218) Auch v. Uexküll und Wesiak betonen, "...daß wir vor allem einen "Arzttyp benötigen, der bereits an der ersten ärztlichen Linie die biologischen, die psychologischen und die sozialen Probleme seiner Patienten erkennen und darauf adäquat reagieren kann" (1988: 639). Lediglich in Ausnahmefällen, bei einer komplizierteren psychologischen Problematik könne auch ein psychotherapeutischer Facharzt zu Rate gezogen werden (ebd.).

Im Gegensatz dazu wird in aktuellen Veröffentlichungen zur Humanisierung des Krankenhauses immer wieder die Integration und Aufwertung nicht-medizinischer Berufsgruppen gefordert, die verstärkt Aufgaben psychosozialer Betreuung übernehmen sollen (z.B. Badura 1993, Schott 1993). Wenn Badura betont, daß die Verhütung und Milderung von Streßemotionen in der Klinik erforderlich sei, um dem Ziel Patientenorientierung näherzukommen unde wenn er zugleich die Aufwertung

interaktionsintensiver Leistungen empfiehlt, so ist ihm hier sicher Recht zu geben. Seine Einschätzung, daß die "...Entwicklung des Krankenhausarztes zum biotechnischen Spezialisten...nicht mehr aufzuhalten,...ja durchaus erwünscht..." (1993: 29) sei, da er lediglich während kurzer stationärer Phasen auf die Beherrschung somatischer Prozesse konzentriert bleibe und die Bewältigung chronischer Erkrankung ohnehin vorrangig im ambulanten Bereich stattfinde, bedarf jedoch der kritischen Reflexion. Meines Erachtens sollte der Krankenhausarzt unter keinen Umständen aus der Verantwortung für eine umfassende, psychosoziale Belange integrierende Behandlung und Betreuung entlassen werden. Implizit mitgedacht ist bei Badura eine Trennung in einen ambulanten Versorgungsbereich, in dem eine intensive psychosoziale Betreuung sichergestellt wird und einen stationären Sektor, in dem die biotechnisch orientierten Experten in einem hochspezialisierten Zentrum für High-Tech-Medizin nach altbekanntem Muster zu Werke gehen. Auch wenn Badura dem biotechnischen Experten nicht-medizinische Spezialisten zur Seite stellt, mit denen er zum Wohle des chronisch kranken Patienten zusammenarbeiten soll, läßt sich eine vollständige Entlastung des Krankenhausarztes von psychosozialen Aufgaben keinesfalls rechtfertigen. Nicht nur die Tätigkeit des niedergelassenen Arztes, sondern auch die Bemühungen des Klinikarztes, der mit der Beherrschung von Notfällen oder akuten Krisen chronischer Krankheit befaßt ist, sollten auf die Ganzheit des Erkrankten gerichtet sein, d.h. seine psychosoziale Problematik und die Steuerung seiner Versorgung umfassen. Nur in der lebendigen Auseinandersetzung mit dem Patienten als Subjekt können die gesamten Konsequenzen medizinischer Interventionen für den Arzt ersichtlich werden und ethische Maßstäbe für sein ärztliches Handeln entwickelt werden. Auch eine wirklich fruchtbare Zusammenarbeit mit nichtmedizinischen Berufsgruppen wird meines Erachtens nur gelingen, wenn sich der Arzt auch selbst ein Bild von der psychosozialen Problemlage seiner Patienten macht; nur auf der Grundlage selbstgewonnener Erkenntnisse wird es ihm dann möglich sein, sich im Team mit unterschiedlichen Berufsgruppen, für die andere Zugangswege zum Erkrankten kennzeichnend sind, auseinanderzusetzen. Der Einsatz nicht-medizinischer Helfergruppen im Krankenhaus sollte keineswegs mit dem Ziel erfolgen, den fortschreitenden Rückzug der Ärzte aus der psychosozialen Betreuung zu kompensieren, sondern darauf gerichtet sein, gemeinsam mit ihnen eine optimale Betreuung der Erkrankten zu gewährleisten.

Für eine patientenorientierte psychosoziale Betreuung sind Ärzte erforderlich, die den psychischen und sozialen Bedürfnissen ihrer Patienten Rechnung tragen. Ebenso werden Pflegekräfte gebraucht, die nicht nur weisungsgebunden praktische Verrichtungen ausführen, sondern selbstverantwortlich die erwünschte Gefühlsarbeit gemeinsam mit ihren Patienten leisten. Unverzichtbar sind dabei günstige strukturelle Bedingungen und insbesondere großzügige Zeitspielräume,

die es sowohl Ärzten als auch Pflegekräften ermöglichen, psychosoziale Arbeit zu verrichten. Erforderlich ist ferner die Integration nicht-medizinischer Berufsgruppen, die eigenständig agieren und in einem professions-übergreifenden Team gleichberechtigt und aufgabenbezogen kooperieren. Nicht zuletzt ist auch die feste Einbindung informeller Helfergruppen und Angehöriger zu fordern, denen bereits in der Klinik die Gelegenheit geboten werden sollte, ihre psychosoziale Betreuungsarbeit einzubringen.

Eine solche enge und gleichberechtigte Zusammenarbeit medizinischer und nicht-medizinischer Professionen, informeller Helfergruppen und Angehöriger, wäre die beste Voraussetzung, um jenem hohen Anspruch zu genügen, den v. Ferner an die psychosoziale Betreuung in der Klinik stellt: Er fordert, daß dem Patienten bei der Bewältigung seiner Sinnkrise, in die er bei schwerer Krankheit verständlicherweise geraten könne, einfühlsame Begleitung gewährt werde (v. Ferner 1991: 252). Der Biographiearbeit von Corbin und Strauss (1993) vergleichbar, meint v. Ferber hier die Unterstützung bei einem Prozeß der Selbstfindung, der auf die Rekonstruktion der Identität und eine Neudefinition der persönlichen Zukunft gerichtet ist, die auch mit chronischen Gesundheitseinbußen als lebenswert erkannt und empfunden werden sollte. Unschwer läßt sich auch hier eine Komponente des gesundheitsförderlichen Sense of Coherence (Antonovsky 1991) entdecken und als Zielsetzung formulieren: Eine patientenorientierte psychosoziale Betreuung sollte dem Erkrankten helfen, das Bewußtsein und Gefühl der Sinnhaftigkeit (meaningfulness) seines Lebens trotz schwerer Erkrankung zu bewahren oder wiederzuerlangen; sie sollte dazu beitragen, sein Vertrauen zu wecken und seine Zuversicht zu stärken, um "...die Welt zu ordnen und potentielle Ressourcen zu mobilisieren" (Antonovsky 1991:127), mit dem Ziel, ein Leben zu führen, daß trotz dauerhaft beschränkter Gesundheit, ihm dennoch als sinnvoll und lebenswert erscheint.

2.3 Organisatorische Determinaten von Patientenorientierung

2.3.1 Die Inhumanität der Institution Krankenhaus

Es wurde bereits betont, daß die Durchsetzung einer patientenorientierten Betreuung und Versorgung im Krankenhaus keineswegs allein auf dem personalen Handlungsvermögen der professionellen Akteure beruht, sondern struktureller und organisatorischer Rahmenbedingungen bedarf, die eine Berücksichtigung der besonderen Erfordernisse und Bedürfnisse jedes einzelnen Erkrankten ermöglichen und dauerhaft sichern. Wenn die Bemühungen um eine humane Versorgung lediglich dem hohen En-

gagement der Mitarbeiter geschuldet sind und die herkömmlichen Organisationsstrukturen und Arbeitsabläufe unangetastet bleiben, so führt dies erfahrungsgemäß schon bald zu Überforderungen, Ermüdungserscheinungen und Motivationsverlusten, durch die die Betreuung der Erkrankten dann umso mehr beeinträchtigt werden kann (Schaeffer1993a:280).

In der Diskussion um eine patientenorientierte stationäre Versorgung rückte die Inhumanität der institutionellen Bedingungen des Krankenhauses schon frühzeitig ins Zentrum der Kritik. In Anlehnung an Goffmanns Konzept der 'totalen Institution' (1973), das auf der Erfahrung der umfassenden Vereinnahmung von Individuen in Psychiatrien, Gefängnissen und anderen Anstalten beruht, beschreibt Rohde schon zu Beginn der 70er Jahre die depersonalisierenden Auswirkungen der Krankenanstalt auf den Patienten: Er zeigt, daß der durch seine Erkrankung ohnehin physisch und psychisch geschwächte Patient durch die vielfältigen Einschränkungen, die sich im Zuge seiner Hospitalisierung ergeben, noch zusätzlich belastet wird. Durch die Trennung von seinem gewohnten Lebensumfeld und die plötzliche Beschränkung des Kontaktes zu seinen vertrauten Bezugspersonen, gerät der Erkrankte in eine bedrückende Lage der physischen und sozialen Isolierung. Die Klinik wird ihm zur fremden Kultur, in der er sich nur schwer zu orientieren vermag. Gleichmacherische Regelungen und befremdliche Routinen innerhalb einer Institution, die den Erkrankten nur in der einzigen Rolle des fügsamen Patienten gelten läßt, führen zu einem weitgehenden Verlust an Identität und sozialem Status, der sein Selbstwertgefühl mindert. Da er sich in einem Zustand permanenter Beobachtbarkeit befindet und ihm jegliche Rückzugsmöglichkeiten fehlen, wird ihm auch Privatheit verwehrt und die Intimsphäre genommen. Seine hohe Angewiesenheit auf die Handlungsbereitschaft anderer kann zu einem Zustand "extremer Infantilisierung" (Rhode 1973: 32) führen, in dem er, einem unmündigen Kind vergleichbar, Wohlverhalten zeigen muß, um die Befriedigung elementarster Bedürfnisse zu erlangen (Rhode 1973,1975).

Die vielfältigen Zumutungen und Entbehrungen, die der Patient in der totalen Institution Krankenhaus erdulden muß, werden von Siegrist, ausgehend von empirischen Untersuchungen in verschiedenen Krankenhäusern, noch weiter konkretisiert (Siegrist 1976): Er beklagt die Mißachtung der Persönlichkeit des Patienten, die sich sowohl im Fehlen einer individuellen Aufnahmeprozedur zeigt als auch in einer kollektiven Planung des Tagesablaufes bemerkbar macht, die keine Rücksichtnahme auf die Bedürfnisse des Einzelnen erlaubt. Er kritisiert die Forderung nach ständiger Verfügbarkeit des Erkrankten sowie die Beschränkung seiner Kontakte durch knappe Besuchsregelungen. Auch die Begrenzung von Informationen, die Kälte der zwischenmenschlichen Beziehungen und die demütigende Abhängigkeit des Krankenhausinsassen vom Wohl-

wollen seiner Betreuer sind Einschränkungen, die er als Auswirkungen einer umfassenden und inhumanen Institution Krankenhaus erkennt und beschreibt. Aufgrund der Ergebnisse von Patientenbefragungen, die mit dem Instrument des standardisierten Interviews in unterschiedlichen süddeutschen Kreiskrankenhäusern durchgeführt wurden, stellt Siegrist dann allerdings fest, daß die Patienten selbst jene Zwänge und Einschränkungen keineswegs als so störend und belastend empfinden, wie an sich zu vermuten wäre. Er findet eine "erstaunliche 'Gutmütigkeit'" (1976:43) bei den Befragten und eine hohe Anpassungsbereitschaft an Unannehmlichkeiten und Entbehrungen, die in der Bemerkung einer befragten Patientin, "Man muß sich wohlfühlen. Dann fühlt man sich auch wohl" (1976: 35), prägnant zum Ausdruck gebracht wird. Als Erklärung für diese tolerante Haltung führt Siegrist an, daß es sich um eine bereits antizipatorisch erlernte Patientenrolle handele, die die Erkrankten in die Anstalt mitbringen und die dort weiter verfestigt werde. Angesichts des hohen institutionellen Anpassungsdrucks und in Anbetracht ihrer eigenen Machtlosigkeit sei es zudem für die Erkrankten leichter, sich in ihre mißliche Lage zu schicken als gegen die Zumutungen einer übermächtig erscheinenden Institution aufzubegehren; dies treffe besonders für Schwerkranke zu, deren physische und psychische Ressourcen ohnehin durch die Sorge um ihre Erkrankung weitgehend gebunden sind (Siegrist 1976).

Wenn auch anzunehmen ist, daß das Bild des depersonalisierten und infantilisierten Patienten nicht mehr in gleichem Maße und ebensolcher Ausprägung für das heutige Akutkrankenhaus zutrifft, da sich in den letzten beiden Dekaden eine zaghafte Liberalisierung des Stationsgeschehens unzweifelhaft vollzogen hat, so schärft es doch den Blick für alte und neue Unzulänglichkeiten, die weiterhin das Geschehen in der Institution Krankenhaus prägen. Einschränkungen, die gar nicht mehr als solche wahrgenommen werden, weil sie alltäglich sind und als selbstverständlich gelten, wie etwa das frühzeitige Wecken, das Eintreten ohne Klopfen, oder beschämende Prozeduren wie z.B. die Defäkation im Mehrbettzimmer, sollten viel stärker auf ihre Unumgänglichkeit hin überprüft werden. Rohde fordert eine "skeptische Aufmerksamkeit" (1975:194), die den "Schein des Unumgänglichen, Unvermeidbaren durchstoßen" (ebd.) solle; erst wenn sich eine Veränderung der Bedingungen und Strukturen, die einen Erkrankten einschränken oder kränken, aus sachlichen Gründen tatsächlich als unmöglich erweise, könne versucht werden, die unvermeidliche Belastung mit "humaner Kompensation" (Rohde 1976:195) zu mildern.

Für Rohde und Siegrist sind es die Strukturen der totalen Institution Krankenhaus, die die Rolle des Patienten determinieren. Größere Beachtung müßte nach meiner Auffassung jedoch die Tatsache finden, daß diese Strukturen keineswegs ein Eigenleben führen, sondern Ergebnis historischer Entwicklungen und gesellschaftspolitischer Prägungen sind. Es ist nicht die Institution allein, die die

Normen, Einstellungen und Handlungsweisen gegenüber den Patienten festlegt, sondern es sind ökonomische, rechtliche und politische Verhältnisse, durch die sie selbst geformt wird und die das Geschehen in ihr maßgeblich mitbestimmen. Die Wahrnehmung der tieferliegenden, nicht nur in der Institution selbst verorteten, gesellschaftlichen Ursachen der Mißstände im Krankenhaus scheint mir vor allem deshalb so wichtig zu sein, weil nur ein Verständnis des gesamten Kausalkomplexes die Entwicklung politischer Veränderungsstrategien erlaubt, die nicht nur auf Reformen innerhalb der Institution, sondern auf den gesamten Verursachungszusammenhang gerichtet sind.

2.3.2 Arbeitszergliederung, Spezialisierung

Die aktuelle Diskussion um eine humane stationäre Versorgung konzentriert sich vorrangig auf organisatorische Aspekte des Krankenhauses: Es wird die Frage gestellt, ob die Strukturen des Krankenhauses sowie die Verfahren zur Leistungserstellung und -messung tatsächlich auf die Erfordernisse und Bedürfnisse des Patienten ausgerichtet sind.

Immer wieder wird hervorgehoben, daß eine zufriedenstellende, auf die Ganzheit des Patienten gerichtete Versorgung und Betreuung durch die fortschreitende Arbeitsteilung und die mit ihr einhergehende hochgradige professionelle Spezialisierung zunehmend erschwert wird (Vgl. z.B. Feuerstein 1993, Eichhorn 1993). Im Verlauf ihres Krankenhausaufenthaltes müssen Patienten nicht nur unterschiedliche medizinisch-technische Verfahren über sich ergehen lassen und verschiedenartige Klinikabteilungen passieren, sondern auch die Konfrontation mit einer Vielzahl ständig wechselnder professioneller Akteure verkraften, zu denen meist nur kurze formale Kontakte hergestellt werden können.

Eine wachsende Distanz zum Patienten ergibt sich nicht nur aus der Zerstückelung der direkt am Erkrankten geleisteten Arbeit; sie resultiert auch aus einer zunehmenden Ausdifferenzierung der Institution in unterschiedliche, nach organisatorischer und finanzieller Eigenständigkeit strebende Fachabteilungen, die sich immer mehr von patientenorientierten Versorgungszielen entfernen. Feuerstein betont, daß diese "desintegrative Dynamik" (1993: 48) keineswegs als krankenhaustypische Erscheinung zu betrachten sei, sondern daß sie sich generell in ausdifferenzierten Teilbereichen hochkomplexer Systeme entfalte (1993). Auch Rohde weist schon 1973 auf dieses Phänomen der "Entfremdung durch Spezialisierung" (1973: 27) hin. Er zeigt, daß in den Funktionsabteilungen der Klinik zwar patientenbezogene Dienstleistungen erbracht, die Erkrankten selbst jedoch

nicht mehr als lebendige konkrete Personen realisiert, sondern nur noch in "hochgradiger Vermitteltheit und abstrakter Allgemeinheit" (1973: 28) wahrgenommen werden. Im Zuge dieser Distanzierung können patientenferne Partialgesichtspunkte, wie etwa der reibungslose Betriebsablauf, die lückenlose Geräteauslastung oder ökonomische Zielsetzungen der Abteilung zunehmend an Bedeutung gewinnen, während der Erkrankte mit seinen Bedürfnissen und Erfordernissen immer weiter aus dem Blickfeld gerät.

Um diesem fortschreitenden Prozeß der Distanzierung und Entfremdung vom konkreten Erkrankten entgegenzuwirken und eine patientenorientierte Versorgungsorganisation sicherzustellen, wird ein ganzes Spektrum an Vorschlägen unterbreitet: Durch eine weitestmögliche Beschränkung der Kontaktpersonen soll die Herstellung vertrauensvoller Beziehungen ermöglicht werden. Um dem Widerspruch zwischen einem ganzheitlichen Behandlungsanspruch und einer hochgradig arbeitsteiligen und spezialisierten krankenhausinternen Versorgungsstruktur zu begegnen, wird eine "patientenzentrierte Koordination aller diagnostischen, therapeutischen, pflegerischen und versorgungstechnischen Dienste und Maßnahmen" (Eichhorn 1993:247) empfohlen. Zu einer patientenorientierten Versorgungsorganisation soll ferner eine veränderte Form der Erfolgsmessung beitragen, die auf einem neuen Leistungsbegriff beruht, der sich nicht mehr ah Fallzahlen, Pflegetagen oder den Ergebnissen einzelner Abteilungen bemißt, sondern den am individuellen Erkrankten erzielten Behandlungserfolg zum wichtigsten Maßstab erhebt (ebd.). Vor allem aber wird eine professionsübergreifende, "aufgabenbezogene Gruppenarbeit" (Badura 1993: 34) gefordert, die auf der gleichberechtigten Mitarbeit ihrer Teilnehmer basieren und der starken professionellen Segmentierung und wachsenden Fragmentierung des Behandlungsgeschehens entgegenwirken soll.

Eine problemlose Durchsetzung dieser Forderungen dürfte wohl kaum zu erwarten sein. Die Ausrichtung der nach Autonomie strebenden Abteilungen auf patientenorientierte Versorgungsziele wird sicher nur dann gelingen, wenn auch jene mächtigen berufsständischen und ökonomischen Interessen innerhalb und außerhalb der Klinik beschnitten werden, die die "entfesselte Expansionstendenz und Eigendynamik" (Feuerstein 1993: 48) der Teilsysteme zur vollen Entfaltung bringen. Die konsequente Verwirklichung einer gleichberechtigten Arbeit im multiprofessionellenTeam würde den Abbau von Hierarchien voraussetzen und damit an den Grundfesten der "archaischen Arbeitsorganisation" (Badural 993: 35) rütteln, die im scharfen Kontrast zur hochentwickelten technischen Ausstattung des Krankenhauses steht. Eine durchgängige Betreuung der Erkrankten durch wenige professionelle Kräfte würde hohe zusätzliche Anforderungen an die psychosoziale Kompetenz der Mitarbeiter stellen; hier wären Veränderungsstrategien erforderlich, die Patienten- und Personalorientierung bestmöglich miteinander in Einklang

bringen. Wünschenswert wäre eine "gezielte Strategie der Interessenverschränkung" (Feuerstein, Badura 1991: 113), die darauf beruht, daß patientenbezogene kognitive und emotionale Arbeit von den Fachkräften nicht mehr informell geleistet, sondern als fester Bestandteil ihres beruflichen Aufgabenfeldes anerkannt wird (ebd.). Zudem dürfte eine Umgestaltung der Arbeitsbedingungen mit dem Ziel einer verstärkten Patientenorientierung keinesfalls von der Krankenhausleitung angeordnet werden. Soll eine Verbesserung der Versorgung und Betreuung der Patienten nachhaltig verbürgt werden, so erfordert dies die breite Partizipation der betroffenen Mitarbeiten ihre Fachkompetenz sollte genutzt, die Grenze ihrer Belastung respektiert und ihre zusätzliche Leistung honoriert werden.

2.3.3 Desintegration

Im Zusammenhang mit der Zunahme langfristiger, episodisch verlaufender chronischer Erkrankungen, die einen häufigen Wechsel zwischen ambulantem und stationärem Versorgungsbereich erforderlich machen, taucht in der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion um Patientenorientierung im Krankenhaus ein neues Thema auf: Das Interesse bleibt jetzt nicht mehr auf die Binnenstruktur der Klinik und das inner-institutionelle Versorgungshandeln beschränkt, sondern überschreitet die Kranken-hausmauern und richtet sich zunehmend auf den gesamten Versorgungsverlauf der Patienten. Angesichts der tiefen Kluft zwischen ambulantem und stationärem Sektor rückt nun die Forderung nach einer lückenlosen und integrierten Versorgung in den Vordergrund, zu der auch das Krankenhaus seinen Beitrag zu leisten hat.

Diese erweiterte Sichtweise beruht auf der grundlegenden, schon seit den 70er Jahren verfolgten Zielvorstellung, daß der bevorzugte Ort der Krankheitsbewältigung nicht mehr die Klinik sondern das soziale Lebensumfeld des Patienten sein sollte. Immer mehr setzt sich seitdem die Erkenntnis durch, daß aus dem häuslichen Lebensbereich und den vertrauten Sozialbeziehungen wertvolle gesundheitsförderliche Ressourcen erwachsen können; nur innerhalb dieser privaten räumlichen und sozialen Bezüge ist zudem ein Höchstmaß an Autonomie und Lebensqualität für den Erkrankten erreichbar. Die Prämisse -ambulant vor stationär- gründet jedoch nicht nur auf philantropischen Gesichtspunkten. Die hohen Ausgaben für die stationäre Versorgung, die immerhin ein Drittel aller Leistungsausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung ausmachen (Alber 1992: 111) und damit den größten Einzelposten der GKV-Ausgaben bilden (Dt. Bundestag 1990: 200), geben auch zu Wirtschaftlichkeitsüberlegungen Anlaß, die sich vor allem auf vermeidbare und zu lange Klinikaufenthalte, insbesondere auf die Fehlbelegung der Akutkrankenhäuser durch Pflegefälle richten. Die deutliche Verkürzung der Verweildauern, die sich heute in den Akutkrankenhäusern

abzeichnet (Alber 1992:110), ist daher nicht allein der Bemühung um eine bestmögliche Patientenversorgung geschuldet, sondern auch Ergebnis des ökonomischen Drucks, der auf den Krankenhäusern lastet.

Soll die Umsetzung der Leitmaxime -ambulant vor stationär- tatsächlich dem Wohle des Patienten dienen und nicht allein Effizienzgesichtspunkten folgen, so ist eine sorgfältige Überleitung des Erkrankten und die Sicherstellung seiner optimalen Pflege und Betreuung im ambulanten Bereich zu gewährleisten. Kommt es zu Versorgungseinbrüchen, werden die ohnehin geschmälerten Bewältigungspotentiale des Erkrankten und seiner meist stark belasteten Angehörigen noch weiter reduziert. Dadurch kann eine fatale, kaum mehr aufzuhaltende Abwärtsentwicklung des gesamten Krankheitsund Versorgungsverlaufes eingeleitet werden, an deren Ende die erneute, an sich vermeidbare Krankenhauseinweisung steht. Um einem solchen negativen Trend entgegenzuwirken, muß dem Transfer des Patienten in die häusliche Versorgung größte Aufmerksamkeit gewidmet werden: Die enge Kooperation mit ambulanten Pflegeanbietern, denen das Krankenhaus offen stehen sollte, der intensive Informationsaustausch mit niedergelassenen Ärzten, die sich tatsächlich für die weitere medizinische Betreuung verantwortlich zeigen, die Einbeziehung von Angehörigen und informellen Helfern, denen Unterstützung zukommen sollte, damit sie ihren unverzichtbaren Beitrag zur Versorgung und Betreuung leisten können, die zuverlässige und termingerechte Bereitstellung der notwendigen Hilfs- und Heilmittel und der frühzeitige Beginn der Entlassungsvorbereitungen sind grundlegende Forderungen, die erfüllt werden müssen, um eine patientenorientierte lückenlose und integrierte Versorgung zu gewährleisten. Ein effektives und umfassendes Entlassungsmanagement wird nicht bei der "Ausbesserung und Kompatibilisierung von Schnittstellen" (Feuerstein 1993: 62) stehen bleiben, sondern auch innerinstitutionelle Veränderungen nach sich ziehen, die einer engen Verzahnung des ambulanten und stationären Versorgungsbereiches dienen sollen. Eine intensive Entlassungsvorbereitung, die den medizinischen und pflegerischen Erfordernissen sowie den sozialen Lebensumständen und individuellen Bedürfnissen der Erkrankten Rechnung trägt, wird eine gleichberechtigte Zusammenarbeit der Professionen erfordern und könnte damit zu einer Abkehr von berufsständischem Denken und zu neuen Formen der Arbeitsgestaltung beitragen. Die immer wiederkehrende Forderung nach professionsübergreifender Teamarbeit muß allerdings vage und praxisfremd bleiben, solange nicht auch in Erwägung gezogen wird, wer im Konfliktfall Entscheidungsbefugnis besitzt und wer für die Umsetzung der gemeinsam ausgehandelten, in der Regel sehr zeitaufwendigen Überleitungsmaßnahmen zuständig sein soll. Wenn auch eine Kooperation aller Berufe im Team unverzichtbar ist, um die unterschiedlichen Informationen über den Patienten zusammenzufügen und die verschiedenartigen berufsspezifischen Sichtweisen aufeinander abzustimmen, so meine ich doch, dass die Verantwortung für die Koordination der Überleitung beim Sozialdienst liegen sollte, um eine

zuverlässige Umsetzung der Entlassungsplanung für all jene Patienten sicherzustellen, die sie tatsächlich brauchen. Es sollte zudem nicht unberücksichtigt bleiben, daß es sich bei der Konzipierung und Koordinierung der Entlassungsorganisation zu Recht um angestammte Aufgabenfelder von Sozialarbeit handelt: Die genuine Leistung von Sozialarbeit erschöpft sich keineswegs in der Bereitstellung materieller Hilfen, sondern liegt gerade in der fächerübergreifenden Zusammenschau gesellschaftlicher, sozialer und psychischer Determinaten von Problemlagen sowie in der umfassenden Mobilisierung und Koordinierung von Ressourcen und Veränderungspotentialen. Die durchaus notwendige Verbesserung der Entlassungspraxis kann meines Erachtens nicht durch die Verschiebung der Verantwortung auf andere Berufsgruppen, etwa auf Psychologen oder Koordinationspflegekräfte erreicht werden, weil hier spezifisch sozialarbeiterische Kompetenz gefragt ist. Die Einstellung von Koordinationspflegekräften im Bereich der Aids-Krankenversorgung führte auch deshalb zu unbefriedigenden Ergebnissen, weil es hier zu einer Überschneidung mit Tätigkeitsfeldern des Sozialdienstes kam, die Akzeptanz- und Passungsprobleme erzeugen mußte (Schaeffer, Moers 1994: 20). Unbedingt zu fordern wäre allerdings die Herstellung von personalwirtschaftlichen und arbeitszeitlichen Rahmenbedingungen, die den Sozialdienst in die Lage versetzen, eine patientenorientierte Entlassungsvorbereitung und -Organisation in enger Zusammenarbeit mit Pflegekräften, Ärzten, Psychologen und vor allem mit den betroffenen Patienten selbst durchzuführen.

Die Ergründung und Berücksichtigung des persönlichen Bedarfs und der individuellen Bedürfnisse des Patienten und seine Einbeziehung in die Planung seines weiteren Versorgungsverlaufes ist eine unabdingbare Voraussetzung eines patientenbezogenen Entlassungsmanagements. Nur in Abstimmung mit dem Erkrankten kann eine Entscheidung über Art und Umfang der ambulanten Pflege und Betreuung, über die Einbindung Angehöriger oder Freunde sowie vor allem über die Weitergabe von Informationen an die in seinem unmittelbaren Wohnfeld gelegene Sozialstation getroffen werden. Auch unvernünftig anmutende Entscheidungen wie etwa die Ablehnung jeglicher Hilfeleistung, sind weitestgehend zu akzeptieren, da die Autonomie und Selbstverantwortung des Patienten, mehr noch als seine Gesundheit als maßgebliches Ziel aller Bestrebungen betrachtet werden sollte (Uexküll, Wesiak 1988: 610). Zu fordern wäre auch, daß dem Patienten ein großzügiges Mitspracherecht bei der Festlegung des Zeitpunktes seiner Entlassung eingeräumt wird. In meinem beruflichen Alltag mehren sich die Fälle von Patienten, die infolge des wachsenden Einsparungsdrucks vorschnell entlassen werden, ohne daß die Pflege zuhause hinreichend vorbereitet und vor allem ohne daß ihre Bereitschaft, in den häuslichen Bereich zurückzukehren, vorhanden wäre. Selbst wenn alle Vorkehrungen für die ambulante Pflege getroffen

sein sollten, so muß doch auch die Zeit zur Verfügung stehen, um die Bedenken zögernder oder ängstlicher Patienten anzuhören und ernstzunehmen und ihr Vertrauen dahingehend zu stärken, daß das Leben im häuslichen Umfeld auch mit eingeschränkter Gesundheit zu bewältigen ist. Als dritte Komponente des 'sense of coherence' nennt Antonovski die Handhabbarkeit (manageability) einer Lebenssituation, die gegeben ist, wenn eine Person das Gefühl haben kann, "...daß ausreichende Ressourcen für die Auseinandersetzung mit Stressoren entweder bei einem selbst oder bei *akzeptierten* Personen der Umgebung vorhanden sind" (1991:127). Eine patientenorientierte Entlassungsorganisation sollte dafür Sorge tragen, daß alle notwendigen materiellen Hilfen zur Verfügung stehen, um die Pflege im häuslichen Bereich sicherzustellen; sie sollte dem Patienten dabei helfen, seine sozialen Netze zu mobilisieren und zu festigen; darauf aufbauend sollte sie die Zuversicht des Patienten wecken und stärken, so daß er zu der begründeten Überzeugung gelangen kann, daß der Alltag auch mit Gesundheitseinbußen für ihn handhabbar, kontrollierbar und lebenswert ist.

3. Ergebnisse der Auswertung

3.1 Die Sicht der Patienten auf nicht-aidsspezialisierte Krankenhäuser

3.1.1 Die Ärzte aus der Sicht der Patienten

3.1.1.1 Medizinische Expertise

Die mangelnde Expertise der Krankenhausärzte in nicht-aidsspezialisierten Kliniken ist ein zentrales Thema, welches von den Patienten in ihren Erzählungen immer wieder klar benannt und durch die Schilderung ihrer konkreten Erlebnisse sinnfällig gemacht wird. Die Informiertheit der Ärzte über die Immunschwächekrankheit Aids wird von den Befragten sehr gering eingeschätzt: Wenn über die Klinikärzte ausgesagt wird, daß sie "total schlecht, hundsmiserabel" (051/01/56), "gar nicht oder vollkommen falsch informiert waren" (007/01/20), wenn über sie berichtet wird, daß sie "sich nicht doll auskennen mit HIV und Aids" (004/ 01/5), "sich gar nicht dafür interessieren" (010/02/58), "echt keene Ahnung gehabt" (051/01/55) haben, "ja nich wußten, wat se machen sollten" (007/01/20), oder wenn sie gar als "Pfeifen" (007/01/22) oder "Idioten" (010/02/10) bezeichnet werden, dann bringen die Interviewten hier unmißverständlich ihr negatives Urteil zum Ausdruck.

Wie gelangen die Patienten als Laien überhaupt zu einer Beurteilung der mangelnden medizinischen Fachgerechtigkeit ärztlichen Handelns?
Aus den Erzählungen geht hervor, daß einige von ihnen im Verlauf ihrer Erkrankung selbst relevante medizinische Kenntnisse erwerben konnten, so daß sie durchaus befähigt erscheinen, ärztliche Wissenslücken zu erkennen. Andere spüren, daß ihnen eine bestimmte Behandlung nicht nutzt oder sie sogar beeinträchtigt und werten dieses als einen Mangel an medizinischer Expertise. Vor allem aber sind es die Aids-Schwerpunktärzte, die von den Patienten während oder nach einer stationären Behandlung konsultiert werden; sie bestätigen die Ahnungen oder Befürchtungen ihrer Patienten oder weisen auch von sich aus auf ein falsches oder unterlassenes therapeutisches Verfahren hin.

Einige der Interviewten beklagen sich über eine fehlerhafte, unterbliebene oder sogar verweigerte Medikation.

Mit unverhohlener Empörung berichtet ein Patient, daß ihm in der Psychiatrischen Abteilung eines Berliner Krankenhauses fälschlicherweise eine erhebliche Überdosis eines aidsspezifischen Medikaments verabreicht worden sei. Nach seiner Entlassung faßt er selbständig den Entschluß, die Einnahme zu beenden, vermutlich, weil er spürt, daß sie ihm nicht hilft oder sogar schadet: "...wenn ich der Meinung bin, es iss nischt mehr, nehm ick's weg " (007/01/21). Als der Hausarzt von der überhöhten Dosierung unterrichtet worden sei, habe er "bald die Hände über'm Kopf zusammengeschlagen" (007/01/20) und die vom Patienten vermutete Fehlmedikation bestätigt. Wenn der befragte Patient in diesem Zusammenhang über die Ärzte der Psychiatrischen Abteilung urteilt: "...die ham ja sowieso keene Ahnung da Die waren doof. Die waren total doof. Verblödet waren se..." (007/01/19), dann ist deutlich die Entrüstung herauszuhören, die er angesichts einer Behandlung empfindet, die ihm inkompetent erscheint.

Eine Patientin erzählt, daß sie in der gynäkologischen Abteilung eines Berliner Schwerpunktkrankenhauses von Ärzten und Schwestern dazu aufgefordert worden sei, sich um ihre aidsspezifischen Medikamente selbst zu kümmern. Sie deutet an, daß die Gynäkologen den verminderten Stand ihrer T-Helfer-Zellen in keiner Weise zu interpretieren vermochten und die aus ihrer Sicht gebotene AZT-Medikation völlig ignorierten. Das medizinische Personal habe sich weder für die Beschaffung noch für die Überwachung der regelgerechten Einnahme dieses wichtigen Medikaments verantwortlich gefühlt. Sie habe dann schließlich ihr "AZT von zu Hause benutzt" (051/01/53). Ganz ins Detail verlagert sich die Erzählung dieser Patientin, als sie schildert, wie die Medikamentenzuteilung normalerweise im Krankenhaus erfolgt: Jedem Patienten werde mehrere Male am Tage ein Schäfchen mit seinen Arzneien gereicht. Daß man in ihrem Fall diese Normalität durchbricht und ihr eine Sonderrolle zumutet, wird von dieser Patientin deutlich wahrgenommen und wohl auch als Kränkung empfunden: "...ich hab's halt nich in diesen Schälchen gekriegt, sondern ich bin diejenige gewesen, die dadran denken mußte, das zu nehmen, die Ärzte ham sich dadrum nich gekümmert und auch nich die Krankenschwestern...iss grob, ne" (ebd.). Immer wieder unterbricht diese Patientin ihren Erzählfluß, um ihrer Verwunderung und Empörung über die Unkenntnis und Unsicherheit der Ärzte Ausdruck zu verleihen: "...die Ärzte waren eigentlich die Hilfloseren...die konnten damit nicht umgehen...die hatten keine Ahnung mit Frauen und HIV...ich hab mich nur gewundert...da reg ich mich heute noch drüber auf" (051/01/52ff).

Von der glatten Verweigerung einer gewünschten Medikation berichtet eine i.v.-drogen-abhängige Patientin, die während der Verbüßung einer Gefängnisstrafe ins Haftkrankenhaus verlegt wird. Eine bereits vor Haftantritt begonnene Substitution sei im Gefängnis nicht fortgesetzt worden: "Und so hatt ich also 'n Polamidon-Entzug und n' Heroinentzug (010/01/08). Nach ihrer Einweisung in die angeschlos-

sene Haftklinik habe man ihr dann bestimmte Medikamente vorenthalten, die sie zuvor von ihrem Aids-Schwerpunktarzt erhalten habe. Auch die Gabe von AZT sei ihr mit dem Hinweis auf ihren T-Helferzellen-Wert verweigert worden: "Und AZT wollt ick haben, hab ick nich jekricht. Gab's nich, das gibt's hier nich. - Ihre Werte sind noch gut.- Und - ja, da entscheidet er dann" (010/01/09). Indem die Patientin hier in ihrer Erzählung einen Perspektivwechsel vornimmt und kurz den behandelnden Arzt zu Worte kommen läßt, betont sie ihren Eindruck einer eigenmächtigen ärztlichen Entscheidung, bei der ihr jegliche Mitsprache verwehrt wird. Entsprechend negativ fällt das Urteil über diesen Arzt aus: "Das iss also 'n janz übler Arzt,...der keine Ahnung von HIV hat oder von - irgendwas"(ebd.).

3.1.1.2 Information, Beteiligung

Es wäre denkbar, daß der Arzt im Haftkrankenhaus im obenstehenden Beispiel durchaus relevante Gründe anzuführen hätte, die ihn dazu bewegen, die Gabe von AZT vorerst zu verwehren. Der Eindruck der Inkompetenz, den er bei der Patientin hinterläßt, muß nicht unbedingt seiner medizinischen Unkenntnis geschuldet sein, sondern könnte auch auf ein ärztliches Entscheidungsverhalten zurückgeführt werden, das weder auf einer umfassenden Beteiligung noch auf einer sorgfältigen und gründlichen Information der Erkrankten beruht. In der Tat finden sich in dem auf nicht-aidsspezialisierte Kliniken bezogenen Datenmaterial immer wieder Schilderungen von Patienten, die von erheblichen Defiziten bei der ärztlichen Vermittlung von Untersuchungsergebnissen und Therapieentscheidungen zeugen. Die Befragten beschreiben Arzt-Patient-Interaktionen, die aus ihrer Sicht mißglückt erscheinen und bringen ihre Unzufriedenheit mit dem ärztlichen Informationsverhalten auch direkt, im wertenden Kommentar, klar und unmißverständlich zum Ausdruck. Von einer einfühlsamen Unterrichtung der Patienten und ihrer weitgehenden Einbeziehung in das Behandlungsgeschehen ist in den Textausschnitten, die sich auf nicht-aidsspezialisierte Kliniken beziehen, keineswegs die Rede.

Daß die unzureichende Beachtung des subjektiven Befindens eines Erkrankten, zu ärztlichen Fehlentscheidungen führen kann, erlebt eine Patientin, die mit erheblichem Blutverlust von ihrem Mann in eine Berliner Frauenklinik gebracht wird. Die Interviewte erzählt, daß es ihr dabei außerordentlich schlecht gegangen sei; sie habe sich "so elendig" gefühlt, sei "die Treppen nicht mehr hochgekommen" und hätte sich "echt hinlegen müssen" (051/03/08). Entrüstet berichtet sie dann, daß man sie nicht aufgenommen habe: "Das Allerschärfste war ja, — die ham mich wieder weggeschickt" (ebd.). Ihr sei lediglich Blut abgenommen worden. Die Ärzte,

die "nich glauben, daß da irgendwas iss" hätten ihr den Rat erteilt, "nochmal n' Kaffee trinken zu gehen" (ebd.), den die Patientin nicht befolgt, da es ihr "so elendig...so beschissen" (051/03/09) gegangen sei und sie nur noch nach Hause gewollt habe, um sich hinzulegen. Aufgrund der Blutanalyse habe sich dann schon bald herausgestellt, daß ihr Zustand bedrohlich und eine stationäre Behandlung dringend geboten gewesen sei. Die Befragte berichtet, daß die behandelnde Ärztin später versucht habe, ihre Fehlentscheidung zu rechtfertigen: sie sei davon ausgegangen, daß die Patientin zu jenen Frauen gehöre, die aus Bequemlichkeit am Wochenende die Klinik aufsuchten.
Es entsteht hier der Eindruck einer Behandlungsentscheidung, die aufgrund eines Vorurteils und vor allem ohne ausreichende Beteiligung der Patientin getroffen wird. Auch wenn die Erkrankte diesen Zusammenhang selbst nicht näher expliziert, so berechtigt ihre Erzählung doch zu der Annahme, daß hier das sehr schlechte Befinden der Patientin weder ausreichend erfragt noch sorgfältig beobachtet wurde. Ihre Schilderung zeugt von einem verengten, auf die Wahrnehmung objektiver Befunde fixierten ärztlichen Blick, der die subjektive Befindlichkeit des Patienten weitgehend außer acht läßt.

Eine aus seiner Perspektive völlig unzureichende und sogar kränkende Vermittlung einer medizinischen Information beschreibt ein Patient, der wegen eines Kaposi-Sarkoms in der dermatologischen Abteilung eines Berliner Krankenhauses der Zentralversorgung behandelt wird. Während der Visite habe eine Ärztin auf die konkrete Frage nach seinen Blutwerten lediglich mit der pauschalen Bemerkung "typisch HIV" geantwortet. Die Erzählung zeugt von einer hohen emotionalen Betroffenheit, die durch diese Äußerung bei dem Patienten ausgelöst wird. Er berichtet, daß er sich "richtig aufgeregt" habe und "sehr empört" (005/01/12) über eine solche Antwort gewesen sei. Fortan meidet er diese Ärztin, verweigert ihr den Gruß und verläßt sogar demonstrativ das Krankenzimmer, wenn sie sich zur Visite einfindet. Eine Erklärung für seine starke Empfindung der Kränkung bietet der Patient selbst an, als er die abgelehnte Ärztin mit ihren Kollegen auf der Station, mit denen er zufrieden ist, vergleicht: Die anderen Ärzte hätten ihn "...wie jeden normalen Menschen oder wie jeden Kranken mit behandelt..."(ebd.) Hier scheint also nicht nur der Ärger über die Verweigerung einer konkreten Antwort eine Rolle zu spielen, sondern auch die Betroffenheit über eine besondere, stigmatisierende Form des Umgangs, die dem Patienten als Aids-Erkranktem zugemutet wird. Der Patient stellt abschließend fest, daß er in dieser Klinik "wie'n Stück Mist" (005/01/13) behandelt worden sei und bezieht dieses vernichtende Urteil vor allem auch auf das für ihn völlig unakzeptable Informationsverhalten der Ärztin.

Die Unfähigkeit und Sprachlosigkeit der Ärzte im Umgang mit der tödlichen und stigmatisierenden Krankheit Aids sind auch Themen einer weiteren Erzählung, in der eine i.v.-drogenabhängige, substituierte Patientin über die Art und Weise der

Mitteilung ihres positiven Testergebnisses in einem großen Berliner Krankenhaus berichtet, in das sie mit einer schweren Unterleibsinfektion eingeliefert wurde. Der Test sei ohne ihr Einverständnis, allein weil sie der Risikogruppe der Drogenabhängigen angehöre, durchgeführt worden. Von ihrem Testergebnis erfährt die Patientin im Beisein anderer Erkrankter und wohl eher zufällig, indem sie dem Geflüster von Arzt und Oberschwester während der Visite lauscht: "...da kommt diese verdammte Chefvisite,...und da wollten die grade wieder gehen, und da sagt die Obertante, - da war doch noch was bei Frau N., und er, was denn, was denn, und sie ganz leise - ja HIV - ganz leise, und gehen plötzlich alle raus, wa" (010/03/17). Ihre unbändige Wut über diese völlig unakzeptable Form der Mitteilung einer tödlichen Erkrankung und wohl auch über das Ergebnis selbst, bringt diese Patientin zum Ausdruck, indem sie handgreiflich wird, was ihr -wie sie erzählt- beinahe eine Anzeige wegen Körperverletzung einbringt. "Ja, und hab mir die Frau da so jegriffen, sie da so'n bißchen böse umgedreht, so isse wohl umjeknickt, und da ha' ick se anjebrüllt. Und da ham se't mir jesagt" (ebd.). Die Patientin berichtet, daß sie unmittelbar nach der Mitteilung des Testergebnisses das Krankenhaus verlassen habe, um wieder in die Drogenszene zurückzukehren: "...hab ick eigentlich erst angefangen richtig zu spritzen...hab ick denn richtich jeballert" (010/03/02). In ihrer Erzählung finden sich keine Anhaltspunkte, die auf eine psychosoziale Betreuung oder Versorgungssteuerung von Seiten des Krankenhauses schließen lassen. Daß diese negative Erfahrung einer völlig mißglückten Diagnosemitteilung zum Entschluß der Patientin, in die Drogenszene zurückzukehren, beigetragen haben könnte, wäre durchaus denkbar. Indem sie ihren Bericht über die Wiederaufnahme des Drogenkonsums jeweils an die Schilderung der Vermittlung des Testergebnisses, die in drei Versionen im Datenmaterial vorliegt, unmittelbar anschließt, deutet die Patientin auch selbst auf diesen Zusammenhang hin.

3.1.1.3 Begleitung

In den Erzählsequenzen, in denen die Patienten ihre Erlebnisse und Erfahrungen aus nicht-aidsspezialisierten Krankenhäusern schildern, finden sich keinerlei Hinweise auf eine über die rein medizinische Behandlung hinausgehende Begleitung oder Betreuung durch Ärzte.
Die Beschreibung einer vertrauensvollen Beziehung, in der der Krankenhausarzt Anteil am Schicksal des Patienten nähme, psychische Unterstützung leistete und zum Ratgeber würde bei der Bewältigung eines Lebens mit chronischer Krankheit, ist in den vorliegenden Textausschnitten nicht zu finden. Gerade angesichts einer mit schwersten psychischen und sozialen Belastungen verbundenen, definitiv tödlichen Erkrankung, von der zudem vor allem diskriminierte Minoritäten betroffen

sind, ist es umso erstaunlicher, daß die Ärzte hier, aus Patientensicht, auf medizinische Aufgaben beschränkt bleiben und bei der Krankheitsverarbeitung kaum eine Rolle zu spielen scheinen.

Selbst jener depressive, suizidgefährdete Patient, der in eine geschlossene psychiatrische Abteilung eingeliefert wird, berichtet, daß er keine psychische Unterstützung oder emotionale Begleitung durch Ärzte erfahren habe: "Da hab ich die erste Zeit noch geglaubt..., psychologisch - da kommt jemand, da wird psychologisch irgendwat je-macht... und da war nischt" (007/01/37). Im Interview, das der Patient gemeinsam mit seiner Frau bestreitet, legen die Eheleute dar, daß sie sich von dem Krankenhausaufenthalt nicht etwa eine medikamentöse Behandlung, sondern vor allem eine auf Gesprächen beruhende, "aufbauende" (007/01/23) Therapie versprochen hätten. Diese Erwartung sei gründlich enttäuscht worden. Die Interaktion mit den behandelnden Ärzten wird als völlig unbefriedigend erlebt: "Brachte nichts, und die Ärzte ham auch Scheiße erzählt...es war vollkommen daneben "(007/01/38). Seine Depression, die der Patient vor allem auf die belastende Diagnose HIV+ zurückführt, habe sich während des Krankenhausaufenthaltes noch verstärkt. Die erhoffte Hilfe bei der Verarbeitung der Erkrankung sei nicht geleistet worden: "Also die Betreuung, auf so...det Aids oder HIV, det war für mich - gleich Null, oder - niederschmetternd eben, daß meine Depressionen - weiter durchkamen. Ja, so, det ick quasi - 'n Nährboden krichte für meine Depressionen "(007/01/36). Wenn auch der Blick auf den Gesamtverlauf durchaus zu der Annahme berechtigt, daß es sich bei diesem Patienten eher um einen "schwierigen" Fall handelt, der höchste Anforderungen an die psychosozialen Kompetenzen der Ärzte stellt, so sollte dies doch keineswegs seine Aussagen relativieren: beweist sich die Qualität ärztlichen Handelns doch gerade an jenen Kranken, die durch soziale Benachteiligung oder psychische Beeinträchtigung zu Problemfällen werden.

3.1.2 Das Pflegepersonal aus der Sicht der Patienten

Im Datenmaterial über nicht-aidsspezialisierte Kliniken finden sich nur wenige aussagekräftige Textstellen, die von einer Auseinandersetzung der Befragten mit dem Pflegepersonal zeugen. Der thematische Schwerpunkt der Patientenerzählungen liegt ohne Zweifel bei der Beschreibung ihrer Interaktionen mit Ärzten. Die eher seltenen Patientenäußerungen, die zum Pflegepersonal vorliegen, beziehen sich vornehmlich auf ein Thema: Die Interviewten schildern eine besondere Art der Anwendung von Schutzmaßnahmen durch Schwestern und Pfleger, die ihnen auffällig oder übertrieben erscheint und die sie als belastend erleben. Die offensichtliche Sonderbehandlung, von der die Befragten berichten, wird vor allem

im Beisein von Zimmernachbarn als bloßstellend empfunden, vermutlich, weil sie den Patienten als Träger einer gefährlichen, ansteckenden und stigmatisierenden Krankheit entlarvt und so in der Regel auch seine sexuelle Identität und seine Zugehörigkeit zu einer gesellschaftlichen Minorität erkennbar werden läßt. Damit wird die Intimsphäre der Erkrankten verletzt und ihre freie Entscheidung zur Verheimlichung oder Offenbarung der Diagnose gegenüber den Mitpatienten eingeschränkt.

Von Versäumnissen des Pflegepersonals erzählt eine Patientin, die in der Gynäkologischen Abteilung eines großen Berliner Krankenhauses behandelt wird. Sie sei hier nicht nur aufgefordert worden, sich um die Einnahme ihrer Medikamente selbst zu kümmern, weil Ärzte und Schwestern damit "nix zu tun haben" (051/01/53) wollten, sondern habe sich auch mehrfach veranlaßt gesehen, von sich aus auf die Einhaltung von Schutzvorkehrungen hinzuweisen. Beim Anlegen des Tropfes habe eine Krankenschwester immer wieder vergessen, ihre Handschuhe anzuziehen. Die Patientin betont, daß es "schwierig" (051/01/54) gewesen sei, auf das Versäumnis aufmerksam zu machen, da sie in einem "Riesenzimmer" (ebd.) mit sechs oder sogar acht Frauen gelegen habe. Keinesfalls habe sie gewollt, daß die anderen Frauen von ihrer Diagnose erführen.

Während diese Patientin ihr Erlebnis eher beiläufig schildert, zeugt die Erzählung eines anderen Befragten von großer Betroffenheit. In einer Dermatologischen Abteilung wird er von einem mißtrauisch gewordenen Zimmernachbarn direkt mit der Frage konfrontiert, was denn eigentlich mit ihm los sei. Der Mitpatient habe beobachtet, daß ihm von Seiten des Pflegepersonals eine ganz besondere Behandlung zukomme: "Bei dir ziehen se Handschuh an, wat hast du denn, oder was iss'n mit dir los?...und dein Essen krisle ja ooch so'n bißchen - besonders oder so..." (005/01/10). Der Patient versucht zunächst seine Erkrankung zu verleugnen, weil er "ooch nich raus wollte mit der Sprache" (ebd.) und gibt vor, daß ihm die Sonderbehandlung noch gar nicht aufgefallen sei. Dann habe er aber doch "klaren Tisch" (ebd.) gemacht und den Bettnachbarn über seine Diagnose aufgeklärt. Wenn der Befragte erzählt, daß sein Mitpatient "sehr glücklich drüber (war), daß ich also och offen mit ihm gesprochen habe" (ebd.), dann könnte aufgrund dieser Formulierung vermutet werden, daß hier auch die Gefühle des Erzählenden miteinfließen, der seine eigene Erleichterung über die Klärung einer Situation offenbart, die er als peinlich und kränkend erlebt hat. Der Interviewte berichtet ferner auch, daß er während des Bettenmachens "meistens immer" (005/01/09) nicht im Krankenzimmer gewesen sei, da er nicht mehr habe schlafen können oder auch spät zu Bett gegangen sei. Im Gegensatz zu seinem Zimmernachbarn habe er die Schutzvorkehrungen des Krankenpflegepersonals also nie miterlebt. Gerade die Formulierung "meistens immer" lässt jedoch vermuten, dass er gewußt haben

könnte, was sich während seiner Abwesenheit im Krankenzimmer abspielt. Denkbar wäre dann auch, daß er den Raum regelmäßig verlassen haben könnte, um die Konfrontation mit der peinlichen Prozedur des Bettenmachens mit Handschuhen zu vermeiden. Angesichts der auffälligen Schutzmaßnahmen der Pflegenden, die von sich meinen, "sie müssen Handschuhe anziehen, (wenn se) das Kopfkissen schütteln", gelangt der Patient zu der Einschätzung, daß dies "nich grad ...das aufgeklärteste Personal" (005/01/11) gewesen sein könne. Seine Betroffenheit bekundet er in deutlicher Weise, wenn er, seine Erfahrungen bilanzierend, schließlich feststellt, daß er nicht nur von einer Ärztin, sondern auch vom Pflegepersonal dieser Klinik "wie ein Stück Mist" (005/01/13) behandelt worden sei.

3.1.3 Die psychosoziale Betreuung

Aussagen von Patienten über eine hilfreiche und orientierende psychosoziale Betreuung in nicht-aidsspezialisierten Kliniken sind im Datenmaterial nicht aufzufinden. Folgt man den Erzählungen der Interviewten, so scheinen die Berufsgruppen der Psychologen und Sozialarbeiter in diesen Krankenhäusern nahezu inexistent.
Lediglich ein Befragter beschreibt den Versuch einer psychologischen Behandlung, der in seiner Einschätzung restlos mißglückt. Jener suizidgefährdete Patient in der geschlossenen Psychiatrischen Abteilung, der erzählt, daß er vergeblich auf eine psychologische Betreuung durch die dortigen Nervenärzte gehofft habe, schildert seine einmalige Teilnahme an einer gruppentherapeutischen Sitzung, zu der er vom Krankenhauspsychologen eingeladen worden sei. Die an diesem Gesprächskreis partizipierenden suchtkranken Mitpatienten bezeichnet der Befragte mißbilligend als 'Verrückte" und "Bekloppte, denen (man) ja auch an(sah), daß se nich mehr alle - Dinge beieinander hatten..." (007/01/37). Als er selbst beginnt, in der Gruppe über seinen Suizidversuch zu sprechen, stößt er auf die massive Ablehnung der Teilnehmer der Gesprächsrunde; sie fangen an "zu meutern" (007/01/38) und verlassen den Kreis: "...und als ick anfing, ick hatte mir das Leben nehmen wollen und hab die Gashähne aufjedreht, (macht gröhlenden Ton nach) na, so'n Scheiß, wat erzählt der denn da, und standen uff und sind jejangen" (ebd.). Der Patient bleibt mit dem Psychologen allein zurück, der auch "noch bißchen sauer (war), daß ick nich weitersprach" (ebd.). In Anbetracht dieses Erlebnisses ist es nicht erstaunlich, daß der Befragte sehr nachdrücklich betont, daß er nie wieder an diesem Gesprächskreis teilgenommen habe; er gelangt zu der Einschätzung, daß es ihm "nichts brachte" und er dort "völlig fehl am Platze" (ebd.) gewesen sei. Wenn der Patient unmittelbar im Anschluß an die Beschreibung des Gesprächskreises betont, daß der Aufenthalt im Krankenhaus eine "schlimme Zeit" (ebd.) für ihn ge-

wesen sei, die ihm wie die Verbüßung einer Haftstrafe für seinen Selbsttötungsversuch erschienen sei, so ist anzunehmen, daß dieses Urteil auch ganz maßgeblich auf die belastende Erfahrung dieser als gescheitert erlebten Gruppentherapie zurückzuführen ist.
Die Erzählung vermittelt den Eindruck eines völlig inadäquaten Therapieangebotes, das in keiner Weise auf die individuellen Bedürfnisse dieses Patienten ausgerichtet ist. Daß diesem Befragten, dessen Geschichte auf ein eher schlichtes Gemüt sowie auf erhebliche Vorurteile gegenüber Suchtkranken schließen läßt, kaum durch eine gemeinsame Gesprächsrunde mit Junkies und Alkoholikern bei der Verarbeitung seiner Diagnose geholfen werden kann, ist meines Erachtens offensichtlich. Nicht die routinemäßige Integration des Patienten in therapeutische Standardangebote ist hier gefragt, sondern die kreative Suche nach angemessenen Behandlungsformen, die an den sozialen und biographisch-individuellen Prägungen und Möglichkeiten des einzelnen Erkrankten anknüpfen.

3.1.4 Die Versorgungsorganisation aus der Sicht der Patienten

3.1.4.1 Interne Organisation

Es fällt auf, daß Aspekte der krankenhausintemen Versorgungsorganisation kaum ins Blickfeld der Patienten geraten. Die Befragten äußern sich weder über die Organisation der verschiedenen Arbeitsprozesse noch über die zeitliche Strukturierung des Tagesablaufes auf den einzelnen Stationen. Da die Wahrnehmung der Patienten ohnehin auf ihre Interaktion mit den Ärzten zentriert bleibt, und die Interventionen anderer Berufsgruppen kaum thematisiert werden, überrascht es wenig, daß eine professionsüber-greifende Kooperation und Kommunikation innerhalb der Klinik in den Erzählungen keine Erwähnung findet. Es ist anzunehmen, daß die internen Organisationsstrukturen nicht-aidsspezialisierter Kliniken so weitgehend mit den Erwartungen der Patienten an einen "normalen" Krankenhausbetrieb übereinstimmen, daß keine Veranlassung besteht, sie überhaupt zur Sprache zu bringen.

3.1.4.2 Externe Organisation

Wie stellt sich nun die Zusammenarbeit des Krankenhauses mit anderen Einrichtungen und Instanzen aus der Perspektive der Befragten dar?
Es finden sich keine Patientenäußerungen im Datenmaterial, die auf intensive Ko-operations- und Koordinationsbemühungen von selten der professionellen Akteure in nicht-aidsspezialisierten Kliniken hindeuteten. Die Erzählungen der Patienten zeugen weder von einem Erfahrungsaustausch mit den niedergelassenen Ärzten,

der von der Klinik initiiert würde, noch von einer sorgfaltig geplanten Entlassungsorganisation.

Eine unzureichende Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten wird lediglich von einer Patientin deutlich wahrgenommen und benannt. Die Erkrankte beklagt sich nicht nur über die mangelnden Kenntnisse ihrer behandelnden Ärzte in einer Gynäkologischen Abteilung, sondern auch darüber, daß niemand in der Klinik auf die Idee gekommen sei, sich bei ihrem aidsspezialisierten Facharzt zu informieren: "...die ham keine Ahnung gehabt...die ham überhaupt nich mal - gekuckt, daß se Verbindung mit meinem Arzt aufnehmen...die Information (war) total schlecht" (051/01/550- Die Patientin, die sich in keiner Weise fachkompetent behandelt fühlt, stellt dann schließlich selbst den Kontakt zu ihrem Schwerpunktarzt her, um ihn zu fragen, ob das, was ihr in dieser Klinik widerfahre, überhaupt noch "normal" (ebd.) sei.
Wenn auch Kooperationsdefizite von anderen Patienten nicht selbst erkannt und direkt zur Sprache gebracht werden, so deuten ihre Erzählungen doch auf eine unzureichende Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus und niedergelassenen Ärzten hin. Wenn die Befragten berichten, daß ihre aidsspezialisierten Ärzte nach der Entlassung die therapeutischen Maßnahmen der Klinik heftig kritisieren und sofort korrigieren, so ist auch hier zu vermuten, daß ein Informationsaustausch zwischen Krankenhaus und niedergelassenem Spezialisten zuvor kaum stattgefunden haben wird (Vgl. 051/03/10 und 007/01/20).
Hinweise auf eine gründliche, umfassende und mit dem einzelnen Patienten abgestimmte Entlassungsvorbereitung sind in den Erzählsequenzen, die sich auf nicht-aidsspezialisierte Kliniken beziehen, nicht zu finden. Eine Intervention des Krankenhaussozialdienstes bei der Entlassung wird von keinem der Befragten beschrieben. Einige Patienten berichten von ihrer Entlassung, ohne dabei irgendeine Form der Hilfe oder Beratung von selten der Klinik zu erwähnen. So erzählt eine suchtkranke, HIV-positive Patientin, daß sie direkt nach der Mitteilung ihres Testergebnisses das Krankenhaus verlassen habe und in die Drogenszene zurückgekehrt sei; ihre Schilderung enthält keine Hinweise auf Beratungs- oder Vermittlungsbemühungen professioneller Akteure. Andere Patienten werden eher zufällig, dank des besonderen Engagements einzelner Krankenhausmitarbeiter, an eine Einrichtung außerhalb der Klinik verwiesen. Eine i.v.-drogenabhängige Patientin gelangt so an die Adresse einer Suchtberatungsstelle, die ihr von einer "ganz pfiffig(en) Ärztin" (004/01/05) empfohlen wird. Daß auch eine solche, eher geringfügige und spontane Vermittlungsleistung von Bedeutung sein kann, erweist sich im Fall dieser Patientin, der später über jene Stelle der Weg in eine Substitutionspraxis geebnet wird. Der einzige Befragte, der das Stattfinden eines Beratungsgespräches bei seiner Entlassung andeutet, kann auch hier wieder nur negative Erfahrungen schildern: Der Patient aus der geschlossenen Psychiatrischen Abteilung erzählt, dass man

ihm eine poststationäre Betreuung durch eine Sozialstation sowie auch durch die Berliner Aidshilfe aufgedrängt habe. "Da ham se mir klipp und klar die Frage gestellt, ob ich was einzuwenden hätte, es wäre aber besser ich hätte nichts einzuwenden..."(007/01/30). Der Befragte betont, daß er den Eindruck gewonnen habe, daß er bei einer Verweigerung dieses Betreuungsangebotes länger in der Klinik hätte bleiben müssen: "Dann war ick dajeblieben,...wärn denn acht Wochen oder noch länger jeworden" (007/01/31). In Anbetracht einer solchen, als Nötigung empfundenen Vermittlungstätigkeit ist es nicht erstaunlich, daß der Patient später die Betreuung durch die Berliner Aidshilfe eher unbeteiligt über sich ergehen läßt: "...ick sage zu allem ja und amen, Hauptsache ick hab meine Ruhe" (007/01/32).

Von einer Weitervermittlung ganz besonderer Art berichtet ein Patient, der mit schwersten Krankheitssymptomen von seinem Freund in eine Klinik der Regelversorgung gebracht wird, die ihm von Bekannten empfohlen wurde. Als er hier mitteilt, daß er HIV-positiv sei, wird ihm die Aufnahme verwehrt und der Rat erteilt, eine aidsspezialisierte Klinik aufzusuchen: "Die hat den Aufnahmeantrag quasi dann zerrissen und meinte, lassen wir das mal bleiben, eigentlich müßt ich sie hierbehalten, aber im AVK sind sie besser aufgehoben" (015/01/11). Diese an sich unzulässige Abweisung soll sich als wertvolle Vermittlungsleistung für den Patienten erweisen, über das AVK urteilt er späten "...ich war eigentlich immer zufrieden im AVK -immer- ich hatte nie etwas auszusetzen" (015/01/14).

3.1.5 Zusammenfassung der Ergebnisse

Bei der Betrachtung der Patientenäußerungen zu nicht-aidsspezialisierten Kliniken zeigt sich eine klare Dominanz negativer Erfahrungen. Auch wenn man die allgemeine Neigung der Befragten in Rechnung stellt, negative Erlebnisse viel eingehender und detaillierter zu schildern als positive Eindrücke, so wird hier doch deutlich erkennbar, daß die Versorgungsrealität nicht-aidsspezialisierter Kliniken, kaum den Bedürfnissen und Erwartungen der befragten Patienten entspricht.

Wenn im folgenden einige wesentliche Aspekte der Patientensicht auf nicht-aidsspezialisierte Kliniken zusammengefaßt werden, so kann dies, angesichts weniger Einzelfälle nicht auf der Grundlage von Quantifizierungen geschehen, d.h. es wird hier nicht um die Hervorhebung meistgenannter Kritikpunkte gehen. Als wesentlich sollen jene Aspekte erachtet werden, von denen angenommen werden kann, daß ihnen die Patienten besondere Bedeutung beimessen; des weiteren wird die Auswahl des Wesentlichen und Bedeutsamen auch durch die grundlegende Fragestellung bestimmt:

Welche Hinweise, positiven Einschätzungen oder auch Kritikpunkte von Patienten lassen sich im Datenmaterial auffinden, die nutzbar gemacht werden könnten für eine krankheitsangemessene, patientenorientierte und integrierte Versorgung?

Als Ergebnis der Auswertung lassen sich folgende relevante Aspekte der Patientensicht auf nicht-aidsspezialisierte Kliniken hervorheben:

- Im Mittelpunkt der Patientenkritik steht die mangelnde aidsspezifische Expertise. Aus der Perspektive der Befragten erscheint das Behandlungsgeschehen von Unkenntnis, Unsicherheit und Hilflosigkeit geprägt. Die Interviewten berichten von fehlerhaften, unterbliebenen oder verweigerten Medikationen sowie auch von Ärzten, die dem Erkrankten zumuten, die Verantwortung für seine aidsspezifische Behandlung selbst zu tragen. In Anbetracht erheblicher Wissenslücken, die die Patienten deutlich registrieren, wird den Krankenhausärzten auch angelastet, daß kein Informationsaustausch mit den niedergelassenen Kollegen betrieben werde. In den Erzählungen der Patienten finden sich keine Hinweise, die auf Bemühungen von Seiten der Klinik hindeuteten, mit den aidsspezialisierten Schwerpunktärzten zum Wohle der Erkrankten zu kooperieren.
  Unkenntnis und Unsicherheit im Umgang mit der Immunschwächekrankheit Aids wird nicht nur den Ärzten, sondern auch dem Pflegepersonal zum Vorwurf gemacht. Hier sind es unterlassene oder auch ostentativ getroffene Schutzvorkehrungen, die die Patienten belasten, weil sie als Indiskretion empfunden werden.

- Die Kritik der befragten Patienten zielt nicht nur auf die unzureichenden Fachkenntnisse der Krankenhausärzte, sondern auch auf ihre mangelnde soziale Kompetenz. Die Erzählungen zeugen von eigenmächtigen Behandlungsentscheidungen, die ohne eine angemessene Beteiligung der Erkrankten getroffen werden. Die Interviewten berichten von einem ärztlichen Informationsverhalten, das sie als unzureichend oder sogar herabsetzend erleben. Sehr sensibel reagieren die befragten Patienten, wenn ihnen der Status eines normalen Kranken verweigert und eine als kränkend empfundene Sonderbehandlung zugemutetwird.

- In den Erzählsequenzen über nicht-aidsspezialisierte Krankenhäuser finden sich Hinweise auf ärztliche Entscheidungen, die zu gravierenden Autonomieeinbußen bei den betroffenen Erkrankten führen. Wenn die Befragten berichten, daß ein HIV-Test ohne Einwilligung durchgeführt wird, daß ein

Erkrankter zur Akzeptanz einer poststationären Betreuung genötigt wird, oder daß ein als wichtig erachtetes Medikament im Haftkrankenhaus schlichtweg verweigert wird, so deuten diese Fälle nicht nur auf eine mangelnde Beteiligung, sondern auf eine erhebliche Mißachtung des Patientenwillens hin.

- Aus der Sicht der Patienten bleiben die Ärzte auf die Ausführung rein medizinischer Tätigkeiten beschränkt und leisten keine kognitive oder emotionale Unterstützung bei der Verarbeitung der stigmatisierenden und definitiv tödlichen Erkrankung. Eine anteilnehmende Begleitung durch das Pflegepersonal oder eine hilfreiche psychosoziale Betreuung durch die an sich dafür zuständigen Berufsgruppen der Psychologen und Sozialarbeiter wird von den Befragten nicht zur Sprache gebracht.

- In den Patientenäußerungen zu nicht-aidsspezialisierten Kliniken finden sich keine Hinweise, die auf ein Betreuungs- und Behandlungsgeschehen hindeuteten, das auf die Besonderheit des Einzelfalles abzielte und der sozialen Situation und den individuellen Bedürfnissen der Erkrankten Rechnung trüge. Gerade die Erzählungen der i.v.-drogenabhängigen, aidskranken und obdachlosen Frauen legen den Schluß nahe, daß ihnen Hilfe und Beratung bei der Bewältigung ihrer vielfältigen sozialen und psychischen Probleme von Seiten des Krankenhauses kaum zuteil wurde. Auch die Erfahrung eines missglückten psychologischen Behandlungsversuches, der von einem Patienten geschildert wird, deutet auf ein dem Einzelfall unangemessenes Therapieangebot hin, welches die sozialen Voraussetzungen und individuellen Wünsche und Erfordernisse des Erkrankten völlig außer acht läßt.

- In den Erzählsequenzen über nicht-aidsspezialisierte Kliniken lassen sich keine Anhaltspunkte für eine Entlassungsorganisation entdecken, die sorgfältig geplant und mit den Patienten abgestimmt würde. Im gesamten Datenmaterial, das zu Normalkliniken vorliegt, finden die Sozialdienste nirgendwo Erwähnung. Allenfalls wird von einer eher zufälligen Vermittlungsleistung berichtet, die dem besonderen Engagement eines einzelnen Mitarbeiters geschuldet ist. Im einzigen Fall, in dem ein Patient das Stattfinden eines Entlassungsgespräches andeutet, berichtet dieser, daß erheblicher Druck ausgeübt worden sei, um ihn zur Annahme eines Betreuungsangebotes zu bewegen.

Nur unschwer läßt sich ersehen, daß das von den Patienten in ihren Erzählungen nachgezeichnete Bild der stationären Behandlung in nicht-aidsspezialisierten Kliniken in keiner Weise einer krankheitsangemessenen, patientenorientierten und integrierten Versorgung entspricht, die die Besonderheit des Einzelfalls berück-

sichtigte, den sozialen Voraussetzungen und individuellen Bedürfnissen der Erkrankten Beachtung schenkte und ihre Autonomie bewahrte und stärkte.
Es sollte jedoch bedacht werden, daß die obengenannten Versorgungsdefizite keineswegs in ihrer Gesamtheit von den Patienten bewußt wahrgenommen und zur Sprache gebracht werden. Während einige der Kritikpunkte direkt im wertenden Kommentar klar und deutlich formuliert werden, lassen sich andere lediglich in den Schilderungen der Erlebnisse und Erfahrungen der Patienten entdecken oder aufspüren, wobei sie den Befragten häufig selbst nicht bewußt zu sein scheinen. Die Erkenntnis weiterer Versorgungsmängel ergibt sich wiederum erst in Abgleichung mit Maßstäben, die im Prozeß der Auswertung Von außen' an das Datenmaterial herangetragen werden.
So wird z.B. die aids-spezifische Unkenntnis der Ärzte und ihr kränkendes Informationsverhalten sehr deutlich von den Patienten wahrgenommen und zum Ausdruck gebracht; andere Defizite, wie etwa die unzureichende Entlassungsorganisation, können eher aus der Schilderung ihres Versorgungsverlaufes herausgelesen werden, ohne daß sie von den Befragten direkt und bewußt benannt würden; wieder andere Mängel, wie z.B. die nicht thematisierte emotionale Begleitung durch das Pflegepersonal, lassen sich lediglich aus dem Ungenannten erahnen.
Wenn also die Lehren, die aus dieser Auswertung der Patientensicht auf nicht-aidsspezialisierte Kliniken zu ziehen sind, im positiven Ideal gesucht werden, welches den Kritikpunkten zugrunde liegt, so handelt es sich hier keineswegs nur um Forderungen, die die Patienten bewußt einklagen, sondern um Auswertungsergebnisse, die aus einem mehrschichtigen Erkenntnisprozeß resultieren, in den unterschiedliche Kriterien einfließen.

Am Ende dieses ersten Teils der Auswertung sollten noch einmal die Patienten zu Worte kommen, die ihre Erfahrungen aus nicht-aidspezialisierten Kliniken auch selbst bilanzieren. Das "erstbeschissenste Krankenhaus" (010/02/10) lautet das drastische Urteil einer Patientin über die Normal-Klinik; andere Befragte betonen mit Nachdruck, daß dies ihr letzter Aufenthalt in der betreffenden Klinik gewesen sei: "...ich war also keen zweites (Mal) mehr auf die Station gegangen" (005/01/13) oder "...ich würd da auch nie wieder hingehen" (051/01/56). Die leidvolle Erfahrung eines als Freiheitsberaubung empfundenen Krankenhausaufenthaltes bilanziert der Psychiatriepatient, wenn er betont, daß man ihn nicht einmal mehr in Handschellen in jene Klinik bringen könne, in der er sich fünf Wochen eingesperrt gefühlt habe: "Da könn die mich mit Handschellen abführen wollen, da würd ick o' noch ausbüchsen, da würd ick sogar allet allet anlejen, um rauszugehen" (007/01/19). Jene Patienten, die zum Zeitpunkt des Interviews bereits das aidsspezialisierte

Auguste-Viktoria-Krankenhaus kennengelernt haben, ziehen den Vergleich und legen dar, daß dies künftig die Klinik ihrer Wahl sein solle: "...das iss was ganz besonderes da" (004/02/09).

Im folgenden soll die Sicht der Patienten auf dieses "ganz besondere" aidsspezialisierte Krankenhaus untersucht werden. Es wird sowohl die Frage zu stellen sein, ob die dort erprobten Neuerungen den Bedürfnissen und Erwartungen der Patienten entsprechen als auch geprüft werden müssen, ob das Bild, das die Befragten von der dortigen stationären Versorgung entwerfen, den Kriterien einer krankheitsangemessenen, patientenorientierten und integrierten Versorgung standhalten kann.

3.2 Die Sicht der Patienten auf das Auguste-Viktoria-Krankenhaus

3.2.1 Die Ärzte aus der Sicht der Patienten

Die modellhaften Betreuungskonzepte, die auf den beiden Aidsstationen des AVK umgesetzt werden, sind maßgeblich auf die Initiative von Ärzten zurückzuführen, die sich besonders zu Beginn des Reformprojektes mit großem Pioniergeist für eine krankheitsangemessene und patientenorientierte Behandlung einsetzten (Schaeffer, Moers 1992: 172). Die Ausrichtung der ärztlichen Betreuung und Versorgung an den individuellen Bedürfnissen und der Lebenssituation der Patienten sollte dazu beitragen, den Erkrankten ein größtmögliches Maß an Lebensqualität zu erhalten. Durch eine besonders intensive Zusammenarbeit der Ärzte mit anderen Berufsgruppen im Krankenhaus hoffte man, eine umfassende und ineinandergreifende medizinische, pflegerische und psychosoziale Betreuung der Patienten während ihres stationären Aufenthaltes zu erreichen. Eine reibungslose Überleitung der Erkrankten und ihre kontinuierliche Versorgung im ambulanten Bereich sollte durch die Herstellung enger Kooperationsbeziehungen zu den niedergelassenen Kollegen und durch die verantwortliche Mitwirkung der Ärzte an der Entlassungsorganisation ermöglicht werden. Durch die Anhebung des Personalschlüssels für Ärzte wollte man einen angemessenen zeitlichen Rahmen für die Realisierung des Reformkonzeptes schaffen.

3.2.1.1 Medizinische Expertise

Die Gewährleistung einer optimalen medizinischen Behandlung war ohne Zweifel ein zentrales Anliegen bei der Umsetzung des Modellkonzeptes im AVK. Angesichts einer unbekannten, schweren und definitiv tödlichen Krankheit und in Anbetracht vielfältiger Komplikationen und Folgeerkrankungen, speziell opportunistischer Infektionen, die sich in ihrem Verlauf einstellen, war eine spezialisierte und fachkompetente Erbringung bestmöglicher medizinischer Leistungen dringend geboten.

Bei der Sichtung des reichhaltig vorliegenden Datenmaterials zum AVK fällt zunächst auf, daß sich nur wenige Patienten zum Thema der ärztlichen Expertise äußern. Dies mag dem Umstand geschuldet sein, daß die Fachgerechtigkeit der ärztlichen Behandlung in einer aidsspezialisierten Klinik als selbstverständlich vorausgesetzt wird und keiner Thematisierung bedarf, solange sie den Erwartungen in positiver oder negativer Hinsicht nicht wesentlich entgegensteht.

Der Blick auf die Patientenäußerungen zur ärztlichen Expertise zeigt, daß die Befragten die Qualität der medizinischen Versorgung durchaus zu schätzen wissen. Gleichwohl lassen sich auch kritische Stimmen vernehmen.

Einige Patienten bringen ihre Anerkennung der medizinischen Behandlung im AVK und ihr Vertrauen in eine dort zuverlässig und kontinuierlich erfolgende ärztliche Hilfeleistung deutlich zum Ausdruck. Daß sich die Ärzte im AVK "sehr große Mühe" geben und "große Hilfe" (005/01/13) leisten, stellt ein Patient fest, der das Behandlungsgeschehen in diesem Krankenhaus mit vorhergehenden negativen Erfahrungen in einer nicht-aidsspezialisierten Klinik vergleicht. Andere Patienten, die wiederholt im AVK aufgenommen werden, heben lobend hervor, daß man hier über ihre ganz persönliche Krankheitsgeschichte und individuellen Therapieerfordernisse gut informiert sei, so daß sie sich kompetent behandelt und sicher fühlen können. "Der kennt meine Speiseröhre von Anfang an"(002/03/13) sagt ein Patient, der von 10 oder 12 stationären Behandlungen im AVK zu berichten weiß; er deutet damit an, daß er hier immer wieder auf Ärzte trifft, die über ihn und sein Krankheitsbild gut informiert sind: "...ja, alle - alle kennen mich" (ebd.). Ebenso scheint es für eine andere Befragte, die wiederholt ins AVK eingewiesen wird, sehr bedeutsam zu sein, daß man hier ihre Medikationen genau überblickt und über ihre Unverträglichkeiten gut Bescheid weiß; sie betont, daß sie sich in einer nicht-aidsspezialisierten Klinik keineswegs entsprechend sicher aufgehoben fühlen würde: "...also die Leute, die wissen hier alles, die wissen, daß ich kein Valoron N nehmen darf..also ich hab sehr viele Allergien, und die wissen das halt hier - wenn ich jetzt überlege, ich komm mit vierzig Fieber ins Moabiter - nee würd ich mich nicht sicher fühlen. Da hätt ich Angst" (010/01/19). Vor allem sind es die i.v.-drogenabhängigen Patientinnen, die ihre Zufriedenheit mit der Behandlung im AVK deutlich bekunden. Anerkennend berichtet eine suchtkranke Patientin, daß man ihr in diesem Krankenhaus eine großzügige Schmerzmedikation gewährt habe, die abgestimmt sei auf ihre Drogenabhängigkeit. Im Vergleich zu einem anderen Berliner Krankenhaus, in dem sie keine Schmerzmittel erhalten habe, weil man befürchtete, daß sie "wieder drauf kommen" (010/01/03) könne, hebt sie das AVK positiv hervor "...iss schon n' Unterschied...sie wissen ich hab Schmerzen, und ich brauch was. Und dann wird nich gefragt, oder darüber nachgedacht - naja, die iss heroinabhängig, der könn wer nix geben,...Wenn ich Schmerzen habe, krieg ich was. Und wenn's noch so extrem iss" (ebd.). Auch die Erzählung einer anderen drogenabhängigen Patientin zeugt von einer hohen Wertschätzung der medizinischen Behandlung im AVK. Sie betont, daß sie mit einer "körperlichen Krankheit" immer das AVK aufsuchen würde: "...iss ganz klar, das weiß ich genau, wenn ich krank bin, HIV-mäßig, ebend jedenfalls richtig krank, hundertprozentig AVK..." (004/02/10)

Ausbleibende Behandlungserfolge werden den Ärzten auf den Aids-Stationen von den befragten Patienten kaum zum Vorwurf gemacht. Die Erzählungen deuten auf ein durchaus realistisches Bild der ärztlichen Heilungschancen bei den Interviewten hin. Das Wissen um eine zwar behandelbare, aber doch unheilbare Erkrankung läßt sich immer wieder in ihren Äußerungen aufspüren. Ein Patient, der die großen Bemühungen der Ärzte im AVK um eine optimale medizinische Behandlung anerkennt, weist dennoch auf die Grenzen hin, die ärztlichem Handeln angesichts der Immunschwächekrankheit Aids gesetzt sind: "...die versuchen ihr Bestmögliches, ich mein - wie gesagt, 'ne Heilung gibt's auch dort nicht, man kann zwar, wenn man vielleicht 'ne Lungenentzündung hat oder 'ne Toxoplasmose, wieder rauskommen, aber bei bestimmten Sachen gibt's halt - iss ja auch dann nischt. Da kann man den Leuten auch keen' Vorwurf machen und den Ärzten und so. Es gibt nun mal keen Medikament. - Bis jetzt noch nich. Alles iss ja noch in der Versuchsphase" (008/01/12). Auch wenn sie wissen, daß eine Heilung nicht erreichbar ist, setzen die befragten Patienten doch ihr Vertrauen und große Hoffnungen in eine medizinische Behandlung, die ihnen immer wieder Phasen der Erholung und des relativen Wohlbefindens ermöglicht und zur Verlängerung der noch verbleibenden Lebenszeit beiträgt. Wenn eine Patientin über die Ärzte im AVK aussagt, "...also für mich iss es irgendwie klar, sie machen micht fit bis zum nächsten Mal" (010/01/18), dann offenbart sie damit sowohl ihr Vertrauen in die medizinische Behandlung als auch ihre Gewissheit, daß ein nächstes Mal unvermeidlich ist. Ein knappes Jahr später, bei progredienter Erkrankung, scheint das Vertrauen in die ärztliche Leistung brüchiger geworden zu sein; obwohl die Patientin immer noch hofft, und ihrer Hoffnung geradezu beschwörend Ausdruck verleiht, wird jetzt klar ausgesprochen, daß die ärztliche Hilfe versagen könnte: "...und irgendwie ham se's immer geschafft. - und irgendwo denk ich wenn se's mal nicht schaffen, könnt ich ganz schön sauer werden. Irgendwie ha' ick diesen Anspruch, daß; die werden det schon hinkriegen, die werden sich schon was einfallen lassen. Oder sollen sich schon mal wat einfallen lassen. - Bis jetzt ham se's jeschafft....sie geben ihr Bestes. Denk ich schon" (010/02/54f).-

Wenn auch mangelnde Therapieerfolge den Ärzten kaum angelastet werden, solange sie ihr Bestes zu geben scheinen, reagieren die befragten Patienten doch aufgebracht, wenn grobe Behandlungsfehler erkennbar werden, die ihnen Unannehmlichkeiten, Beeinträchtigungen oder Schmerzen verursachen. Dies ist umso mehr der Fall, wenn sich das Behandlungsgeschehen im Rahmen einer Arzt-Patient-Beziehung vollzieht, in der die Information und Beteiligung des Erkrankten nicht vorgesehen sind. Eine drogenabhängige Patientin, die zu Beginn ihres Krankheitsverlaufes mit ihrer Behandlung im AVK durchaus zufrieden war,

schildert einen späteren stationären Aufenthalt, bei dem die Ärzte aus ihrer Sicht "kaum noch was (machen)" (010/04/02) und lediglich Studenten zum Einsatz kommen, die sie als völlig unsicher und inkompetent erlebt. Voller Empörung berichtet die Befragte über eine Magenspiegelung, deren Sinn und Zweck ihr nicht durchschaubar ist und die sie bei vollem Bewußtsein sowie unter größten Schmerzen durchstehen muß, weil das Narkosemittel zu spät wirkt. "Keine Ahnung warum sie 'ne Magenspiegelung gemacht haben,...und es war auch ein Student dabei, und der hat da bei vollem Bewußtsein, det Schwein, ey...die Magenspiegelung haben sie bei vollem Bewußtsein gemacht, natürlich, und dann dieser dusselige Student und er immer da im Magen rumgebohrt und gezeigt und meinte, das ist (dieses) und dieses ist jenes" (ebd.). Die Patientin erlebt diese Behandlung nicht nur als "grausam" und "so schlimm" (ebd.), sondern hält sie auch für gefährlich, da ihre Blutwerte sehr schlecht gewesen seien: "Das hätten die eigentlich gar nicht machen dürfen...ich hätte ja verbluten können" (ebd.). Es ist anzunehmen, daß nicht nur die Tortur des medizinischen Eingriffs für diese Patientin schwer zu ertragen ist, sondern auch ihre Ohnmacht, angesichts einer Behandlung, deren Notwendigkeit ihr -falls überhaupt gegeben- offensichtlich nicht verständlich gemacht werden konnte. Das Gefühl ihrer Degradierung zum Objekt ärztlichen Handelns bringt die Patientin auch selbst zum Ausdruck, wenn sie feststellt, daß sie während dieses Krankenhausaufenthaltes von den Medizinstudenten als 'Versuchskaninchen benutz(t)" (010/04/17) worden sei. Ein anderer Patient berichtet von einer ärztlichen Fehldiagnose, in deren Folge er veranlaßt worden sei, während eines längeren stationären Aufenthaltes ein Medikament einzunehmen, daß er als sehr belastend empfunden habe. Er erzählt, daß bei seiner Entlassung aufwendige Vorkehrungen getroffen werden mußten, um die Fortsetzung der Medikation im häuslichen Bereich sicherzustellen. Erst bei seiner Heimkehr im Taxi, sei ihm beim Lesen des Kurzarztbriefes klargeworden, daß die zuvor in der Klinik gestellte Diagnose gar nicht zutreffe. Das sei dann auch von seinem Aids-Schwerpunkt-Arzt bestätigt worden. Der Patient betont, daß er "ziemlich stinkig" (016/01/12) gewesen sei und bezeichnet die Ärzte, die ihn nicht selbst über ihren Irrtum informieren, als "feiges Volk" (016/01/11). Die Erzählung des Patienten deutet darauf hin, daß es nicht allein die belastende Fehlbehandlung ist, die ihn erbost oder der Arbeitsaufwand, der ihm durch nun unnötig gewordene Entlassungsvorbereitungen entstanden ist, sondern vor allem ein als unaufrichtig erlebtes Informationsverhalten von Ärzten, die einen Fehler gegenüber dem betroffenen Erkrankten nicht eingestehen können.

In den Erzählungen der Patienten findet sich immer wieder bestätigt, daß die Befragten durchaus Verständnis aufbringen gegenüber medizinischen Mißerfolgen, ärztlicher Unsicherheit und Ratlosigkeit, solange sie sich selbst emstgenommen und beteiligt fühlen können (Vgl. z.B: 002/01/14 oder 016701/05).

Es ist nicht allein die ärztliche Expertise, die über die Qualität der Begegnung zwischen Arzt und Patient entscheidet, sondern vor allem das Maß an Information und Beteiligung, welches dem Erkrankten im Verlauf der medizinischen Behandlung gewährt oder auch verweigert wird.

3.2.1.2 Information. Beteiligung

Eine zentrale Forderung der professionellen Akteure bei der Realisierung der innovativen Versorgungs- und Betreuungskonzepte im AVK war die Abkehr von herkömmlichen hierarchischen Interaktionsmustem, die darauf beruhen, daß stellvertretend für den Patienten und nicht gemeinsam mit ihm Entscheidungen getroffen werden. Die Transparenz von Therapie- und Betreuungsentscheidungen und die Beteiligung eines umfassend informierten Patienten an ihnen, sollte dazu beitragen, die Autonomie der Schwerstkranken weitestgehend zu bewahren (Schaeffer, Moers 1992:164).

Bei der Betrachtung der zum ärztlichen Informationsverhalten vorliegenden Textpassagen und zugeordneten Kodierungen zeigt sich ein breites Spektrum unterschiedlicher, ja sogar völlig gegensätzlicher Einschätzungen und Wertungen. Den Schlüsselkategorien Transparenz, Beteiligung und Autonomieerhalt können ebenso die konträren Begriffe Intransparenz, Verweigerung von Mitwirkung und Autonomieverlust gegenübergestellt werden. Mehr noch als bei der Sicht der Patienten auf die ärztliche Expertise läßt sich hier eine große Varianz des Erlebens und Deutens in den Erzählungen der Befragten ausmachen.

Die Kommunikation zwischen Arzt und Patient im AVK wird von mehreren der Befragten als sehr zufriedenstellend erlebt; sie loben das umfassende Informationsverhalten der Ärzte und die weitreichenden Möglichkeiten zur Einflußnahme auf das Behandlungsgeschehen. Daß sich die Ärzte viel Zeit für das Patientengespräch nehmen, wird immer wieder anerkennend hervorgehoben. So berichtet eine Patientin, daß ihr jedes Detail einer vorgeschlagenen Therapie, ihre Ziele und möglichen Folgen, lange und ausführlich von den Ärzten erklärt worden seien. Angesichts einer so umfassenden und gründlichen Aufklärung gelangt sie zu einem sehr positiven Urteil über die Aids-Station im AVK: "Jede Untersuchung, die gemacht wird, setzen se sich hin, malen sogar auf, ...hat sich richtig Zeit genommen,...richtig lange erklärt, was für ne Untersuchung, wofür se gut iss, wie die Chancen stehen, daß man was rausfinden kann... inwieweit se unangenehm iss und so. Das also auch das hab ich noch nie - ey, ich war in so vielen Krankenhäusern in meinem Leben, auch det hab ich noch nie erlebt. -- Also ich kann nur Loblieder singen auf die Station, muß ich sagen" (004/01/13).

Von einer "sehr gleichberechtigten" (002/01 / 12) Arzt-Patient-Beziehung berichtet ein anderer Befragter, der mit schweren und komplizierten Krankheitssymptomen immer wieder im AVK behandelt wird. Der Patient, der vor seiner Erkrankung selbst einen Gesundheitsberuf ausübte, erzählt, daß er sowohl mit den Ärzten als auch mit dem Pflegepersonal "auf so' ner kollegialen Ebene diskutieren" (ebd.) konnte und sich dabei "sehr, sehr ernstgenommen" (ebd.) vorgekommen sei. Er habe das Behandlungsgeschehen nicht nur durchschaut, sondern auch aktiv darauf einwirken können: "Also ich konnte, konnte immer dahinterkucken, was passiert jetzt mit mir, was soll jetzt mit mir gemacht werden, und ich konnte es mit beeinflussen" (002/01/13). Dieser Befragte sieht sich nicht nur gut unterrichtet und in das Behandlungsgeschehen miteinbezogen, er nimmt überdies eine maßgeblich bestimmende Rolle ein, wenn er eigenständig eine medikamentöse Therapie vorschlägt und die Ärzte auch darauf eingehen. Wenn er erzählt, daß die vorhergehende Diagnostik "für alle, für alle unbefriedigend war" (002/03/14), könnte auch diese Art der Formulierung als Hinweis darauf gedeutet werden, daß er sich gemeinsam handelnd und urteilend mit den diagnostizierenden Ärzten sieht. Selbst dann, wenn der Patient seine Auffassung über den Fortgang einer Behandlung gegen die ärztlichen Optionen durchsetze, werde dies bereitwillig hingenommen, ohne auf den Erkrankten in irgendeiner Form Druck auszuüben: "...und das wurde auch akzeptiert, also ohne weitere Diskussion, oder auch ohne daß ich das Gefühl hatte, ehm, daß er mir jetzt bös iss, daß ich seinen, seinen guten Willen eh, da nich -nich wahrnehme, das war - war ganz eh, ganz okay, ja" (002/03/14). Der Patient verleiht der Überzeugung Ausdruck, daß diese weitgehenden Möglichkeiten zur Partizipation und Einflußnahme nicht nur ihm aufgrund seiner beruflichen Fachkenntnisse gewährt werden, sondern daß jedem kritischen Patienten eine ähnliche Behandlung zuteil würde: "Also jemand der, der eh - kritisch hinterfragt, was mit ihm passiert, der denk ich, wird ähnlich behandelt werden, wie - wie ich da behandelt worden bin. Also egal, ob er nun fachliche Kenntnisse hat oder nicht" (002/01/13).

Daß ärztliche Informationen nicht unaufgefordert erteilt, sondern vorrangig dem kritisch nachfragenden Erkrankten übermittelt werden, deutet auch ein weiterer Patient an, der sich im AVK -da er selbst Auskunft begehrt- klar und verständlich über seinen Gesundheitszustand aufgeklärt fühlt: "...also die Ärzte sind da,...die kümmern sich um mich, und reden auch - also sagen dir dann auch Klartext, wenn du Fragen hast, geben sie dir auch die richtige Antwort mit hin, und das find ich ooch sehr wichtig für mich, oder och zum Teil für die anderen, weil die anderen wollen ja zum Teil nicht mal ihren Zustand richtig wissen - ja? Die weichen aus oder so, ick bin ja, ich will ja wissen, wie's steht" (005/01/07).
Die mangelnde Informiertheit über den eigenen Gesundheitszustand, die dieser Befragte vor allem als ein Problem der Erkrankten selbst identifiziert, die ja gar nicht Bescheid wissen wollten, wird von einem anderen Patienten sehr klar als

ein Defizit ärztlichen Handelns erkannt: Dieser Befragte erzählt, daß er "...manchmal das Gefühl (habe), daß man nich genug Information kriegt, also daß man sehr viel - selber nachbohren muß, wenn man was wissen will" (016/01/04). Im AVK habe er Ärzte angetroffen, von denen er meint, daß sie "das althergebrachte Götter-in-Weiß-Image" (ebd.) aufrechterhielten; er bemängelt, daß sie nur sehr schleppend informierten und vor allem Wissenslücken nicht zugeben könnten. Der Patient zieht hier den Vergleich zu seinem Hausarzt, den er lobend erwähnt, weil er zu sagen vermag: "...also das weiß ich jetzt nich, ich muß das erst lesen..." (ebd.). Angesichts des wenig aktiven und zögerlichen Informationsverhaltens der Ärzte, das dieser Patient im AVK erlebt, zieht er für sich selbst den Schluß: "...daß ich halt - ehm, meine Interessen und meine Fragen - offensiver - äußern muß, als ich das vielleicht zu Anfang getan habe..." (016/01/25).

Daß man immer wieder beharrlich nachfragen muß, um die erforderlichen ärztlichen Informationen zu erhalten, wird von dem Patienten im obengenannten Beispiel zwar registriert und kritisiert, hindert ihn jedoch nicht daran zu erklären, daß er "irgendwo gefühlsmäßig" (016/01/25) immer wieder ins AVK gehen würde. Es finden sich jedoch auch Schilderungen von mißglückten Interaktionen mit Ärzten, die von einer hohen emotionalen Betroffenheit und erheblichen Kränkung der beteiligten Patienten zeugen. Einige der Befragten schildern Erlebnisse, bei denen ein eklatanter Mangel an Information und Aufklärung ein Behandlungsgeschehen begleitet und bedingt, das die Patienten in Passivität und Abhängigkeit drängt und sie zum bloßen Objekt ärztlichen Tuns herabsetzt.

Von einer unaufrichtigen Diagnosemitteilung berichtet ein Patient, der sich während einer stationären Behandlung im AVK einer augenärztlichen Untersuchung unterzieht. Er erzählt, daß ihn die behandelnde Ärztin wider besseren Wissens beschwichtigt habe: "Also, die sacht mir, ja's wird schon alles in etwa besser, und ich könnt da man ganz beruhigt sein..." (017/02/03). Wenig später erfährt er vom Stationsarzt, daß die Ärztin ihm gegenüber eine ganz andere Auffassung vertreten habe: Der Zustand des Patienten habe sich verschlechtert und sie sei sich zudem über das Krankheitsbild nicht im Klaren. Seinen Unmut darüber, daß ihm weder die Zweifel hinsichtlich seiner Diagnose noch die wirkliche Einschätzung seines Gesundheitszustandes ehrlich mitgeteilt wird, bringt dieser Patient zum Ausdruck, wenn er erklärt, daß er diese Ärztin "nich ausstehn" (017/02/03) könne; erbost bezeichnet er sie in seiner Erzählung als "blöde Kuh, die (richtig) mit mir reden (soll)" (ebd.) und berichtet, daß er jede weitere Behandlung bei ihr abgelehnt habe. Die Verärgerung des Patienten erscheint umso verständlicher, wenn berücksichtigt wird, daß es sich hier keineswegs um eine harmlose Erkrankung handelt, sondern um eine durch den Zytomegalie-Virus ausgelöste aidstypische Netzhautentzündung, die unbehandelt rasch zur Erblindung führen kann.

Eine suchtkranke Patientin, die zu Beginn ihres Krankheitsverlaufes das AVK lobt, weil dort "zwischenmenschliche Beziehungen bestehen, auch zwischen Ärzten und Kranken" (010/01/03), macht ein gutes Jahr später, bei verschlechtertem Gesundheitszustand ganz andere Erfahrungen: Die völlig unzureichende Beachtung ihrer Willensäußerungen erlebt sie während einer Behandlung durch Medizinstudenten, die sie als unfähig und dabei besserwisserisch empfindet. Die Befragte bemerkt deutlich, daß ihre Versuche einer Einwirkung auf das Behandlungsgeschehen mißachtet werden. Als sie das Anlegen einer bestimmten Kanüle, die sie für ungeeignet hält, verhindern will, sei der angehende Mediziner in keiner Weise auf ihre Einwände eingegangen; tatsächlich habe sich dann am Abend die von der Patientin befürchtete Entzündung am Arm eingestellt. Sie beklagt, daß ihre Hinweise weder Gehör noch Beachtung gefunden hätten: "Und det iss wirklich ätzend, weil jeder meint, jeder Student, der dahinkommt, meint es besser zu wissen, oder besser zu machen, ooch wenn de't ihm sagst, machen sie das bitte nich so, das geht daneben, ja dann machen se't, wa? Und dann ärger ick mich" (010/03/31).
Noch eine weitere ärztliche Intervention, bei der ihr Wille mißachtet und schließlich gebrochen wird, muß diese Patientin über sich ergehen lassen: Sie berichtet, daß ihr "nicht ganz so mit meinem Einverständnis" (010/04/04) ein Port gelegt worden sei. Zunächst habe sie diesen Eingriff verweigert, weil ein Port für sie " 'n Schritt mehr in 'n Pflegefall" (010/04/07) bedeute. Als schließlich eine andere drogenabhängige Patientin zu ihr ins Zimmer verlegt wird, mit der sich das Zusammenleben sehr schwierig gestaltet, sei sie von den Ärzten bei der Visite unter Druck gesetzt worden:" siehste! Hättest du 'n Port, könntest du gehen. Nächsten Tag hatte ich 'n dann" (010/04/04). Hier kann von einer autonomen Patientenentscheidung für eine bestimmte Form der Behandlung keine Rede mehr sein; die Patientin wird keineswegs von der Unerläßlichkeit eines erforderlichen Eingriffs überzeugt, sondern durch den Druck schwer erträglicher Bedingungen zur Akzeptanz einer ärztlichen Entscheidung genötigt.

Ein deutlicher Mangel an ärztlicher Information und Aufklärung läßt sich auch in der Erzählung eines weiteren Patienten aufspüren. Der Befragte berichtet, daß er im AVK an einer Studie teilgenommen habe, von der er zunächst auch überzeugt gewesen sei: "...ham sie's mir schmackhaft gemacht und gesagt, es iss auch - gut für mich" (006/01/08). Es fällt jedoch auf, daß der Patient kaum schildern kann, was im Rahmen dieser Studie mit ihm geschieht und worin "das Gute" besteht, das ihm durch seine Teilnahme zufließen soll. Er sagt lediglich: "...ich hab bestimmte Stoffe bekommen, also wie nennt man das, Infusionen, - frag mich nicht, was" (ebd.). Die erheblichen Unannehmlichkeiten, die er durch seine Einbeziehung in diese Studie auf sich nehmen muß, vermag er jedoch genau zu beschreiben:

Er muß einen überlangen Krankenhausaufenthalt von vier Monaten erdulden, bei dem es ihm außerordentlich schlecht geht. Er kann nichts essen, muß ständig erbrechen und magert immer mehr ab. Erst nachdem er endlich gegen die Billigung der Ärzte das Krankenhaus verläßt und seine weitere Teilnahme an der Studie aufkündigt, geht es ihm zuhause wieder "schlagartig" (006/01/09) gut: "...**sobald** ich zuhause war, sobald ich wieder hier war, könnt ich essen, ohne ohne ohne Widerwillen und - hab das Essen behalten, und - es ging mir einfach wieder gut" (ebd.). Während des als leidvoll erlebten Krankenhausaufenthaltes muß der Patient immer wieder um seine Entlassung nachsuchen. Die Ärzte geben ihm keinen überschaubaren Zeitraum vor, sondern vertrösten ihn von Woche zu Woche: "...-hab ich dann jedes, jede - Woche - gefragt, wann ich nun raus kann. Ja nächste Woche, ach ja, jetzt ham se noch das, und dann noch 'ne Woche und noch 'ne Woche..." (006/01/10). Der Patient weiß, daß die Ärzte ihn dabehalten wollen, um ihn im Rahmen der Studie weiter zu behandeln. Auch jetzt können sie ihm nur sehr vage Vorstellungen über den Sinn und Zweck ihres therapeutischen Vorgehens vermitteln: "Ja, die wollten irgend was noch mit mir anstellen, es gab irgendeinen Versuch, irgendeine Infusionsgeschichte, die sie...noch nicht ganz im Griff hatten. Und das, dazu sollte ich - eben beitragen" (006/01/090. Es läßt sich ersehen, daß der Befragte hier in ein Behandlungsgeschehen involviert ist, das er nicht klar durchschaut. Angesichts einer für diesen Patienten offensichtlich unzureichenden Aufklärung, ist es umso schlimmer, daß auch ein erheblicher moralischer Druck zur Teilnahme an der Studie auf ihm lastet. Wenn er auch den Eindruck gewinnt, daß die Ärzte ihn eher "sachlich fachlich" und "nich so, so moralisierend" (006/01/10) zur Fortsetzung des stationären Aufenthaltes zu überreden versuchen, so empfindet er doch auch, daß er unmoralisch handelt, wenn er sich verweigert: "Außerdem versündige ich mich dann an der Menschheit" (006/01/11). Der Patient erscheint hier ambivalent. Er verinnerlicht den Druck und versucht das Vorgehen der Ärzte als "nicht ehrenrührig" (ebd.) zu rechtfertigen. Meines Erachtens läßt aber schon allein diese 'starke', auf die Verhaltensmoral zielende Wortwahl vermuten, daß er durchaus Zweifel an der Ehrenhaftigkeit des ärztlichen Vorgehens hegt. Es könnte sein, und es wäre auch verständlich, daß dieser Befragte Schwierigkeiten hat, sich in der Rolle des passiven Opfers zu sehen, mit dem die Ärzte viel zu lange nach ihrem Gutdünken verfahren konnten. Er unterbricht die Erzählung durch Tee kochen, als die Sprache darauf kommt, daß er lange Zeit brauchte, um das ärztliche Handeln zu durchschauen; "Was ham die eigentlich, was ham die eigentlich mit mir gemacht dabei" (ebd.), fragt er sich schließlich angesichts dieser leidvollen Erfahrung. Scheinbar übergangslos bringt er nach dem Tee kochen zum Ausdruck, daß er sich einsam gefühlt habe: "...die sind - also ich sach mal halt, die Schwestern, die sind alle zusammen, und jeder kennt jeden, und - alle kennen -zig Infizierte, ich kenn überhaupt niemanden, --ich bin an dieser Stelle total isoliert" (006/01/11). Das Gefühl des Alleinseins, das der Befragte hier eher zusammen-

hanglos zum Ausdruck zu bringen scheint, könnte auf das Erlebnis des Ausgeliefertseins, das er zuvor schildert, bezogen werden. Es ist anzunehmen, daß sich dieser Patient erst so spät den ärztlichen Anordnungen widersetzen konnte, weil er sich einsam, isoliert und machtlos gefühlt hat. Seine Mißbilligung des ärztlichen Handelns bringt dieser Befragte nicht annähernd so unverstellt oder auch drastisch zum Ausdruck wie andere Patienten dies tun; seine eher verschütteten kritischen Wertungen lassen sich jedoch hinter einer Fassade der Abwehr und der Rechtfertigungen aufspüren. Ohne Zweifel offenbart sich in dieser Erzählung ein ärztliches Tun, das wohl kaum als patientenorientiert bezeichnet werden kann.

Bei der Betrachtung der sehr vielfältigen Ergebnisse, die zum ärztlichen Informationsverhalten vorliegen, fällt auf, daß die negativen Erlebnisse von den Patienten viel stärker gewichtet werden als die positiven Erfahrungen. Während letztere sich vor allem in der Form kurzer pauschaler Bemerkungen, wie etwa "die geben mir ooch eben Kraft" (005/01/13) oder "die waren ganz vemünftig...die haben erklärt" (013/01/33f) in den Erzählfluß eingestreut finden, werden die negativen Erfahrungen viel einprägsamer und detaillierter in epischer Breite geschildert. Diese Beobachtung könnte dadurch erklärt werden, daß das Positive, wenn es die Grenzen des Erwarteten nicht wesentlich überschreitet, eher als selbstverständlich hingenommen wird und daher nur der kurzen Erwähnung bedarf; die negativen Erfahrungen lösen hingegen eine weitaus größere gefühlsmäßige Betroffenheit bei den Beteiligten aus und werden deshalb als bedeutsamer wahrgenommen und ausführlicher geschildert.

Es stellt sich die Frage nach den Einflußfaktoren, durch die die Vielfalt des Erlebens und Deutens, die sich in den Schilderungen der Patienten findet, bedingt sein könnte. Zunächst sollte bedacht werden, daß das Ärzteverhalten ja nicht 'an sich' gegeben ist, sondern sich immer wieder unterschiedlich manifestiert in der Interaktion mit Patienten, deren Persönlichkeit durch ihre besondere Lebenswelt und soziale Schicht geprägt, aber auch unverwechselbar und einmalig ist.
Es ist bestimmt kein Zufall, daß jener Befragte, der selbst in einem Gesundheitsberuf tätig war und sich daher fachkundig über medizinische Probleme und differenziert über sein Befinden auszudrücken vermag, von den Ärzten ernstgenommen und beteiligt wird, während die Versuche einer Fixerin, auf das Behandlungsgeschehen Einfluß zu nehmen, ignoriert werden. Ebenso ist es sicher kein Zufall, daß ein gebildeter und kritischer Privatpatient, der meint, daß man den Ärzten "furchtbar auf die Finger kucken muß" (017/02/08), sich wiederholt gegen ärztliche Meinungen und Anordnungen durchsetzen kann, während jener an der Medikamentenstudie teilnehmende Erkrankte, der sich weniger gut zu artikulieren weiß und das Behandlungsgeschehen kaum durchschaut, viel zu lange von den

Ärzten hingehalten wird. Es kann die Frage gestellt werden, ob die Ärzte der Aids-Stationen im AVK, die zum größten Teil von Mittelschichtsangehörigen frequentiert werden (Schaeffer, Moers 1992:124), auch ausreichend Bezug nehmen auf jene Minderheit von unterprivilegierten Patienten, die ihre Bedürfnisse kaum zur Sprache bringen oder dies in einer Form tun, die den Ärzten fremd ist. Information und Aufklärung sollten an den Ausdrucksformen dieser Patienten anknüpfen, ihre Botschaften hören und ihre Widerstände wahrnehmen und respektieren, um auch diesen schwächsten, der sozialen Unterschicht angehörenden Erkrankten, Entscheidungsspielräume zu gewähren und ihre Selbstbestimmung zu bewahren.

Ein weiterer Einflußfaktor, durch den sich die vorgefundenen unterschiedlichen Sichtweisen des ärztlichen Verhaltens erklären ließen, ist die Progredienz der Erkrankung, die den Blick der Patienten für Unzulänglichkeiten der Versorgung schärft. Jene Patienten, die mehrfach befragt wurden, äußern sich mit fortschreitender Erkrankung und zunehmender Hilfebedürftigkeit kritischer über das Betreuungsgeschehen im AVK. Angesichts eines Stationsalltages der ihm "hektischer" (002/02/44) vorkommt und den er als "Abfertigung" (ebd.) empfindet, fragt sich ein Erkrankten "...vielleicht liegt es an mir und meiner zunehmenden - ehm- Empfindlichkeit, Empfindsamkeit, ehm — ich - hab mich damals wohler gefühlt als heute..." (ebd.). Auch aus dem Erzählverlauf einer suchtkranken Patientin läßt sich erschließen, daß ihre Einschätzung der ärztlichen Versorgung mit der fortschreitenden Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes deutlich kritischer wird. Dies könnte sowohl in ihrer krankheitsbedingt zunehmenden Sensibilität gegenüber Defiziten der Versorgung begründet sein als auch durch ein ärztliches Betreuungsverhalten erklärt werden, das dazu neigt, die Konfrontation mit Schwerstkranken zu scheuen. Der Zusammenhang zwischen mangelnder Zuwendung und fortschreitender Pflegebedürftigkeit wird von dieser Befragten auch selbst erkannt und zur Sprache gebracht: "... -wenn du da bettlägrig bist, biste bettlägrig, und und -passiert nichts...naja dann - haste Pech jehabt und det find ick halt och schlimm..." (010/03/09). Auch hier wäre eine verstärkte ärztliche Bezugnahme auf die besonderen Bedürfnisse einer großen Patientengruppe zu fordern, die mit der Progredienz ihrer Erkrankung und der Zunahme ihrer Hilflosigkeit in erhöhtem Maße auf Zuwendung und Betreuung angewiesen ist.

Die große Varianz der geschilderten Erfahrungen und subjektiven Wertungen liegt natürlich nicht nur in den Patienten selbst, etwa in ihrer sozialen Schicht oder ihrer fortschreitenden Erkrankung begründet, sondern vor allem auch in einer sich jeweils unterschiedlich darbietenden Versorgungsrealität, die in einem stetigen Wandel begriffen ist. Die erhebliche Zunahme der Arbeitsbelastung auf den Aids-Stationen, die sich infolge der Aufnahme einer immer höheren Anzahl immer schwerer erkrankter Patienten ergibt sich auch die fortschreitende Routinisierung

der ärztlichen Betreuung, sind Veränderungen, die von den Erkrankten deutlich wahrgenommen und thematisiert werden: Ein Patient beschreibt diesen Wandel im Vergleich zu einem früheren Krankenhausaufenthalt, wenn er feststellt, daß "...man damals insgesamt mehr Zeit hatte, daß das Ganze ruhiger war" (002/02/44). Auch eine andere Befragte beobachtet die Veränderungen des ärztlichen Verhaltens, die sich im Verlauf der Modellerprobung im AVK einstellen: "Und irgendwie kann man auch mit den Ärzten nicht mehr so reden. Die haben ja keine Zeit. Sind immer unterwegs...Das ist auch nicht mehr das AVK, was es mal war. Das ist alles zur Routine geworden und vor allem machen die Ärzte kaum noch was "(010/04/16).

In den sehr unterschiedlichen subjektiven Sichtweisen der Patienten lassen sich vielfältige Hinweise auffinden, die für eine Verbesserung der ärztlichen Betreuung auf den beiden Aids-Stationen nutzbar gemacht werden könnten: Eine wirklich patientenorientierte Versorgung müßte den Bedürfnissen der unterprivilegierten und Schwerstpflege-bedürftigen Patienten hervorragende Beachtung schenken und zudem Strukturen schaffen, die der zeitlichen Überforderung, dem Motivationsverlust und der wachsenden Routinisierung des ärztlichen Handelns entgegenwirken.

3.2.1.3 Begleitung

Dem innovativen Konzept zufolge, gehörte eine über die rein medizinische Behandlung hinausgehende Begleitung und Betreuung der Patienten zum festen Bestandteil des ärztlichen Aufgabenfeldes auf den Aids-Stationen. Besonders zu Beginn des Modell-Projektes, als Therapiemöglichkeiten noch kaum gegeben waren, wurde der psychischen Unterstützung durch Ärzte ein hoher Stellenwert beigemessen. Obgleich sich mit zunehmender Behandelbarkeit der Immunschwächekrankheit eine Rückkehr zu traditionellen Interaktionspraktiken abzeichnet, sehen sich die Ärzte auf den Aids-Stationen des AVK doch immer noch weitaus mehr äs im herkömmlichen Stationsalltag in der Rolle des Betreuers und Begleiters, der nicht nur medizinische Funktionen ausübt, sondern darüber hinaus die gesamte Lebenssituation des Patienten im Auge behält und seinen psychischen und sozialen Erfordernissen Rechnung trägt (Vgl. Schaeffer, Moers 1992:177).

Im Vergleich zu den zahlreichen und aussagekräftigen Erzählsequenzen, die zum ärztlichen Informationsverhalten vorliegen, finden sich nur wenige Textstellen im Datenmaterial, in denen eine psychische Unterstützung durch Ärzte zur Sprache gebracht würde. Ein Mangel an emotionaler Begleitung, der sich in der weitgehenden Aussparung des Themas andeuten könnte, wird von den Patienten

allerdings nicht bewußt wahrgenommen und beklagt. Es scheint, daß die Befragten hinsichtlich einer psychischen Unterstützung durch Ärzte kaum klare Erwartungen hegen. Lediglich vereinzelt läßt sich aus ihren Erzählungen erschließen, daß der Wunsch nach einer über die medizinischen Belange hinausgehenden ärztlichen Begleitung vorhanden sein könnte. Wird den Patienten allerdings -wider Erwarten- psychische Unterstützung von ärztlicher Seite gewährt, so findet dies regelmäßig die hohe Zustimmung der Erkrankten.

Wenn ein Patient, der immer wieder ins AVK eingewiesen wird, ihm bekannte und vertraute "Stammärzte" (005/01/13) erwähnt, die ihm "Kraft geben" (ebd.) und eine "Stütze" (ebd.) sind, so weist er damit auf eine ärztliche Betreuung hin, die sich nicht auf medizinische Verrichtungen und Erklärungen beschränkt. Eine andere Befragte bekundet ihre große Zufriedenheit mit Ärzten, die ein "bißchen menschlich" (020/01/17) und nicht "nur als die weißen, distanzierten Herren und Frauen" (ebd.) auftreten. Auch diese Patientin deutet in ihrer Erzählung auf eine positiv erlebte psychische Unterstützung hin, wenn sie lobend hervorhebt, daß die Ärzte nicht nur Untersuchungsergebnisse mitgeteilt und "medizinische Fakten vorgelesen" (020/01/16), sondern sich auch viel Zeit für Gespräche genommen hätten. Deutlicher wird die emotionale Betreuung durch Ärzte von einer weiteren Befragten beschrieben, deren Mann im AVK an Aids verstirbt. Die drogenabhängige, HIV-positive Patientin berichtet, daß es ihr nach dem Tode ihres Mannes psychisch sehr schlecht gegangen sei. Daß sie in dieser außerordentlich belastenden Situation von den Ärzten umfassend und feinfühlig begleitet wird, und daß auch ihre Angehörigen in die Betreuung miteinbezogen werden, ist für diese Patientin keineswegs selbstverständlich, sondern wird als eine exzeptionelle und wertvolle ärztliche Leistung geschätzt: "...die Ärzte ham sich teilweise 'ne Stunde mit mir unterhalten, mit meinen Eltern unterhalten. Das findeste in keinem Krankenhaus, daß sich 'n Arzt - so in seiner Arbeitszeit 'ne Stunde mit irgendwelchen Eltern unterhält -über Drogen, über allgemeine Sachen. Also so toll, ja" (004/01/09).

Wenn eine psychische Unterstützung durch Ärzte von den Befragten auch nicht direkt angemahnt wird, so findet sich doch die Schilderung von Erlebnissen in ihren Erzählungen, die von einem Mangel an emotionaler Betreuung zeugen. So berichtet ein Patient, daß er während der großen Chefvisite auf der Aids-Station einen psychischen Zusammenbruch erlitten habe: "...'n Heulkrampf gekriegt, Publikum, also da - bei Chefvisite saß ich dann 'n heulendes Häuflein Elend " (016/01/07). Angesichts hilfloser Beschwichtigungsversuche des Chefarztes, der dem Patienten versichert "...wir kriegen das schon wieder in'n Griff (ebd.), kommt der Erkrankte auf seine infauste Prognose zu sprechen: "...sie kriegen das nich in den Griff, das ist meine letzte Krankheit..ich rede von Aids" (016/01/08), worauf "die alle ganz bedröppelt da(stehen)" (ebd.), sich schnell verdrücken und schließlich

nach der Psychologin rufen, die den Patienten auffangen und trösten soll. Die Kritik an verunsicherten, "bedröppelten" Ärzten, die sich der ihnen gestellten Anforderung einer emotionalen Begleitung viel zu schnell entziehen, indem sie nach der Spezialistin rufen, wird in der Erzählung des Patienten deutlich spürbar. Aus seiner Sicht erscheint sowohl das ärztliche Verhalten als auch sein späterer Kontakt zur Psychologin, auf die er eigentlich keinen großen Wert legt, als unbefriedigend. Angesichts der großen Verzweiflung des Patienten wäre es sicher angemessen gewesen, die Chefvisite abzubrechen, um im ärztlichen Einzelgespräch zu trösten und zu klären, ob der Patient überhaupt eine Unterstützung durch die Psychologin wünscht. Keinesfalls sollte die Tätigkeit von Psychologen im Krankenhaus die Ärzte von allen Aufgaben einer emotionalen Begleitung entbinden.

3.2.2 Das Pflegepersonal aus der Sicht der Patienten

Auch im Bereich der Pflege erfolgten neue Weichenstellungen, die eine krankheitsangemessene und patientenorientierte Versorgung auf den beiden Aids-Stationen ermöglichen sollten.
Der weitestgehende Autonomieerhalt der tödlich erkrankten Patienten in der ihnen noch verbleibenden sehr begrenzten Lebenszeit war eine Leitmaxime, an der sich nicht nur das ärztliche Handeln, sondern auch die pflegerische Versorgung ausrichten sollte. Die Orientierung auf den Einzelfall und die Berücksichtigung und Achtung der besonderen Lebensweise der Patienten war von Anfang an ein wichtiges Prinzip, das man bei der pflegerischen Versorgung zu beachten suchte. Akzeptanz und Offenheit gegenüber homosexuellen Lebensweisen gehörte ebenso zum pflegerischen Betreuungskonzept des AVK wie auch ein vorurteilsfreier Umgang mit der Erkrankung Aids, der jegliche Stigmatisierung zu vermeiden trachtet.
Dem wesentlich erhöhten Behandlungs- und Betreuungsbedarf, der sich infolge der Umstellung auf die Versorgung Aids-Kranker auf den beiden Infektionsstationen des AVK ergab, versuchte man durch eine Aufstockung des Pflegepersonals Rechnung zu tragen. Kennzeichnend für die Aids-Stationen ist der hohe Anteil männlicher, meist homosexueller Pflegekräfte. Weit mehr als das Stammpersonal fühlen sich diese Mitarbeiter einem neuen Pflegeverständnis verpflichtet, das der psychosozialen Begleitung der Erkrankten neben der Erfüllung pflegetechnischer Aufgaben einen hohen Stellenwert einräumt (Schaeffer, Moers 1992). Die Arbeitsorganisation der Pflegekräfte auf den Aids-Stationen erfolgt weiterhin nach dem herkömmlichen Funktionspflegesystem. Besonders bei wachsender Arbeitsbelastung, die sich infolge der Zunahme der Patientenzahlen und schwerster Krankheitsbilder ergibt, erweist sich diese Form der Arbeitsorganisation als Hemmschuh einer patientenorientierten, auf den Einzelfall gerichteten Versorgung.

Bei steigendem Arbeitsdruck schwinden die Spielräume für interaktionsintensive, begleitende und betreuende Tätigkeiten, in dem Maße, in dem die knappen personellen Ressourcen durch eine funktionsbezogene und medizinorientierte Pflegearbeit gebunden werden (ebd.).

Der Blick auf die zur pflegerischen Versorgung vorliegenden Erzählsequenzen offenbart eine hohe Zufriedenheit der befragten Patienten. Nur sehr vereinzelt finden sich Textstellen, die von einer kritischen Sicht auf das Pflegepersonal zeugen. Auch hier fällt auf, daß die positiven Einschätzungen des pflegerischen Versorgungsgeschehens kaum durch eine zeitdehnende detaillierte Schilderung konkreter Erlebnisse zum Ausdruck gebracht werden; meist sind es es kurze, wertende Bemerkungen, wie etwa "...ich (war) sehr zufrieden mit dem Pflegepersonal" (020/01/17), "...ich...fand das toll, wie die Leute da arbeiten" (002/01/12), oder "...die Leute (sind) (einfach) okay" (010/02/52), die eher beiläufig in die Erzählung einfließen.
Es ist eine besondere, immer wieder als "menschlich" bezeichnete, intensive und auf den Einzelfall orientierte Form der Zuwendung durch Schwestern und Pfleger, die von den Patienten wahrgenommen und wohl vor allem auch deshalb hervorgehoben wird, weil sie die allgemeinen Erwartungen der Befragten an die Kommunikationsgepflogenheiten in einem Krankenhaus deutlich zu übersteigen scheint. Jene Patientin, die durch den Aids-Tod ihres Mannes im AVK in eine tiefe seelische Krise gerät, betont, daß ihr das Pflegepersonal in dieser schwierigen Situation "so menschlich" (004/01/02) und sogar "psychologisch geschult" (ebd.) erschienen sei. Sie bekundet ihre Anerkennung und Dankbarkeit für eine emotionale Begleitung, bei der man sie "mit Samthandschuhen angefaßt" (004/01/08) habe und ihr "soo rücksichtsvoll" (ebd.) begegnet sei. Ein anderer Patient erzählt, daß sich ein "ganz netter Pfleger" (015/01/13) bei einem seelischen Tief "rührend" (ebd.) um ihn gekümmert habe. Daß es sich dabei nicht nur um eine punktuelle Leistung sondern um ein verläßliches Betreuungsangebot gehandelt habe, deutet dieser Patient an, wenn er sagt, es sei eine sehr angenehme Erfahrung gewesen, "...daß die eigentlich auch immer für einen da sind" (ebd.). Er versichert, daß diese intensive Betreuung, die er im AVK erfahren habe, etwas ganz besonderes sei; in anderen Kliniken könne man "nich so einen Aufwand treiben" (ebd.). Es ist nicht nur die psychische Unterstützung, die von den Patienten positiv erlebt wird, sondern auch die Bemühung des Pflegepersonals, über die Routine-Versorgung hinaus, Sonderwünsche der Erkrankten zu erfüllen. So wird von einem der befragten Patienten erwähnt, daß er die Nachtschwester gebeten habe, ihm im Morgengrauen eine Tasse Kaffee vorbeizubringen. Er berichtet anerkennend: "...das hat alles wunderbar geklappt" (005/01/13).
Die "andere" (ebd.) "menschliche" (010/02/53), "nich krankenhausmäßig(e)" (051/02/16) Atmosphäre auf den Aids-Stationen des AVK, die die Patienten in ihren Erzählungen immer wieder beschreiben, wird von den Befragten vorrangig als

eine Leistung des Pflegepersonals wahrgenommen und erklärt. Ein Patient bilanziert die Erfahrung seines stationären Aufenthaltes im AVK, indem er feststellt: "...es ist sehr warm alles, vom Personal hier. Das ist schon gut" (030/01/08). Ein anderer Befragter, der bereits häufige und lange stationäre Behandlungen im AVK erlebt hat, erzählt, wie er einmal wieder auf der Aids-Station C aufgenommen wird, und dabei in einer etwas kumpelhaften Weise zu den Pflegern sagt: "...ich muß dann euch mal kontrollieren, ob ihr das noch alles richtig macht" (005/01/13). Mit dieser Form der Begrüßung deutet er an, daß er in eine Umgebung zurückkehrt, in der er bekannt ist und sich vertraut fühlen kann. Neben der kontinuierlichen Anwesenheit von "festbleiben(den) Stammärzten" (ebd.) ist es vor allem die Vertrautheit des Pflegepersonals, die diesen Patienten über die Aids-Stationen sagen läßt: "...das iss mein zweites Zuhause" (ebd.). Auch für eine andere Befragte, ist die aus ihrer Sicht "menschlicher(e)" (010/02/03) Atmosphäre auf den Aids-Stationen vor allem im Zusammenhang mit dem Wirken des Pflegepersonals zu sehen: "...ich geh ja eigentlich-ganz gerne hin, so auf die B oder die C, wegen den Schwestern" (010/03/32), ich mein, die geben sich ja viel Mühe, und die Schwestern und Pfleger sind ja ooch - nich das übliche..." (010/03/25), "weil det sind echt tolle Leute hier" (010/02/10).

Es ist nicht nur die intensive emotionale Betreuungsarbeit des Pflegepersonals, die die Zustimmung der Patienten hervorruft sondern auch eine offene und vorbehaltlose Haltung gegenüber Aids-Erkrankten, die ihre Anerkennung findet. Ein Patient, der gehört hat, daß man HIV- und Aids-Patienten in Krankenhäusern oftmals mit "Unverständnis und Angst" begegnet, zeigt sich "...sehr angenehm überrascht, daß die Leute dort so offen mit einem umgegangen sind, und so - ohne Scheu..." (015/01/12). Ob hier allein ein offener und vorbehaltloser Umgang mit einer unbekannten und ansteckenden Krankheit gemeint ist oder auch mit der sexuellen Identität der Hauptbetroffenengruppe, ist nicht klar ersichtlich. Es fällt auf, daß die Homosexualität vieler Patienten und Pfleger und die Bedeutung, die sie für die Interaktion zwischen ihnen haben könnte, von keinem der Befragten direkt thematisiert wird. Weder wird über diskriminierende Erfahrungen berichtet, noch wird die Akzeptanz homosexueller Lebensweisen positiv hervorgehoben. Es wäre denkbar, daß der Umgang mit Homosexualität auf den Aids-Stationen so weitgehend von Vorurteilen frei ist, daß er tatsächlich für die Befragten "kein Thema" mehr ist. Denkbar wäre allerdings auch, daß das Thema Sexualität vermieden wird, angesichts einer tödlichen, von körperlichem Verfall begleiteten Erkrankung.

Die seltenen negativen Aussagen zum Pflegepersonal beziehen sich auf schwere Mängel in der pflegerischen Grundversorgung von Patienten im fortgeschrittenen

Krankheitsstadium, die von den Befragten nicht selbst erfahren, sondern bei anderen Erkrankten beobachtet werden. Anhand dieser Beispiele wird deutlich, daß eine patientenorientierte pflegerische Versorgung, die sich die Bewahrung der Würde des Erkrankten zum Ziel setzt, eine angemessene Erfüllung der technisch-pflegerischen Aufgaben zur unabdingbaren Voraussetzung hat. Ein Patient erzählt, daß sein schwer erkrankter Zimmernachbar nachts in seinem Kot liegengelassen worden sei, ohne daß das Pflegepersonal sich rechtzeitig um ihn gekümmert habe: "...der hat sich zufälli-gerweise nachts eingekackt, ne? Und das Pflegepersonal hat gar nich geholfen. Da kam ein Pfleger, der sagte, laß liegen, da kommt morgen am Morgen dann die Putze, nich? - Also - war nicht - das Ding, nich" (013/01/33). Angesichts solcher Pflegemängel gelangt der Patient zu dem drastischen Urteil, daß das AVK "eine medizinische Scheißbude" (ebd.) sei. Auch eine andere Befragte beobachtet die unzureichende pflegerische Versorgung eines Mitpatienten: "...da hab ich ihn einmal auf 'n Flur getroffen, mit diesem hinten offenen Nachthemd, ganz vollgekackt..." (010/03/09). Sehr genau registriert diese Patientin, daß es gerade die Schwerstpflegebedürftigen sind, denen die erforderliche Pflege und Zuwendung nicht ausreichend gewährt wird: "Und wenn de bettlägrig bist, naja dann - haste Pech jehabt, und det find ick halt och schlimm..." (ebd.).

Daß sich die Qualität der pflegerischen Versorgung auf den Aids-Stationen mit der wachsenden Anzahl immer schwerer erkrankter Patienten verschlechtert, wird von jenen Patienten, die über einen längeren Zeitraum interviewt wurden, deutlich erkannt und zur Sprache gebracht. So stellt ein Patient bei einem seiner späteren Krankenhausaufenthalte fest, daß "...sich das in der Zwischenzeit... verändert hat" (002/02/44); Deutlich bemerkt er den zunehmenden Zeitdruck, der sich infolge eines gewachsenen Arbeitsaufkommens im Stationsalltag negativ bemerkbar macht: "Ich - hab mich damals wohler gefühlt als heute. Besser aufgehoben...hab den Eindruck, daß es heute sehr viel hektischer geworden iss, eh -- sehr viel mehr Abfertigung, in Anführungsstrichen, durch den wahnsinnigen Arbeitsaufwand, der da - jetzt entstanden iss" (002/02/44). Angesichts von überbelegung und Zeitmangel und durch die Erfahrung der wachsenden Routinisierung des Versorgungshandelns kommt auch eine weitere Patientin zu dem Urteil, daß "...das AVK nicht mehr das (ist), was es mal war" (010/04/03).

Die nachhaltige Gewährleistung einer wirklich patientenorientierten pflegerischen Versorgung auf den Aids-Stationen wird sicher nur erreichbar sein, wenn es gelingt, jeglichen Tendenzen einer sich unter Zeitdruck vollziehenden "Fließband"-Abfertigung konsequent entgegenzuwirken und das Versorgungshandeln tatsächlich an den individuellen Bedürfnissen der Erkrankten auszurichten. Zur Überwindung solcher Handlungsroutinen, die sich im Verlauf der Modellerprobung

wieder einstellen und von den Patienten deutlich wahrgenommen werden, bedarf es nicht allein des guten Willens und der verstärkten Anstrengung der professionellen Akteure, sondern vor allem auch unterstützender Strukturveränderungen, die zu einer Entlastung des Pflegepersonals beitragen (Schaeffer 1993:285).

3.2.3 Die psychosoziale Betreuung aus der Sicht der Patienten

Auch im Bereich der psychosozialen Betreuung wurden verschiedene Veränderungen vorgenommen und Neuerungen eingeführt, die einer umfassenden, soziale und psychische Belange integrierenden Versorgung dienen sollten. Geleitet von der Erkenntnis, daß die Behandlung der definitiv unheilbaren, überwiegend jüngere Menschen betreffenden Immunschwächekrankheit, eine besonders intensive interdisziplinäre Zusammenarbeit erfordert, bemühte man sich um die verstärkte Einbeziehung nichtmedizinischer Berufe sowie auch um die Einbindung informeller Helfergruppen in das Betreuungsgeschehen.
Im folgenden soll die Sicht der Patienten auf die Psychologen, den Sozialdienst und die Berliner-Aids-Hilfe dargestellt werden, die alle Aufgaben der psychosozialen Betreuung auf den beiden Aids-Stationen wahrnehmen. Wie sich die Entlassungsorganisation, an der diese drei Helfergruppen zumindest dem Anspruch nach beteiligt sind, aus der Perspektive der Befragten ausmacht, soll hier nicht betrachtet, sondern an späterer Stelle (Vgl.: Kap 3.2.4.3) gesondert behandelt werden.

3.2.3.1 Die Psychologen

Durch die Schaffung von jeweils einer Psychologenstelle für die beiden Aids-Stationen sollte eine intensive psychologische Unterstützung der tödlich erkrankten und zudem von vielfältigen Stigmatisierungen bedrohten und betroffenen Patienten sichergestellt werden; ferner hoffte man zu einer Entlastung von Pflegepersonal und Ärzten beizutragen. Das sehr breite Aufgabenfeld der Psychologen im AVK umfaßt nicht nur die psychische Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen sondern integriert erklärtermaßen auch die Bearbeitung sozialer Problematiken (Einberger-Spiegel, Lage 1992: 312). Vor allem wird die Koordination der Entlassung und Nachsorge als Arbeitsbereich der Psychologen beansprucht (ebd.: 315). Einen besonderen Schwerpunkt ihrer Arbeit sehen die Psychologen auch in der Bearbeitung der vielfältigen psychischen und sozialen Problemlagen i.V.-drogenabhängiger Patienten, deren Integration in den Stationsablauf oftmals erhebliche Schwierigkeiten bereitet.

Nur drei kurze Erzählsequenzen ließen sich im Datenmaterial auffinden, in denen eine Begegnung mit einem Therapeuten geschildert wird.

Dies ist umso erstaunlicher, wenn man berücksichtigt, daß die psychologische Untersuchung jedes Patienten im Behandlungsablauf vorgesehen ist (ebd.: 312). Im Verlauf der Erzählung kommt keiner der Befragten spontan auf die Begegnung mit den Psychologen zu sprechen; ihre Erwähnung erfolgt in den vorliegenden drei Fällen erst nach ausdrücklichem Nachfragen durch den Interviewer. Alle geschilderten Interventionen beziehen sich auf klassische psychologische Betreuungsfunktionen; ein Tätigwerden der Therapeuten in anderen, dem beanspruchten breiten Aufgabenfeld entsprechenden Arbeitsbereichen wird von den Patienten nicht thematisiert. Im Gegensatz zur Patientensicht auf Pflegepersonal und Ärzte, fällt die Absenz starker gefühlsbetonter Wertungen, sowohl in positiver als auch in negativer Hinsicht auf. Es finden sich keine Anhaltspunkte, die darauf hindeuten, daß die therapeutische Intervention bei diesen drei Patienten einen tiefen emotionalen Eindruck hinterlassen haben könnte.

Ein kritisch-bewußter und redegewandter Erkrankter berichtet, daß er den Psychologen auf "eigenen Wunsch hin" (002/02/16) aufgesucht habe. Er erzählt von einer therapeutischen Behandlung, die sich über mehrere Sitzungen erstreckt habe. Angesichts qualvoller Beschwerden, für die sich -abgesehen von der Grunderkrankung- keine klare Ursache finden läßt, habe er den Wunsch verspürt, gemeinsam mit dem Psychologen nach seelischen Einflüssen auf die Erkrankung zu forschen. Er stellt die Frage: "...wie - beeinträchtigt mein, mein seelischer Zustand - ehm- meinen Körper? Nach mehreren Sitzungen haben wir festgestellt...neben diesen ganz normalen Neurosen -eh- bin ich eigentlich - seelisch gesund " (002/02/16). Auch hier deutet sich durch die Formulierung in der dritten Person plural eine aktive Beteiligung des Patienten am therapeutischen Prozeß an. Obgleich die Schilderung des Kontaktes zum Psychologen sehr neutral gehalten ist und keine gefühlsmäßige Beteiligung des Befragten spürbar wird, gewinnt man doch den Eindruck, daß es für ihn eine hilfreiche Begegnung war: Er hatte ein konkretes Anliegen, das im Rahmen seiner Erwartungen erfüllt werden konnte.

Bei jenem Befragten, der während der Chefvisite einen psychischen Zusammenbruch erleidet, stellt sich der Kontakt zur Psychologin über die Vermittlung der Ärzte her. Da der Patient bereits außerhalb des Krankenhauses psychologisch betreut wird, legt er von vornherein "keinen so - großen Wert mehr" (016/01/08) auf die Psychologin im AVK. Als er dann noch feststellt, daß diese ihm "nicht sympathisch" (ebd.) ist, man "nich auf der gleichen Wellenlänge" (ebd.) reden kann, und "so 'ne neutrale Ebene" (ebd.) nicht überschritten wird, läßt er sich erst gar nicht auf die Psychologin ein und sie sich folglich wohl auch nicht auf ihn. "Da hab ich halt 'n bißchen erzählt, aber nichts eigentlich Wichtiges. Dann iss sie wieder abgedampft, nachdem sie feststellte, daß ich ja versorgt sei mit Therapie und -,

und daß halt offensichtlich ich keinen großen Wert darauf lege..."(ebd.).

Bei der dritten Befragten, die eine Begegnung mit einem Psychologen erwähnt, wird die Art des Zuganges nicht expliziert. Nach ihrem Kontakt mit dem Therapeuten befragt, erzählt diese i.v.-drogenabhängige Patientin belustigt, daß sie mit ihm "meistens immer Backgammon" (020/01/17) gespielt und sich dabei auch über die Drogenproblematik unterhalten habe. Wenn sie feststellt, daß "...es auch 'n bißchen was Auflockerndes dadurch (hatte)" (ebd.), deutet sie an, daß mit diesem Spiel eine zwanglose Eröffnungsmöglichkeit für Gespräche gefunden wurde, die sie positiv erlebt. Da die Patientin der Einschätzung des Interviewers zustimmt, daß sie weder Rat noch Unterstützung wirklich gesucht habe und über Drogenprobleme ohnehin gut informiert gewesen sei, entsteht auch hier der Eindruck, daß der therapeutischen Intervention von seiten der Befragten keine sehr große Bedeutung beigemessen wird.

3.2.3.2 Der Sozialdienst

Um eine gezielte, aids-expertisierte sozialarbeiterische Betreuung zu ermöglichen, wurde der Sozialdienst des AVK um eine Stelle, speziell für die beiden Aids-Stationen, aufgestockt. Die verbesserte Erreichbarkeit der Sozialdienstmitarbeiter sollte durch ihre stationsnahe Unterbringung gewährleistet werden. Besonders vor dem Hintergrund der im Krankenhaus allgemein üblichen räumlichen und damit auch konzeptionellen Separierung der Sozialdienste vom Behandlungsgeschehen ist diese Veränderung keineswegs als unbedeutsam zu bewerten, sondern als relevante Innovation zu betrachten, die der verbesserten Erreichbarkeit und verstärkten Einbindung der Sozialarbeiter in den Stationsalltag dienen sollte (Schaeffer, Moers 1992). Ein intensiver Informationsaustausch und eine enge Kooperation mit allen anderen an der Betreuung und Versorgung beteiligten Berufsgruppen wurde als Grundvoraussetzung einer patientenorientierten Sozialarbeit erkannt, die auf die Erbringung umfassender und auf den Einzelfall zugeschnittener Versorgungsleistungen zielt.

Es fällt auf, daß sich im vorliegenden Datenmaterial nur sehr vereinzelte und wenig aussagekräftige Erzählsequenzen auffinden lassen, in denen auf die Tätigkeit des Sozialdienstes Bezug genommen wird. Immer wieder findet sich die Kodierung "Absenz", wenn typische Aufgabenfelder des Krankenhaussozialdienstes, wie etwa die soziale Beratung, die emotionale Begleitung oder die Entlassungsorganisation in den Erzählungen berührt werden. Selbst auf ausdrückliches Befragen nach der sozialarbeiterischen Betreuung, geht ein Patient kommentarlos zur Schilderung seines Kontaktes mit der Psychologin über (002/01/16). Ein anderer Erkrankter bringt explizit zum Ausdruck, dass ihm in der Klinik keinerlei Angebot einer

psychosozialen Betreuung gemacht wurde; er betont allerdings, daß er eine solche Offerte auch nicht vermißt habe: "Nein. - Also -vom Krankenhaus nich. Die Angebote gab's, gab's nur von wirklichen Freunden, also Menschen die mir näher standen.- Aber sonst nich. Aber das Komische iss, ich hab das, also diese Krankenhausgeschichte, daß da niemand war, das, das hat mich, ich hab das eigentlich auch nich vermißt...." (006/01/05).

Jene Patienten, die einen Kontakt zum Sozialdienst in ihren Erzählungen erwähnen, nennen unterschiedliche Formen des Zuganges: Die Sozialarbeiter werden nach Aufforderung durch die Ärzte tätig (017/02/04), sie kommen auf Empfehlung des Psychologen (016/01/08), sie werden von der Station gebeten (017/02/04), oder der Kontakt zu ihnen ergibt sich eher zufällig anläßlich eines Besuchs beim Mitpatienten (005/01/18). Eine wirklich regelmäßige, eigenständige und professionsautonome Kontaktaufnahme des Sozialdienstes läßt sich aus den Erzählungen der Patienten nicht erschließen. Bei der Darstellung ihres Zusammentreffens mit den Sozialdienstmitarbeitern beschränken sich die Patienten meist auf einen kurzen resümierenden Bericht über administrative Tätigkeiten, die von den Sozialarbeitern verrichtet wurden: "...und da ham wir da diesen Pflegegeldantrag gestellt, der immer noch nicht beschieden ist, und wir ham über Rentengeschichten geredet und so" (017/02/04) oder "...das haben dann die von hier aus gemacht. Das Attest geschrieben. Das klappte relativ schnell" (010/01/14). Die Reduktion von Sozialarbeit auf bloße Beratung über Sozialleistungen und deren Beantragung, spiegelt sich auch in einer entsprechenden Erwartungshaltung auf Patientenseite wieder, wenn einer der Befragten ausführt: "...das war okay, also ich wollt ja auch gar nich viel von denen, ich wollt eigentlich nur wissen, was man machen kann, das ham die mir erzählt, und -- und dann hab ich mich entschieden" (016/01/09). Eine Betreuungsleistung, die eine rein geschäftsmäßige sozialrechtliche Beratung übersteigt, klingt lediglich in der Schilderung eines einzigen Patienten an, in der sich Andeutungen auf eine vertrauensvolle und kontinuierliche Begleitung entdecken lassen: "...mit der Frau (unv.) kannste also och ganz offen reden...das erste Mai als ich reinkam, kam man - mit ihr dann ins Gespräch, und sie kannte mich, und wenn du zweimal im Jahr reinkommst - ja, dann heißt es, was suchst'n du da, ja?" (005/01/20)

Die geringe Präsenz des Sozialdienstes im stationären Versorgungsgeschehen, die sich in den Patienteninterviews andeutet, könnte als Ergebnis eines Verdrängungsprozesses gesehen und erklärt werden, der durch das Auftauchen neuer, konkurrenter professioneller und informeller Helfergruppen in Gang gesetzt wurde. Die Einstellung von Psychologen, die nicht nur die psychische Unterstützung der Patienten als ihr Aufgabenfeld beanspruchen, sondern auch angestammte Arbeitsbereiche des Krankenhaussozialdienstes wie die Regulation sozialer Problemlagen und die Entlassungskoordination für sich reklamieren, bedingt eine

Beschränkung und Entleerung von Sozialarbeit und ihre weitgehende Reduktion auf administrative Tätigkeiten. Auch die Öffnung des Krankenhauses für Selbsthilfeinitiativen, die ein breites Spektrum an Betreuungs- und Versorgungsleistungen offerieren, das sich mit dem Angebot des Sozialdienstes zum großen Teil überschneidet, könnte zu seinem Rückzug aus dem Versorgungsgeschehen beitragen.

3.2.3.3 Die Berliner Aids-Hilfe

Die Öffnung der Aids-Stationen für Selbsthilfeinitiativen und deren Einbindung in die psychosoziale Betreuung gehörte schon zu Beginn der Modellerprobung zum festen Bestandteil des innovativen Konzeptes im AVK. Ein hauptamtlicher Mitarbeiter der Aids-Hilfe bietet zweimal pro Woche eine Sprechstunde an, die vor allem der Weitervermittlung der Patienten in die sozialrechtliche Beratung, in Selbsthilfegruppen oder andere Angebote dienen soll, die im Rahmen der Aids-Hilfe zur Verfügung gestellt werden; er organisiert zudem ein Patientencafe auf den Stationen, um den Erfahrungsaustausch der Erkrankten untereinander zu ermöglichen und zu fördern und bahnt Kontakte zu ehrenamtlichen Helfern, sogenannten "buddies", die bei der Bewältigung eines von Krankheit geprägten Alltags behilflich sein sollen (Schaeffer, Moers 1992).

Der Blick auf die Textpassagen, in denen die vielfältigen Angebote der Berliner Aids-Hilfe im AVK aus der Sicht der Patienten beschrieben werden, zeigt eine sehr hohe Wertschätzung durch die Nutzer. Die Patienten nennen ein breites Spektrum nützlicher Beratungs- und Betreuungsleistungen, zu denen ihnen bereits im Krankenhaus der Zugang eröffnet wird. Bei einer verlaufsorientierten Betrachtung der Patienteninterviews läßt sich unschwer erkennen, daß die Hilfen der BAH nicht nur in der Klinik zum Tragen kommen, sondern über die Grenzen des Krankenhauses hinaus nachhaltig ihre Wirksamkeit entfalten.

Daß das Beratungs- und Betreuungsangebot der BAH allen Erkrankten im AVK zugänglich gemacht wird, weil ein Mitarbeiter der Berliner Aidshilfe die neu aufgenommenen Patienten regelmäßig aufsucht, wird von einer Patientin beobachtet: "Und da kam der L, der kommt ja immer hierher. Wenn neue Leute hier sind" (010/01/12). Ein anderer Befragter äußert sich lobend über die umfangreiche sozialrechtliche Beratung, die ihm durch die Berliner Aids-Hilfe im AVK vermittelt wurde. Er gewinnt den Eindruck, "...daß mir da wirklich gut geholfen wird" (002/02/49). Von einer nutzbringenden Vermittlungstätigkeit der Selbsthilfeinitiative berichtet auch eine i.v.-drogenabhängige und obdachlose Patientin. Während eines stationären Aufenthaltes wird sie erstmalig von einem Mitarbeiter der BAH besucht, der sie auf die Warteliste von ZIK ("Zuhause im Kiez“)[1] setzt, über die sie dann,

wenn auch mit einiger Verzögerung, eine eigene Wohnung erhält. Die Beschaffung einer Unterkunft ist für diese Patientin, der jede Chance auf dem Wohnungsmarkt versagt bleibt, eine unschätzbare konkrete Hilfeleistung, die ihren Krankheits- und Versorgungsverlauf günstig beeinflußen soll. Vor allem aber wird ihr bei diesem ersten Besuch ein "buddy" vermittelt, ein Student und ehrenamtlicher Mitarbeiter der BAH, der die Patientin zunächst im Krankenhaus und anschließend auch zuhause begleitet. Die Äußerungen der Befragten über ihren Betreuer, zeugen von der großen emotionalen Bedeutung, die sie dieser Beziehung beimißt: "...einer meiner liebsten - Menschen..." (010/01/10), "...iss 'ne Wahnsinnsfreundschaft geworden, und der iss für mich auch - der wichtigste Mensch im Leben" (010/01/15). Die Vermittlungstätigkeit der Berliner Aids-Hilfe im AVK kommt auch einem weiteren Befragten zugute. Obgleich dieser Patient der Selbsthilfe eher skeptisch gegenübersteht, weil er befürchtet, daß "...das auf mich abfärben könnte, also deren Leiden, daß ich das halt auf mich beziehe..." (015/01/02), nimmt er doch an einer Reise nach Westdeutschland teil, die von der BAH für HIV-Positive und Aids-Kranke im Krankenhaus angeboten wird. Wenn in seinem kurzen Bericht über diese Reise auch nicht gerade Begeisterung anklingt, so scheint es doch eine zufriedenstellende Erfahrung für ihn gewesen zu sein: "Und das habe ich dann wahrgenommen, da bin ich mitgefahren. Und das war auch keine schlechte Erfahrung, ziemlich genau das, was ich mir darunter vorgestellt hatte..." (015/01/02).

Gute Resonanz findet auch das Patientencafe, das von der BAH zweimal in der Woche auf den Aids-Stationen angeboten wird, um die Kommunikation der Erkrankten untereinander zu fördern. Aus der Erzählung einer Patientin läßt sich ersehen, daß ihr diese regelmäßig stattfindenden Treffen auch nach der Entlassung die Möglichkeit bieten, ihrer Einsamkeit zu entkommen und sich für andere Erkrankte zu engagieren: "...und dann zum Kaffeeklatsch ins AVK, zweimal die Woche Kaffee machen für die Kranken und so, und -Spazierengehen mit den Kranken..." (010/02/01). Eine andere Befragte, die im Zusammenhang mit dem "Berliner-Aids-Kaffeetrinken" die "unheimlich familiäre Atmosphäre" (051/02/16) lobt, nutzt das Patientencafe vor allem zum Erfahrungsaustausch: "Also es war da...sehr interessant, also da Leute zu treffen" (051/02/17). Für diese Patientin, die sich selbst mit dem Problem herumschlägt, wann sie ihren Eltern und ihrer Tochter über ihre tödliche Erkrankung Mitteilung machen soll, ist es interes-

1) ZiK ist eine Einrichtung, die 1989 von 5 Berliner Projekten aus dem Drogen- und Aidshilfebereich mit dem Ziel gegründet wurde, HIV-Positiven und Aids-Kranken, die keine Chance auf dem Wohnungsmarkt haben, eine eigene Wohnung zu vermitteln. Der Verein mietet selbst Wohnungen an oder übernimmt die Haftung für Mietzahlung und Instandsetzung. Bisher (1994) kamen 360 Menschen über ZiK zu einer eigenen Wohnung, 280 stehen auf der Warteliste. Neben der Wohnungsvermittlung wird auch psychosoziale Betreuung angeboten (Fink 1994).

sant und zugleich entlastend, mit der Mutter eines Mitpatienten ins Gespräch zu kommen: "...was halt auch interessant also da war, war mal zu hören, wie's 'ner Mutter geht" (051/02/18).
Es sind jedoch nicht nur positive Empfindungen, die von den Interviewten zum Ausdruck gebracht werden, wenn sie auf das Patientencafe im AVK zu sprechen kommen. In der Erzählung eines älteren, eher einfach strukturierten Patienten wird deutlich spürbar, daß sich dieser Befragte, umgeben von "Aidsleuten", die sich "schon von früher kannten" (007/01/33), isoliert fühlt. Wichtigstes Motiv für seine Teilnahme scheint das Essen zu sein: "..in diese Gruppen geh ick ja nich ran, da komm ich nich ran, und da will ick och jar nischt mit zu tun haben...Geselligkeit in dem Sinne - hab ick nich dabei, ick esse eben nur..." (ebd.). Auch ein anderer Patient berichtet, daß er sich während seiner Teilnahme an dem "Kaffeekränzchen" (006/01/05) eher unbehaglich gefühlt habe. Angesichts von "...Leute(n), die so total von sich erzählen können" (006/01/06) und die ihre "Leidensgeschichten" (ebd.) ausbreiten, scheint dieser Patient einen subtilen Druck zu spüren, sich ebenfalls zu offenbaren: "...ich fühlte mich auf solchen --Treffen, alles redete, alles schien sich zu kennen, ich kannte keinen, jetzt vom Sehen im Krankenhaus hin und wieder einen, aber ich ich bin -- irgendwie iss das nich mein --mein Hut irgendwo - mich da auszubreiten" (006/01/05). Die Schilderungen dieser beiden Befragten zeigen, daß es durchaus nicht für jeden Patienten möglich oder auch wünschenswert ist, sich in eine fremde Gruppe einzubringen und dort an einem "lockeren" Gespräch über die eigenen Befindlichkeiten zu beteiligen. Der erschwerte Zugang zu diesen Formen der Kommunikation, könnte sowohl in der sozialen Schicht begründet sein, als auch in der von ihr geprägten, aber doch singulären Persönlichkeit eines jeden Patienten liegen.

Sowohl für die berufliche Zufriedenheit der professionellen und informellen Leistungsanbieter als auch zum Wohle der Patienten wäre es sicher sinnvoll, die vielfältigen psychosozialen Beratungs- und Betreuungsleistungen, die im AVK von verschiedenen Seiten offeriert werden, in ihrer Zielorientierung und besonderen Ausgestaltung genau zu definieren, um sie dann aufeinander abzustimmen. Wenn dies gelänge, könnte die patientenorientierte psychosoziale Versorgungsleistung der Berliner Aidshilfe, die von den Erkrankten sowohl genutzt als auch geschätzt wird, noch besser integriert und fester verankert werden.

3.2.4 Die Versorgungsorganisation aus der Sicht der Patienten

Nachdem die Sicht der Patienten auf die professionellen Akteure dargestellt wurde, soll im folgenden geprüft werden, ob und wie die Befragten die Organisation der Versorgung erleben und bewerten.

Betrachtet man den erheblichen Umfang des Datenmaterials, das sich auf die professionellen Akteure in der Klinik bezieht, so deutet sich an, daß der Blick der Patienten vorrangig auf die Menschen gerichtet zu sein scheint, die das Versorgungsgeschehen im Krankenhaus bestimmen. Weit weniger äußern sich die Befragten zu Belangen der Versorgungsorganisation. Diese gerät vor allem dann ins Blickfeld der Erkrankten, wenn sich erhebliche Mängel störend bemerkbar machen oder wenn organisatorische Neuerungen so positiv hervorragen, daß sie die die Erwartungen der Patienten an einen normalen Klinikbetrieb weit übertreffen.

3.2.4.1 Organisation der Aufnahme

Erklärtes Ziel der Aufnahmepolitik der aidsspezialisierten Abteilungen im AVK war die Vermeidung von Abweisungen (Schaeffer, Moers 1992:133). Um lange Wartezeiten zu verhindern, sollte der Zugang rasch und problemlos direkt auf den Aidsstationen, unter Umgehung der Aufnahmeabteilung, erfolgen. Eine verstärkte Kommunikation zwischen Krankenhausärzten und einweisenden Kollegen sollte zur Herstellung von Behandlungs- und Versorgungskontinuität beitragen.

Aus den Erzählsequenzen, die zur Aufnahmepraxis im AVK vorliegen, läßt sich erschließen, daß - bis auf eine Ausnahme- alle Befragten, die Aufnahme begehrten, auch ein Bett auf den Aids-Stationen erhielten. Die beruhigende und wohltuende Gewißheit, jederzeit in die vertraute Klinik zurückkehren zu können, bringt eine Patientin zum Ausdruck, wenn sie sagt: "...es tut mir auch gut zu wissen, daß hier immer ein Bett für mich da iss" (010/01/18). Angesichts der zunehmenden überbelegung im AVK, deutet ein anderer Befragter hingegen die Möglichkeit einer Abweisung an: "Könnte gar nicht gewährleistet sein, daß ich da aufgenommen werde, auf den beiden Stationen. Weil sie schon zum Teil voll belegt sind, zum Teil überbelegt sind" (005/01/36). Die generelle Regel, alle Aids-Patienten aufzunehmen, wird lediglich bei einer i.v.-drogen-abhängigen Befragten durchbrochen, die erzählt, daß sie mit schwersten Entzugserscheinungen auf der völlig überbelegten Aids-Station eingeliefert wurde; wenn ihr auch erste Hilfe geleistet und Unterkunft für eine Nacht gewährt wird, so schiebt man sie doch am nächsten Morgen in ein anderes Krankenhaus ab, obgleich sie zu verhandeln trachtet: "...ick penn irgendwo im Flur, aber laßt mich hier" (004/02/04). Da sie sich in der anderen, auf die Behandlung Suchtkranker spezialisierten Klinik sehr liebevoll und fachkundig behandelt fühlen soll, gerät die Abweisung durch das AVK in diesem Fall nicht zum Nachteil.

Der große Vorteil einer zügigen Aufnahme direkt auf den Stationen wird von einer anderen Patientin deutlich erkannt und benannt: Die Befragte, die das herkömmliche Aufnahmeverfahren bereits kennengelernt hat, bringt ihre Erleichterung zum Ausdruck, daß ihr "die ganze Tortur" (010/03/32) jetzt erspart bleibe und sie "immer gleich auf Station" (ebd.) gehen könne. Die rasche und problemlose Abwicklung der Aufnahme auf den Aids-Stationen spiegelt sich auch im Rhythmus ihrer Erzählung wider, wenn sie ausführt "...da ruf ich halt einfach an, frag, hab Fieber, hab 'ne Beule, iss'n Bett frei?, Ja komm her. Und dann freu ich mich" (ebd.).
Der direkte Weg zu den Aids-Stationen scheint jedoch nicht allen Patienten bekannt oder zugänglich zu sein. Von langwierigen und anstrengenden Untersuchungen in der Aufnahme erzählen einige Befragte, die erstmalig ins AVK eingewiesen werden. So berichtet ein Patient über eine "schlimm(e) Aufnahmezeremonie" (013/01/31): Mit hohem Fieber habe er eine "ewige Warterei" (ebd.) bis tief in die Nacht erdulden und "stressig(e)" (ebd.) Untersuchungen ertragen müssen, die von Ärzten durchgeführt werden, die er als "oberflächlich" (013/01/30) und ungeduldig empfindet. Wenn der Patient dem Interviewer bestätigt, daß dieselben Untersuchungen bereits kurz zuvor im Klinikum Steglitz durchgeführt wurden, läßt sich vermuten, daß eine gründliche Rücksprache mit der vorhergehenden Behandlungsinstanz wohl kaum stattgefunden haben kann. Angesichts dieser Erlebnisse gelangt der Patient zu dem Urteil, daß die "AVK-Aufnahme schrecklich (war)" (013/01/31).

3.2.4.2 Organisation des Stationsalltages

Eine wenig reglementierte Gestaltung des Stationsalltages, die auf die individuellen Bedürfnisse und Lebensgewohnheiten der Patienten Rücksicht nimmt, sollte dazu beitragen, den Schwerstkranken eine möglichst hohe Lebensqualität während ihres stationären Aufenthaltes zu bewahren. Der Verzicht auf die Festlegung von Besuchszeiten, die großzügige Gewährung von Urlaub und die Ermöglichung und Akzeptanz eines "roo-ming in" für Angehörige und Freunde, sind konkrete Maßnahmen, die diesem Ziel dienen sollen (Schaeffer, Moers 1992a). Auch hierbei handelt es sich keineswegs um spektakuläre grundlegende Strukturveränderungen, sondern um Neuerungen, die an bereits vorhandenen Ansätzen einer Liberalisierung anknüpfen, um diese fortzuentwickeln und zu stärken (Schaeffer, Moers 1992).

Es ist keineswegs erstaunlich, daß jenen Neuerungen, die auf die organisatorische Ausrichtung des Stationsalltages an den Bedürfnissen der Patienten statt an den Erfordernissen des Betriebsablaufes zielen, auf die einhellige Zustimmung der Befragten stoßen. Daß die Patienten auf den Aids-Stationen weniger in ihren gewohnten Lebensrhythmen gestört werden, als in anderen Sektionen des

Krankenhauses bemerkt ein Befragter, der den Vergleich zur urologischen Abteilung zieht, in der er zuvor behandelt wurde: "Also so, so einfach so Rücksichtslosigkeiten, daß sie halt hier am morgen um fünf oder sowas dann einfach ins Zimmer reintrampeln und nichts anderes tun, als dir 'n neues frisches Glas für das Wasser hinzutun. Also sowas passiert auf der 30 B oder 30 C eben nich" (016/01/04). Geschätzt von den Patienten wird auch die großzügige Urlaubsregelung auf den Aids-Stationen, die es ihnen erlaubt, dem Stationsalltag gelegentlich zu entfliehen, um wenigstens zeitweise in ihre privaten und vertrauten Lebenswegen zurückzukehren. So berichtet ein Patient, daß er sich in der Klinik wohlgefühlt habe, weil er sich "sehr mobil" (002/01/15) machen konnte und nicht ständig auf der Station verfügbar sein mußte. Er habe sich im Garten gesonnt und sei sich nach einer stationären Behandlung im Sommer schließlich vorgekommen "...wie nach'm Aufenthalt inner Schönheitsfarm... braungebrannt, durch die künstliche Ernährung hatt ich zugenommen, es ging mir glänzend" (002/02/60). Auch am Abend sei es ihm möglich gewesen, das Krankenhaus zu verlassen. Mit seinen Infusionsanschlüssen habe er sich in die Szenekneipe begeben: "...und bin abends in die Szene mit meinen Stöpseln, eh, hab mich dann beurlauben lassen, hab mich dann - abends eh -dann in 'Andreas Kneipe' gesetzt und hab da mein Bier getrunken" (002/01/16). Der Patient, der es als entlastend empfindet, im Krankenhaus zu sein, weil er sich vom "alltägliche(n) Kleinkram" (002/01/16) befreit sieht, kann sich hier "aufgehoben" (002/01/16) fühlen, weil es ihm trotz aller Einschränkungen so weit wie möglich gewährt wird, sein Leben autonom, nach eigenen Wünschen und Gewohnheiten zu gestalten. Auch eine i.v.-drogenabhängige, substituierte Patientin berichtet über liberale Besuchs- und Urlaubsregelungen auf den Aids-Stationen, die sie im Vergleich zu anderen Krankenhäusern positiv hervorhebt. Sie erzählt, daß sie in einer anderen Klinik die Station nicht verlassen und keinen Besuch empfangen durfte "...weil ich halt Fixerin war" (010/03/03). Im Gegensatz dazu fühlt sie sich im AVK "...nich eingesperrt als Junkie oder so. Ich durfte halt mich frei bewegen, bin halt auch manchmal tagsüber rausgegangen, abends wiederjekommen, oder am Wochenende raus" (010/02/53).

Ebenso wie die großzügige Urlaubsregelung wird auch das 'rooming in' als eine patientenfreundliche Maßnahme erlebt, die zur Zufriedenheit der Befragten beiträgt, weil sie ihnen den dauerhaften Beistand vertrauter Personen auch während des stationären Aufenthaltes ermöglicht. Eine darüber hinausgehende wirklich systematische Einbindung von Angehörigen oder Freunden in das stationäre Versorgungsgeschehen wird in den zur Auswertung vorliegenden Interviews nicht thematisiert.

Die Befragten berichten über die wohltuende Präsenz von Freunden und Angehörigen, die bei ihnen übernachten dürfen und deren Anwesenheit sie als hilfreich und entlastend empfinden.

Jene HIV-positive Patientin, die im AVK ihren aidskranken Mann begleitet und verliert, deutet in ihrer Erzählung auf einen Zusammenhang hin, zwischen dem friedlichen Sterbeprozeß ihres Mannes und der Möglichkeit zum 'rooming in', die ihr auf der Aids-Station gewährt wurde. Sie betont die Besonderheit dieser Regelung, wenn sie ausführt: "Und auch nur im AVK gibt's übrigens dieses 'rooming in'. Wir hatten ja zusammen ein Zimmer, auch wenn einer von uns beiden gesund war, durfte der andere...mit im Zimmer schlafen" (004/01/12). Es findet die ganze Zustimmung einer anderen Patientin, daß ihr "buddy", der im Verlauf der Betreuung zum Freund geworden ist, bei ihr übernachten darf, wenn es ihr schlecht geht: "Und wenn ich, wenn ich das möchte, daß der V. - einer meiner liebsten Menschen, die ich habe, also wenn ich möchte, daß wenn's mir dreckig geht, dann darf er auch hier schlafen. Das find ich so toll" (010/02/03). Auch ein weiterer Befragter findet es "ganz positiv" (017/01/10) und "absolut toll" (ebd.), daß man seinem Freund auf der Station anbietet, über Nacht bei ihm zu bleiben, als es ihm sehr schlecht geht. Er berichtet, daß er vier Tage im Koma gelegen habe. Seine große Freude über die Anwesenheit seines Partners wird offensichtlich, als er erzählt, wie er wieder zu Bewußtsein kommt und allmählich seinen Freund im Krankenzimmer wahrnimmt: "Und das war ganz witzig, war so - also ich hatte das rechte Bett, und dazwischen war'n Nachttisch, das heißt, ich sah von dem linken Bett nur zwei Beine...das Irre iss, ich werd wach und denk mir, so eine Frechheit. ich hab 'n Einzelzimmer, was tut der andere Mensch dort. Und dann taucht hinter diesem Nachtkästchen ein sehr wohlbekanntes und liebes Gesicht auf, und - was machst denn du hier, ick bin doch krank. Sagt er, ja du eh - es ist schon Sonntag, und du warst nicht da..." (017/01/10). Durch die zeitdehnende, szenisch-dialogische Schilderung wird die emotionale Bedeutsamkeit dieser Begebenheit unterstrichen, und das Gefühl der freudigen Überraschung, das der Patient beim unverhofften Anblick seines Freundes empfindet besonders sinnfällig gemacht.

3.2.4.3 Die Entlassungsorganisation

Die Überwindung der Desintegration von intra- und extramuraler Versorgung und die Sicherstellung eines problem- und lückenlosen Transfers der meist schwerkranken Patienten in die ambulante Pflege und Betreuung war eine wesentliche Zielsetzung des Schöneberger Reformprojektes. Mit einer frühzeitigen Einleitung der Entlassungsvorbereitungen hoffte man zur Vermeidung überlanger Krankenhausaufenthalte beizutragen. Durch die enge Kooperation unterschiedlicher Berufs- und Helfergruppen sollte eine umfassende und auf die Besonderheit des Einzelfalles abgestimmte Entlassungsorganisation gewährleistet werden, die nicht nur der Herstellung medizinischer Behandlungskontinuität dienen, sondern auch den psychischen und sozialen Bedürfnissen der Patienten Rechnung

tragen sollte. Diesem Ziel versuchte man vor allem durch die Integration nicht-medizinischer Helfergruppen, spezieller, durch die enge Einbindung des Sozialdienstes in das Stations-Team und die Beteiligung der Psychologen an den Entlassungsvorbereitungen, näherzukommen. Ebenso wurde der Anspruch vertreten, Angehörige und Freunde in die Organisation der Entlassung miteinzubeziehen. Auch durch die Herstellung enger Kooperationsbeziehungen zu Schwerpunktärzten und aidsspezialisierten Pflegediensten sollte eine integrierte und kontinuierliche Versorgung der Patienten sichergestellt werden.

Wie erleben und beschreiben nun die Patienten selbst ihre Entlassung aus dem Krankenhaus?
Bei der Betrachtung der Textpassagen, die zu diesem Thema vorliegen, fällt zunächst die Vielfalt der involvierten Instanzen auf: In den Erzählungen der Patienten sind es nicht nur die professionellen Akteure im Krankenhaus, die die Entlassung organisieren, sondern auch die Schwerpunktärzte und Spezialpflegedienste außerhalb der Klinik, die den Transfer in die ambulante Versorgung regeln. Vor allem aber scheinen es die Patienten selbst zu sein, die sich bei ihrer Entlassung um eine Fortsetzung der medizinischen und pflegerischen Versorgung im ambulanten Bereich bemühen.

Mehrere Patienten beschreiben die Entlassungskoordination als eine Leistung ihres Schwerpunktarztes. So berichtet ein Befragter, daß eine geordnete Überleitung in die häusliche Versorgung nicht etwa durch das Krankenhaus sondern durch die Intervention seines Aids-Schwerpunktarztes zustande gekommen sei, den er über seine bevorstehende Heimkehr informiert habe: "Ja, also diese Entlassung ist halbwegs ordentlich gelaufen, durch K., nicht, nicht durch's Krankenhaus " (017/01/12). Bei jenen Befragten, die bereits vor ihrer stationären Behandlung ambulant gepflegt wurden, ist es in der Regel der Spezialpflegedienst, der die Organisation jeder weiteren Entlassung übernimmt. Lobend erwähnen die Patienten, daß sie schon in der Klinik von Mitarbeitern der Pflegedienste besucht und betreut wurden: "Die haben mich besucht, fünf mal, Blumen gebracht. - Ja. Die sind toll." (030/01712). Sie erzählen ferner, daß Hilfs- und Heilmittel für die häusliche Versorgung direkt vom Pflegedienst beschafft werden (Vgl. 004/02/01) und daß man sie am Entlassungstag abholen wolle (Vgl. 030/01/09). Eine Mitwirkung von Seiten der Klinik wird von diesen Befragten nicht erwähnt. Andere Patienten, denen die Spezialpflegedienste durch Freunde und Bekannte meist längst bekannt sind, bevor sie sie selbst in Anspruch nehmen müssen, erzählen von einer Entlassung ohne professionelle Hilfe, bei der sie eigenständig die Verbindung zu einer Pflegestation herstellen: "...und dann hab ich eben 'ad hoc' einjeschaltet" (004/02/01), "...ich hab aus mir heraus bei 'HIV e.V.' angerufen" (002/02/49), oder "über'n Freund, der da mal gearbeitet hat, hab ich den Kontakt hergestellt" (016/01/11).

Anhaltspunkte für eine regelmäßig erfolgende Entlassungsorganisation in der Klinik, die jeden Erkrankten zu erreichen suchte, lassen sich in den Erzählungen der Patienten nicht auffinden. Das Ausbleiben einer Entlassungsberatung wird von den Befragten allerdings auch nicht beklagt. Erst nach ausdrücklichem Nachfragen des Interviewers erinnert sich ein Patient, daß kein Entlassungsgespräch in der Klinik stattgefunden habe: "Nee, gar nichts, gar keine Beratung" (016/01/07). Aus den Erzählungen jener Befragten, die Vermittlungsleistungen von selten des Krankenhauses erwähnen, geht hervor, daß diese Bemühungen im wesentlichen auf die telefonische Vermittlung eines Pflegeanbieters durch den Sozialdienst beschränkt bleiben: "...hat sich da die Sozialarbeiterin - vom AVK sich eingesetzt, daß ich 'ne Krankenhilfe nach Hause kriege, und hat dann bei HIV e.V. angerufen, hat gefragt, ob sie also Leute aufnehmen..." (005/01/18). Eine Mitwirkung der Psychologen an der Konzipierung oder Organisation der Entlassung wird von keinem der Befragten thematisiert. Folgt man der Sicht der Patienten, so scheinen auch die Ärzte keine gewichtige Rolle bei der Versorgungssteuerung zu spielen. Im Zusammenhang mit einer Entlassung werden sie meist nur erwähnt, weil sie es sind, die den Termin festlegen. Nur bei wenigen Patienten finden sich Hinweise auf eine darüber hinausgehende ärztliche Beteiligung an der Entlassungsplanung. Wenn ein Befragter erzählt, daß ihm ein Arzt wegen der Renovierung seiner Wohnung angeboten habe, länger in der Klinik zu bleiben, so deutet sich hier immerhin eine Berücksichtigung der besonderen Lebensumstände des Patienten an. Eine andere Befragte berichtet, daß die Ärzte ihrer Entlassung erst zugestimmt hätten, nachdem sie selbst eine Pflegestation eingeschaltet habe, die bereit gewesen sei, die erforderlichen Hilfsmittel zu besorgen und die Pflege sicherzustellen: "...da ham se mich dann ziehn lassen" (004/02/01). Obgleich die Schilderung der Patientin den Eindruck erweckt, daß der Erkrankten hier Versorgungsleistungen aufgebürdet wurden, die an sich von seiten der Klinik hätten erbracht werden müssen, so zeugt sie doch auch von einem "Mitdenken" der Ärzte, denen die Versorgungsdefizite im häuslichen Bereich der Patientin zumindest bekannt gewesen zu sein scheinen. Gemessen an den hohen Ansprüchen einer umfassenden, die Problematik des jeweiligen Falles berücksichtigenden Entlassungsorganisation, ist dies allerdings wenig. Auch der Informationstransfer zwischen Krankenhausärzten und niedergelassenen Kollegen verläuft meist nicht zur Zufriedenheit der Befragten. Immer wieder beklagen sich die Patienten, daß die Entlassungsberichte aus der Klinik erst mit großer Verzögerung beim Hausarzt eintreffen. Häufig werde es dann erforderlich, Untersuchungen, die bereits in der Klinik durchgeführt wurden, zu wiederholen. So berichtet ein Patient, daß er nach seiner Entlassung "ewig und drei Tage" (017/01/12) auf die Befunde aus dem AVK gewartet habe. Sein Schwerpunktarzt habe dann schließlich erneut Blut abnehmen müssen und dabei festgestellt: "Also das AVK, was die schreiben, iss dann eigentlich für'n Arsch" (ebd.).

Hinweise auf eine sorgfältig geplante, umfassende Entlassungsorganisation von Seiten der Klinik, bei der die individuellen Bedürfnisse und Lebensumstände des Erkrankten eingehend ergründet und berücksichtigt würden, lassen sich in den Erzählungen der Patienten nicht auffinden. Eine Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen bei der Entlassungsorganisation wird von keinem der Befragten erwähnt. Ebensowenig wird die Einbindung von Angehörigen oder Freunden in die Entlassungsvorbereitung thematisiert.
Angesichts der geringen Präsenz der Klinikakteure im Entlassungsprozeß, die sich in den Erzählungen der Patienten andeutet, könnte die Frage gestellt werden, ob sich die Organisation der Entlassung nicht weitgehend im Verborgenen, außerhalb der Sichtweite der Patienten vollzieht. Gegen diesen Erklärungsversuch spricht jedoch die Tatsache, daß auch die Ergebnisse dieser potentiellen Koordinierungsbemühungen kaum sichtbar werden: manche Patienten berichten, daß sie keinerlei Überleitungsbetreuung von Seiten der Klinik erfahren und ihre Entlassung selbst in die Wege leiten; andere beschreiben Vermittlungsbemühungen externer Instanzen, die sie durchaus wahrzunehmen vermögen. Eine wirklich sorgfältige, am Einzelfall orientierte Entlassungsorganisation setzt die umfassende Partizipation des Erkrankten sowie gegebenenfalls auch seiner Angehörigen voraus und würde daher, wie ich meine, als bedeutsam erkannt und zur Sprache gebracht werden. Auch eine berufsübergreifende Kooperation der professionellen Akteure bei der Entlassungsplanung dürfte kaum unbemerkt bleiben, wenn zugleich eine Beteiligung des Patienten vorgesehen ist. Dann müßte auch für den Erkrankten durchschaubar und erwähnenswert werden, wer mit wem kooperiert und an Entscheidungen über seinen Versorgungsverlauf beteiligt ist.

Der Blick auf die Erzählsequenzen, die zur Entlassungsorganisation vorliegen, zeigt, daß sich bei keinem der Befragten Anhaltspunkte für wirklich schwerwiegende poststationäre Versorgungsmängel auffinden lassen. Fast alle Patienten, die auf Hilfe angewiesen sind, gelangen nach ihrer Entlassung aus dem AVK "irgendwie", auf unterschiedlichen Pfaden sowie auf Umwegen, an einen Spezialpflegedienst, mit dem sie weitgehend zufrieden sind. Ein Befragter, der vom Sozialdienst des AVK zunächst an einen nicht-aidspezialisierten Pflegeanbieter, der gerade Kapazitäten frei hat, vermittelt wird, orientiert sich sehr schnell auf einen Spezialpflegedienst um: Die "einfach grausigte)" (016/01/22) Erfahrung "ganz flüchtig angelernter Hausfrauen" (ebd.), die weder von der "allgemeinen Situation von Schwulen" (ebd.) noch von Aids mehr wissen als das "was sogar meine Mutter weiß" (ebd.), läßt ihn schon nach drei Einsätzen den Wechsel zu einem Spezialpflegedienst vollziehen, von dem er durch einen Freund gehört hat und mit dem er dann auch zufrieden ist. Lediglich ein Befragter kommt angesichts der Unpünktlichkeit und "bissl unzuverlässigen)" (032/01/22) Arbeitsweise des privaten nicht-aidsspezialisierten Pflegedienstes, der ihm im AVK vermittelt wurde und

den er sehr schnell wieder abbestellt, zu der Einschätzung, daß er bei schwerer Erkrankung und Hilfsbedürftigkeit wohl eher dazu neigen würde, ins Krankenhaus zu gehen, weil man dort "eben doch besser versorgt (iss)" (ebd.).

Wenn sich auch bei den befragten Patienten keine eklatanten Versorgungsmängel ausmachen lassen, so scheint mir doch eine Systematisierung der eher beliebigen Entlassungspraxis, die sich in den Patienteninterviews andeutet, unbedingt erforderlich. Das völlig unkoordinierte Wirken verschiedener Helfergruppen und Instanzen innerhalb und außerhalb der Klinik, deren Aufgabenfelder wenig konturiert und deren Zuständigkeiten kaum klar voneinander abgegrenzt sind, kann sowohl zu einer Überversorgung fuhren als auch Lücken entstehen lassen. Die Koordination und Organisation der Entlassung sollte auf der Basis einer berufsübergreifenden Zusammenarbeit in der Klinik und in Abstimmung mit den professionellen und informellen Helfergruppen außerhalb des Krankenhauses erfolgen; sie sollte aber auch in der eindeutigen Zuständigkeit und Verantwortlichkeit des Sozialdienstes liegen, um eine wirklich regelmäßige und zuverlässige Beratung eines jeden Patienten, der Hilfe braucht, zu gewährleisten.

3.2.5 Sterben im AVK

Ursprünglich waren die Infektionsstationen im AVK nicht als reine Aids-Stationen konzipiert; im Rahmen einer Mischbelegung sollten an sich nur zwei Drittel der Planbetten für Aids-Patienten zur Verfügung stehen. Durch die wachsende Anzahl dieser Patienten entstand jedoch schon bald ein erheblicher Belegungsdruck, der zur Verdrängung anders Erkrankter führte, so daß eine gemeinsame Versorgung faktisch nicht mehr stattfindet (Schaeffer, Moers 1992:165). Die alltägliche Konfrontation mit Tod und Sterben ist auf diesen reinen Aids-Stationen sowohl für die Mitarbeiter als auch für die Patienten unvermeidlich. Obgleich der Anspruch einer humanen Sterbebegleitung von den professionellen Akteuren vertreten wird, fehlt es doch in der Praxis an einem klar umrissenen Konzept zu seiner Umsetzung. Ob und wie die belastende Aufgabe der Begleitung Sterbender bewältigt wird, liegt weitgehend im Ermessen der einzelnen Mitarbeiter. Durch den Anstieg der Fallzahlen und den zunehmenden Zeitdruck auf den Stationen wird eine humane und stetige Betreuung der sterbenden Patienten immer mehr erschwert (Schaeffer, Moers 1992:199).

Die Aussagen der Befragten zum Umgang mit Tod und Sterben im AVK beruhen auf der Beobachtung von Mitpatienten im Finalstadium sowie auch auf der Erfahrung der Begleitung von Angehörigen oder Freunden, die ihr Leben in der Klinik beenden. In Auseinandersetzung mit dem Leidensprozeß anderer Patienten und vor dem Hinter-

grund eigener Klinikerfahrungen bei progredienter Erkrankung werden dann Wunschvorstellungen für das eigene Sterben entwickelt oder präzisiert.

Die große Bemühung der Ärzte um ein schmerzfreies und sanftes Sterben auf den Aids-Stationen wird von einigen der Befragten lobend hervorgehoben und als eine außergewöhnliche Leistung des Krankenhauses gewürdigt. Jene aidskranke Patientin, deren Mann im AVK verstirbt, erzählt, daß es ihm durch eine hohe Schmerzmedikation rechtzeitig ermöglicht worden sei "...auf eine ganz tolle, ruhige Art...ganz sanft ein(zu)schlafen" (004/01/02). Anerkennend berichtet sie, daß man auf lebensverlängemde Maßnahmen verzichtet und ihm damit Leiden erspart habe: "...also ich bin denen so dankbar, daß die meinen Mann nich leiden lassen haben, und das gibt's ja in keinem anderen Krankenhaus..." (004/01/11). Wie bereits an anderer Stelle ausgeführt, beschreibt diese Patientin zudem eine einfühlsame Begleitung und intensive Angehörigenbetreuung durch Ärzte und Pflegepersonal. Auch eine andere Befragte schildert eher beruhigende Erfahrungen: Angesichts des Todes ihrer Mitpatienten auf den Aids-Stationen, bringt sie ihre Hoffnung auf ein schmerzfreies und friedliches eigenes Sterben zum Ausdruck: "...ich glaube da ja an das AVK (lacht bißchen). Was ick bis jetzt so erlebt habe, sind die - janzen Leute ja ziemlich ruhig einjeschlafen. Ick hoffe jede Menge Morphium, keine Schmerzen, einfach daliegen und Augen zu und fertig. Ohne Schmerzen, ohne Qual..." (010/02/38).

Wenngleich die Bemühungen um Schmerzbekämpfung und Leidensverkürzung bei den Befragten durchaus Anerkennung finden, so werden doch auch Belastungen benannt und Defizite aufgezeigt, die ein humanes und friedliches Lebensende auf den Aids-Stationen erschweren.
Aus den Erzählungen der Patienten läßt sich erschließen, daß die Konfrontation mit Schwerstkranken und Sterbenden auf den Aids-Stationen nicht nur Möglichkeiten gegenseitiger Hilfe und Unterstützung eröffnet, sondern auch zu Belastungen führen kann. Das Entsetzen über das Leiden seiner Mitpatienten in der Endphase der Aids-Erkrankung spiegelt sich in der Äußerung eines Befragten wider, der wenige Wochen nach dem Interview seinem Leben ein Ende setzen wird: "...wenn ich da im Krankenhaus Leute gesehen habe, die - die eigentlich wirklich nur noch wie'n kleines Häuflein Elend daliegen, und — wo man also wirklich die Knochen zählen kann, und - und -- die großen, gehetzten Augen wie - Hunde, - na ja, da dacht ich mir so - die Stufe, die will ich einfach nich" (006/01/16). Eine andere Befragte erlebt den Kontakt zu ihren terminal kranken Mitpatienten bei sich verschlechterndem eigenen Befinden zunehmend als Belastung. Daß sie bei einem ihrer späteren Krankenhausaufenthalte sehr viel mehr Schwerstpflegebedürftige wahrnimmt, erklärt sie selbst als eine Folge ihres fortgeschrittenen Krankheitsverlaufes, der ihre Aufmerksamkeit für Patienten im progredien-

ten Stadium erhöht: "Aber es waren halt so viele bettlägerisch und die sind auch irgendwie, waren alle so jung...Ich weiß nicht. Irgenwie kam mir das extremer vor als sonst immer irgendwie. Vielleicht, weil - weil ich vielleicht jetzt auch nicht mehr so viel Zeit habe" (10/04/09). Einerseits scheint die Patientin das Bedürfnis zu verspüren, anderen Schwerkranken und Sterbenden zu helfen: sie läßt sich auf "tiefgehende Gespräche" (ebd.) mit ihnen ein, wohl auch, weil ihr daraus selbst Entlastung erwächst. Andererseits empfindet sie aber auch die zunehmende Belastung, die das Engagement für andere mit sich bringt: "...diesmal war mir das irgendwie zuviel" (ebd.) ..."und war auch sehr anstrengend...ich mein, ich beklag mich nicht. Ich laß das auch zu, aber irgendwie hab ich nicht mehr die Kraft dafür" (010/04/10). Auch der rasche Tod der Mitpatienten, die ihr von immer wiederkehrenden langen Krankenhausaufenthalten bekannt sind, wird von dieser Befragten genau registriert, zur Sprache gebracht und, wie ich meine, auch als belastend empfunden. Sie berichtet, daß alle Patienten, zu denen sie noch vor wenigen Monaten Kontakt hatte, mittlerweile verstorben wären: "...da war der R., da war der H., da war der E., da war der M., und da war die Gräfin und ich. Ich bin die einzige , die noch lebt. Ja E. ist tot, M. ist tot, H. ist tot, die Gräfin ist tot...Warn wer sechs Leute dann im Aufenthaltsraum. Die sind alle...Alle diese fünfe sind Februar März gestorben. Einer nach 'm ändern" (010/04/12). Die scheinbar emotionslose Aufzählung erhöht den Eindruck der schmerzlichen Bedeutung dieser Todesfälle für die Erzählende. Die Tatsachen sprechen für sich: sie wird die nächste sein; es erübrigt sich jeglicher Kommentar.

Jene Patienten, die sich in ihren Erzählungen mit ihrem bevorstehenden frühzeitigen Sterben auseinandersetzen, erklären übereinstimmend, daß sie es vorziehen würden, ihr Leben zu Hause und nicht in einem Krankenhaus zu beenden. Ihre Ablehnung der Klinik als Ort des Sterbens begründet sich sowohl auf vorgefaßte allgemeine Vorstellungen über ein Lebensende im Krankenhaus als auch auf konkrete Erfahrungen mit anderen Patienten und Freunden, deren Sterbeprozeß im AVK sie miterleben. Mit der Verschlimmerung der eigenen Erkrankung werden zudem Insuffizienzen der ärztlichen Behandlung und pflegerischen Betreuung stärker registriert und als belastender empfunden, wodurch der Wunsch, zu Hause zu sterben, ebenfalls bestärkt wird.

Ein Patient, der berichtet, daß er bisher alle aidstypischen Infektionen zu Hause mit Unterstützung seiner Freunde durchgestanden habe, betont nachdrücklich, daß er keinesfalls in ein Krankenhaus gehen wolle. Er befürchte dort den Einsatz der "Apparatemedizin", der zu einer bloßen "Leidensverlängerung" (009/01/11) führe, bei einem Krankheitszustand, der ohnehin völlig hoffnungslos sei. Der Patient, der sich als "totaler Gegner des Krankenhauses" (009/01/10) bezeichnet, erklärt, daß er sich nach langer Überlegung für den "kürzeren Weg" (009/01/11) zu Hause und gegen den

"Apparateweg" (009/01/11) in einem Krankenhaus entschieden habe. Auch ein weiterer Befragter, der mehrere stationäre Behandlungen im AVK hinter sich hat, würde es vorziehen, zu Hause zu sterben, weil er eine "lange Quälerei" (005/01/36) und ein "Hinsiechen" (ebd.) im Krankenhaus vermeiden will. Auch er spricht sich gegen ein "Zuviel" an Behandlung in der Endphase der Erkrankung aus. Angesichts von Patienten im AVK, die überlange Klinikaufenthalte ohne wesentliche Besserung ertragen müssen und die er "körperlich und seelisch total also och vollgepumpt mit Medikamenten und Infusionen" (005/01/36) erlebt, schlägt er vor, die "ganzen Kinkerlitzchen" (ebd.) wegzulassen und "den Menschen halt ruhig einschlafen (zu) lassen" (ebd.). Es ist nicht nur eine sinnlose leidensverlängernde Behandlung, die die Patienten in der Klinik befürchten und die sie veranlaßt, sich für ein Lebensende in den eigenen vier Wänden auszusprechen, sondern auch ein Mangel an Pflege und Begleitung, den sie im AVK wahrnehmen und der sie bestimmt, ein Sterben zu Hause vorzuziehen. Ein Patient, der den Tod seiner Freunde im AVK miterlebt hat, beanstandet, daß die Zeit des Pflegepersonals für die Erkrankten infolge des Stellenabbaus auf den Aids-Stationen zu knapp bemessen sei; obgleich er anerkennt, daß die Pflegenden auf den Aids-Stationen mit hohem persönlichen Engagement arbeiten, möchte er sein Leben doch zu Hause beenden, weil er befürchtet, daß er in der Klinik "einsam und verlassen" (008/01/12) sterben könne. Jene Patientin, die zunächst ihre Hoffnung auf ein ruhiges und schmerzfreies Sterben im AVK zum Ausdruck bringt, zeigt sich ein gutes Jahr später, in ihrem vierten Interview weit weniger zuversichtlich; nach weiteren, sehr belastenden stationären Behandlungen und bei wesentlich verschlechtertem Gesundheitszustand, äußert auch diese Patientin, daß sie lieber zu Hause sterben wolle. Die hohe Personalfluktuation bei den Ärzten, eine aus ihrer Sicht dilettantische Behandlung durch Medizinstudenten und die zunehmende Routinisierung des Versorgungsgeschehens auf den Aids-Stationen sind Faktoren, die von dieser Patientin kritisch benannt werden und die sie in ihrem Entschluß bestimmen. Obgleich auch sie den besonderen persönlichen Einsatz des Pflegepersonals auf den Aids-Stationen lobt, erkennt sie doch ebenso, daß es gerade die Schwerstpflegebedürftigen und Sterbenden sind, denen es an psychischer Unterstützung mangelt: "...im AVK, wat mich tierisch stört und ärgert, det iss - wenn du da bettlägrig bist, biste bettlägrig, und und - passiert nichts. Da kommt keener hin und liest dir mal wat vor...da liegen viele, die niemanden haben und die liegen dann bis zum Tod da..., man kann se schon fast hoffen, daß se nich wieder zu sich kommen, um det noch mitzuerleben..." Für jene einsamen Sterbenden auf den Aids-Stationen forciert die Patientin emotionale Zuwendung und Begleitung: "...daß da halt mal so'n paar Ehrenamtier oder halt auch Bezahlte - da hart hingehen, und denn vielleicht was vorlesen, oder die halt mal einreihen, ach was weiß ich, halt einfach - da sein...Und wenn se nur da sitzen und die Hand harten und irgendwie zureden, - diese Angst und diese Panik halt irgendwie wegnehmen. Und Angst hat jeder – vorm Tod. Weil keener weeß, wat passiert“ (010/03/25). Dem Wunsch nach

liebevoller Zuwendung und physischer Unterstützung, den diese Befragte zum Ausdruck bringt und der sich auch in den Erzählungen anderer Patienten immer wieder aufspüren läßt, sollte unbedingt Beachtung geschenkt und eine wirklich einfühlsame Betreuung durch wenige, aber verläßliche Begleiter ermöglicht werden. Auch die perfekte Organisation einer lückenlosen und integrierten Versorgung, auch das nahtlose Zusammenwirken von Institutionen und Professionen, auch die Intervention zahlreicher und hochqualifizierter Spezialisten wird kaum dem Prinzip der Patientenorientierung gerecht werden, wenn sich nicht auch Helfer aller Berufsgruppen in der Versorgungslandschaft einfinden, die bereit sind, die Grenzen kalter Professionalität immer wieder zu überschreiten, um eine liebevolle Betreuung der Patienten zu gewährleisten, ohne sich dabei überfluten zu lassen von fremdem Leid. Daß diese schwierige Gratwanderung zwischen unbedingt erforderlicher Nähe und notwendiger Distanz nur möglich sein wird, wenn auch unterstützende und entlastende Rahmenbedingungen geschaffen werden und vor allem viel Zeit für jeden einzelnen Patienten zur Verfügung steht, ist offensichtlich.

3.2.6 Zusammenfassung der Ergebnisse

- Die gute Informiertheit der Ärzte über die ganz individuellen Therapie erfordemisse der Patienten wird von jenen Befragten geschätzt, die wiederholt auf den Aids-Stationen behandelt werden. Wenn die Patienten auch keine durchschlagenden oder dauerhaften Therapieerfolge erwarten, so bringen sie doch ihr Vertrauen in eine ärztliche Behandlung zum Ausdruck, die ihnen wenigstens zeitweise Linderung verschafft und vorübergehende Phasen der Stabilisierung ermöglicht. Einige der Befragten berichten allerdings auch von ärztlichen Interventionen, die sie für grob fehlerhaft und sogar gefährlich halten.
  Als besonders belastend scheinen ärztliche Behandlungsfehler immer dann empfunden zu werden, wenn den Erkrankten zugleich Information und Auf klärung vorenthalten wird.

- Zum ärztlichen Informationsverhalten zeigt sich ein breites Spektrum unter schiedlicher Einschätzungen: Mehrere Befragte berichten, daß sie sich über ihre Untersuchungsergebnisse gründlich informiert und an Therapieentschei dungen ausreichend beteiligt fühlen. Einige Patienten geben allerdings zu bedenken, daß Informationen nur zögerlich erteilt würden und man selbst aktiv werden müsse, um sie zu erhalten. Manche Befragte schildern jedoch auch Interaktionen mit Ärzten, die sie als sehr belastend erleben: Sie berichten von

einer unwahrhaftigen Diagnosemitteilung und der Mißachtung ihrer Willensäußerungen im Prozeß der Behandlung. Es finden sich Hinweise auf eine Benachteiligung sozial unterprivilegierter und schwerstpflegebedürftiger Patienten, die ihre Informationsbedürfnisse weniger klar und nachdrücklich zum Ausdruck bringen und denen von selten der Ärzte zugleich weniger Aufklärung und Beteiligung gewährt wird.

Nur sehr wenige Erzählsequenzen zeugen von einer psychischen Unterstützung durch Ärzte. Es lassen sich auch keine klar formulierten Erwartungen in den Erzählungen der Patienten entdecken, die auf eine emotionale Begleitung von ärztlicher Seite zielten. Ihre hohe Wertschätzung bringen die Befragten allerdings immer dann zum Ausdruck, wenn ihnen psychische Unterstützung zuteil wird. Es findet sich jedoch auch die Schilderung von Erfahrungen, in denen sich ein Mangel an ärztlicher Begleitung aufspüren läßt, der von den Erkrankten zwar zum Ausdruck gebracht, nicht aber klar und deutlich benannt wird.

Bei den Patientenäußerungen zum Pflegepersonal fällt die Dominanz positiver Einschätzungen auf. Die besondere, immer wieder gepriesene 'menschliche' Atmosphäre auf den Aids-Stationen wird von den Befragten vornehmlich als eine Leistung des Pflegepersonals erklärt. Gelobt wird die emotionale Betreuung durch Schwestern und Pfleger, ihre Bemühungen auch Sonderwünsche zu erfüllen sowie ihr vorurteilsfreier Umgang mit der Immunschwächekrankheit Aids. Einige Patienten weisen jedoch auch auf Pflegemängel hin. Es sind vor allem Verstöße gegen die Hygiene, die von ihnen wahrgenommen und zur Sprache gebracht werden. Daß mit steigender Anzahl immer schwerer erkrankter Patienten auch die Hektik im Stationsältag wächst und eine Berücksichtigung der individuellen Wünsche und Lebensgewohnheiten zunehmend erschwert wird, bleibt jenen Befragten, die wiederholt eingewiesen werden, keineswegs verborgen.

Eine Intervention jener professionellen Akteure, denen die psychosoziale Betreuung auf den Aids-Stationen vorrangig obliegt, wird von den Interviewten nur selten und meist erst auf ausdrückliches Nachfragen zur Sprache gebracht. Die wenigen Schilderungen eines Kontaktes zu den Psychologen, die sich im Datenmaterial auffinden lassen, zeugen kaum von einem nachhaltigen Eindruck bei den Befragten. Die Intervention des Sozialdienstes bleibt aus der Perspektive der Patienten überwiegend auf die geschäftsmäßige Verrichtung administrativer Tätigkeiten beschränkt. Einhellige Zustimmung bei den Befragten findet das psychosoziale Beratungs- und Betreuungsangebot der Berliner Aids-Hilfe, das den Patienten bereits in der Klinik zugängliche gemacht wird.

Die Patienten berichten von vielfältigen Vermittlungsleistungen, die von ihnen sowohl genutzt als auch geschätzt werden.

Es überrascht wenig, daß jene organisatorischen Neuerungen, die auf die Erleichterung des Aufnahmeprozesses und auf eine Liberalisierung des Stationsgeschehens gerichtet sind, die Zustimmung der Interviewten finden. Der rasche und problemlose Weg der Aufnahme direkt auf den Stationen wird von einigen Befragten lobend erwähnt; da manche Patienten auch von langwierigen und anstrengenden Untersuchungen in der regulären Aufnahme berichten, scheint er jedoch nicht allen Erkrankten bekannt und zugänglich zu sein. Auch die großzügigen Besuchs- und Urlaubsregelungen auf den Aids-Stationen werden von den Befragten geschätzt, weil sie ihnen Freiräume für eine selbstbestimmte Lebensführung auch während des stationären Aufenthaltes eröffnen. Ebenso wird das 'rooming in' als eine patientenfreundliche Maßnahme erlebt, die den dauerhaften Beistand von Freunden und Angehörigen in der Klinik ermöglicht.

Hinweise auf eine berufsübergreifend geplante, umfassende Entlassungsorganisation von selten der Klinik, die sowohl die sozialen Voraussetzungen als auch die besonderen individuellen Lebensumstände und Bedürfnisse des Erkrankten berücksichtigte, lassen sich in den Erzählungen der Patienten nicht auffinden. Mehr noch als die professionellen Akteure im Krankenhaus sind es die Spezialpflegedienste und Schwerpunktärzte außerhalb der Klinik sowie vor allem auch die Befragten selbst, die die Überleitung in die ambulante Versorgung regeln. Ist der Krankenhaussozialdienst beteiligt, so beschränkt sich sein Beitrag zur Entlassungsorganisation -aus der Perspektive der Befragten-meist auf die telefonische Vermittlung einer Hauskrankenpflege. Aus der Sicht der Patienten scheinen auch die Ärzte keine wichtige Rolle bei der Versorgungssteuerung zu spielen. Eine Mitwirkung der Psychologen an der Entlassungsorganisation wird von keinem der Befragten thematisiert. Ebensowenig ist von einer Einbeziehung der Angehörigen in die Entlassungsvorbereitungen die Rede. Blickt man auf den Gesamtverlauf, so lassen sich dennoch keine schwerwiegenden poststationären Versorgungsmängel ausfindig machen. Fast alle Befragten gelangen auf unterschiedlichen Pfaden, auf Umwegen sowie auch durch Eigeninitiative an einen Spezialpflegedienst, der sie weitgehend zufriedenstellt.

Die große Bemühung der Ärzte um ein sanftes und schmerzfreies Sterben wird von den Befragten, die den Tod von Freunden, Angehörigen oder anderen Patienten auf den Aids-Stationen miterleben, lobend hervorgehoben. Es werden jedoch auch Belastungen und Versorgungsmängel benannt, die ein friedliches Sterben auf den Aids-Stationen erschweren. Daß die fortwährende Konfrontation mit sterbenden Mitpatienten auf den Stationen besonders bei eigener progredienter Erkrankung auch belastend sein kann, wird in den Erzählungen immer wieder angedeutet. Alle Befragten, die sich zum Sterben im Krankenhaus äußern, betonen, daß sie es vorziehen würden, ihr Leben zu Hause zu beenden. In der Klinik befürchten sie eine sinnlose Leidensverlängerung durch den übermäßigen Einsatz von Medizintechnik und Medikamenten. Auch die zunehmende Hektik und Routinisierung auf den Aids-Stationen und der Mangel an Pflege und psychischer Betreuung, der sich gerade bei Schwerstpflegebedürftigen und Sterbenden bemerkbar macht, sind Erfahrungen, die die befragten Patienten auf ein Ende in ihrem vertrauten häuslichen Bereich hoffen lassen.

4. Bilanzierung und Diskussion

4.1 Einleitung

Nachdem die Sicht der Befragten auf nicht-aidsspezialisierte Kliniken sowie auf das Auguste-Viktoria-Krankenhaus dargestellt wurde, soll im folgenden Bilanz gezogen und zudem geprüft werden, welche Hinweise auf eine patientenorientierte stationäre Versorgung in den vielfältigen Ergebnissen der vorliegenden Auswertung gefunden werden können.

Die Erkenntnisse, die sich aus der Untersuchung der Patientensicht ziehen lassen, weisen in zwei unterschiedliche Richtungen, die jedoch nicht voneinander getrennt, sondern nur in ihrer wechselseitigen Bedingtheit betrachtet werden sollten. Einerseits können Aussagen über die Erkrankten als erkennende und erlebende Subjekte getroffen werden, andererseits entsteht ein Bild der konkreten Versorgungsverhältnisse, in denen diese ihre Erfahrungen sammeln. In Auseinandersetzung mit der vorgefundenen Versorgungsrealität offenbaren die Patienten Bedürfnisse und Erwartungen, die auf historisch-gesellschaftlichen Prägungen beruhen, biographisch-individuell geformt und wandelbar sind. Ebenso spiegelt sich in ihren Erzählungen ein zwar subjektiv gefärbtes aber doch objektivierbares Bild konkreter Einrichtungen und Akteure wider, das nutzbar gemacht werden könnte, um die Qualität der Versorgung einzuschätzen und zu sichern. Beide Komponenten sind unverzichtbar, wenn Erkenntnisse für eine Verbesserung der stationären Versorgung gewonnen werden sollen, die tatsächlich den Erkrankten dient. Eine Ausrichtung der Reformbestrebungen an allgemeinen Patientenbedürfnissen hat ihre bestmögliche Kenntnis zur Voraussetzung. Für eine patientenorientierte Gestaltung konkreter Versorgungsverhältnisse ist das Qualitätsurteil der Nutzer, das gewachsene Erwartungen und aktuelle Erfahrungen in sich vereint, von auschlaggebender Bedeutung.

Auf der Grundlage der Ergebnisse, die bei der Auswertung der Patientensicht auf nicht-aidsspezialisierte Kliniken erzielt werden konnten, lassen sich keine allgemeingültigen, über wenige Einzelfälle hinausgehende Aussagen zum Versorgungsgeschehen in diesen Krankenhäusern formulieren, weil die Anzahl der befragten Patienten zu gering ist, um die Generalisierbarkeit ihrer Äußerungen zu beanspruchen. Die große Unterschiedlichkeit der Kliniken und Abteilungen (Psychiatrie, Haftkrankenhaus, Gynäkologie) erschwert zudem summarische Feststellungen. Wenngleich auch Einzelfälle zu relevanten Einsichten führen können und die Bildung von Hypothesen ermöglichen, wird das Erkenntnisinteresse hier doch weniger auf eine Evaluation des Versorgungsgeschehene, als vielmehr

auf die erkennenden und erlebenden Subjekte selbst gerichtet sein, auf ihre Bedürfnisse und Erwartungen, ihre Vorlieben und Abneigungen, die sich in der Auseinandersetzung mit der Versorgungsrealität in diesen Einrichtungen offenbaren und die im Zusammenhang mit den reichhaltigen Ausssagen zum AVK interpretiert werden können. Da zum Versorgungsgeschehen auf den Aids-Stationen des AVK zahlreiche Patientenäußerungen vorliegen, wird die Untersuchung hier nicht nur auf die allgemeine Bedürfnisstruktur und Erwartungshaltung der Patienten konzentriert bleiben; im Datenmaterial findet sich eine Fülle von Beschreibungen und Einschätzungen, die auf das konkrete Versorgungsgeschehen, insbesondere auf die vielfältigen Neuerungen in diesem Hause Bezug nehmen und die im Sinne einer "patientenzentrierten Qualitätssicherung" (Sträub 1993:377) genutzt werden könnten.

Für fünf unterschiedliche Dimensionen der stationären Versorgung soll im Folgenden die Frage gestellt werden, welche Hinweise sich aus den Ergebnissen der Auswertung für eine Optimierung der Behandlung und Betreuung Aids-Kranker ableiten lassen. Dabei darf nicht unberücksichtigt bleiben, daß es sich hier nur teilweise um Problembereiche handelt, die von den Patienten selbst als solche erkannt werden; ihre Identifikation und Strukturierung ergibt sich auch auf der Basis zuvor bestimmter grundlegender Kriterien für eine patientenorientierte stationäre Versorgung (Vgl.: Kap. 2), die von außen an das empirische Material herangetragen wurden.

4.2 Medizinische Expertise

Daß die Patienten der Fachgerechtigkeit der medizinischen Behandlung größte Bedeutung beimessen, ist ein Auswertungsergebnis, das angesichts einer langandauernden, von immer wieder neuen Folgekrankheiten und Komplikationen begleiteten, lebensbedrohenden und qualvollen Erkrankung nicht weiter verwundert.

Sowohl bei der Analyse der Patientenäußerungen zum AVK als auch bei der Untersuchung der Sicht der Befragten auf nicht-aidsspezialisierte Kliniken zeigt sich deutlich, daß dem Thema "Ärzte" die größte Aufmerksamkeit gewidmet wird. Die weitaus meisten, sowie auch die aussagekräftigsten und ausdrucksstärksten Schilderungen und Wertungen der Patienten beziehen sich auf diese Berufsgruppe. In der Auseinandersetzung mit Ärzten wird ein besonders hohes Maß an emotionaler Betroffenheit zum Ausdruck gebracht, sowohl in positiver als auch in negativer Hinsicht. Dieses Ergebnis könnte dahingehend interpretiert werden, daß an die Ärzte und ihr fachgerechtes medizinisches Handeln auch die größten Hoffnungen und Erwartungen der Patienten geknüpft sind. Die erhebliche Bedeutung, die ihnen in den Erzählungen der Befragten zuerkannt wird, beruht

sicherlich nicht nur auf traditionellen Denkmustern, denen zufolge ausschließlich der ärztlichen Profession Geltung zukommt, sondern kann angesichts einer lebensbedrohenden, mit vielfältigem körperlichen Leiden einhergehenden Erkrankung, als eine durchaus angemessene, vernunftgerechte Einschätzung betrachtet werden. Die Vermeidung und Minderung körperlicher Schmerzen und die Hinauszögerung des unvermeidbaren frühen Sterbens sind existentielle Bedürfnisse, die Priorität besitzen und deren Erfüllung vorrangig in ärztlicher Hand liegt. Angesichts der nur noch kurzen verbleibenden Lebenszeit ist es um so verständlicher, daß die Patienten ihre ganze Hoffnung darauf richten, von den Ärzten die erforderliche fachgerechte medizinische Behandlung zu erhalten, die unabdingbar ist, um wenigstens vorübergehend, in kurzen Phasen der Stabilisierung, Autonomie und Lebensqualität zu bewahren.

Es wurde aufgezeigt, daß die Qualität der medizinischen Behandlung von den Erkrankten in der Regel erst dann zur Sprache gebracht wird, wenn Erwartungen positiv überschritten oder grob enttäuscht werden. Im Datenmaterial, das sich auf die Aids-Stationen des AVK bezieht, wird die ärztliche Expertise weitaus weniger thematisiert als in jenen Textausschnitten, die zu nicht-aidsspezialisierten Kliniken vorliegen. Gerade in den Patientenäußerungen zu Normalkrankenhäusern wird in besonderem Maße offenkundig, daß die Fachgerechtigkeit der medizinischen Behandlung eine essentielle Forderung der Patienten darstellt. In der Konfrontation mit ärztlicher Unkenntnis, Unsicherheit und Hilflosigkeit bringen die Befragten hier unmißverständlich ihre Kritik sowie auch starke Empfindungen der Kränkung oder sogar Empörung zum Ausdruck.

Die schlechte Bewertung der ärztlichen Expertise in nicht-aidsspezialisierten Krankenhäusern, die sich als Resultat der Auswertung unverkennbar zeigt, der Trend zur Aussparung des Themas im AVK, in dem sich zumindest die Absenz von Unzufriedenheit andeutet, sowie auch die positive Beurteilung der medizinischen Interventionen durch einige Erkrankte in dieser Klinik, insbesondere durch i.v.-drogenabhängige Patientinnen, die eine fachkundige Berücksichtigung ihrer Suchterkrankung im Behandlungsprozeß lobend hervorheben, sind Ergebnisse, die als Votum der befragten Patienten für eine Schwerpunktklinik und gegen die Integration Aids-Erkrankter in die stationäre Normalversorgung interpretiert werden könnten. Wenn auch von einigen Befragten heftige Kritik geübt wird, so zeichnet sich doch mit großer Deutlichkeit ab, daß die Patienten in der Spezialabteilung des AVK die medizinische Behandlung als weitaus qualifizierter erleben und bewerten als jene Erkrankte, die in nicht-aidsspezialisierten Häusern betreut werden. Stellt man die grundlegende Bedeutung in Rechnung, die einer fachgerechten medizinischen Behandlung von selten der Erkrankten beigemessen

wird, so verlieren gegenläufige Argumente, wie etwa die mangelnde Anonymität[1], der stigmatisierende Ghetto Effekt oder auch die größere Konflikt- und Problemdichte in aidsspezialisierten Zentren deutlich an Gewicht. Auch wenn im Rahmen dieser Studie keiner der Befragten explizit zum Ausdruck bringt, daß er Stigmatisierungen durch eine Behandlung in einer Schwerpunktklinik befürchtet, sollte doch beachtet werden, daß es eine Minderheit von Patienten gibt, die großen Wert auf Diskretion legt, sowohl hinsichtlich ihrer Erkrankung als auch in Bezug auf ihre sexuelle Identität (Schaeffer, Moers 1992). So berichten Ärzte aus dem Klinikum Steglitz von Patienten, "...die am liebsten noch mit einer Tarnkappe hier reinkommen, daß sie keiner sieht" (ebd.: 63). Es sollte die Frage gestellt werden, wie jener Patientengruppe, die den Weg in spezialisierte Einrichtungen nicht findet oder auch nicht gehen will, zu einer möglichst fachgerechten medizinischen Behandlung verhelfen werden könnte. Ausgehend von der großen und durchaus verständlichen Entrüstung der Befragten über die völlig unzureichende Informiertheit von Neurologen oder Gynäkologen, kann nun sicher nicht die Forderung erhoben werden, daß jeglicher Arzt in jeder Fachabteilung zum Aids-Spezialisten ausgebildet werden müsse. Wenn auch eine Diffusion aidsspezifischen Wissens durchaus wünschenswert wäre, um möglichst vielen Ärzten zumindest grundlegende Kenntnisse dieser keineswegs mehr exotischen Krankheit zu vermitteln, so wäre doch zunächst zu fordern, daß dem Klinikarzt die aidsspezialisierten Versorgungspfade so gut bekannt sein sollten, daß er die Patienten, die zu Beginn ihrer Erkrankung, als Notfall oder auch wegen der Vorrangigkeit anderer Krankheitsbilder in seine Behandlung kommen, im klaren Bewußtsein seiner eigenen Grenzen über die vorhandenen Möglichkeiten informieren sowie auch weitervermitteln kann. Zudem sollte durch einen intensiven Erfahrungsaustausch und eine möglichst enge Koopera-

---

1) Der Berliner Autor Napoleon Seyfarth verfaßte kurz vor seinem Aids-Tod im Sommer 1995 den sehr bemerkenswerten Roman "Schweine müssen nackt sein", in dem er nicht nur die Schrecken der Erkrankung, sondern auch vielfältige Vorzüge schwulen Lebens sinnfällig macht. In diesem Buch beschreibt Seyfarth das Sterben seiner Freunde in verschiedenen Berliner Krankenhäusern sowie auch, antizipatorisch, seinen eigenen Tod im AVK. In seinem Roman finden sich wiederholt einprägsame und ergreifende Darstellungen des Stationalltages im AVK, aus denen hervorgeht, daß sich dort viele der homosexuellen Patienten aus der Szene bereits kennen. Er beschreibt, wie er im Aufenthaltsraum des AVK einige seiner ehemaligen Partner und Bekannten wiedertrifft, die jetzt von der Krankheit gezeichnet sind: "Fast der ganze "Knast" war versammelt. Nur trugen die Ledermänner jetzt kein Leder, sondern Frottee. In ihren Bademänteln schauten sie gar nicht mehr so grimmig drein, wie sie es für gewöhnlich in der Lederbar taten. Einige erkannte ich sofort wieder: den früheren Barkeeper aus der "Knolle". Der trotz oder wegen seiner Bronchitis rauchte wie ein hustender Schlot. Michael, den ich mal auf der Bühne im Slip hatte tanzen sehen und dessen wunderschöner Körper faltig zerfallen war. Sein Gesicht aber war kaum verändert. Bei einigen hatte ich Mühe, sie wieder zu erkennen. Ihr Gesicht war jetzt blau verfärbt und aufgedunsen. Kaposi-Sarkom. Andere wiederum saßen gelähmt im Rollstuhl. Toxoplasmose, eine Krankheit, die das Gehirn befällt." (221 f)

tion mit aidsspezialisierten Einrichtungen versucht werden, Wissensdefizite auszugleichen. Aus den Erzählungen einiger befragter Patienten, die sich bitter über die unzureichende aidspezialisierte Handlungskompetenz ihrer Ärzte in regulären Kliniken beklagen, geht hervor, daß sie ambulant von Schwerpunktärzten betreut werden, ohne daß es -aus der Sicht der Erkrankten- zu einem Informationsaustausch zwischen Krankenhausarzt und niedergelassenem Spezialisten käme. Jenen Patienten, die die Behandlung in einer Spezialklinik ablehnen, weil sie dort Stigmatisierungen befürchten, sollten andere aidsspezialisierte Versorgungspfade offen stehen, die ihrem Bedürfnis nach Anonymität Rechnung tragen. Mit einem vielfältigen Versorgungsangebot wird hier in Berlin durchaus der richtige Weg beschriften: Im Klinikum Steglitz und im Rudolf-Virchow-Krankenhaus werden ambulante, teilstationäre und stationäre Behandlungsmöglichkeiten für Aids-Erkrankte offeriert, die im Vergleich zum AVK ein deutlich höheres Maß an Anonymität und Diskretion gewahrleisten.

Daß sich bei der Beurteilung der Fachgerechtigkeit der medizinischen Behandlung im AVK auch kritische Stimmen vernehmen lassen, sollte nicht unberücksichtigt bleiben: Für dieses Krankenhaus zeigt sich, daß medizinische Interventionen von den Befragten besonders dann als dilettantisch, grob fehlerhaft und sehr belastend empfunden werden, wenn Medizinstudenten im praktischen Jahr (PJ) oder Ärzten im Praktikum (AiP) im Rahmen ihrer Ausbildung die Behandlung schwerkranker Aids-Patienten übertragen wird. Aus den Erzählungen geht hervor, daß einige Patienten im Verlauf ihrer chronischen Erkrankung ein hohes Expertentum entwickeln konnten, so daß sie durchaus befähigt erscheinen, Wissensdefizite und handwerkliche Ungeschicklichkeiten ihrer jungen und unerfahrenen Ärzte zu erkennen. In Anlehnung an Rohde (1975) wurde bereits darauf hingewiesen, daß Lehre und Forschung "konkurrierende Zielsysteme" (ebd.: 189) zum eigentlich wesentlichen Bestimmungszweck des Krankenhauses, Patienten zu behandeln und versorgen sein können. Für Rohde liegt das Problem vor allem in der Verschleierung der patientenfernen Zielsetzungen von Lehre und Forschung und in dem unaufrichtigen Versuch ihrer 'stillschweigenden' Subsumierung unter das allein anerkannte humanitäre Prinzip einer patientenzentrierten Versorgung, die ausschließlich auf das Wohl des Erkrankten gerichtet wäre. Gerade aber eine solche problemverleugnende Sichtweise, die die Konkurrenz der Zielsysteme bestreitet, verstellt den Blick für die Inhumanität von Interventionen, in deren Verlauf Patienten "als Demonstrations- und Übungsobjekt für Lehr- und Ausbildungszwecke sowie als Forschungsobjekte (Versuchskaninchen[1]) geschätzt und genutzt ...werden" (ebd. 190). Wenn auch nicht zu leugnen ist, daß Lehre und Forschung unverzichtbar und keineswegs prinzipiell inhuman sind, so sollte doch auch beachtet werden, daß es in ihrem Rahmen besonders leicht zu einer Beeinträchtigung von Patientenorientierung kommt, weil andere Zielsetzungen Überhand gewinnen und die Interessen der Erkrankten aus dem Blickfeld geraten.

Diese Gefährdung einer auf den konkreten Erkrankten gerichteten humanen Behandlung und Versorgung durch Ausbildungs- und Forschungsziele findet auch in den Erzählungen der Patienten ihre Bestätigung: Wenn eine Befragte von einer äußerst schmerzhaften Magenspiegelung berichtet, bei der die Narkose versagt und der angehende Arzt dessenungeachtet den Eingriff fortsetzt und dabei ungerührt die gewonnenen Daten vorträgt, oder wenn ein anderer Interviewter, der an einer Medikamentenstudie teilnimmt, deshalb Monate im Krankenhaus verbringen muß, wobei sich sein Zustand dramatisch verschlechtert, so sind dies Erfahrungen, die auf eine Mißachtung elementarer Patienteninteressen im Rahmen von Ausbildung und Forschung hindeuten. Die bewußte Wahrnehmung der divergierenden Zielsetzungen könnte zu einer erhöhten Wachsamkeit gegenüber der Mißachtung von Patientenbedürfnissen führen und ein erster wesentlicher Schritt sein, um wirksame Kontrollmaßnahmen festzulegen, die eine konsequente Orientierung auf das Wohl des konkreten Patienten tatsächlich sicherstellen.

Die Erwartung der Patienten auf eine fachgerechte Versorgung richtet sich nicht nur an Ärzte, sondern auch an das Pflegepersonal. Im Rahmen der Auswertung konnte gezeigt werden, daß die Kritik der Befragten in nicht-aidsspezialisierten Kliniken vorrangig auf die Unsicherheit der Pflegekräfte im Umgang mit Schutzmaßnahmen zielt. Sowohl ihre übertriebene Anwendung äs auch ihre Unterlassung wird von den Patienten als störend oder sogar stigmatisierend empfunden. Die Klage der Befragten über eine belastende Handhabung von Schutzmaßnahmen findet sich nicht nur in den Erzählungen über Normalkliniken, sondern wird in ganz ähnlicher Form auch von jenen Patienten zur Sprache gebracht, die im aidsspezialisierten Klinikum Steglitz auf regulären Stationen behandelt werden. Daß kränkende Schutzvorkehrungen vornehmlich im Zusammenhang mit dem Pflegepersonal, nicht aber mit den Ärzten Erwähnung finden, dürfte vor allem auf die weitaus größere Häufigkeit der Verrichtungen direkt am Erkrankten zurückzuführen sein. Obgleich auch im AVK Kritik an der Pflege laut wird, fällt doch auf, daß in den Erzählungen zu dieser Klinik von keinem der Befragten die Anwendung von Schutzmaßnahmen thematisiert wird, weder in lobender noch in mißbilligender Absicht. Es ist anzunehmen, daß Maßnahmen zur Vermeidung einer Infektion dort viel weniger oder auch in einer Form getroffen werden, die von den Patienten kaum wahrgenommen und vor allem nicht als Kränkung empfunden wird. Entlastend wirkt sicher auch, daß auf den Aids-Stationen nur gleichartig Erkrankte angetroffen werden, vor denen die Diagnose nicht verborgen zu werden braucht. Auch hier finden sich also deutliche Hinweise auf die Vorzüge einer zentralisierten stationären Versorgung in aidsspezialisierten Abteilungen, in denen ein fachkundiges Pflegepersonal so sicher und selbstverständlich mit infektiösen Patienten umzugehen scheint, daß die Anwendung von Schutzmaßnahmen tatsächlich nicht mehr der Rede wert ist. Daß der kontinuierliche, direkt und intensive Kontakt des

medizinischen Personals zu Aids-Patienten die beste Voraussetzung zur Reduktion von irrationalen Infektionsängsten ist, wird auch durch eine qualitative Studie bestätigt, die die Einstellungen von Ärzten und Pflegekräften gegenüber HIV- und Aids-Patienten auf Infektionsstationen in mehreren süddeutschen Krankenhäusern mit dem Erhebungsinstrument des narrativen Interviews untersucht (Zuber, Werner 1994). Weit mehr noch als rationales theoretisches Wissen über Infektionswege vermag dieser Studie zufolge die andauernde konkrete Erfahrung mit den Erkrankten zu einer Minderung von Angst und Unsicherheit und somit auch zu einem souveränen Umgang mit Schutzmaßnahmen beizutragen. Je häufiger die Kontakte zu Aids-Erkrankten stattfinden und je enger die Bindungen zu ihnen sind, desto mehr tritt das subjektiv empfundene Infektionsrisiko in den Hintergrund (ebd.). Ein solcher "Normalisierungsprozeß des Behandlungskontaktes" (ebd.: 116) wird wohl eher in aidsspezialisierten Zentren erreichbar sein, in denen sich Pflegekräften und Ärzten in kontinuierlicher Auseinandersetzung mit einer besonderen Gruppe von Erkrankten die Möglichkeit bietet, Vorurteile und Ängste abzubauen und aidsspezifische Handlungskompetenz zu erwerben. Da der Transfer theoretischen Wissens allein nicht ausreicht, um einen sicheren Umgang mit Schutzmaßnahmen zu verbürgen, sollten in Schwerpunktkliniken auch Hospitationen für medizinisches Personal aus Normalkrankenhäusem angeboten werden, damit auch jenen wenigen Patienten in nicht-aidsspezialisierten Häusern eine pflegerische Versorgung zuteil wird, die sie nicht als stigmatisierend empfinden müssen.

Nicht zuletzt sollte noch ein weiteres Ergebnis der Auswertung hervorgehoben werden, das für die Beurteilung der Fachgerechtigkeit der medizinischen und pflegerischen Versorgung durch die Patienten von grundlegender Bedeutung ist: Die Bewertung fachlicher Kompetenz erfolgt niemals 'für sich', losgelöst vom sozialen Kontext sondern nur im Zusammenhang mit einer bestimmten kommunikativen und affektiven Beziehung, die sich im Verlauf des Behandlungs- oder Versorgungsprozesses zwischen Patient und Fachkraft herstellt. Nicht nur in den Äußerungen der Patienten zur stationären Versorgung, sondern im gesamten Datenmaterial zeigt sich deutlich, daß die Haltung der Befragten zu ärztlicher Unkenntnis und Unsicherheit, zu Behandlungsmißerfolgen und -fehlem maßgeblich durch den Charakter der interpersonellen Beziehung beeinflußt wird, der für die jeweilige Begegnung kennzeichnend ist. Wird eine medizinische Behandlung als fehlerhaft, insbesondere als unangemessen schmerzhaft erlebt, so wird die Empörung immer dann besonders heftig zum Ausdruck gebracht, wenn eine als unbefriedigend empfundene Arzt-Patient-Beziehung das Geschehen begleitet. Dagegen wächst die Bereitschaft, Verständnis zu zeigen und Entschuldigungen zu finden, etwa die Überlastung des medizinischen Personals ins Spiel zu bringen, wenn die Beziehung, die einer Behandlungssituation zugrundeliegt, als

zufriedenstellend empfunden zu werden scheint. Wenn sich also als ein wichtiges Ergebnis der Auswertung feststellen läßt, daß der Fachgerechtigkeit der medizinischen und pflegerischen Versorgung von Seiten der Patienten ein hoher Stellenwert beigemessen wird, so ist dabei auch zu berücksichtigen, daß sich diese Erwartung nicht nur auf einen bestimmten Wissensstand und technisch-handwerkliche Fertigkeiten bezieht, sondern auch auf die soziale Qualität der Beziehung, in die das Versorgungsgeschehen eingebettet ist. Wenngleich aus dem Datenmaterial ersichtlich wird, daß manche Patienten im Verlauf ihrer Erkrankung beachtliche Kenntnisse erwerben konnten, aus denen sie im gewissen Umfang Maßstäbe für eine Beurteilung ärztlichen Handelns herleiten können[1], so zeigt sich doch auch, daß die Qualität der zwischenmenschlichen Beziehung im Behandlungskontext ein entscheidendes Kriterium für die Bewertung der fachlichen Qualifikation darstellt. Wird der ganz persönlichen Krankheits- und Lebensgeschichte der Patienten Beachtung geschenkt, werden sie ernstgenommen und an Entscheidungen beteiligt, so sind dies zwar keine hinreichenden, aber doch wesentliche Voraussetzungen einer medizinischen und pflegerischen Versorgung, die von den Erkrankten als qualifiziert und zufriedenstellend erlebt werden kann.

4.3 Information

Das hohe Informationsbedürfnis von Krankenhauspatienten, das bei der Diskussion um Determinanten von Patientenorientierung als Ergebnis verschiedener empirischer Untersuchungen aufgezeigt werden konnte (Vgl.: Kap 2), findet auch in der vorliegenden Analyse seine Bestätigung: Der klare Wunsch nach einer angemessenen Aufklärung über die Erkrankung, nach einer gründlichen Erläuterung der Befunde und therapeutischen Maßnahmen, läßt sich sowohl aus den Äußerungen der Patienten zu nicht-aidsspezialisierten Klinken als auch aus ihren Erzählungen zum AVK erschließen. Im Rahmen der Auswertung konnte gezeigt werden, daß die Schilderungen zum ärztlichen Informationsverhalten in nicht-aidsspezialisierten Kliniken auf erhebliche Defizite hindeuten: Aus den Äußerungen der Befragten geht hervor, daß ihre elementaren Rechte grob mißachtet, ihre Informationswünsche übergangen und Entscheidungen ohne ihre

1) Auf das hohe Expertentum seiner Leidensgefährten im AVK bezieht sich auch der Romanautor Napoleon Seyfarth, wenn er das Geschehen im Aufenthaltsraum der Aids-Stationen im AVK beschreibt: "Im 'Salon* war immer etwas los. Hier wurde geraucht, gegessen und getrunken. Tagsüber floß der Kaffee in Strömen, nachts der Champagner. Man vertrieb Zeit und Krankheit mit Kartenspielen. Man pflegte gebildete Konversation. Der Frisör, der das Blatt gab, wußte in innerer Medizin besser Bescheid als so mancher Hausarzt in einer westdeutschen Mittelstadt. Der Buchhalter, der die Karten aufnahm, dozierte über Pharmakologie besser als so mancher Apotheker in Spandau" (Seyfarth 1995:223).

ausreichende Beteiligung getroffen werden. Wenngleich das AVK im Urteil der Patienten deutlich besser abschneidet, ist der Gegensatz zwischen Normalklinik und aidsspezialisiertem Schwerpunktkrankenhaus hier doch weniger stark ausgeprägt als bei der Bewertung der fachlichen Qualifikation des medizinischen Personals. Als Ergebnis der Sicht der Patienten auf das AVK zeigt sich ein breites Spektrum unterschiedlicher Erfahrungen, die zwischen den Extrempunkten einer umfassenden Information und Beteiligung auf der einen und ihrer erheblichen Beschränkung auf der anderen Seite angeordnet werden könnten. Zur Erklärung der großen Varianz der geschilderten Erlebnisse und Einschätzungen wurde bereits angeführt, daß schichtspezifische, lebensweltliche und biographisch-individuelle Prägungen, die psychische Verfassung oder auch das Krankheitsstadium der Patienten als Einflußfaktoren betrachtet werden sollten, die sich auf die Handlungskompetenz der Erkrankten und ihre Fähigkeit zur Informationsbeschaffung auswirken und gleichsam für die Einstellungen und Haltungen bestimmend sein können, die ihnen von den Ärzten entgegengebracht werden. Auch durch die sich verändernden Rahmenbedingungen kann die Vielfalt der Patientenerfahrungen erklärt werden: Wachsende Hektik und Routinisierung auf den Stationen, die sich infolge von überbelegung und Personalmangel bemerkbar machen, sowie der zunehmende Einsatz unerfahrener, auszubildender Ärzte sind Mißstände, die die Kommunikation zwischen Patienten und medizinischem Personal erschweren und die besonders in den späteren Interviews von den Befragten immer wieder kritisch benannt werden.

Als Ergebnis der Auswertung zeigt sich deutlich, daß der Grad an Aktivität und Geschicklichkeit, den ein Patient entwickelt, um sich Informationen zu beschaffen, ausschlaggebend ist für das Ausmaß an Aufklärung, das ihm von ärztlicher Seite gewährt wird. Wiederholt betonen einige der Befragten, daß man nachfragen oder sogar beharrlich insistieren müsse, um über Befunde und therapeutische Maßnahmen mit der gebotenen Gründlichkeit unterrichtet zu werden. Diese nachdrücklich um Informationen bemühten Patienten lassen sich unschwer dem ersten der beiden Prototypen zuordnen, die von Armstrong beschrieben werden: Ausgehend von der unterschiedlich starken Ausprägung der Informationsbedürfnisse von Patienten unterscheidet er zwischen "monitors", die auf der Suche nach immer neuem Wissen über ihre Erkrankung sind und "blunters", die Informationen vermeiden, besonders, wenn sie befürchten müssen, schlechte Nachrichten zu erhalten. Dieser unterschiedliche Wunsch nach Information kann zu dem paradoxen Ergebnis führen, daß es gerade die am besten aufgeklärten Patienten sind, die sich am meisten über einen Mangel an Information beklagen (Armstrong 1991). Der Blick auf die Ergebnisse der Auswertung zeigt allerdings, daß der Typ des ausgeprägten "blunters" hier eine Ausnahme darstellt. Lediglich bei einem Befragten lassen sich deutliche Verleugnungstendenzen und Widerstände

gegen eine Auseinandersetzung mit seiner Erkrankung ausmachen; der Patient, der in einer psychiatrischen Abteilung untergebracht ist, befürchtet, daß sich seine Depressionen durch eine intensive Beschäftigung mit seinem Krankheitszustand noch weiter verstärken könnten. Bei anderen Patienten zeigt sich, daß sie Informationen von ärztlicher Seite bewußt und nachdrücklich einfordern, ihre Zufriedenheit zum Ausdruck bringen, wenn sie ihnen gewährt werden oder sogar hocherfreut erscheinen, wenn sich die Ärzte viel Zeit nehmen, um sie gründlich aufzuklären. Aus den Erzählungen einiger Befragter läßt sich erschließen, daß sie zu wenig Informationen erhalten, wohl auch, weil sie selbst kaum aktiv werden. Ihre unzureichende Initiative scheint jedoch weniger auf einem Mangel an Willen zur Information oder gar auf ihrer Vermeidung zu beruhen als vielmehr in vielfältigen objektiven und subjektiven Schwierigkeiten begründet zu sein, die die Patienten daran hindern, sich das erforderliche und erwünschte Wissen zu beschaffen. In ihren Erzählungen lassen sich Gefühle der Wut, der Trauer und Hilflosigkeit aufspüren, die darauf hindeuten, daß der Mangel an Information und daraus folgend die Beschneidung ihrer Autonomie, deutlich und schmerzlich empfunden werden.

Das Interesse nahezu aller befragter Patienten an Information und Aufklärung, das entweder klar und unmißverständlich zum Ausdruck gebracht oder in ihren Erzählungen als eher verschüttetes Bedürfnis faßbar wird, ist ein Ergebnis, das nicht weiter verwundert, wenn man berücksichtigt, daß ein ausreichendes Wissen über die Erkrankung und ihre möglichen Folgen, eine unabdingbare Voraussetzung ist, um Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit und damit Kontrolle über die eigene Lebensgestaltung zu bewahren. Eine zielgerichtete und umfassende Verlaufskurvenplanung, die neben der krankheitsbezogenen Arbeit auch die Organisation des Alltages und die Reorientierung der Biographie integriert (Corbin, Strauss 1993), wird nur auf der Grundlage weitreichender und wahrhaftiger Informationen über die Erkrankung, ihre Behandlungsmöglichkeiten und -risiken, die zu erwartenden Einschränkungen im täglichen Leben sowie die zur Verfügung stehenden Hilfsangebote möglich sein.

Die von Armstrong vorgenommene Klassifizierung in aktive, informationshungrige Patienten einerseits und solche, die ängstlich ausweichen andererseits, mag der Deskription des oberflächlichen Erscheinungsbildes dienen; tieferliegende Bedürfnisstrukturen von Patienten lassen sich mit ihr wohl kaum erfassen. Der unterschiedliche Grad an Aktivität, den Patienten bei der Beschaffung von Informationen entwickeln und der sich auch in der vorliegenden Untersuchung bestätigt findet, sollte keinesfalls als eine dem einzelnen Erkrankten unveränderlich zugehörende Eigenschaft, sondern in seiner Bedingtheit durch Verhältnisse betrachtet werden, die Menschen daran hindern, ihre Interessen adäquat zu verfolgen. Wichtiger als eine Festlegung der Patienten auf bestimmte Prototypen

scheint mir die Frage nach den Ursachen ihres deutlich divergierenden Verhaltens. Ob die als "blunters" bezeichneten Patienten tatsächlich 'stumpf' und passiv ihrem Schicksal gegenüberstehen oder lediglich durch schichtspezifische Barrieren, durch psychische Beeinträchtigungen oder durch die Situation der Hospitalisierung daran gehindert werden, ihren Informationsbedürfnissen Ausdruck zu verleihen, ist eine Frage, die die Explikation des zugrundeliegenden Menschenbildes erforderlich macht, will man ihrer Beantwortung zumindest näherkommen, um handlungsleitende Orientierungen zu gewinnen. Wenn postuliert wird, daß allen Menschen das Bedürfnis nach einer autonomen Lebensgestaltung grundlegend zueigen ist und dieses ihnen innewohnende Verfangen lediglich behindert wird, so werden die Bemühungen doch wesentlich darauf gerichtet sein, gemeinsam mit den Erkrankten diese oftmals verschütteten Bedürfnisse zu entdecken, zu entwickeln und zu stärken, damit der Erkrankte im Rahmen seiner besonderen Lebensbedingungen ein Höchstmaß an Autonomie erreichen kann. Wird die Unterschiedlichkeit der Bedürfnisse hingegen als naturhaft gegeben betrachtet, so könnte zwar versucht werden, kompensatorisch zu wirken, Ungleichheit würde jedoch viel eher akzeptiert und hingenommen werden. Wenn auch eigene Praxiserfahrungen keine Beweiskraft besitzen und der Wahrheitsgehalt von Menschenbildern ohnehin nicht bewiesen werden kann, so sei es mir doch im Sinne von A. Strauss erlaubt, sie als "sensibilisierende Konzepte" (1995:43) in die Diskussion einzubringen: In meinem Berufsalltag zeigt sich immer wieder, daß Menschen ihre Bedürfnisse nach Information nicht zum Ausdruck bringen können, weil sie aus Verhältnissen kommen, in denen andere Umgangsformen gelten, weil sie eine andere Sprache sprechen als Ärzte, weil sie durch Krankheit geschwächt, von ihren alltäglichen sozialen Bezügen getrennt und isoliert sind, weil sie Angst vor Autoritäten haben oder weil sie durch patientenfeindliche Rituale (z.B. Visite) zum Schweigen gebracht werden. Gelingt es, ein Vertrauensverhältnis zu ihnen aufzubauen, zeigen sich nahezu alle Patienten an Informationen über ihre Erkrankung und an einer Zukunftsplanung interessiert, die ihnen Kontrollmöglichkeiten über ihr Leben einräumt. Selbstverständlich sollte auch der Wunsch jener vereinzelten Patienten, die keine Informationen wollen, unbedingt respektiert werden.

Als ein Ergebnis der Sicht der Patienten auf nicht-aidsspezialisierte Kliniken wie auch auf das AVK zeigt sich, daß Informationen häufig gerade jenen Patienten unzureichend erteilt oder sogar vorenthalten werden, die ihre Interessen wenig klar und bestimmt zu vertreten wissen oder sie in einer Form zum Ausdruck bringen, die im Krankenhaus befremdlich wirkt. Im Rahmen der Auswertung wurde bereits darauf hingewiesen, daß sich Anhaltspunkte für schichtspezifische Benachteiligungen in den Interviews auffinden lassen. Obgleich über die sozialen Hintergründe der Patienten nur wenig bekannt ist, zeigt sich doch für jene Patienten, deren sprachliche Ausdrucksformen eher auf sozial unterprivilegierte

und bildungsferne Schichten schließen lassen, daß es ihnen weniger gelingt, die erforderlichen Informationen zu erhalten und ihre Interessen durchzusetzen. Es sind vor allem drogenabhängige Patientinnen, die von einer unzureichenden Information im Prozeß der Behandlung, einer mangelnden Beteiligung an Entscheidungen oder sogar von groben Verstößen gegen Informationspflichten berichten. Ebenso deuten die Erzählungen darauf hin, daß gerade schwerst- und finalkranken Patienten mit der Progredienz ihrer Erkrankung immer weniger kognitive und emotionale Zuwendung gewährt wird.

Aus der kritischen Sicht der Befragten läßt sich das positive Ideal leicht erschließen und als Lehre formulieren, die beachtet werden sollte, um der Leitmaxime einer patientenorientierten Versorgung näherzukommen: Die größte Aufmerksamkeit sollte gerade jenen Patienten gewidmet werden, die ihre Wünsche nach Information und Aufklärung nur zaghaft oder verschlüsselt oder lediglich in einer dem Ziel wenig adäquaten Form zu artikulieren vermögen. Ein wirklich einfühlsame Aufklärung, die anknüpft an ihre individuellen Ausdrucksformen, die wahrhaftig ist und sich gleichsam am jeweils Zumutbaren orientiert[1], sollte dazu beitragen die Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit gerade dieser Erkrankten bestmöglich zu bewahren und zu stärken.

Auf die große Varianz der Erfahrungen im AVK wurde bereits Bezug genommen: Es sollte nicht unerwähnt bleiben, daß einige Patienten ihre hohe Zufriedenheit mit einer gründlichen und einfühlsamen Aufklärung im AVK, die eine Beteiligung der Erkrankten und eine sorgfältige Abwägung der Risiken von medizinischen Eingriffen im Dialog mit ihnen vorsieht, deutlich zum Ausdruck bringen. Ohne Zweifel lassen sich hier neue, im regulären Stationsalltag kaum gegebene Ansätze entdecken, die auch von den Befragten, die oftmals Erfahrungen in unter-

1) In seinem Roman "Dem Freund, der mir das Leben nicht gerettet hat", beschreibt der aidskranke französische Romancier Herye Guibert eine Konsultation bei seinem Arzt, die einen Eindruck gibt von der ungemein einfühlsamen Rücksichtnahme des Arztes auf die Bewältigungspotentiale seines Patienten: "Er mußte mich schlicht, mit der größtmöglichen Sanftheit, indem er mir die Freiheit ließ, zu wissen oder mich zu täuschen,...auf eine neue Stufe der Bewußtheit von meiner Krankheit geleiten. Mit winzigen, äußerst feinfühligen Pinselstrichen, mit sondierendem Blick, der jederzeit vor dem Blinzeln des anderen innehalten oder zurückweichen mußte, befragte er mich über die Grade an Bewußtheit oder Unbewußtheit und ließ so das Oszillometer meiner Furcht um einige tausendstel Millimeter ausschlagen. Er sagte: 'Nein, ich habe nicht gesagt, daß es ein entscheidendes Symptom ist, aber ich würde lügen, wenn ich ihnen verschwiege, daß es ein Symptom ist, das in der Statistik vorkommt.' Und fragte ich ihn eine Viertelstunde später panisch: 'Also ist es ein absolut entscheidendes Symptom?', so antwortete er 'Nein das würde ich nicht sagen, aber ein ziemlich ausschlaggebendes Symptom ist es schon.'" (1993:131)

schiedlichen Krankenhäusern sammeln konnten, in ihrer Außergewöhnlichkeit wahrgenommen und hoch geschätzt werden und die unbedingt erhalten und fortentwickelt werden sollten. Maßnahmen zur Bewahrung und Sicherung dieser positiven Neuerungen und ebenso zur Beseitigung der von den Patienten benannten und in ihren Schilderungen erkennbar gemachten Mängel, sollten nicht nur auf das subjektive Handlungsvermögen der professionellen Akteure gerichtet sein, sondern darauf zielen, patientenfreundliche Organisationsstrukturen, wie z.B. Gesprächsangebote außerhalb der Visite, zu schaffen; vor allem aber sind großzügige Personal- und Zeitvorgaben unabdingbar, um eine umfassende und zufriedenstellende Information aller Erkrankten zu gewährleisten.

4.4. Begleitung

Es fällt auf, daß weder die Patienten, die ihre Erfahrungen in nicht-aidsspezialisierten Häusern schildern noch die Befragten, die sich zu ihrer stationäre Behandlung im AVK äußern, Erwartungen formulieren, die sich auf eine emotionale Unterstützung durch Ärzte, Pflegekräfte oder psychosoziale Berufsgruppen richteten. Lediglich eine Patientin im AVK beklagt einen Mangel an Zuwendung für sterbende Patienten; bemerkenswerterweise fordert sie nicht etwa das verstärkte Engagement des medizinischen Personals oder der psychosozialen Betreuer, um hier Abhilfe zu schaffen, sondern den Einsatz ehrenamtlicher Helfer, die den final Kranken beistehen sollten; es scheint für diese Befragte kaum denkbar zu sein, daß eine solche Leistung auch von professionellen Akteuren erbracht werden könnte.

Die Erzählungen der befragten Patienten deuten zwar darauf hin, daß sie mit der klaren Erwartung auf eine fachgerechte medizinische Behandlung und angemessene Information über ihre Erkrankung in die Klinik kommen, hinsichtlich einer emotionalen Unterstützung und psychosozialen Betreuung scheinen sie dagegen weder konkrete Vorstellungen noch deutlich erkennbare Forderungen mitzubringen.

Die in der Debatte um eine patientenorientierte Versorgung im Krankenhaus schon seit Jahrzehnten immer wieder erhobene Forderung nach einer Ergänzung der begrenzten biomedizinischen Sichtweise um die soziale und psychische Problematik der Erkrankten, scheint in den Äußerungen der Befragten keine deutliche Entsprechung zu finden. Die offensichtliche Absenz klar formulierter Erwartungen könnte zu der Annahme verleiten, daß ein Bedürfnis nach psychosozialer Betreuung und emotionaler Unterstützung bei den Patienten gar nicht oder nur in sehr geringem Maße vorhanden sei. Jene im Rahmen der Auswertung zitierte Äußerung eines Patienten im AVK, der betont, dass er dort

keinerlei psychosoziale Betreuung vermißt habe, da er Zuwendung im persönlichen Umfeld, von seinen wirklichen Freunden erhalte (006/01/05), könnte dann als charakteristisch für die zugrundeliegende Bedürfnisstruktur der Patienten betrachtet werden. Auch in einer aktuellen, mit quantitativen Erhebungsmethoden durchgeführten Studie zur Kommunikation zwischen Arzt und HIV-Patient, in der beide Interaktionspartner interviewt wurden, zeigt sich als deutliches Ergebnis, daß die befragten Patienten emotionale Unterstützung weitaus mehr von Freunden, Verwandten oder anderen Erkrankten erwarten und erhalten 1 als von Ärzten oder Psychologen. Ebenso wurde im Rahmen dieser Untersuchung ermittelt, daß Patienten der psychologischen Unterstützung durch ihre Ärzte eine viel geringere Bedeutung beimessen als diese selbst es tun. In der Einschätzung der Patienten ist die medizinische Betreuung die wichtigste Komponente des Behandlungsprozesses, der ein deutlich höherer Stellenwert eingeräumt wird als der psychologischen Unterstützung durch Ärzte (Seidel, Klein 1994:62f). Angesichts der immer wieder vertretenen Auffassung, daß eine Verstärkung und Aufwertung interaktionsintensiver Tätigkeiten im Krankenhaus im Interesse der Patienten erforderlich sei, könnte die Frage gestellt werden, ob hier eine "Fremddefinition von Patientenbedürfnis" (Haase, Schwefel 1995: 41) zugrundeliegt und sich vielleicht sogar der Angebotsseite verbundene professionelle Akteure zu Worte melden, die als Patientenbedürfnis immer gerade das entdecken und beschreiben, wovon sie selber annehmen, daß der Patient es bedarf und damit zugleich ihre berufsgruppen-bezogenen Interessen zum Ausdruck bringen (ebd.).

Bei eingehender Betrachtung der Patientenäußerungen empfiehlt sich eine ganz andere Deutung der Ergebnisse, die den Verzicht auf die Formulierung bestimmter Erwartungen nicht ohne weiteres mit der Abwesenheit entsprechender Bedürfnisse gleichsetzt. Im gesamten Datenmaterial manifestiert sich mit großer Klarheit, daß hohe Zufriedenheit von den Patienten immer dann emphatisch zum Ausdruck gebracht wird, wenn ihnen persönliche Ansprache und emotionale Zuwendung gewährt wird und wenn sie sich als einzelne wahrgenommen und beachtet fühlen können. Diese Feststellung kann für die psycho-emotionale Betreuungsarbeit medizinischer und nichtmedizinischer Berufsgruppen, für professionelle Kräfte und informelle Helfer gleichermaßen getroffen werden: Es sind die Pfleger, die sich besonders intensiv um einzelne Patienten kümmern, die Krankenschwestern, die im Morgengrauen außer der Reihe einen Kaffee vorbeibringen, die Ärzte, die sich viel Zeit nehmen, um Diagnose

1) Die im Rahmen der Studie an die Patienten gerichtete Frage "Wer gibt am ehesten emotionale Zuwendung ?" (Seidel, Klein 1994: 48), zielt meines Erachtens sowohl auf Erwartungen als auch auf Erfahrungen.

und therapeutische Maßnahmen einfühlsam zu erklären und soziale Probleme zu besprechen oder die Buddies, die einen Erkrankten individuell und liebevoll betreuen, denen die Patienten ihr höchstes Lob erteilen, die sie veranlassen, Gefühle der Zustimmung, Zufriedenheit und Dankbarkeit klar zum Ausdruck zu bringen und die maßgeblich zum sozialen Wohlbefinden der Erkrankten beizutragen scheinen. Im Datenmaterial zum AVK lassen sich immer wieder Schilderungen solcher auf den einzelnen Erkrankten gerichteten emotionalen Betreuungsleistungen und persönlicher Gefälligkeiten finden, die von der hohen Akzeptanz der Befragten zeugen, während sich in den Patientenäußerungen zu nicht-aidsspezialisierten Kliniken keinerlei Hinweise auf eine gefühlsmäßige Begleitung oder psychologische Unterstützung entdecken lassen, die die Erkrankten auch nur annähernd zufriedenstellen könnte.

Es wurde aufgezeigt, daß es vor allem die Pflegekräfte im AVK sind, deren "Gefühlsarbeit[1]" (Strauss, et al. 1980: 629) von den Befragten gelobt wird. Von der emotionalen Betreuung durch ehrenamtliche Mitarbeiter der Berliner Aidshilfe berichten Erkrankte ebenso mit großer Anerkennung. In geringerem Maße findet auch die psychologische Unterstützungsleistung der Ärzte Erwähnung und Akzeptanz. Begegnungen mit Psychologen werden hingegen nur wenig und ohne deutlich spürbare emotionale Beteiligung von den Patienten geschildert. Die geringe Bedeutung, die den Psychologen von Seiten der Patienten beigemessen zu werden scheint, könnte in gesellschaftlichen Vorurteilen gegenüber dieser Berufsgruppe, in der Schwierigkeit, psychologische Behandlungsbedürftigkeit einzugestehen, in der unzureichenden Einbindung dieser im Krankenhaus neuen Berufsgruppe in den Stationsalltag sowie auch in der geringen Akzeptanz ganz konkreter Fachkräfte wurzeln. In den wenigen Schilderungen von Kontakten zu Psychologen, die im Datenmaterial vorliegen, lassen sich keine Anhaltspunkte ausmachen, mit der die eine oder andere Hypothese überzeugend begründet werden könnte, so daß außer der Feststellung der geringen und eher unbeteiligten Beschreibung der Interventionen dieser Berufsgruppe keine weiteren Aussagen getroffen werden können, die über den Einzelfall hinaus Gültigkeit besäßen.

Wenngleich Erwartungen auf eine psycho-emotionale Unterstützung von den Patienten nicht deutlich zur Sprache gebracht werden, deutet sich in ihren Erzählungen doch an, daß diesbezüglich relevante Wünsche und Bedürfnisse vorliegen, die zwar nicht auf einem bewußt wahrgenommenem Mangel zu beruhen scheinen, deren Erfüllung und Befriedigung jedoch regelmäßig zu Äußerungen hoher Zufriedenheit führt. Es entsteht der Eindruck, daß die Befragten mit gesellschaftlich vorgeprägten Erwartungen in die Klinik gelangen, die auf einem negativen krankheitslastigen Gesundheitsbegriff basieren und vorrangig auf die Beseitigung, Besserung oder Linderung körperlichen Beschwerden gerichtet sind. Darüber hinausgehende Leistungen, die auf ihr psychisches und soziales Wohl-

befinden zielen, werden von ihnen zwar positiv aufgenommen nicht aber bewußt eingefordert. Auf die gesellschaftliche Bedingtheit und Wandelbarkeit solcher Erwartungshaltungen weist Armstrong hin, wenn er einen Prozeß der Veränderung und Erweiterung von Patientenbedürfnissen von den dreißiger Jahren bis heute kurz umreißt: überwog zu Beginn das Bild eines eher passiven Patienten, der sich seinem Arzt überantwortete und vor allem auf eine fachgerechte medizinische Behandlung vertraute, so zeigten wissenschaftliche Untersuchungen nach dem Zweiten Weltkrieg, daß Patienten vermehrt auch Informationen über ihre Erkrankung und damit Beteiligung an Entscheidungen begehrten. Im Vertauf der 80er Jahre erfolgte dann eine Neubewertung von Patientenbedürfnissen, denen zunehmend Eigenständigkeit gegenüber ärztlichen Definitionen zugebilligt wurde; neben medizinischer Fachgerechtigkeit und einer angemessenen Information über ihre Erkrankung beginnen Patienten, jetzt auch Verständnis und emotionale Zuwendung als ihnen zustehende Leistungen zu reklamieren. (Armstrong 1991)

Die Absenz klar formulierter Erwartungen auf eine psychische Unterstützung darf keinesfalls fehlinterpretiert werden und als Rechtfertigung dienen, um unter dem Druck zunehmender Sparzwänge interaktionsintensive Tätigkeiten aus dem Krankenhaus zu verdrängen. In der großen Zufriedenheit, die die Patienten zum Ausdruck bringen, wenn ihnen emotionale Zuwendung zuteil wird, offenbaren sich Bedürfnisse, denen Beachtung geschenkt werden muß, wenn dem Prinzip einer patientenorientierten Versorgung entsprochen werden soll. Im Bewußtsein des Wandels und der Veränderbarkeit von Patientenerwartungen sollten die Bemühungen darauf gerichtet sein, die Erkrankten darin zu bestärken, ihre eher unbewußten Bedürfnisse nach emotionaler Zuwendung deutlicher zu erkennen, als Erwartungen zu formulieren und als Forderungen zu vertreten. Gerade chronisch kranke Patienten sollten ermutigt werden, über die Behandlung ihrer körperlicher Erkrankung hinaus, einem erweiterten Gesundheitsbegriff folgend, auch Versorgungsleistungen zu beanspruchen, die ihrem psychischen und sozialen Wohlbefinden und dem weitestgehenden Erhalt ihrer Autonomie dienen. Dabei kann es nicht darum gehen 'von außen' fremde Bedürfnisse an die Patienten heranzutragen, sondern bereits vorhandene Wünsche aufzugreifen, um sie im Diskurs mit den Erkrankten zu präzisieren und gemeinsam mit ihnen eine bestmögliche Erfüllung durchzusetzen.

Auch bei der Patientensicht auf die emotionalen Betreuungsleistungen zeigt sich mit großer Deutlichkeit die klare Überlegenheit des Aids-Schwerpunktkrankenhauses gegenüber nicht-spezialisierten Kliniken. Die besondere, persönliche und freundliche Atmosphäre auf den Aids-Stationen findet die hohe Akzeptanz der Befragten. Im Rahmen der Auswertung wurde bereits darauf hingewiesen, daß eine bessere Koordination der unterschiedlichen psycho-

emotionalen Unterstützungsleistungen, die von professionellen medizinischen und nichtmedizinischen Kräften sowie von informellen Helfern erbracht werden, erforderlich erscheint, um eine wirklich regelmäßige und zuverlässige emotionale Betreuung aller Patienten, insbesondere der Schwerstkranken und Sterbenden, sicherzustellen. Daß die immer wieder als besonders 'menschlich' gelobte Atmosphäre auf den Aids-Stationen durch überbelegung, Zeitdruck und Personalmangel zunehmend bedroht ist, wird von den Patienten deutlich bemerkt. Um die von den Befragten hoch geschätzten positiven Ansätze im AVK zu bewahren und fortzuentwickeln, wäre unbedingt zu fordern, daß die emotionale Betreuungsarbeit, die nicht nur von psychosozialen Fachkräften sondern von allen Berufsgruppen geleistet wird und erbracht werden sollte, ihren beliebigen und zusätzlichen Charakter verliert und zu einem fest eingeplanten und anerkannten Bestandteil professioneller Tätigkeit wird.

4.5 Organisation des Stationsalltages

Im Rahmen der Auswertung konnte gezeigt werden, daß Aspekte der krankenhausintemen Versorgungsorganisation nur dann von den befragten Patienten zur Sprache gebracht werden, wenn sie mit Strukturen oder organisatorischen Regelungen konfrontiert werden, die ihre Erwartungen positiv übersteigen oder auch deutlich enttäuschen. Da sich in den Erzählsequenzen zu nicht-aidsspezialisierten Häusern keine relevanten Patientenäußerungen zur Organisation des Stationsalltages auffinden lassen, ist anzunehmen, daß die dort vorgefundenen Versorgungsstrukturen so weitgehend den allgemeinen Vorstellungen über einen normalen Krankenhausbetrieb entsprechen, daß sie tatsächlich nicht mehr der Rede wert sind. Ganz im Gegensatz dazu finden sich im Datenmaterial zum AVK aussagekräftige Schilderungen und Einschätzungen organisatorischer Neuerungen, die die Aufmerksamkeit der Patienten auf sich ziehen und zur Sprache gebracht werden, weil sie die Erwartungen der Befragten in positiver Hinsicht deutlich zu übertreffen scheinen.

Es wurde aufgezeigt, daß jene organisatorischen Innovationen im AVK, die den besonderen Lebensgewohnheiten der Erkrankten Rechnung tragen und darauf ausgerichtet sind, ihnen trotz einer mit vielfältigen Einschränkungen verbundenen stationären Behandlung ein größtmögliches Maß an Freizügigkeit und Autonomie zu bewahren, die ungeteilte Zustimmung der Befragten finden. Neuerungen, wie eine zügige Aufnahme direkt auf den Stationen, patientenfreundliche Weckzeiten, großzügige Besuchs- und Urlaubsregelungen und organisatorische Vorkehrungen, die die dauerhafte Anwesenheit von vertrauten Personen ermöglichen sollen, mögen zwar wenig bedeutsam erscheinen, haben aber durchaus innovativen Charakter und werden von den Befragten, die häufig über Erfahrungen in anderen

Kliniken oder auf regulären Stationen im selben Hause verfügen, in ihrer Besonderheit wahrgenommen und hoch geschätzt. Neben den emotionalen Unterstützungsleistungen, die aus der Sicht der Interviewten vor allem von den Pflegekräften erbracht werden, sind es gerade auch diese neuen organisatorischen Regelungen, die es den Patienten erlauben, vertraute Lebensweisen und persönliche Gewohnheiten weitgehend beizubehalten und die sie veranlassen, die besondere 'Menschlichkeit' der Betreuung auf den Aids-Stationen immer wieder anerkennend hervorzuheben. Besonders vor dem Hintergrund einer seit Jahrzehnten geführten Debatte um Patientenorientierung, in der immer wieder die rigiden und depersonalisierenden Strukturen der Krankenhausinstitution beanstandet werden, die zu einem "Mangel an Vertrautheitserlebnissen" (Rhode 1975) und zu einem Verlust von Heimat (ebd.) führen, ist es umso bemerkenswerter, daß Patienten ihre hohe Wertschätzung der liberalen Atmosphäre auf den Aids-Stationen zum Ausdruck bringen und sogar sagen können: "das iss mein zweites Zuhause" (005/01/13).

Im Urteil der Patienten zeigt sich auch hier die deutliche Superiorität der aidsspezialisierten Klinik. Auch hier handelt es sich unzweifelhaft um Innovationen, die bewahrt und systematisch eingebunden werden sollten, weil sie offenkundig zur Zufriedenheit der befragten Patienten beitragen. Bei der Aufnahmeorganisation wäre es sicher wünschenswert, die Möglichkeit eines vereinfachten Zuganges direkt auf den Stationen besser bekannt zu machen, so daß nicht nur wenige, sondern alle Patienten in den Genuß einer unproblematischen und zeitsparenden Aufnahme gelangen. Es könnte auch darüber nachgedacht werden, ob das Angebot des "rooming in" auf die bloße Akzeptanz der Anwesenheit vertrauter Personen beschränkt bleiben oder um gezielte Bemühungen zur psychischen Unterstützung und pflegerischen Anleitung Angehöriger und Freunde ergänzt werden sollte. Daß auch diese patientenorientierten organisatorischen Innovationen im AVK, die darauf zielen, das Versorgungsgeschehen vorrangig an den Bedürfnissen der Erkrankten und nicht allein an der Logik des Betriebsablaufes zu orientieren, unter dem Druck steigender Belegungszahlen und zunehmender schwerster Krankheitsbilder Gefahr laufen, preisgegeben zu werden, ist offensichtlich.

4.6 Entlassungsorganisation

Aus den Patienteninterviews läßt sich erschließen, daß die Befragten auch hinsichtlich der Entlassungsorganisation keine klaren Erwartungen in die Klinik mitbringen. Die Zuständigkeit des Krankenhauses für die Versorgung scheint aus der Sicht der Patienten abrupt und definitiv an den Mauern der Institution zu enden. Das weitgehende Ausbleiben einer Entlassungsberatung und -Organisation in nicht-aidsspezialisierten Kliniken, das sich in den Interviews andeutet, wird von den Befragten nicht etwa als Mangel beklagt, sondern kommentarlos hingenommen.

beklagt, sondern kommentarlos hingenommen. Auch in den Erzählsequenzen zum Versorgungsgeschehen im AVK lassen sich kaum Hinweise auf eine Entlassungsorganisation entdecken, die dem schweren Krankheitsbild und den umfassenden Versorgungserfordernissen der Immunschwächekrankheit angemessen wäre. Da die Patienten meist erst nach hartnäckigem Nachfragen der Interviewer auf Ansätze einer Entlassungsvorbereitung im AVK zu sprechen kommen, bestätigt sich auch hier, daß die klare Vorstellung einer geordneten und geplanten Überleitung keineswegs im Spektrum ihrer Erwartungen enthalten ist; allerdings bietet die vorgefundene Entlassungspraxis auch wenig Anlaß für eine grundlegende Revidierung und Erweiterung ihrer Erwartungen.

Auch wenn sich bei einer weiteren Verfolgung der Patientenpfade keine eklatanten poststationären Versorgungsmängel ausmachen lassen, kann die eher spontane und unsystematische Entlassungspraxis im AVK, die sich in den Erzählungen der Patienten abzeichnet, nicht befriedigen. Ein patientenorientiertes Entlassungsmanagement kann sich nicht auf die Sicherstellung elementarer Versorgungserfordernisse beschränken, sondern sollte einem erweiterten Gesundheitsverständnis folgend, den physischen, psychischen und sozialen Bedürfnissen der Erkrankten gleichermaßen Rechnung tragen. Wenn die unzureichende Überleitungspraxis tödlich erkrankter Patienten, die sich aus der Perspektive der Befragten andeutet, auch schon für nicht-aidsspezia-lisierte Kliniken erstaunt, so verwundert sie doch um so mehr für das AVK, in dem die Überwindung der Desintegration von intra- und extramuraler Versorgung erklärtermaßen ein Kernelement des Modellkonzeptes bildet. Die hohen Ansprüche auf eine umfassende Beratung der Patienten und auf eine verstärkte berufs- und institutionsübergreifende Kooperation bei der Entlassung (Vgl.: Schaeffer 1993) finden sich in dem Bild, das die Patienten von der Versorgungsrealität zeichnen, keineswegs realisiert. Es wurde bereits darauf hingewiesen, daß intensive Kooperations- und Koordinationsbemühungen der Fachkräfte sich wohl kaum unbemerkt von den betroffenen Erkrankten vollziehen dürften, wenn zugleich deren Partizipation an der Entlassungsorganisation vorgesehen ist.

Der Blick auf die Patientenäußerungen zur Entlassungspraxis zeigt für das AVK eine Vielfalt von Instanzen innerhalb und außerhalb der Klinik, die zwar an der Überleitung der Patienten beteiligt sind, jedoch weitgehend unabhängig voneinander agieren. Zudem scheinen es auch die Patienten selbst zu sein, die sich um die Fortführung ihrer Versorgung im ambulanten Bereich kümmern. Legt man die Sicht der Befragten auf das Entlassungsgeschehen zugrunde, so erweist sich eine Systematisierung der Überleitungspraxis, die auf der Koordination der vielfältigen Aktivitäten der unterschiedlichen beteiligten Einrichtungen und Helfergruppen innerhalb und außerhalb des Krankenhauses beruht, als dringend

geboten. Jeder schwerkranke Patient sollte zuverlässig und rechtzeitig vom Sozialdienst besucht werden, um seinen besonderen individuellen Versorgungsbedarf zu ermitteln und gemeinsam mit ihm und, falls er dies wünscht, auch mit seinen Angehörigen oder Freunden die Rückkehr in den ambulanten Bereich vorzubereiten. Wenn die Koordinaten der Entlassungsorganisation hier als Aufgabe des Sozialdienstes reklamiert wird, so soll damit keineswegs die Öffnung des Krankenhauses für Spezialpflegedienste, Hausärzte oder Selbsthilfegruppen in Frage gestellt oder sogar die Eigeninitiative der Patienten beschnitten werden. Vielmehr geht es darum, die unterschiedlichen Beiträge der verschiedenen Helfer innerhalb und außerhalb der Klinik aufeinander abzustimmen und zu integrieren, um eine zuverlässige Überleitung eines jeden Patienten zu gewährleisten; dies wird umso dringlicher, als zunehmend schwer betreu- und behandelbare Patientengruppen und besonders i.v.-Drogenabhängige in das Krankenhaus drängen (Moers, Schaeffer 1992: 298), die weniger gut informiert und kaum in der Lage sind, sich eigenständig um ihre Versorgung im häuslichen Bereich zu bemühen. Auch ein wirklich patientenorientiertes Entlassungsmanagement wird nur realisierbar sein, wenn ausreichende Zeitspielräume zur Verfügung stehen, in denen die erforderliche gleichberechtigte Teamarbeit von Pflegekräften, Ärzten, Sozialpädagogen und Psychologen geleistet, die Koordinationsarbeit erledigt und vor allem das eingehende Gespräch geführt werden kann, das jedem hilfebedürftigen Patienten gewährt werden sollte.

Wenn Erwartungen vornehmlich auf der resignativen Anpassung an das faktisch Gegebene beruhen (Ipsen 1978), wird sich eine Erweiterung der allgemeinen Patientenerwartungen um den klaren Wunsch oder sogar die Forderung nach einer umfassenden Entlassungsberatung- und Organisation wohl erst im Zuge einer länger andauernden Versorgungspraxis ergeben können, in deren Verlauf die Patienten zunehmend die positive Erfahrung machen, daß eine sorgfältige Planung und Durchführung der Überleitung in den häuslichen Bereich eine selbstverständliche Leistung darstellt, die bei einer Entlassung hilfebedürftiger Patienten regelmäßig von selten des Krankenhauses erbracht wird. Um diesen Prozeß zu beschleunigen, sollten die Patienten im Rahmen der Entlassungsvorbereitungen auf jeden Fall ermutigt werden, eine umfassende Überleitungsberatung -und Organisation und vor allem auch die Bereitstellung der erforderlichen Hilfs- und Sachmittel als ihnen unbedingt zustehende Leistungen zu erkennen und zu fordern. Wenngleich der Prämisse 'ambulant vor stationär[1] zuzustimmen ist, weil meist nur im vertrauten häuslichen Umfeld ein Höchstmaß an Lebensqualität erreicht werden kann, so birgt die zunehmende Verlagerung der Versorgung schwerst- und finalkranker Patienten in den privaten Bereich doch auch die Gefahr in sich, daß den Erkrankten und ihren Angehörigen erhebliche Arbeit und finanzielle Lasten aufgebürdet werden, ohne daß Hilfskräfte und -mittel in ausreichendem Maße zur Verfügung stünden. So kann es auch hier sicher nicht

um eine "Fremddefinition von Patientenbedürfnissen" (Haase, Schwefel 1995: 41) oder um die Förderung überhöhter Anspruchshaltungen gehen, sondern einzig und allein um berechtigte und unverzichtbare Forderungen, die von den Patienten und den professionellen Akteuren gemeinsam und nachdrücklich vertreten werden sollten.

4.7 Schlußbemerkung

Ohne Zweifel konnten im Verlauf der Untersuchung relevante Einsichten und Erkenntnisse gewonnen werden, die sich sowohl auf die Bedürfnisse und Erwartungen der Patienten als auch auf die konkreten Versorgungsverhältnisse beziehen, welche sich in den subjektiven Erfahrungen und Einschätzungen der Befragten abzeichnen.

Für verschiedene Dimensionen der stationären Versorgung wurden unterschiedlich stark ausgeprägte Patientenerwartungen festgestellt: Während die Befragten mit klaren Erwartungen auf eine fachgerechte medizinische Behandlung und auf eine angemessene Information über ihre Erkrankung und deren Folgen in die Klinik kommen, werden Bedürfnisse und Wünsche nach einer emotionalen Betreuung oder nach einer patientengerechten Versorgungsorganisation weit weniger deutlich oder gar nicht von ihnen zum Ausdruck gebracht. Daß Patienten ermutigt und bestärkt werden sollten, wenig bewußte Bedürfnisse und berechtigte Ansprüche klarer zu erkennen und als Forderungen zu vertreten, ist eine Zielsetzung, die aus den Ergebnissen der Auswertung abgeleitet werden konnte.

Es überrascht wenig, daß sich als Resultat der Analyse der Patientenerfahrungen klar und unmißverständlich die hohe Überlegenheit des Aids-Schwerpunktkrankenhauses gegenüber nicht-spezialisierten Kliniken zeigt. In der Kontroverse, die zwischen Befürwortern und Gegnern einer SpezialVersorgung seit Beginn der stationären Behandlung von Aids-Kranken geführt wird (Schaeffer, Moers 1992: 164), sollte die große Akzeptanz der Schwerpunktklinik durch die Erkrankten unbedingt Berücksichtigung finden und höher gewichtet werden als Integrationsbestrebungen, die zwar Berechtigung besitzen, zunächst aber zu Lasten konkreter schwersterkrankter Patienten durchgesetzt werden müßten. Die mangelhafte Fachgerechtigkeit der medizinischen Behandlung, die unzureichende kognitive und emotionale Betreuung und der stigmatisierende Umgang mit der Immunschwächekrankheit, von denen die Patienten in nicht-aidsspezialisierten Häusern berichten, sind negative Erfahrungen, die tödlich erkrankten Patienten auf jeden Fall erspart bleiben sollten.

Obgleich das Bild der stationären Versorgung im AVK, das die Patienten in ihren Erzählungen zeichnen, durchaus nicht immer mit jenen Zielsetzungen und Ansprüchen in Einklang zu bringen ist, die für die Einführung der vielfältigen Innovationen seinerzeit ausschlaggebend waren, zeigt sich doch gerade auch im Kontrast zu nicht aidsspezialisierten Häusern mit großer Deutlichkeit, daß hier eine Reihe bemerkenswerter Neuerungen durchgesetzt werden konnte, die offensichtlich die Zustimmung der Patienten finden und zu ihrer Zufriedenheit beitragen. Eine fachgerechte medizinische Behandlung, eine besonders liebevolle und persönliche Betreuung durch das Pflegepersonal, die Öffnung des Krankenhauses für Selbsthilfeinitiativen und patientenfreundliche organisatorische Regelungen im Stationsalltag, sind nur einige Faktoren, für die gezeigt werden konnte, daß sie von den Befragten wahrgenommen und hoch geschätzt werden. Allerdings zeugen die Erzählungen der Patienten auch von vielfältigen Insuffizienzen: Die mangelhafte Einbindung der Innovationen in bestehende Krankenhausstrukturen, die unzureichende Systematisierung und Koordination der Entlassungspraxis, die geringe Präsenz der psychosozialen Helfer und vor allem die Bedrohung der Reformen durch überbelegung, Zeitmangel und eine wachsende Routini-sierung, sind Kritikpunkte, die in den Erzählungen der Patienten sichtbar werden und die in den Diskurs um eine patientenorientierte Versorgung einfließen sollten.

Wenn auch kritische Stimmen laut werden, so läßt sich doch als klares Ergebnis der Auswertung feststellen, daß die stationäre Versorgung im AVK von den Patienten eine vorwiegend positive Einschätzung erfährt, die gerade im Vergleich zu der durchgängig negativen Bewertung nicht-aidsspezialisierter Häuser besonders deutlich hervortritt. In Anbetracht der erheblichen Reformresistenz des Gesundheitsversorgungssystems und vor dem Hintergrund einer seit geraumer Zeit mit immer gleichen Themen geführten Diskussion um eine Humanisierung des Krankenhauses, sollten die Innovationen im AVK, die auf die Berücksichtigung der sozialen und biographisch-individuellen Prägungen der Patienten zielen, ihren individuellen Lebensweisen und Bedürfnissen Rechnung tragen und auf eine integrierte und kontinuierliche Versorgung gerichtet sind, in ihrer Fortschrittlichkeit erkannt, bewahrt und fortentwickelt werden. Es bleibt zu hoffen, daß die Bewegung, die Aids in die Strukturen der Krankenversorgung gebracht hat (Schaeffer, Moers 1992), nicht zum Stillstand kommen möge, sondern sich fortsetzt und verstärkt, damit sowohl Aids-Erkrankte als auch anders chronisch kranke Patienten trotz erheblich eingeschränkter Gesundheit ein Höchstmaß an Autonomie und Lebensqualität bewahren und erreichen können.

5. Literaturverzeichnis

Alber, Jens, (1992), "Das Gesundheitswesen der Bundesrepublik Deutschland. Entwicklung, Struktur und Funktionsweise", Frankfurt am Main, New York

Antonovsky, Aaron, (1991), "Meine Odyssee als Streßforscher", in: Jahrbuch für Kritische Medizin, Band 17, Hamburg, S. 112-129

Armstrong, David, (1987), "Sagen und Hören: Das Problem der Sicht des Patienten", in: Hahn, Alois, Kapp, Volker, (Hrsg.) "Selbstthematisierung und Selbstzeugnis: Bekenntnis und Geständnis", Frankfurt am Main, S. 193-207

Armstrong, David, (1991), "What do patients want?", in: BMJ, Vol. 303,3. August 1991, S. 261-162

Aust, Birgit, (1994), "Zufriedene Patienten? Eine kritische Diskussion von Zufriedenheitsuntersuchungen in der gesundheitlichen Versorgung", Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Berlin

Badura, Bernhard, (1993), "Systemgestaltung im Gesundheitswesen: das Beispiel Krankenhaus", in: Badura, Bernhard, Feuerstein, Günter, Schott, Thomas, (Hrsg), "System Krankenhaus: Arbeit, Technik und Patientenorientierung", Weinheim und München, S. 28-40

Badura, Bernhard, (1994) "Public Health: Aufgabenstellungen, Paradigmen, Entwicklungsbedarf, in: Schaeffer, Doris, Moers, Martin, Rosenbrock, Rolf, (Hrsg.), "Public Health und Pflege, zwei neue gesundheitswissenschaftliche Disziplinen", Berlin, S. 55-71

Badura, Bernhard, Feuerstein, Günter, (1991), "Patientenorientierung durch Gesundheitsförderung im Krankenhaus. Zur Technisierung, Organisationsentwicklung, Arbeitsbelastung und Humanität im modernen Medizinbetrieb", Düsseldorf

Bartholomeyczik, Sabine, (1993), "Arbeitssituation und Arbeitsbelastung beim Pflegepersonal im Krankenhaus", in: Badura, Bernhard, Feuerstein, Günter, Schott, Thomas, (Hrsg), "System Krankenhaus: Arbeit, Technik und Patientenorientierung", Weinheim und München, S. 83-99

Bischoff, Claudia, (1994), "Ganzheitlichkeit in der Pflege, Anmerkungen zu einem strapazierten Begriff, in "Mabuse", Nr. 91, August/September 94, S. 37-41

Calnan, Michael, (1988), Towards a conceptual framework of lay evaluation of health care", in: Soc. Sci. Med., Vol. 27, Nr. 9, S. 927-933

Corbin, Juliet M., Strauss, Anselm L, (1993) "Weiterleben lernen", München

Deutscher Bundestag, Referat Öffentlichkeitsarbeit, (Hrsg.),(1990), "Strukturreform der gesetzlichen Krankenversicherung: Endbericht der Enquete-Kommission des 11. Deutschen Bundestages", Bonn

Eichhorn, Siegfried, (1993), "Patientenorientierte Krankenhausorganisation", in: Badura, Bernhard, Feuerstein, Günter, Schott, Thomas, "System Krankenhaus: Arbeit Technik und Patientenorientierung", Weinheim und München, S. 241-253

Einberger-Spiegel, Brigitta, Lage, Manfred, (1992), "Die Bedeutung psychologischer Unterstützung für die stationäre Versorgung von Patienten mit HIV", in: Rosenbrock, Rolf, Moers, Martin, Schaeffer, Doris, (Hrsg.), "Aids-Krankenversorgung", Berlin, S. 306-317

Engelhardt, Karlheinz, Wirth, Alfred, Kindermann, Lothar, (1973), "Kranke im Krankenhaus", Stuttgart

Engelhardt, Karlheinz, (1978), "Patientenzentrierte Medizin", Stuttgart

v. Ferber, Christian, (1991) "Patientenorientierung im Krankenhaus - immer noch ein Problem", in: Krankenhaus Umschau, 4/91, S. 250-256

Feuerstein, Günter, (1993), "Systemintegration und Versorgungsqualität", in: Badura, Bernhard, Feuerstein, Günter, Schott, Thomas, (Hrsg), "System Krankenhaus: Arbeit, Technik und Patientenorientierung", Weinheim und München, S. 41 -67

Fink, Annette, (1994), "Ein Zuhause im Kiez" in: Aktuell - Das Magazin der Deutschen Aids-Hilfe, Nr. 6, Mai 1994, S. 14-16

Rick, Uwe, (1992), "Qualitative Metoden, Stand und Perspektiven der Diskussion", Forschungsbericht Nr.4/92, Technische Universität Berlin, Institut für Psychologie, Berlin

Geertz, Clifford, "Dichte Beschreibung. Bemerkungen zu einer deutenden Theorie von Kultur", Frankfurt am Main 1983, S. 7-43

Glaser, Barney G., Srauss, Anselm L, (1967), "The discovery of grounded theory, strategies for qualitative research", Aldine

Goffman, Erving, (1973), "Asyle, über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen", Frankfurt am Main

Grau, Silke, Schmitz-Gericke, Regina, (1993), "Möglichkeiten und Grenzen der Umsetzung einer patientenorientierten Pflege im Krankenhaus", in: Jahrbuch für Kritische Medizin 21, S. 135-157

Guibert, Hervé, (1993), "Dem Freund, der mir das Leben nicht gerettet hat", Reinbek bei Hamburg

Haase, Ingo, Schwefel, Detlef, (1995), "Bedarfs- und Bedürfnisforschung im Gesundheitswesen", in: Schwartz, Friedrich Wilhelm, Badura, Bernhard, Blanke, Bernhard, Henke, Klaus-Dirk, Koch, Uwe, Müller, Rainer, "Gesundheitssystemforschung in Deutschland", Denkschrift, Deutsche Forschungsgemeinschaft, Weinheim, S. 37-41

Ipsen, Detlev, (1978), "Das Konstrukt Zufriedenheit", in: "Soziale Weif, Jahrgang XXIX/1978, Heft 1,8.44-53

Klemperer, David, (1996), "Neue medizinische Kultur, der patientenzentrierte Qualitäts-begriff, in: "Mabuse", Nr. 99, Januar/Februar 96,21. Jhg., S. 22-27

Kühn, Hagen, (1989), "Glanzvolle Ohnmacht, Zum politischen Gehalt des Ganzheitlichkeitsanspruchs in der Medizin", Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, Wissenschaftszentrum Berlin, Berlin

Mielck, Andreas, Satzinger, Walter, Apelt, Peter, (1993) "Zufriedenheit mit der ambulant-ärztlichen Versorgung: Unterschiede nach Schulbildung in Görlitz", in: "Sozial und Präventivmedizin", Jhg. 1993, Nr. 38, S. 142-147

Moers, Martin, (1994), "Anforderungs- und Berufsprofil der Pflege im Wandel", in: Schaeffer, Doris, Moers, Martin, Rosenbrock, Rolf, "Public Health und Pflege: zwei neue gesundheitswissenschaftliche Disziplinen", Berlin, S. 159-174

Moers Martin, Schaeffer, Dons (1992), "Das Schöneberger Modell", in: Schaeffer, Doris, Moers, Martin, Rosenbrock, Rolf, (Hrsg.) "Aids Krankenversorgung", Berlin, S. 291-305

Raspe, Hans-Heinrich, (1976), "Institutionalisierte Zumutungen an Krankenhauspatienten", in: Begemann, Herbert, (Hrsg.), "Patient und Krankenhaus", München, Berlin, Wien, S. 1-21

Raspe, Hans-Heinrich, (1976a), "Informationsbedürfnisse und faktische Informiertheit bei Krankenhauspatienten. Darstellung und Diskussion eines Mißverhältnisses", in: Begemann, Herbert, (Hrsg.) "Patient und Krankenhaus", München, Berlin, Wien, S.49-70

Raspe, Hans-Heinrich, (1983), "Aufklärung und Information im Krankenhaus", Göttingen

Raspe, Hans-Heinrich, Siegrist, Johannes, (1979), "Zur Gestalt der Arzt-Patient-Beziehung im stationären Bereich", in: Siegrist, Johannes, Hendel-Kramer, Anneliese (Hrsg), "Wege zum Arzt", München, Wien, Baltimore, S. 113-137

Rohde, Johann Jürgen, (1973), "Strukturelle Momente der Inhumanität einer inhumanen Institution", in: Döhner, Otto (Hrsg.) "Arzt und Patient in der Industriegesellschaft", Frankfurt am Main, S. 13-35

Rohde, Johann Jürgen, (1975), "Der Patient im sozialen System des Krankenhauses", in: Ritter-Rohr, Dorothea, "Der Arzt, sein Patient und die Gesellschaft", Frankfurt am Main, S. 167-205

Rosenbrock, Rolf, (1992) "Aids: Fragen und Lehren für Public Health", Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Berlin

Rosenbrock, Rolf, Moers, Martin, Schaeffer, Doris, (1992), Projektantrag, "Versorgungsverläufe von Aids-Patienten. Prozessuale und dynamische Aspekte der Versorgungsnutzung", Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung

Rosenbrock, Rolf, Moers, Martin, Schaeffer, Doris, (1993), Zwischennachweis, "Versorgungsverläufe von Aids-Patienten. Prozessuale und dynamische Aspekte der Versorgungsnutzung", Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung

Rosenbrock, Rolf, Moers, Martin, Schaeffer, Doris, (1995), Antrag auf Verlängerung der Studie, "Versorgungsverläufe von Aids-Patienten. Prozessuale und dynamische Aspekte der Versorgungsnutzung", Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung

Schaeffer, Doris, (1993), "Integration von ambulanter und stationärer Versorgung", in: Badura, Bernhard, Feuerstein, Günter, Schott, Thomas, (Hrsg.) "System Krankenhaus, Arbeit, Technik und Patientenorientierung", Weinheim und München, S. 270-289)

Schaeffer, Doris, (1993a), "Patientenorientierung und Gesundheitsförderung im Akutkrankenhaus. Erfordernisse der Organisations- und Strukturentwicklung", in: Pelikan, Jürgen M., Demmer, Hildegard, Hurrelmann, Klaus, "Gesundheitsförderung durch Organisationsentwicklung, Konzepte, Strategien und Projekte für Betriebe, Krankenhäuser und Schulen", S.267-284

Schaeffer, Doris, Moers, Martin, (1992), "Professionelle Versorgung von HIV- und Aids-Patienten", Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Berlin

Schaeffer, Doris, Moers, Martin, (1993), "Aids als Katalysator für Innovationen im Gesundheitswesen", in: Berliner Ärzte, 30,2, S. 18-20

Schaeffer, Doris, Moers, Martin, (1993a), "Aids and Innovations in Health Care", in: Aids News, Special Edition IX. International Aids Conference, June 93, S.10-12

Schaeffer, Doris, Moers, Martin, (1993b), "Professionell gebahnte Versorgungspfade und ihre Konsequenzen für die Patienten. Ergebnisse einer strukturanalytischen Untersuchung der Aids-Krankenversorgung", in Lange, C., "Aids-eine Forschungsbilanz", Berlin, S. 59-74

Schaeffer, Doris, Moers, Martin, (1994), "Überleitungspflege - Analyse eines Modells zur Regulation der Schnittstellenprobleme zwischen stationärer und ambulanter Versorgung", in: Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften, 2.Jg., 1994, H.1, S. 7-25

Schaeffer, Doris, Moers, Martin, (1995) "Ambulante Pflege von HIV- und Aids-Patienten", Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschafts-zentrum Berlin für Sozialforschung, Berlin

Schaeffer, Doris, Moers, Martin, Rosenbrock, Rolf, (Hg.), (1992) "Aids-Kranken-versorgung", Berlin

Schaeffer, Doris, Moers, Martin, Rosenbrock, Rolf, (1992a), "Aids-Krankenversorgung zwischen Modellstatus und Übergang in die Regelversorgung" in: Schaeffer, Doris, Moers, Martin, Rosenbrock, Rolf., "Aids Krankenversorgung", Berlin, S. 11-25

Schaeffer, Doris, Moers, Martin, Rosenbrock, Rolf, (1994) "Zum Verhältnis von Public Health und Pflege", in: Schaeffer, Doris, Moers, Martin, Rosenbrock, Rolf, (Hrsg.), "Public Health und Pflege, zwei neue gesundheitswissenschaftliche Disziplinen", Berlin, S. 7-25.

Schott, Thomas, (1993), "Patienten(re)orientierung: Elemente einer Standortbestimmung", in: Badura, Bernhard, Feuerstein, Günter, Schott, Thomas, "System Krankenhaus: Arbeit, Technik und Patientenorientierung", Weinheim und München, S. 254-269

Seidel, Kerstin, Klein, Klaus, (1994) "Eine Bedarfsanalyse zur Kommunikation zwischen Arzt und HIV-Patient in Deutschland", Köln

Siegrist, Johannes, (1976), "Der Doppelaspekt der Patientenrolle im Krankenhaus: Empirische Befunde und theoretische Überlegungen", in: Begemann, Herbert, (Hrsg.), "Patient und Krankenhaus", München, Berlin, Wien, S. 25-48

Sträub, Christoph, (1993), "Qualitätssicherung im Krankenhaus: Die Rolle der Patienten", in: Badura, Bernhard, Feuerstein, Günter, Schott, Thomas, (Hrsg.) "System Krankenhaus, Arbeit, Technik und Patientenorientierung", Weinheim und München, S. 376-389

Sträub, Christoph, (1994), "Probleme der Umsetzung von Qualitätssicherung", in: Arnold, Michael, Paffrath, Dieter, "Krankenhausreport '94", Stuttgart, Jena, S. 145-161

Strauss, Anselm L, (1994) "Grundlagen qualitativer Sozialforschung", München

Strauss, Anselm, Fagerhaugh, Shizuko, Suczek, Barbara, Wiener, Carolyn, (1980), "Gefühlsarbeit", in: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, Jg. 32,1980, S. 629-651

Strauss, Anselm, (1995), "Person, Wissenschaft und Geschlechterverhältnis", Anselm Strauss im Gespräch mit Heiner Legewie und Barbara Schervier-Legewie in: "Journal für Psychologie", 3.Jhg. Heft 1, S. 37-48

Seyfarth, Napoleon, (1995), "Schweine müssen nackt sein; Ein Leben mit dem Tod", München 1995

Trebesch, Karsten, (1990), "Sozio-technische Systeme (STS) - eine Einführung", in: "Organisationsentwicklung", 8. Jahrgang, 1990, Nr. 4, S. 6-9

Uexküll, Thure von, Wesiack, Wolfgang, (1988), "Theorie der Humanmedizin", München, Wien, Baltimore

WHO, (1978), "Deklaration von Alma Ata", in: Labisch, Alfons, (1982), "Gesundheitssicherung, (Primary Health Care), Die neue gesundheitspolitische Konzeption der Weltgesundheitsorganisation und ihre Bedeutung für die Industriestaaten", in: Zeitschrift für Sozialreform, 28Jhg., Heft 11, S.643-647

WHO, (1986), "Die Ottawa-Charta", in: Trojan, Alf, Stumm, Brigitte, (1992) "Gesundheit fördern statt kontrollieren, Eine Absage an den Mustermenschen", Frankfurt am Main, S. 84-92

Wiedemann, Peter, (1991), "Gegenstandsnahe Theoriebildung", in: Rick, Uwe, Kardorff, Ernst v., Keupp, Heiner, Rosenstiel, Lutz v., Wolff, Stephan, "Handbuch Qualitative Sozialforschung", München, S.440 - 445

Witzel, Andreas, (1985), "Das problemzentrierte Interview", in: Jüttemann, G., (Hrsg.) "Qualitative Forschung in der Psychologie", Weinheim, S. 227-255

Zuber, U.A., Werner, J., (1994), "Einstellungen von Krankenschwestern, Ärztinnen, Krankenpflegern und Ärzten gegenüber HIV-Positiven und Aids-Kranken", Universität Freiburg, Abteilung für Rehabilitationspsychologie, Endbericht September 1994