

MÖGLICHKEITEN UND GRENZEN

AMBULANTER PFLEGE UND BETREUUNG

AN AIDS ERKRANKTER MENSCHEN

Zulassungsarbeit

in der Fachweiterbildung

zur Pflege und Betreuung des Tumorpatienten

und schwerst-chronisch Kranken

an der Universitätsklinik Heidelberg

vorgelegt von

Axel Doll

Kurs 94/96

Heidelberg, Februar 1996

GLIEDERUNG

	Seite
1. Vorwort	2
1.1 Themenwahl	2
1.2. Inhaltliche Zielsetzung	3
1.3. Methodik	4
2. Besonderheiten der ambulanten Betreuung AIDS-Kranker	5
2.1. Medizinische Aspekte	5
2.2. Pflegerische Aspekte	8
2.3. Psychosoziale Aspekte	11
3. Strukturkriterien - Grundvoraussetzungen	15
3.1. Institutionelle Strukturkriterien	16
3.2. Personelle Strukturkriterien	18
4. Grenzen der ambulanten Betreuung durch Sozialstationen	21
4.1. Klientenbezogene Ursachen	21
4.2. Personalbezogene Ursachen	22
4.3. Betriebsbezogene Ursachen	23
5. Organisationsmodelle	25
5.1. AIDS-Spezialpflegedienst	25
5.2. Brückenpflegeprojekt	28
5.3. Koordinationspflegemodell	32
6. Ausblick	36
7. Literaturverzeichnis	38

1. VORWORT

1.1. Themenwahl

Zu Beginn möchte ich meine persönliche Motivation zur Wahl dieses speziellen Themas meiner Abschlußarbeit kurz skizzieren.

Das Interesse an der AIDS-Krankenpflege wurde bereits während der Grundausbildung geweckt und hat sich durch die siebenwöchige Hospitation in einer stationären AIDS-Abteilung in New York weiter manifestiert.

Wesentliche Aspekte dieser „Faszination“ für das Thema sind einerseits die Multi-dimensionalität der Erkrankung; hier im speziellen die Auseinandersetzung mit mehr oder minder stigmatisierten Themen (gesellschaftliche Minderheiten, Sexualität, Sterben und Tod) und die breitgefächerte Symptomatik der AIDS-Erkrankung, mit den sich daraus ergebenden pflegerischen, medizinischen und psychosozialen Konsequenzen. Andererseits wird bei kaum einem anderen Krankheitsbild die Schlüsselposition der Pflege im therapeutischen Team so deutlich wie bei der Betreuung von Menschen mit AIDS. Dies zeigt sich besonders deutlich an den vielen Innovationsbemühungen in der AIDS-Krankenpflege der letzten 10 Jahre.

Moers/Schaeffer beschreiben, *„daß diese Patienten sich ihrer Meinung nach in mehrfacher Hinsicht von anderen Patienten unterscheiden. Sie sind jünger als die Durchschnittsklientel des Krankenhauses, ihre Probleme sind andere als die der Normalpatienten, und ihre Probleme sind existentiell brisanter und medizinisch interessanter. Außerdem gilt die Arbeit als „sexuell angereichert“. Auf Grund des besonderen Charakters der Krankheit ermöglicht AIDS, sich mit gesellschaftlichen tabuisierten Themen zu befassen und Einsichten in Lebenswelten und Milieus zu erhalten, die Außenstehenden verschlossen sind (...). Diese Stigmatisierungsgefahren denen AIDS-Erkrankte unterliegen, haben bei den Mitarbeitern der Ambulanz also Umkehreffekt und bilden für sie Anlaß, sich in besonderem Maße für diese Patienten zu engagieren“.* (Moers/Schaeffer 1992, S. 64).

Aus dieser Motivation heraus wurde ich ehrenamtlicher Mitarbeiter der regionalen AIDS-Hilfe Heidelberg e.V. um mich dort speziell für die Bedürfnisse der pflegebedürftigen AIDS-Erkrankten einzusetzen.

In mehreren Fortbildungen (u.a. Qualifizierungsprogramm für Fachpflegekräfte „Menschen mit AIDS pflegen“ der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.) fand eine vielschichtige Auseinandersetzung mit den Besonderheiten der AIDS-Pflege statt. Gekoppelt mit der Analyse der Versorgungsstruktur vor Ort und den Erfahrungen, die ich in den letzten 2 Jahren bezüglich der ambulanten Versorgung von AIDS Patienten in Heidelberg und Rhein-Neckar-Kreis machen konnte, wurde ein deutliches Versorgungsdefizit bezüglich der Pflege im häuslichen Umfeld der an AIDS-Erkrankten offenbar. Dies führte mich dazu, in dieser Facharbeit die Hintergründe genauer zu beleuchten und Perspektiven zu entwickeln.

1.2. Inhaltliche Zielsetzung

Die Prämisse „ambulant vor stationär“ ist eine schon seit Jahren festgelegte Zielsetzung. Sowohl die WHO in ihren Konzept „Gesundheit 2000“ als auch das Sozialgesetzbuch V (§ 37 + § 39) fordern die Ausschöpfung der Betreuungskapazitäten im häuslichen Umfeld, bevor es zu einer stationären Einweisung kommen soll. Untermuert wird dieses gesundheits-politische Konzept seit 01.01.1995 durch in Kraft treten der Pflegeversicherung (SGB XI, § 3). Die sich immer weiter nun auch in Deutschland verbreitende Hospizidee favorisiert ebenfalls die Betreuung schwerst-chronisch Kranker im sozialen Kontext.

Trotz all diesen innovativen Ansetzen, ist die ambulante Pflege von AIDS-Kranken in Heidelberg und Umgebung noch nicht gesichert.

Das Bundesministerium für Gesundheit initiierte von 1988-1991 das Modellprogramm „Ausbau ambulanter Hilfen für AIDS-Erkrankte im Rahmen von Sozialstationen“, um Etablierungshilfe zu leisten; sie kommen im Endbericht der wissenschaftlichen Begleitung zu der Erkenntnis:

„AIDS-Kranke stellen die ambulanten Dienste jedoch in mehrfacher Hinsicht vor neue Anforderungen. Zum einen unterscheiden sich AIDS-Kranke in ihren sozialen Atributen und Lebenslagen von der bisher überwiegend betreuten Klientel. Hinzu kommen besondere Anforderungen, die sich aus der Krankheit AIDS mit ihren spezifischen

Krankheitsbildern-und verläufen ergeben.“ (Endbericht Modellprogramm „Ausbau Sozialstation“, S. 164).

In meiner Facharbeit will ich nun genauer analysieren, welche Besonderheiten die pflegerische Betreuung von AIDS-Patient/innen mit sich bringt und welche Organisationsmodelle diesen Anforderungen Rechnung tragen.

Moers/Schaeffer schreiben *„AIDS-Patienten stoßen hier daher auch heute noch vielfach auf Inkompetenz, Unsicherheit und Ablehnung (...). Auch die infrastrukturellen Bedingungen sind verbesserungsbedürftig, und insgesamt ist die ambulante Pflege noch immer nicht hinreichend auf (...) die Tatsache, daß AIDS mittlerweile als „manageable disease“ gilt, die zusehens alle Strukturmerkmal chronischer Krankheit trägt, ausgerichtet“.* (Schaeffer/ Moers 1995, S. 142). Was dazu notwendig ist, soll hier genauer betrachtet werden.

1.3. Methodik

Nach der Themenwahl hat die Literaturrecherche begonnen, bei der mir deutlich geworden ist, daß es weit mehr Literatur und Wissenschaftliche Analysen zu diesem Thema gab, als ich erwartet hätte. Dies führte mich zu einer perspektivenreichen Betrachtungsweise, der ich in dieser Facharbeit nicht gerecht werden kann. So will ich versuchen aus diesen mehrdimensionalen Modellanalysen und Implementationskritiken eine komprimierte und praxisbezogene Darstellung zu entwickeln. Das hat zur Folge, daß einige Themen, die in dem Problemfeld „Ambulante AIDS-Krankenpflege-Grenzen und Möglichkeiten“ ebenfalls bedeutungsvoll sind, nicht bearbeitet oder nur gestreift werden können; dazu gehören u.a. Aspekte wie Qualitätssicherung, Casemanagement, Pflege-modelle, sozialpsychiatrische ambulante Pflegekonzepte, Public Health Nursing etc.

In meinen Ausführungen will ich zu Beginn die speziellen Bedürfnisse von AIDS-Erkrankten herausarbeiten und im 2. Teil der Arbeit mögliche Organisationsmodelle wie AIDS-Spezialpflegedienst, AIDS-Brückenpflege und AIDS-Pflegekoordinationsstelle auf Möglichkeiten und Grenzen untersuchen, um daraus am Schluß eine praktikable Lösung für den Bedarf Heidelberg abzuleiten.

Damit der Text besser lesbar ist, verwende ich einheitlich die maskuline Schreibweise und möchte die weibliche Form jeweils mitangesprochen wissen.

2. BESONDERHEITEN DER AMBULANTEN BETREUUNG AIDS-ERKRANKTER

In diesem Kapitel möchte ich die Notwendigkeit der ambulanten Pflege aus medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Sicht darstellen und die „AIDS-typischen“ Aspekte benennen. Bei der Bearbeitung ist mir jedoch schnell klar geworden, daß die Trennung zwischen AIDS-spezifischer Problematik in der ambulante Pflege und der Situation schwerst-chronisch oder terminal Erkrankter häufig nicht möglich ist; in vielen Bereichen überschneidet sich die Bedürfnislage der Patientengruppen. Die folgende Darstellung ist ein Versuch diese Unterschiede und Gemeinsamkeiten aufzuzeigen.

2.1. Medizinische Aspekte

Die entscheidendste medizinische Tatsache ist, daß das Krankheitsbild AIDS sowohl eine akute als auch eine chronische Erkrankung darstellt. Dies hat zur Folge, daß AIDS keinen kontinuierlichen Krankheitsverlauf besitzt, sondern sich Phasen der akuten Symptomatik mit der Notwendigkeit medizinischer und pflegerischer Unterstützung abwechseln mit Zeiten völliger Selbständigkeit oder aber auch dauerhafter Begleitung im Alltagsmanagement. Es kommt zu einem ständigen Wechsel von medizinischer und pflegerischer Interventionen intra-oder extramural, begleitet von Schwankungen zwischen Fremdhilfe und Selbständigkeit.

Ambulante Krankenpflege muß flexibel an diesen qualitativ wechselnden Versorgungsbedarf angepaßt werden, dies hat entscheidende Auswirkungen auf die Organisation (vgl. 3).

Schaeffer/Moers beschreiben: *„Der Verlauf chronischer Krankheiten ist - das sei ausdrücklich betont - nicht linear, vielmehr ist er als spiralförmiger Prozeß zu begreifen,*

in dem sich die unterschiedlichen Phasen abwechseln und wiederholen, langfristig jedoch eine Abwärtsentwicklung erfolgt, die aufzuhalten oder zu verzögern, zumindest aber unter Kontrolle zu halten Ziel professioneller Interventionen ist“. (Schaeffer/Moers 1995, S. 91).

Schaeffer/Moers (1995, S. 52) versuchen das vielschichtige Krankheitsbild AIDS in verschiedene Phasen einzuteilen, um daran die unterschiedlichen pflegerischen Haltungen deutlich zu machen:

I	Beginn Vollstadium	- gesundheitssichernde/aktivierende Pflege
II	Krisen, De-u. Restabilisierungen	- aktivierende/rehabilitierende Pflege
III	Beginn der Abwärtsentwicklung	- rehabilitierende/erhaltende Pflege
IV	Sterben	- erhaltende/begleitende Pflege“

Je nach momentaner Befindlichkeit, Symptomatik oder Krankheitsphase ergibt sich daraus ein individueller Bedarf an

1. Hilfebedarf bei Verrichtungen alltäglicher Lebenslage
2. psychosoziale Betreuung und Begleitung
3. krankenpflegerische Begleitung
4. Schwerstpflege und ambulante Intensivpflege

In **Phase I (Beginn Vollstadium)**, die meist durch Rekonvaleszenz nach einer schweren Infektion geprägt ist, steht meist die Haushaltshilfe und Alltagsbewältigung im Vordergrund. Fremdhilfe wird als Entintimisierung und beginnende Hilflosigkeit empfunden. Hier bedarf es Aushandlungsgeschick, um *“den Patienten in seiner Autonomie und Eigenkompetenz (zu) respektieren, um so eine seinen Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung entsprechende Betreuungssituation zu schaffen“.* (Schaeffer/Moers 1995, S. 58).

In der **De- und Restabilisierungsphase** kommt es zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Dies hat symptom- (o. pflegediagnose-) orientierte krankenpflegerische Betreuung zur Folge (vgl. 2.2). Durch häufige rasche Veränderungen kommen der

ambulanten Pflege Aufgaben des Krisenmanagements zu; wesentlich werden Kooperation und Koordination zwischen allen betreuenden Diensten und den Ärzten. Immer wieder-kehrende Krankenhausaufenthalte zum Zwecke der Diagnostik oder Therapie machen eine enge Vernetzung notwendig. Im Rahmen der Sekundärprävention spielt die kompetente Krankenbeobachtung eine entscheidende Rolle für einen zügigen Behandlungsbeginn oder die Überleitung ins Krankenhaus bei Erkennen von neuen Symptomen und Krankheitszeichen (z.B. Fieber, Atemnot, Hautveränderungen). Aktivierende-rehabilitative Pflege steht hier im Vordergrund zum Erhalt und zur Sicherung der bestehenden Gesundheitsressourcen-und -potentiale.

Phase III ist gekennzeichnet durch prioritär ambulante Betreuung. Häufig sind bereits alle Bereiche des täglichen Lebens und alle Lebensfunktionen (körperlich und geistig) beeinträchtigt und bedürfen der rehabilitierenden Pflege mit dem Schwerpunkt auf Erhalt der Lebensqualität durch teilweise kompensatorische Unterstützung der Selbstpflege-defizite (vgl. 2.2). Für diese Phase ist typisch, daß es zu Rehospitalisierungen kommt, da die ambulante Pflege meist an ihre Grenzen stößt, wenn sie nicht explizit auf die Betreuung dieses Klientels eingestellt ist.

Schaeffer/Moers zitieren Ärzte aus der USA, die *behaupten* „aus Sicht der Ärzte gibt es auch bei AIDS kaum medizinische Indikationen für einen stationären Aufenthalt, sondern meist pflegerische Gründe“. (Schaeffer/Moers 1993, S. 32). Ziel professioneller AIDS-Krankenpflege sollte es also sein, diese Rehospitalisierungen zu vermeiden und unter Berücksichtigung des Prinzips „Hilfe zur Selbsthilfe“ im häuslichen Umfeld eine lebenswerte Gegenwart zu schaffen, die es möglich macht, die verbleibende Zeitspanne sinnvoll und selbstbestimmt zu nutzen. Dies beinhaltet auch, daß durch koordinierte Überleitung notwendige Krankenhausaufenthalte verkürzt werden können, was einerseits der Kostenentlastung entgegen kommt und andererseits der Gesundheitsstabilisierung durch den gewohnten primären Lebensbereich dient. (So fern er vorhanden ist; vgl. 2.3.).

Diese Lebensbegleitung geht fließend in die **Sterbebegleitung (Phase IV)** über. Gerade dieser schleichende Übergang bedeutet eine Gratwanderung zwischen rehabilitativ orientierter Schwerstkrankenpflege und der Umstellung auf lindernde, palliative Beglei-

tung. In dieser Phase stehen Abwägungen reduzierter Therapie, reduzierter Prophylaxen und den symptomlindernden Pflegemaßnahmen im Vordergrund. Auch hier ist enge Kooperation mit den Ärzten gefragt und die Abstimmung des Behandlungskonzeptes notwendig. Die Beziehung zum Patient ist geprägt von kleinen Abschieden, nonverbaler Kommunikation und Anwesenheit der Pflegekraft. Wie bereits erwähnt, decken sich die Anforderungen an die Pflege in dieser Phase mit den Prinzipien der Hospizbewegung.

Zum Schluß will ich die Betrachtung der Krankheitsphasen verlassen und einen weiteren wesentlichen medizinischen Aspekt zur Sprache bringen: Durchführung medizinischer Therapien zu Hause.

Verschiedene Krankheitsbilder bei AIDS machen eine kontinuierliche Infusionstherapie notwendig z.B. bei CMV-Retinitis Virustatika, bei HIV-Wasting Syndrom parenterale Ernährung. Um stationäre Aufenthalte zu vermeiden oder zu verkürzen oder tägliche Besuche bei Hausarzt oder Ambulanz zu umgehen bzw. wenn diese bei reduziertem Allgemeinzustand nicht mehr möglich sind, ist es entscheidend, daß die ambulanten Pflegedienste diese pflegetechnischen Aufgaben übernehmen. Dazu gehören auch die Analgesiegabe (evtl. Pumpe über i.v. Port-Anlage), prophylaktische Pentacarinat-Inhalationen um einer Pneumocystitis Carinii-Pneumonie vorzubeugen, aber auch die Methadon-Substitution für pflegebedürftige substituierte i.v. Drogengebraucher. Diese pflegetechnischen Verrichtungen stellen an die ambulante Pflege neue Anforderungen - auch die rechtliche Situation ist teilweise ungeklärt - bedeuten jedoch eine wesentliche Voraussetzung für eine professionelle und ganzheitliche Betreuung der AIDS Patienten.

2.2 *Pflegerische Aspekte*

Nachdem im letzten Kapitel das Augenmerk auf den Krankheitsverlauf liegt, sollen hier die ganzheitlichen Bedürfnisse des pflegebedürftigen Menschen thematisiert werden. Der Blick soll weg von pflegetechnischen Verrichtungen auf die bedürfnisorientierte, individuelle Pflege gerichtet werden. *„Gemäß dem Selbstverständnis von Public Health richtet sich die Aufmerksamkeit dabei nicht lediglich auf die Konzipierung von Hilfe- und Versorgungsmaßnahmen für die unmittelbare Krankheitsbewältigung, sondern gleich-*

zeitig auf die Stärkung autonomer Lebenspraxis sowie die Erhaltung des Wohlbefindens und die Förderung von (Rest-)Gesundheit“. (Schaeffer/Moers 1993, S. 6).

Krankenpflege ist somit nicht mehr nur Handwerk, wie sie auch häufig in der ambulanten Pflege noch verstanden wird, sondern Beziehungsprozeß. Für die praktische Arbeit mit der komplexen Situation der an AIDS-Erkrankten bedeutet dies, eine Weiterentwicklung von segmentierter Patientenbetreuung zu individueller Bezugspflege. Hauptziel der patientenorientierten Betreuung ist das Erreichen des maximalen körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens - daraus ergibt sich folgendes Anforderungsprofil:

1. Erhaltung der Selbständigkeit/Hilfe zur Selbsthilfe
2. Sicherstellung der Grundbedürfnisse
3. Psychosoziale Betreuung durch Integration und Kooperation mit den vorhandenen sozialen Netz
4. Beziehungsarbeit/Interaktionsprozesse zwischen Patient und Pflegendem

Ambulante AIDS-Krankenpflege beinhaltet somit Elemente der Sekundärprävention (vgl. 2.1.) als auch tertiär präventive Maßnahmen, die ein Leben mit AIDS, unter Sicherstellung einer erträglichen Lebensqualität ermöglichen.

Diese komplexen Aufgaben sind nur im Rahmen der Bezugspflege eingebettet in ein ressourcenorientiertes Pflegekonzept möglich (vgl. 3.).

Basis ist der Respekt vor der Autonomie und der Eigenkompetenz der Patienten, die hier eine besondere Rolle spielen, da es sich um sehr junge, „im Leben stehende“ Patienten handelt, die sich teilweise seit Jahren mit ihrem seropositiven Status auseinandergesetzt haben und Experten mit ihrer Erkrankung sind. Folglich ist keine routinemäßige „Be-Handlung“ der Krankheit möglich, sondern muß ein Ver-Handlungsprozeß beginnen, der die Patienten in Entscheidungen einbezieht. Besonders bedeutungsvoll ist dieses Interaktionsmuster in einer palliativen Situation: Die Nichtbehandelbarkeit von Symptomen verlangt nach tragfähigen Beziehungen, die eine Schwerpunktsetzung bei der pflegerischen Betreuung ermöglichen, d.h. es werden mit dem Patienten kleine, erreichbare Pflegeziele festgelegt. Pflege bewegt sich somit im Spannungsfeld zwischen Anerken-

nung der Autonomie und Fähigkeit zur Krankheitsbewältigung einerseits und der Fürsorge bei Hilfsbedürftigkeit andererseits.

Das Pflegemodell von Orem, in dem das Selbstpflegedefizit der Selbstpflegefähigkeit gegenüberstehen, wird der Komplexität der Pflegesituationen von AIDS-Kranken am ehesten gerecht. Sie bezieht die Ressourcen und das individuelle Copingverhalten des Patienten in den Pflegeprozeß ein und ermöglicht je nach den individuellen Anforderungen beratende, unterstützend/teilkompensatorische oder komplett kompensatorische Betreuung.

Aufgaben der Pflege sind demnach:

- Handeln für den Patienten
- Anleiten des Patienten
- Unterrichten des Patienten
- Unterstützen des Patienten in seinen Handlungen
- Schaffung einer Entwicklung des Patienten förderliche Umgebung.

Schaeffer/Moers fassen zusammen, daß „ohne diese Interaktionsebene (. .) jede Pflegehandlung eine bloße Versorgung“ (Schaeffer/Moers 1990, S. 6) wäre und fahren fort: „Erst die Fähigkeit zur Planung der Pflege, zur Anleitung und Motivation von Menschen zur Durchführung der Selbstpflege und der Pflege anderer für Zustände von Gesundheit, Krisen, Krankheit oder Sterben macht aus der diffusen Ganzheit einer unberuflichen Tätigkeit einen eigenständigen Handlungsprozeß: die ganzheitliche Pflege“ (ebenda S.9). Abschließend zur Darstellung des pflegetheoretischen Hintergrundes möchte ich noch einmal betonen, daß nur durch das erwähnte Bezugspflegekonzept den ständigen Schwankungen des Gesundheitszustandes und den extrem wechselnden Betreuungsbedarf Rechnung getragen werden kann.

Zum Abschluß dieses Kapitels möchte ich noch auf die konkreten physischen Pflegebedürfnisse eingehen. Neben den Autonomieeinbußen durch Fortschreiten der Krankheit kommt es zu verschiedensten Pflegeproblemen:

Schmerzen, verursacht durch Polyneuropathien, Infekte oder Tumorerkrankungen, stellen hohe Erfordernisse an die ambulante Pflege, kooperative Zusammenarbeit mit den Ärzten ist obligatorisch für die professionelle Betreuung von Schmerzpatienten. Kachexie, Appetitstörungen, Schluckbeschwerden und Durchfälle machen Kenntnisse über Ernährungstherapie bis hin zu enteraler oder parenteraler Ernährung notwendig (vgl. 2.1.). Immobilität, Adynamie gekoppelt mit Diarrhoe stellen hohe Anforderungen an eine flexible Dekubitusprophylaxe und/oder individuelle Mobilisierung.

Eklatante Auswirkungen auf den Betreuungsbedarf haben Sehbehinderungen durch CMV-Retinitis (Infekt der Hornhaut, der zur Erblindung führen kann), Lähmungsercheinungen durch Nervenbeteiligung oder Nebenwirkungen antiviraler Therapie und besonders neuropsychiatrische Prozesse durch zerebrale Toxoplasmose, HIV-Enzephalopathie oder progressive multifokale Leukenzephalopathie. Bei der Betreuung von dementen, desorientierten oder wahrnehmungsgestörten Patienten wird häufig - vor allem bei Single-Haushalten - eine 24-stündige Überwachungspflege notwendig, die ein Maximum an Abstimmungs- und Organisationsaufwand nach sich zieht.

Grond und Böhm stellten schon 1985 Betreuungskonzepte für gerontopsychiatrische Hauspflege vor mit folgenden Pflegezielen:

- Förderung gesunder Anteile und der Selbständigkeit
- Abbau von Ängsten, Isolationstendenzen und psychischer Desorganisation
- Erkennen psychischer Probleme und Veränderungen
- Prophylaxe körperlicher und psychischer Erkrankungen (Selbstgefährdung)
- Individuelle Bezugspflege
- Alltags- und Orientierungstraining unter Einbeziehung aller vorhandenen Ressourcen
- Biographische Pflege

Diese Darstellung soll ausreichen, um die Multidimensionalität der Pflegesituation zu skizzieren; es wird deutlich, daß diese ambulante Pflege von einer regulären Sozialstation nicht zu leisten ist, sondern spezielle Organisationsformen notwendig macht (vgl. 5)

2.3. Psychosoziale Aspekte

Aus der Statistik des Endberichtes des Sozialstation-Modellprogrammes geht hervor, daß im Monatsdurchschnitt bei 82% der Klienten psychosoziale/sozialarbeiterische Leistungen erbracht werden, während Hausbesuche zur Pflege und Haushaltshilfe bei 63% der Klienten geleistet werden (dies nimmt jedoch 59% des Gesamtzeitaufwandes in Anspruch). (Modellprogramm, S. 69 ff).

Zur besseren Übersicht möchte ich stichwortartig die Vielschichtigkeit möglicher psychosozialer Situationen von AIDS-Erkrankten darstellen und danach einige Aspekte genauer beleuchten. Es soll nochmal darauf hingewiesen werden, daß nicht jeder Patient alle Probleme vereint, sondern hier das Spektrum möglicher Schwierigkeiten aufgezeigt werden soll, mit denen wir in der ambulanten AIDS-Krankenpflege konfrontiert werden können:

1. Leiden und Bedrohung durch einen frühen Tod bei jungen Menschen (im Gegensatz zu Krebserkrankten steht die Unheilbarkeit heute noch unausweichlich vor Augen)
2. Verlust von Selbständigkeit in einer Lebensphase, die von Autonomie und Beginn einer selbständigen Lebensführung geprägt ist (im Gegensatz zu geriatrischen Patienten)
3. Betroffene aus sogenannten Randgruppen der Gesellschaft oder anders formuliert - fremden Lebenswelten - sind mit Stigmatisierung konfrontiert.
4. Mitbetroffenheit der (Wahl-) Familie führt zur Überforderung der Angehörigen
5. Rückzug oder Nicht-Vorhandensein eines sozialen Umfeldes
6. Singlehaushalte stellen dem Konzept der familienergänzenden Pflege gegenüber (Pflegeversicherung)
7. Obdachlosigkeit/Wohnraumproblematik lassen ambulante Pflege oft kaum zu
8. Soziale Not/Verarmung durch frühe Berentung oder Arbeitslosigkeit

9. Drogenkonsum, Suchtstruktur der Klienten erschwert die Pflegebeziehung
10. Methadon-Substitutions-Programme (vgl. 2.1.) verlangen einen bestimmten personellen und organisatorischen Rahmen
11. Kriminalität ist eine Herausforderung an die ethisch-moralische Wertmaßstäbe der Pflegekraft
12. Die sexuelle Übertragbarkeit der Erkrankung konfrontieren Betroffenen wie Pflegenden mit der eigenen (Homo-) Sexualität und können zu eigener und fremder Schuldzuweisung führen.

Traditionelle ambulante Krankenpflege basiert auf familienergänzenden Leistungen, ebenso formuliert dies die 1995 eingeführte Pflegeversicherung. Bei der Betreuung von AIDS-Kranken kommen jedoch verschiedene Faktoren zusammen, die diesen Ausgangsbedingungen diametral gegenüberstehen. Der Endbericht des Modellprogramms geht davon aus, daß nur ein Viertel des sozialen Umfelds der betreuten Klienten ein tragfähiges soziales Umfeld hat. Die Ursachen dafür sind vielschichtig.

Bei Drogenabhängigen ist das soziale Umfeld geprägt von Szenekontakten, die in Krisensituationen häufig nicht stabilisieren können; der Kontakt zu der Herkunftsfamilie ist teilweise abgebrochen oder von Schuldgefühlen der Eltern geprägt. Bei diesem Klientel kommt häufig verwahloste Wohnverhältnisse oder sogar Obdachlosigkeit hinzu (Dies führt nicht selten zu nicht medizinisch begründeten Hospitalisationen vgl. 4).

Bei homo-oder bisexuellen Patienten gestaltet sich die Situation nicht minder problematisch. Auch wenn hier durch Partnerschaften oder die sogenannte „Gay community“ (d.h. der schwule Freundeskreis) eine Wahlfamilie Rückhalt bietet, sind die Einzelhaushalte mit knapp der Hälfte der Klienten (Modellprogramm S. 164) ein prägnanter Unterschied zu geriatrischen Patienten. Die Wahlfamilie bietet teilweise ein geringeres Unterstützungspotential, da Partner selbst positiv oder sogar betreuungsbedürftig sind und sowohl Überforderungen als auch gegenseitige Schuldzuweisungen informelle Hilfe hemmen. Zum Teil sind Partner bereits selbst an AIDS verstorben und der Freundeskreis mit zu vielen Verstorbenen im Umfeld (multiple-loss-Syndrom) überlastet. Ebenso wie bei Drogenbenutzern ist auch bei Homosexuellen die Beziehung zur Ursprungsfamilie des öfteren gestört. Eltern/Partnerinnen erfahren vom homosexuellen Coming-out erst bei

Auftreten der AIDS-Erkrankungen, Kontakte sind völlig abgebrochen oder auch hier durch Schuldzuweisung oder Partnerkonflikten beeinträchtigt. Solche möglichen Konfliktpotentiale führen dazu, daß der ambulante Pflegedienst entweder die fehlende Familienstruktur kompensieren muß oder aber die Angehörigen wesentlicher Mitadressat des Betreuungsangebots werden.

Eine kompetente Angehörigenbetreuung ist somit eine wesentliche Bedingung für eine gelungene Pflegebeziehung. Die Aufgaben erstrecken sich einerseits auf Integration und Anleitung der Angehörigen in der praktischen Pflege als auch der Entlastung der Angehörigen bei drohender Überforderung. Dadurch, daß Partner und Familie den Betroffenen sehr nahe sind, sind sie wesentlich für das psychosoziale Wohlbefinden und die Einbeziehung von Ressourcen (Biographische Pflege wird möglich; Vorlieben und Abneigungen sind bekannt und können sinnvoll genutzt werden). Pflegende können aber auch das Bindeglied sein bei Konflikten wie z.B. fehlende Akzeptanz der Eltern gegenüber der unbekanntem Lebensweise des schwulen Sohnes. Nicht zuletzt können durch die enge Vernetzung Entscheidungskonflikte oder Konkurrenzgefühle zwischen professionell Pflegenden und pflegenden Angehörigen entstehen. Der Angehörigenbetreuung (inkl. Wahlfamilie) kommt ein besonderer Augenmerk zu, dies wird auch in der Sterbebegleitung erneut deutlich. Wie es die Hospizbewegung bereits postuliert, ist die Betreuung der Angehörigen während dem Sterben und nach dem Tod des Betroffenen wesentlich für eine gesunde Verarbeitung dieser Krise.

Ein weiterer wesentlicher Brennpunkt der Betreuung ist die Konfrontation mit fremden Lebensweisen der Klienten. Nicht nur für die Angehörigen stellt dies ein Problem dar, sondern ist eine Herausforderung an die Pflege. Grundbedingung für die Betreuung von AIDS-Patienten ist die Akzeptanz der unterschiedlichen Lebenswelten. Auseinandersetzung mit der eigenen (Homo-) Sexualität, den eigenen Suchtpotentialen sind ebenso notwendig wie das Wissen über die Lebensstile von Homosexuellen und Drogenabhängigen.

Verinnerlichte Stigmatisierung können sowohl bei den Betroffenen zu Selbstdiskriminierung führen (sie erwarten Ablehnung geradezu) als auch bei den Betreuern zu Ausgrenzungstendenzen führen. Vor allem kirchliche Sozialstationen tun sich mit diesen Tabus schwer. Ziel der patientenorientierten Pflege ist es, die individuellen Versorgungsange-

bote an die Lebenswelten zu adaptieren. Schaeffer/Moers formulieren „ *Lebensweise und Lebensstil der Patienten und ihre Vorstellung über die Gestaltung der ihnen verbleibenden Lebenszeit werden nicht nur akzeptiert, sondern konstruktiv einbezogen*“. (Schaeffer/Moers 1995, S. 49).

Diese teilweise idealistische Forderung stößt sowohl an strukturelle als auch personelle Grenzen (vgl.4), besonders deutlich wird dies bei der Betreuung Drogenabhängiger. Die Compliance-Problematik steht hier nicht selten im Vordergrund und stellt neben der Wohnraumproblematik und der Substitutionsnotwendigkeit große Anforderungen an die pflegerische Professionalität; klare Strukturierung mit festgelegten Grenzen und Kompetenzen sind ebenso obligat wie engmaschige Kooperations- und Koordinationsgefüge mit allen an der Betreuung beteiligten Institutionen.

Mit diesen Beispielen soll das Kapitel der Besonderheiten der ambulanten Betreuung AIDS-Erkrankter abgeschlossen werden und im nächsten Abschnitt auf die, teilweise im Text schon verwiesenen, Strukturkriterien eingehen, die bei der Komplexität der Betreuungssituation notwendig sind.

3. STRUKTURKRITERIEN -GRUNDVORAUSSETZUNGEN FÜR EIN ANGEMESSENES BETREUUNGSANGEBOT

„Patientenorientierung“ ist das allseits gebrauchte Schlagwort und gleichzeitig einer der eklatantesten Grundkonflikte im Gesundheitswesen. Die Frage steht im Raum, ob ein patientenorientiertes Pflegekonzept strukturell umsetzbar ist und noch viel brisanter - ob

es für unser Gesundheitssystem bezahlbar bleibt. Gezeigt hat sich in den letzten Jahren, daß durch eine Regelversorgung der komplexen Situation an AIDS Erkrankter nicht gerecht wird.

Schaeffer/Moers nehmen zu diesem Konflikt folgendermaßen Stellung: *„Daß sich die Ver-sorgung auf die Patienten zubewegen muß und nicht umgekehrt, die Patienten sich an das Versorgungssystem und seine Probleme anzupassen haben, kann hier (USA, Anmerkung des Verfassers) gelernt werden und ebenso, daß der Patient im Mittelpunkt professionellen Handelns stehen sollte und nicht vorrangig die Regulation institutioneller und struktureller Handlungszwänge oder - anders gesagt - der Imperative des Versorgungssystems“*. (Schaeffer/Moers 1993, S. 48)

Zur Durchführung professioneller ambulanter AIDS-Krankenpflege ist deshalb ein klar formuliertes Pflegeverständnis notwendig das gezielt die kommunikativen begleitenden Aufgaben des Pflegedienstes definiert. Wesentliche Elemente dieses Konzepts müssen die Qualitätssicherungskriterien darstellen, die Struktur,-Prozeß-und Ergebniskriterien verbindlich für alle festlegen. Nur durch konzeptionelle Verankerung des Pflegeprozesses, der es ermöglicht Pflegeziele und Strategien je nach veränderten Bedingungen zu modifizieren, und der Bezugspflege ist die Realisierung der Patientenorientierung möglich. Es soll noch einmal deutlich hervorgehoben werden: *„Patientenorientierung bedeutet nicht, zusätzlich zur manuellen Pflege psychosoziale Betreuung für die Patienten anzubieten, sie zu „verwöhnen“ oder gar zu „überpflegen“ (...)“* (Schaeffer/Moers 1995, S. 34), sondern *„ Patientenorientierung, so läßt sich zusammenfassen, ist eine Leitmaxime, die sich auf Patienten, Angehörige, soziales Netz und Lebenssituation, Krankheits-und Versorgungs-verlauf richtet und damit das Handeln der formellen ud informellen Helfer als auch des Patienten unter eine gemeinsame Rationalität stellt: Die der größtmöglichen Autonomie und Lebensqualität des Patienten (. .) Patientenorientierung ist kein „Luxus“ sondern eine Maxime, deren Anwendung zu einer systematischen und reflektierten Pflegepraxis mit verbesserten Pflegeergebnissen führt.“* (ebenda. S. 35).

Welche institutionellen und personellen Strukturen dazu gewährleistet sein müssen wird nun im Anschluß dargestellt.

3.1. Institutionelle Strukturkriterien

1. Kooperation

Um der Multidimensionalität der Betreuungssituation Rechnung zu tragen sind enge Kooperationen mit allen an der Betreuung beteiligten Personen und Institutionen notwendig. Durch den häufigen Wechsel zwischen intra-und extramuraler Versorgung kann es jedesmal zu Betreuungsbrüchen kommen, wenn nicht versucht wird durch Verzahnung des Pflegedienstes, den Ärzten und Pflegekräften des Krankenhauses, des Hausarztes, den Sozialdiensten (im Krankenhaus, im Pflegedienst oder AIDS-Hilfe) etc. die Schnittstellenproblematik zu überbrücken. Notwendig werden gemeinsame Teambesprechungen mit dem stationären Betreuungspersonal, Besuch des Patienten in der Klinik vor Entlassungen und regelmäßiger Austausch bzw. Visiten mit dem niedergelassenen Arzt. Durch eine festgelegte Besprechungskultur müssen Desintegration zwischen ambulanter und stationärer Betreuung vermieden werden. Nur durch enge Verzahnung aller Bereiche ist ein optimaler Informationsfluß gewährleistet, der notwendig ist, um Rehospitalisationen zu vermeiden oder früh-zeitige Entlassungen reibungslos zu organisieren.

Versorgungslücken lassen sich nur schließen, wenn der Organisationsseparatismus beendet wird und die Betreuung der AIDS-Kranken gemeinsam koordiniert wird. Sinnvoll ist es die Zusammenarbeit und Verantwortungsbereiche in Kooperationsverträgen zu regeln. Kooperation ist auch notwendig um informelle Hilfe von Fremden oder ehren-amtlichen Laienhelfern der AIDS-Hilfe in die professionelle Versorgung zu integrieren.

Nicht nur mit den Betreuungsinstitutionen empfiehlt sich eine Vernetzung, auch die ineinandergreifende Zusammenarbeit mit Krankenkassen, Kostenträgern, Apotheken, Fachgeschäften, Substituierenden Ärzten, Beratungsstellen wie Drogenverein, AIDS-Hilfe, Gesundheitsamt ist wesentlicher Bestandteil der Kooperationsbemühungen des Pflegedienstes. Möglich sind Arbeitskreistreffen, gegenseitige oder gemeinsame Fortbildungen, Hospitationen, telefonische Kontakte, Vorstellung bei neuen Institutionen in der Etablierungsphase. Die Erkenntnis, daß insulares Arbeiten integrierte komplexe Patientenbetreuungen unmöglich macht ist nicht neu, wird aber durch die Präsenz des „AIDS-Pflegenotstandes“ wieder aktualisiert. Problematisch ist vor allem die Finan-

zierung der notwendigen Kommunikationsstrukturen, denn die Pflegeversicherung ermöglicht nur die Abrechnung von Pflegeleistungen am bzw. mit dem Patienten. Die Kooperationsarbeit kann also nur durch Sonderfinanzierungen abgedeckt werden, da der Pflegedienst selbst keine Refinanzierungsmöglichkeit für diese entscheidende Aufgaben hat. Dies ist meist der Grund, warum Regel-Sozialstationen, die Betreuung der AIDS-Patienten ablehnen muß; meist ist weder der organisatorische noch finanzielle Rahmen für diese Pflegekoordinationsaufgaben vorhanden.

2. Rufbereitschaft

Da sich die Pflegesituation ständig verändern kann, ist ein Rufbereitschaftsdienst unumgänglich. Er bietet einerseits Sicherheit für Patienten und Angehörige, sie können telefonische Ratschläge zu bestimmten Pflegesituationen einholen, aber auch eine Pflegekraft herbeiholen, falls dies notwendig wird. z.B. Finalpflegen. Bei AIDS-Pflegediensten stellt der Rufbereitschaftsdienst eine Art Hintergrunddienst da, um bei Veränderungen der Betreuungsintensität weitere Pflegenden zur Ablösung anzufordern bzw. veränderte Dienstplanungen zu organisieren.

3. 24h-Stunden Pflege

In Kapitel 2.1. wurde schon herausgestellt, daß sowohl neuro-psychiatrische Erkrankungen als auch Finalpflegen eine 24h-Betreuung oder einen Nachtdienst notwendig machen; dies ist umso dringlicher, wenn der Patient im Singlehaushalt lebt (vgl. 2.3).

Zur Realisierung einer 24h-Betreuung müssen einerseits personelle Ressourcen d.h. ausreichend Personal für drei Schichten und ein Springerdienst vorhanden sein als auch eine qualifizierte Planung durch die Einsatzleitung. Die Zusammenstellung kleinerer Team-Einheiten (4-5 Pflegenkräfte) kann organisatorisch sinnvoll sein und macht flexible Planung eher möglich.

4. Klare Organisationsstrukturen

Es versteht sich von selbst, daß die Umsetzung einer flexiblen Patientenbetreuung nur bei durchschaubaren Organisationsstrukturen möglich ist. Festlegung der Entscheidungs-

instanzen ist ebenso wichtig wie der garantierte innerinstitutionelle Infofluß. Gemeinsame Teambesprechungen bringen Transparenz in die Zusammenarbeit (vgl. 3.3)

5. Sichere Finanzierungsmodalitäten

Vertragliche Absicherung mit allen Kostenträgern (Krankenkasse, Pflegekasse, Sozialamt) sind die Basis, müssen aber durch Modellförderung, Sonderfinanzierungen oder explizit ausgehandelten Pauschalen und Spenden ergänzt werden.

6. Hauswirtschaftsdienst

Wie unter 2. bereits angeklungen ist, wird pflegerische Betreuung meist nicht isoliert notwendig, sondern das Alltagsmanagement ist ein wesentlicher Pfeiler im Hilfsangebot für AIDS-Kranke. Vor allem zu Beginn notwendiger Fremdhilfe hat die Haushaltshilfe einen großen Stellenwert. Für den AIDS-Pflegedienst bedeutet dies entweder die enge Kooperation und Absprache mit den Hauswirtschaftkräften bis hin zu gemeinsamen Teambesprechungen bzw. Pflegevisiten bei nur hauswirtschaftlich versorgten Patienten oder die Übernahme der hauswirtschaftlichen Versorgung durch die Pflegekraft im Rahmen der ganzheitlichen Betreuung.

3.2. Personelle Strukturkriterien

1. Teambesprechungen

Basis für die anspruchsvolle Pflege AIDS-Erkrankter ist die Teamfähigkeit der Pflegenden. Der Erhalt der Teamfähigkeit wird wesentlich beeinflusst durch das Vorhandensein von klaren Strukturen (vgl. 3.1.), Teambesprechungen und Supervision. In regelmäßigen Teambesprechungen im Pflgeteam und mit den Kooperationspartnern gibt es die Möglichkeit zur fallbezogenen Besprechung der Patientenproblematik und Koordination der inhaltlichen Arbeit (Aufgabenteilung). Die Teamsitzung bietet den Rahmen für die Koordination arbeitsorganisatorischer Abläufe (Einsatzplatz, Personalplanung) und ist gleichzeitig ein Reflexions- und Rückversicherungsforum, in dem gemeinsame Lösungsstrategien gesucht werden können.

Wesentliche Elemente sind die Möglichkeit basisdemokratischer Entscheidungen und gegenseitiger Fachsupervision (Austausch der Fachkompetenz).

2. Supervision

Supervision hat zum Ziel die Stressfaktoren in der Patientenbetreuung und/oder im Team genauer zu beleuchten. Sie ist zwingender Strukturstandard in der AIDS-Pflege und verfolgt folgende Inhalte:

- Stärkung der Ich-Identität
 - Stärkung der Belastbarkeit
 - Erkennen eigener Ängste, Verdrängungen, Projektion
 - Thematisierung von Resignation und Aggression
 - Analyse von (Vor-) Urteilen und moralischen Interpretationen
 - Erkennen von Überidentifikation und Überaktivität
 - Reflexion eigenen Handelns
 - Thematisierung von Nähe und Distanz
 - Sensibilisierung der Wahrnehmungsfähigkeit (Trennen eigener und fremder Befindlichkeit)
 - Erkennen von Krisen und Destabilisierungen
 - Klärung personalisierter Konfliktverlagerung
- etc.

Supervision hat entscheidende Entlastungsfunktion für Trauer, Schuldgefühle, Grenzziehungsschwierigkeiten und Entscheidungsproblemen und ist somit für die Burn-out-Prophylaxe wesentlich.

3. Fortbildung

Regelmäßige Aktualisierung der Fachkenntnisse durch Fortbildungen für einzelne Pflegepersonen im Team als auch mit den Kooperationspartnern sichern die Qualitätsentwicklung

4. Basiskompetenzen

Die Teammitglieder eines ambulanten Pflorgeteams benötigen nicht nur AIDS-spezifisches Fachwissen, sondern brauchen sogenannte Basiskompetenzen - wesentliche Aufgabe der Teamleitung ist es deren Entwicklung zu fördern:

- „
- *Bereitschaft zu Erfahrungs-und Wissensaustausch*
 - *Bereitschaft zur Weitergabe von Informationen*
 - *Analyse der Beziehungen zu anderen Berufsgruppen*
 - *Aufarbeitung von Widersprüchen und Konfliktbewältigungen im Team*
 - *Umgang mit Kritik im Team*
 - *Tragen von Eigenverantwortung*
 - *Konsultation der Kollegen bei spezifischen Problemen u.a.* „

(ÖTV-Publikation Vorschläge zur Reform psychiatrischer Einrichtungen, S. 57).

Dieses idealtypische Anforderungsprofil sowohl an institutionelle als auch an personelle Gegebenheiten, impliziert bereits, daß die ambulante AIDS-Betreuung an verschiedenen Stellen an ihre Grenzen stößt.

4. GRENZEN DER AMBULANTEN BETREUUNG

Die Bedingungen, die dazu führen, daß die ambulante Betreuung von AIDS-Patienten nicht übernommen oder abgebrochen wird, wird aufgesplittet nach klienten-, personal und betriebsbezogenen Ursachen.

4.1. Klientenbezogene Ursachen

Entscheidendste Kriterien zur Realisierung der Pflege im häuslichen Umfeld, ist die Einwilligung des Patienten und der (Wahl-) Familie; ohne deren Zustimmung ist die ambulante Betreuung undenkbar. Gründe für diese Ablehnung können vielfältig sein und können evtl. in Vorgesprächen ausgeräumt werden.

Patienten selbst als auch die Angehörigen haben häufig den Wunsch nach „Knopfdruck-sicherheit“. Sie haben Angst davor in Situationen zu kommen, die sie überfordern könnten und fühlen sich in einer stationären Einrichtung sicherer, weil sie jederzeit nach einer Pflegekraft klingeln können. Kann eine Sozialstation keine Rufbereitschaft (vgl. 3.1.2) garantieren, ist dies ein entscheidender Unsicherheitsfaktor. Hinzu kommt, daß im Rahmen der Verarbeitung einer terminalen Erkrankung sich der Wunsch nach Sicherheit sowohl bei Patient als auch Angehörigen erhöht und in der Verdrängungsphase der Behandlungsglaube die Patienten häufig ins Krankenhaus führt. Zu dem Komplex „Unsicherheit“ gehören auch etwaige Betreuungslücken am Wochenende, Nachts und an Feiertagen; ist durch eine dichte Personaldecke die kontinuierliche Betreuung an diesen Tagen nicht gewährleistet, führt dies zu einer Überforderung der pflegenden Angehörigen und den Betroffenen.

Durch die bereits angesprochenen Singlehaushalte, stoßen viele Pflegedienste an die Grenzen der Machbarkeit. Für viele Sozialstationen ist die Existenz eines Stützungs-systems Grundbedingung für die häusliche Betreuung. Ihr Betreuungsangebot ist meist auf geriatrische Pflege in der Familie ausgelegt und auf Leistungen von informellen Helfern angewiesen.

AIDS-Patienten bringen in der Regel einen quantitativ und qualitativ höheren Betreuungsaufwand mit sich, bei gleichzeitig instabilerer Umfeldsituation; dieses komplexe Fallmanagement sprengt den strukturellen Rahmen vieler Sozialstationen.

Ein weiterer restringierender Faktor ist die Wohnsituation der AIDS-Erkrankten. Es versteht sich von selbst, daß häusliche Pflege nur dort geleistet werden kann, wo ein „Zuhause“ vorhanden ist. Obdachlosigkeit oder schlechte Wohlverhältnisse wie z.B. fehlende Wasser-und Stromanschlüsse oder fehlende Heizmöglichkeiten machen die ambulante Pflege selbst für auf AIDS spezialisierte Pflegedienste unmöglich. Selbst wenn Wohnraum zur Verfügung steht, kann besonders bei Drogenabhängigen die Wohnfähigkeit verlernt sein, Betroffene können ihren Tagesablauf nicht selbst aufrechterhalten und verwahrlosen. Um diesem Dilemma zu entgegnen werden von regionalen AIDS-Hilfen Wohn(pflege)projekte oder Wohnungssuchprogramme initiiert, da der Bedarf jedoch nicht flächendeckend abgesichert ist, muß die Wohnungsnot immer noch als Grenzfaktor ambulanter Pflege betrachtet werden.

Mangelnde Informationen über Pflegeangebote verhindern ebenfalls die häusliche Versorgung und Patienten suchen bei Pflegeproblemen wie gewohnt die bekannte AIDS-Station im Krankenhaus auf.

4.2. Personalbezogene Ursachen

Bei dem Innovationsmodellen des Bundesgesundheitsministerium zur Integration der AIDS-Kranken-Versorgung in die Regelversorgung der Sozialstation wurde erkannt, daß die Diskrepanz zwischen Aufgaben-und Qualifikationsprofil zur Überforderung der Sozialstationspflegekräfte führt. Neue Aufgaben wie die Managementfunktion der Bezugspflegekraft im Spannungsfeld körperlicher und psychosozialer Pflegebedürfnisse und das neue medizinisch-technische Handling (Infusionen, Schmerzpumpen, enterale Ernährung) zu Hause steht den bisherigen Aufgabenspektrum teilweise diametral gegenüber.

Mangelnde Fort-und Weiterbildungen und nicht vorhandene oder ausreichende Supervisionen und Dienst/Fallbesprechung führen unweigerlich zur Abwehr neuer Aufgaben.

Es ist wesentlich, daß diese Überlastung ernst genommen wird und die Modalitäten verändert werden, denn wenn Pflegepersonal versucht strukturelle bzw. institutionelle Grenzen zu kompensieren und dabei ihre Belastungsgrenzen überschreiten, kann es zu Reaktionen wie Burn-out, Motivationsverlust, Fluktuation, Aggression, distanzierte Haltung, Zynismus etc., kommen.

Will man diesem Mechanismus entgegen wirken, sind Veränderungen der Rahmenbedingungen (vgl. 5., vgl. 3) und gezielte Fort- und Weiterbildungen zur Erweiterung des vorhandenen Wissens- und Handlungsrepertoires notwendig.

Zwei weitere Aspekte verstärken die Ablehnungstendenz von Sozialstationsmitarbeitern gegenüber AIDS-Patienten: Die Infektionsangst und die Scheu vor fremden Lebenswelten. Beiden Punkten liegen konkrete Tatsachen zu Grunde, sind aber gleichzeitig verwoben mit unbewußten und verdrängten Ängsten und ethisch-moralischen Wertmaßstäben. Wie unter 2. ausgeführt, hat die Betreuung dieses Klientels Konsequenzen für die Pflege, entscheidend für die Ablehnung sind jedoch die innerpersönlichen Konflikte. Eine bewußte Auseinandersetzung mit Tod, Abhängigkeit, (Homo-) Sexualität und irrealen Infektionsängsten ist Voraussetzung für eine AIDS-Pflegekraft.

Dies gilt jedoch nicht nur für Pflegekräfte, sondern genauso für die Hausärzte. Ähnliche Ängste und mangelndes Fachwissen sind immer noch Ursache für die Ablehnung der ärztlichen Betreuung von AIDS-Patienten - nicht ohne Konsequenzen - denn eine ambulante pflegerische Betreuung ist nur in Zusammenarbeit mit einem kompetenten und kooperativen Hausarzt möglich. Ist ein solcher nicht vorhanden, ist eine lückenlose Betreuung zu Hause so gut wie unmöglich.

4.3. Betriebsbezogene Ursachen

„Zu eng gesteckte institutionelle Rahmenbedingungen, Klientenproblematiken, die mit den Modalitäten der Kostenregulation sowie den Inanspruchnahmevorgaben nicht in Übereinstimmung zu bringen sind, daraus erwachsene Restriktionen auf die Handlungsspielräume, Qualifikationsdefizite und generell eine Klientel, deren Bedarf nicht in Einklang mit der gegebenen Organisation der Dienste zur häuslichen Versorgung steht,

(...) *bestimmen den Alltag und beschränken das Möglichkeitsspektrum ambulanter Pflege*“ (Schaeffer 1992, S. 31).

Dieses Zitat bestätigt die multiplen Verflechtungen des Versorgungsdefizits. Der Routineablauf einer Sozialstation läßt mehrstündige Einsätze (z.B. Sterbebegleitung, Infusionsüberwachung, neuro-psychiatrische Überwachungspflege etc.) oder häufigere (mehr als zwei) Einsätze ebensowenig zu, wie die flexible Anpassung des Einsatzplan an individuelle Alltagsabläufe (ein Drogenabhängiger z.B. der gewohnt war, nächtelang unterwegs zu sein, kann nicht in frühen Morgenstunden gepflegt werden).

Kostendeckungsgründe, d.h. die Nicht-Abrechenbarkeit von essentiellen Leistungen führen letztlich zur stationären Aufnahme - dies betrifft vor allem:

- Sterbebegleitungen
- Schwerstkrankenpflege
- Psychosoziale Angehörigenarbeit
- Täglich wechselnder Pflegebedarf
- Nicht-klientelbezogene Leistungen wie Koordination und Vernetzung

Ausschlaggebend für eine bedarfsdeckende Versorgung ist die Schaffung von Kooperationsmodi - diese Arbeitsleistung läßt sich jedoch bei keinem Kostenträger geltend machen, was letztendlich zu desintegrativen Arbeiten und Überforderung der einzelnen Institutionen führt (vg. 3.1.1.).

Es wird jedoch offensichtlich, daß dies kein AIDS-signifikantes Problem ist, sondern die Pflege schwerst-chronisch Kranker zu Hause allgemein trifft. Die Krankenpflege war Jahre lang Domäne der Krankenhäuser, so daß die Regelpflegedienste auf familienergänzende geriatrische Grundversorgung ausgerichtet sind und mit den sich in den letzten Jahren veränderten Anforderungen überfordert sind. Es fehlten häufig die entsprechend definierten Pflegekonzepte und das nötige Equipment (Infusomat, Absauggeräte, Tresor für BTM-pflichtige Analgetika oder Substitutionsmedikamente). Die Ansprüche, die die AIDS-Pflege an Pflegedienste stellt, werden als „Sonderleistungen“ verstanden und treffen nicht auf die notwendigen infrastrukturellen Voraussetzungen.

5. ORGANISATIONSMODELLE

Dieses Kapitel möchte nun drei verschiedene Organisationsmodelle vorstellen. Der Blick soll hier besonders auf die unterschiedlichen Zielsetzungen und die zur Umsetzung notwendigen infrastrukturellen Bedingungen gerichtet werden. Es soll dabei geklärt werden, welches Organisationsmodell für welchen Bedarf geeignet ist und wo die jeweiligen Grenzen der Betreuungsleistung gesetzt sind.

5.1. AIDS-Spezialpflegedienst

AIDS-Spezialpflegedienste sind sogenannte „grass-root-projects“, die in Ballungszentren entstanden sind, um den Pflegenotstand für AIDS-Patienten Ende der achtziger Jahre zu decken. *„Zunächst ging es also weniger um ein politisch relevantes oder inhaltlich innovatives Pflegeprojekt als vielmehr um aus der Not geborene Selbsthilfe (...). Weil AIDS den Schwulen eine kollektive Todeserfahrung aufzwang, sollte ermöglicht werden, auch als Kranker bis zum nahen Tod ein explizit schwules Leben zu führen und nicht in der „grauen Normalversorgung zu enden“.* (Schaeffer/Moers 1995, S. 45).

Aus diesen schwulen Selbsthilfeprojekten sind in vielen Großstädten ambulante Schwerstpflegedienste entstanden, die beachtliche Innovationsleistungen vollbracht haben. Für meine Arbeit liegen mir beispielhaft die Konzepte des „Frankfurter Regenbogendienstes“ und der „Berlin Pflege“ vor. (An dieser Stelle herzlichen Dank für die großzügige Unterstützung durch die Pflegedienstleitungen Claudia Spahn und Ottokar Heurig, die mir Ihre Konzeptionen zur Verfügung stellten).

Charakteristisch für die AIDS-Spezialpflegedienste, die alle in der „Arbeitsgemeinschaft ambulante Versorgung in der Deutschen AIDS Hilfe e.v.“ (AGAV) zusammengefaßt sind, ist, daß sie konzeptionell arbeiten und ihr Pflegeverständnis schriftlich definieren und somit ihre Arbeitsweisen sowohl für Klient als auch Mitarbeiter transparent machen.

Ihre Zielsetzung definiert der Regenbogendienst wie folgt: *„Der Regenbogendienst ist Kooperationspartner und Leistungsanbieter für von HIV und AIDS betroffene Menschen in allen die ambulante Krankenpflege betreffenden Aspekten. Pflegerische Hilfe steht in*

Form von Pflegeberatung, Pflegeanleitung, Unterstützung und Übernahme von Pflegetätigkeiten zur Verfügung“. (Konzept Regenbogendienst 1995, S.2.)

AIDS-Spezialpflegedienste sind konzeptionell auf die Anforderungen ihres Klientels eingestellt und erfüllen die unter Kapitel 3. definierten Strukturbedingungen. In ihren Konzepten definieren sie die Situation der Betroffenen, stecken ihre Zielgruppe ab und stellen ihr Pflegeleitbild mit den Pflegezielen vor. Beide Konzepte legen ihre Pflegemethoden dar und leisten damit einen Beitrag zur Qualitätssicherung und Stabilisierung ihres Angebots. Folgende Schwerpunkte werden herausgestellt:

- Der Pflegeprozeß
- Pflegebeobachtung
- Pflegedokumentation
- Bezugspflegeteams und Teambesprechungen
- Kooperation
- Interdisziplinäre Teamstruktur
- Innerinstitutionelle Hierarchie und Zusammenarbeit
- Supervision
- 24 Stunden Pflege
- Rufbereitschaft
- Arbeitsplatzbeschreibungen („Berlin Pflege“)

Diese strukturellen Voraussetzungen machen ein patientenorientiertes Pflegeangebot möglich. Die „Berlin Pflege“ (Einführungsmappe S. 8 und 9) bietet:

- Grundpflege (z.B. Körperpflege, Mobilisation, Prophylaxen)
- Behandlungspflege (Infusionen, Verbände, Inhalation, Pflege und Beobachtung von Kathetern und Sonden)
- Palliative Pflege (Schmerztherapie, Gesprächsführung und Hilfe bei der Ablösungs- und Trauerarbeit)
- Hauswirtschaftliche Versorgung (Unterstützung der Selbständigkeit bis hin zur völligen Übernahme der Strukturierung und Organisation des Haushaltes).
- Rehabilitation (Pflegehilfsmittel, soziale (Re-) Integration, Vermittlung von Psychologen und Selbsthilfegruppen)
- Neuro-psychiatrische Unterstützungsmaßnahmen (psychologische Interventionen,

Möglichkeiten zur Bewältigung destruktiver Tendenzen realisieren)

- Polamidonsubstitution (Überbringen und Verabreichen von Polamidon und psychologische Betreuung)
- Sozialarbeit (Krisenintervention, Beratung in sozialrechtlichen Fragen)

Der Regenbogendienst übernimmt folgende Aufgaben:

- „
- *der speziellen therapeutischen Pflege in Phasen akut auftretender Infektionen*
 - *zur Erhaltung des Status quo des Pflege-Empfängers durch vorbeugende Maßnahmen*
 - *zur Vermeidung von Komplikationen und Krankenhausaufenthalten*
 - *der speziellen Pflege und Begleitung in der Sterbephase*
 - *der Alltagsbewältigung“*

(Konzept Regenbogendienst, S. 2.)

Die aufgeführten Tätigkeitsprofile machen deutlich, daß sich das Angebot deckt mit den speziellen Anforderungen der Pflegebedürfnisse an AIDS-Erkrankter (vgl. 2) und so eine ganzheitliche und umfassende Pflege im häuslichen Umfeld abgesichert werden kann.

Die Spezialpflegedienste betonen dabei, daß sie Lebensweisen angepaßt und autonomiebewahrend pflegen unter Einbeziehung der patienteneigenen Ressourcen und den Kapazitäten der (Wahl-) Familie. AIDS relevante Themen wie Sexualität, Coming-out, Selbstötungswunsch und Selbstdiskriminierung werden nicht negiert sonder thematisiert, sofern vom Patienten gewünscht.

Um dem insularen Arbeiten entgegenzuwirken sind die Pflegedienste auf enge Kooperationen mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung angewiesen, dies ist besonders wichtig bei Neu-Übernahmen aus dem stationären Bereich oder bei häufigen Wechsel zwischen ambulanter und stationärer Betreuung. Durch Erstbesuche am Krankenbett wird versucht eine Übernahme ohne Versorgungslücken zu ermöglichen. Letztendlich sind die Spezialpflegedienste jedoch abhängig von der - manchmal unvorbereiteten Entlassungspraxis der Krankenhäuser.

Die AIDS-Spezialpflegedienste gewährleisten eine hohe Pflegequalität bei Patienten, die durch eine Regelversorgung nicht zu gewährleisten ist - allerdings nur in Prävalenzzentren.

Die Szenennähe garantiert eine ungewöhnlich hohe Vertrautheit, könnte aber auch durch Überidentifikation zu einer hohen Belastung der Betreuenden führen. Hier ist ein völlig neuer Aspekt der ausführlich zu diskutieren wäre: Schwule positive Pfleger pflegen schwule positive Patienten.

Von manchen Stellen wird den AIDS-Spezialpflegediensten vorgeworfen, daß sie durch die Spezialisierung auf dieses eine Thema die Isolierungstendenzen unterstützen und gleichzeitig andere Chronisch-Kranke, die einen ähnlichen Pflegebedarf haben, ausgrenzen. Vielleicht sind aber die Leistungen nur durch die relative Eigenbetroffenheit der Pflegenden und dem daraus resultierenden Engagement möglich ! ?

Die Modellprojektauswertung zieht das Fazit, daß es „ *unter Einbeziehung der AIDS-Spezialpflegedienste und nicht selten auf ihre Initiative hin gelungen (ist), vielversprechende Arbeitsstrukturen zu entwickeln, die - auch angesichts der neuartigen Kooperationsmodelle und-strukturen - durchaus Modellcharakter für andere gesundheitspolitische Problemfelder besitzen. Dies gilt in erster Linie für die Einbeziehung psychosozialer Leistungen in das Leistungsspektrum von ambulanten Pflegediensten sowie die Pflege und Betreuung von Schwerstkranken mit anderen Krankheitsbildern*“ (Modellprojekt-Endbericht S. 17)

5.2 Brückenpflegeprojekt

Brückenpflegeprojekte sind in den letzten 10 Jahren in der ganzen Bundesrepublik mit verschiedenen Schwerpunkten entstanden. Fokus dieser Projekte ist jedoch immer die Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Betreuung. Hauptziel der Brückenpflege ist eine möglichst lückenlose Überleitung aus der intramuralen in die extramurale Betreuung.

Böhm hat diese Überleitungskonzepte für gerontopsychiatrische Patienten zuerst formuliert, mittlerweile gibt es dieses Serviceangebot für Schwerst-Chronisch-Kranke, Tumor- oder AIDS-Patienten.

Joosten definiert eines der Ziele der Pflege-Überleistung:

„Jeder Patient, der nach der Entlassung pflegerisch weiter versorgt werden muß, soll möglichst rasch durch gute Koordination zwischen stationären und ambulante Bereich

schriftlich und persönlich reibungslos und ohne qualitativen Bruch in eine vertraute soziale Umgebung geführt werden. Die Erfassung der pflegerischen Bedürfnisse und der Entlassung soll schon bei der Aufnahme erarbeitet werden, um frühzeitig problemlösend tätig sein zu können und damit u.a. die Aufnahme sog. Drehtürpatienten zu reduzieren und Fehlbelegungen vorzubeugen“. (Joosten 1993, S. 83)

Kompetente pflegerische Verzahnung kann somit gleichzeitig mehrere Forderungen der derzeitigen Gesundheitspolitik verwirklichen:

1. Die Minimierung bzw. Reduzierung der Klinikaufhalte ist aus ökonomischen Gesichtspunkten angestrebt.
2. Die möglichst frühzeitige (Re-) Integration der Pflegebedürftigen in ihr häusliches Umfeld ermöglicht patientenorientierte Betreuung.
3. Eine gute Entlassungsplanung sorgt für kontinuierlichen Infofluß und verhindert, daß wesentliche Informationen für die Betreuung verloren gehen.
4. Eine professionelle Überleitung kann für den Patienten stabilisierend wirken und hat so im Rahmen der Tertiärprävention einen lebensqualitätserhaltenden oder steigernden Charakter.
5. Rehospitalisationen aus sozialer Indikation werden vermieden. Durch die Nachbetreuung zu Hause und die 24 h-Rufbereitschaft werden Krankenhausaufenthalte, die nur zur Substitution von Versorgungslücken dienen, vermieden.
6. Ambulante Fortsetzung von stationär begonnenen Therapien.

Das Übergangspflegeteam ist von seinen Strukturen her auf das Entlassungsmanagement spezialisiert und hat somit hauptsächlich Kooperations- und Koordinationsaufgaben. Sie bemühen sich gleichwohl um die enge Zusammenarbeit mit stationären Betreuern (Stationsarzt, Pfl egeteam, Sozialarbeiter) als auch ambulanten Pflegeanbietern. Sie brauchen den Kontakt zu dem Patienten, seinen Angehörigen ebenso wie die Vernetzung mit Kostenträgern und Diensten die Hilfsmittel zur Verfügung stellen.

Aus diesen komplexen Vernetzungsaufgaben ergibt sich ein breiter Tätigkeitskatalog aus Aufgaben, die entweder im Krankenhaus oder zuhause, teilweise mit aber auch ohne Patient durchgeführt werden.

Das Brückenpflegeteam der Uniklinik Heidelberg hat mir für meine Facharbeit ihr Konzept zur Betreuung schwerstkranker Tumorpatienten zur Verfügung gestellt (Herzlichen Dank an die Brückenschwestern!).

Manche Konzepte unterscheiden zwischen Aufgaben individueller und institutioneller Ebene („Beratungs- und Übergangspflege“ der AIDS Hilfe Frankfurt) oder Beratender Pfl egetätigkeit und Pflege-Management (Pflegeüberleitung „Die Brücke“ im Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke).

Das Heidelberger Brückenpflegeteam teilen ihre Aufgaben wie folgt auf:

1. Krankenhaus

- Kontaktaufnahme zu Patienten/Angehörigen sowie allen Beteiligten der Patientenbetreuung.
- Klärung des Betreuungsbedarfs und der Ressourcen
- Prüfung von Entlassungsmöglichkeiten
- Teilnahme an Visiten und/oder Stationsübergaben

2. Entlassungsmöglichkeiten

- Koordination von Pflege- und Hilfsdiensten
- Beschaffung von Hilfsmitteln (Beratung vor Ort)
- Klärung der Finanzierungsmöglichkeiten (in Zusammenarbeit mit Sozialarbeiter)
- Anleitung von Patienten und Angehörigen bei speziellen Pfl egetechniken.

3. Zuhause

- Spezielle Behandlungspflegen bei Bedarf
- Regelmäßige Hausbesuche und 24 Stunden Rufbereitschaft
- Anleitung von Patienten und Angehörigen
- Psychosoziale Begleitung von Patienten und Angehörigen
- Beratung, Anleitung und Einweisung von Sozialstationen und anderen ambulanten

Pflegediensten

- Vermeidung von Wiederaufnahme in die Klinik durch Mitentscheiden in Notfällen und Lösen von Krisensituationen
- Regelmäßiger Kontakt zu Hausärzten und allen an der Pflege Beteiligten

4. Sonstiges

- Lehr-und Referententätigkeiten
- Organisation und Durchführung von Fortbildungen
- eigene Fortbildungen und Supervision
- Verantwortung für Dokumentation
- Öffentlichkeitsarbeit

(gekürzte Fassung der Stellenbeschreibung der Brückenpflege am Klinikum der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg).

Dieses Aufgaben-Spektrum garantiert eine optimale Vernetzung der pflegerischen Betreuung trotz Schnittstellenproblematik; der Infofluß ist garantiert als auch die Arbeitsweisen aufeinander abgestimmt und unterschiedliche Betreuungsleistungen koordiniert.

Vorteil des Brückenpflegeteams ist die Anstellung am Klinikum. Diese garantiert einerseits die Nähe zum Station-und Krankenhausbetrieb und andererseits die Unabhängigkeit von der Abrechenbarkeit der Leistungen. Die Präsenz vor Ort läßt mehr Mitspracherecht bei der Entlassungsplanung zu und hilft „ad hoc“ Entlassungen zu vermeiden. Der Einfluß der Brückenpflege ist hier entscheidend höher wie beim Spezialpflegedienst. Dadurch, daß die Stellen durch Pflegesatzverhandlungen im Klinikum verankert sind, müssen die Leistungen der Brückenpflegekräfte nicht abgerechnet werden. Das bedeutet, daß für die spezifischen Anforderungen der AIDS-Betreuung (psychosoziale Begleitung, Anleitung in Pflegetechniken, Angehörigenbetreuung etc. vgl. 2. + 3.) Freiräume entstehen.

Durch die Rufbereitschaft und die Hausbesuche ist sowohl für die Entlastung als auch die Sicherheit der Patienten und Angehörigen gesorgt. Die Entlastung vom Abrechnungsdruck eröffnet Kapazitäten für Gespräche und Anleitung bzw. Einarbeitung der Angehörigen oder des Patienten selbst in das Pflegehandling und ist somit als Hilfe zur Selbsthilfe zu verstehen. Wissen Angehörige, daß sie in schwierigen Situationen die

Rufbereitschaft als Rückendeckung haben, erhöht sich die Pflegebereitschaft und voreilige Wiedereinweisungen lassen sich reduzieren oder gar vermeiden.

Aus berufspolitischer Sicht ist zu begrüßen, daß die Verlegungsplanung von der Pflege selbst durchgeführt wird und nicht in berufsfremden Händen des Sozialdienstes liegt; dies verursacht jedoch eine teilweise Verdrängung des Sozialdienstes aus diesem Aufgabenfeld. Das kann einerseits zur Entlastung der häufig überlasteten Krankenhaussozialarbeiter beitragen, andererseits jedoch durch Konkurrenzgefühle und Unklarheit der Aufgabenteilung zu Desintegration in der Zusammenarbeit führen.

Moers schreibt dazu: *„Der bisherige Zustand in Berlin, daß der pflegerische Überleitung der Patienten durch Sozialarbeiter durchgeführt wird, ist nicht sachgerecht. Auch die Einführung eines Standard-Pflegeüberleitungsbogens, der vom stationären Pflegepersonal für die Sozialstationen angelegt wird, kann die direkte pflegerische Betreuung des Patienten in der Übergangsphase nicht ersetzen“*. (Moers 1990, S. 62).

1995 definieren Schaeffer/Moers die Herstellung von Versorgungskontinuität als multidisziplinäre Aufgabe: *„Nur wenn die Verknüpfung mit ambulanten Betreuungsinstanzen und Fragen des Versorgungsmanagements nicht an einen Beruf - egal ob Pflege oder Sozialdienst - wegdelegiert, sondern als integrale Aufgabe jedes einzelnen Berufs verstanden wird, ist ein problemloser Patiententransfer und eine Überwindung der Kluft zwischen stationärer und ambulanter Versorgung möglich“*. (Schaeffer/Moers 1995, S. 126).

5.3. Koordinationspflegemodell

Das Koordinationspflegemodell ist ein außerhalb der Ballungszentren erprobtes Konzept und versucht die Lücke zwischen AIDS-Spezialpflegedienst in Prävalenzzentren und den völlig unvorbereiteten Sozialstationen in Kleinstädten und ländlichen Gegenden Rechnung zu tragen. Während sich in Großstädten (Berlin, Köln, Frankfurt etc.) die AIDS-Spezialpflegedienste (vgl. 5.1.) bewährt haben, war der Bedarf an spezialisierten

Pflegeangeboten in ländlichen Gebieten in den letzten 10 Jahren nicht hoch genug, so daß Spezialdienste in kleineren Städten unrentabel gewesen wären.

Durch das Modellprojekt des Bundesgesundheitsministeriums „Ausbau ambulanter Hilfen für AIDS-Erkrankte im Rahmen von Sozialstationen“ wurden Koordinationspflegestellen geschaffen, die in Sozialstationen integriert wurden. Einige dieser Stellen konnten nach Auslaufen des Programms 1991 durch andere Finanzierungen gesichert werden, so z.B. die beiden Projekte die mit für meine Facharbeit freundlicherweise Unterlagen zur Verfügung stellten:

- Ambulante Krankenpflege bei HIV/AIDS bei der Evang. Sozialstation Mannheim-Mitte (Zuschüsse Stadt Mannheim)
- Ambulanter Pflegedienst für AIDS-Erkrankte der Paritätischen Sozialstation Göttingen (Zuschüsse vom Bundesland Niedersachsen)

Zielsetzung dieser Koordinationspflegestellen ist einerseits die eigenständige ambulante krankenpflegerische und psychosoziale Versorgung der AIDS-Kranken incl. der reibungs-losen Überleitung aus dem stationären Bereich, andererseits die Einarbeitung und An-leitung von Sozialstationen in der AIDS-Krankenpflege. Das bedeutet, daß die AIDS-Koordinationspflegekraft sowohl für die praktische pflegerische Versorgung der Betroffenen, als auch für die Vernetzung und Anleitung anderer an der Betreuung AIDS-Kranker beteiligter Institutionen (AIDS-Hilfe, andere Sozialstationen, Krankenhaus) zuständig ist. Das Auf-gabenprofil ist vergleichbar mit dem Tätigkeitsspektrum der Brückenpflege (vgl. 5.2.).

Bei beiden Organisationsmodelle liegt der Schwerpunkt auf der Koordination; die Koordinationspflegekraft kann bei Kapazitätsspielräumen jedoch vermehrt die Pflege vor Ort übernehmen. Während die Brückenpflege für das Entlassungsmangement einer Klinik zuständig ist, übernimmt die Koordinationsstelle die Betreuung aller AIDS-Erkrankter (von verschiedenen Institutionen oder auch ohne vorherige Krankenhausaufenthalte direkt zuhause).

Das Modellprogramm analysiert hierzu folgendes *„Außerhalb von Ballungsräumen (ländlich und/oder (klein) städtisch strukturierter Gebieten) ist es aufgrund der hier meist geringen Zahl der AIDS-Kranken in der Regel wenig sinnvoll, spezielle AIDS-Pflege-*

dienste einzurichten. Hier ist unter Umständen die Etablierung von Diensten vorzuziehen, die für mehrere Kreise die Aufgabe wahrnehmen, die für die Pflege und Betreuung von AIDS-Kranken notwendigen Rahmenbedingungen zu schaffen.

Die Arbeitsschwerpunkte dieser Dienste liegen demzufolge nicht in direkten Klientenbetreuung. Ihnen kommt vielmehr die Aufgabe zu,

- die Mitarbeiterinnen der ambulanten Pflegedienste in der Region auf die ambulante Betreuung und Pflege von AIDS-Kranken (Multiplikatorische Funktionen) vorzubereiten,*
- laufende pflegerische und psychosoziale Leistungen der ambulanten Dienste im Einzugsbereich - falls notwendig - über eine Praxisanleitung zu begleiten,*
- weitere mit der Pflege des Klienten möglicherweise verbundene besonderen pflegetechnischen und /oder psychosozialen Problemen aufzufangen und*
- zusammen mit anderen psychosozial ausgerichteten Diensten, den Sozialleitungs-trägern, niedergelassenen Ärzt/innen und Kliniken u.a. die notwendigen Rahmenbedingungen für ein Verbleiben der Klienten in der häuslichen Umgebung sicherzustellen“.* (Modellprogramm 1992, S. 174).

Die Koordinationspflegedienste stellen somit eine inhaltliche Synthese aus Brückenpflege und Spezialpflegedienst dar. Da diese komplexe Aufgabe von einer Einzelperson nicht zu leisten ist, ist die entscheidende Grundvoraussetzung zur Realisierung die konzeptionelle Integration der Koordinationsstelle in einen ambulanten Pflegedienst.

Dieses Organisationskonzept hat den Vorteil, daß weitere Pflegekräfte des Pflegedienstes in die pflegerische Betreuung integriert werden können; dies garantiert eine Kontinuität in der Betreuung bei intensivem Pflegebedarf (d.h. mehr als 8 Stunden über die Dienstzeit des Koordinationsstelleninhabers hinaus), am Wochenende, im Urlaub und bei Krankheit. Die Integration in ein Pflegeteam ist die Basis für die Anleitung der Kollegen und ermöglicht neben theoretischen Fortbildungen zu AIDS-Pflegethemen den Kenntnistransfer durch Praxisbegleitung vor Ort. Gegenüber der Brückenpflege ist dies ein entscheidender Vorteil, denn das Brückenpflegeteam tritt mit ihrem Anleitungsangebot „von außen“ an Pflegedienste heran, während bei der Koordinationsstelle die Wissensvermittlung „von innen“ stattfindet.

Trotzdem muß bei der Aufgabenrealisierung solcher Koordinationsstellen auf das Schaffen klarer personeller Strukturen geachtet werden. Ist die innerinstitutionelle Koordination nicht geregelt, kann es auch hier zur Ablehnung dieser „Sonderstellung“ und den „Belehrungen“ kommen. Die Gestaltungsspielräume und die autonome Arbeitsweise müssen in einer Stellenbeschreibung definiert werden und die gegenseitige Unterstützung muß vertraglich gesichert sein. So z.B. im Vertrag des Mannheimer AIDS-Pflegedienstes *„Für die Pflege und Betreuung der AIDS-Kranken wissen sich alle Pflegemitarbeiter sämtlicher Evang. Sozialstationen Mannheims verpflichtet“*. (Aufgabenbeschreibung 1994, S. 1).

Bei der Zusammenarbeit ist darauf zu achten, daß die Distanz zum Pflegeteam nicht zu groß wird und Konkurrenzverhalten vermieden werden bzw. in Supervision benannt werden können. Die Vorteile der in einen Pflegedienst integrierten Koordinationsstelle - nämlich die nieder-schweligen Infoveranstaltungen, die Anleitung und die Teamrückendeckung - bergen ebenso die Gefahr, daß weder unabhängiges Handeln noch die eindeutige Integration in die Trägerstruktur möglich ist.

Wie in 3. beschrieben ist auch bei diesem Organisationsmodell die Realisierung der 24h-Betreuung und die Rufbereitschaft anzustreben. Bei einer einzigen Stelle ist dies am ehesten zu verwirklichen, indem die Koordinationsstelle in einem lokalen Sonderpflegedienst mit diesen strukturellen Gegebenheiten angegliedert wird - in Heidelberg z.B. Betreuung und Pflege Daheim e.V..

An dieser Stelle taucht die Frage auf, warum es überhaupt notwendig ist eine spezielle Koordinationsstelle einzurichten, wenn ein Sonderpflegedienst für schwerst-chronisch Kranke bereits existiert. Deswegen muß hier noch einmal betont werden, daß viele notwendige Leistungen im Rahmen der AIDS-Betreuung über Kranken- und Pflegekassen nicht abrechenbar sind so z.B. Angehörigenbetreuung, psychosoziale Begleitung, Sitzwachen, Gremienarbeit, Fortbildungsveranstaltungen. Institutionelle Modellförderung ist notwendig, um vom Druck der Finanzierbarkeit zu entlasten.

Neben der pflegerischen Versorgung gehören Fortbildungsaufgaben und Öffentlichkeitsarbeit insoweit zum Tätigkeitsprofil, wie die Betreuung der Betroffenen nicht gefährdet ist. Die hier exemplarisch aufgelisteten Ziele der Fortbildungen sind: Der Konzeption

„Einrichtung eines ambulanten AIDS-Pflegedienstes für Göttingen bei der Paritätischen Sozialstation“ entnommen (S.3).

„Ziel der Fortbildung ist es, Ansteckungsängste abzubauen, Verständnis für Betroffenen zu wecken, Informationen über das Krankheitsbild, medikamentöse Therapie, Krankenbeobachtung sowie hygienische und pflegerische Maßnahmen zu entwickeln. Auf diesem Wege sollen möglichst viele Pflegekräfte für die Versorgung von AIDS-Patienten befähigt und motiviert werden“.

Wesentlich für die Vernetzung aller Institutionen ist die Gremienarbeit d.h. Teilnahme an verschiedensten Arbeitskreisen und Teambesprechungen - für diese Aufgabenbereiche ist ein Koordinationsprojekt unablässlich. In Städten, die auf solche Modellkonzepte zurückgreifen können, hat sich die Versorgung der an AIDS-Erkrankter und die Bereitschaft zur AIDS-Pflege spürbar verbessert.

6. AUSBLICK

Nach meiner Analyse der Versorgungsschwerpunkte und den Organisationsmodelle komme ich zu dem Schluß, daß für den Heidelberger Raum sowohl das Brückenpflegeprojekt als auch die Koordinationspflegestelle denkbar wäre. Zu bedenken ist, daß mit dem Brückenpflegeprojekt eine Fixierung auf die Uniklinik stattfindet, während durch die Koordinationsstelle der gesamte Pflegebedarf abgesichert wäre. Das Modellprogramm fordert für AIDS-Pflege außerhalb von Ballungsgebieten, *„daß dafür Sorge getragen werden (soll), daß es in diesen Regionen verantwortliche Dienste bzw. Personen gibt, die sich besonders um das Thema AIDS kümmern (...) und (...) möglichst trägerübergreifend als Multiplikator/innen fungieren. Es soll sichergestellt sein, daß die regulären Dienste im Bedarfsfall auf diese AIDS-pflegeerfahrenen Fachkräfte auch als Berater/innen und Praxisanleiter/innen zurückgreifen können“*. (Modellprojekt S. 179).

Bei der ausführlichen Betrachtung ist klar geworden, daß den Herausforderungen der AIDS-Versorgung nur mit Flexibilität und Reflexivität zu begegnen ist. Es zeigt sich, *„daß eine prioritär ambulante Versorgung letal Erkrankter in der Regelversorgung ohne weitgreifende Reform der Organisation und der Qualifikation ambulanter Pflege nicht möglich ist. Die Betreuung dieser Patienten erfordert andere Modelle, ebenso andere Kooperationsmuster und eine Erweiterung des Selbstverständnisses der Pflege“*. (Schaeffer/Moers 1995, S. 40). Wie in der Einleitung bereits erläutert, zielen alle Gesetzgebungen (SGB V und XI) auf die ambulante Pflege ab; von politischer Seite muß dieser Ansatz konsequent zu Ende gedacht werden, was bedeutet, daß die Schaffung entsprechender qualifikatorischer und infrastruktureller Voraussetzungen ermöglicht werden muß.

In meinen Ausführungen wird deutlich, daß viele der Pflegebedürfnisse nicht nur AIDS spezifisch sind, sondern die meisten schwerst-chronisch Kranke betreffen. Die Umsetzung dieser durch AIDS gewonnenen Erkenntnisse kann eine Verbesserung der ambulanten Pflegesituation für alle Schwerstpflegebedürftigen bedeuten. Die Realisierung einer patientenorientierten und bedarfsdeckenden ambulanten Versorgung ist im Rahmen der Gesundheitsfürsorge- und -erziehung nicht nur Aufgabe der Politiker sondern

gleichzeitig eine Herausforderung an die Professionalität und Entwicklungsbereitschaft der Krankenpflege.

Schließen will ich mit einem weiteren Zitat von Schaeffer/Moers, die mein Resümee pointieren: *„Das Beispiel AIDS hat die Defizite der ambulanten Pflege sozusagen unter das Brennglas gelegt. Unter dem Postulat einer prioritär ambulanten Versorgung ist der Umgang mit chronischer Krankheit, Konzeptentwicklung für Schwerstkrankenpflege und Angehörigenarbeit unter Betonung präventiver und rehabilitativer Potentiale, aber auch die Entwicklung von Möglichkeiten der Sterbebegleitung nicht allein eine Frage der AIDS-Krankenversorgung, sondern eine Zukunftsaufgabe der ambulanten Pflege, für die es einer Qualifizierungs- und Konzeptualisierungsoffensive bedarf“*. (Schaeffer/Moers 1995, S. 112).

7. LITERATURVERZEICHNIS

ARASTEH, K.: Buch gegen die Panik. Leben mit der HIV-Infektion.

Wuppertal: Steinhäuser + Kamps Verlag 1995

ARBEITERWOHLFARHT LANDESVERBAND SCHLESWIG HOLSTEIN E.V: (Hrsg):

AIDS-Anforderungen an Ambulante Soziale Dienste der Arbeiterwohlfahrt.

Kiel 1993.

BÖHM, E.: Krankenpflege - Brücke in den Alltag; Erfahrungen mit der Übergangspflege

Rehburg-Loccum: Psychiatrie-Verlag 1985 (Werkstattsschriften zur Sozialpsychiatrie;

Bd 39)

CAREMARK: Ernährungstherapie zu Hause.

München 1995

DEUTSCHE AIDS-Hilfe E.V. (Hrsg): Hand in Hand-Pflegekurse für Freunde, (Wahl)-

Familien und andere Laienpflegekräfte.

Berlin 1995

DEUTSCHE AIDS-Hilfe E.V. (Hrsg): Menschen mit AIDS zu Hause pflegen.

Berlin 1993.

DEUTSCHE AIDS-Hilfe E.V. (Hrsg): Menschen mit AIDS und die Pflegeversicherung.

Ein Ratgeber.

Berlin 1995

DEUTSCHER BERUFSVERBAND FÜR KRANKENPFLEGE (Hrsg): Konzeptionen

zur Betriebsgestaltung auf der Grundlage des Berufsbildes Krankenpflege des DBfK-

Studienheft.

Eschborn 1989

DEUTSCHER BERUFSVERBAND FÜR PFLEGEKRÄFTE (Hrsg): Ich möchte mich selbständig machen, was muß ich tun? - Leitfaden.

München 1993

EWERS, M.: Menschen mit AIDS pflegen: i.v. Drogengebraucher/innen.

Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag 1995

FLASKERUD, J.: HIV/AIDS: A guide to nursing care. 2. Edition.

Pennsylvania: Saunders Company 1992

GROND, E.: Die Pflege verwirrter alter Menschen.

Freiburg: Lambertus Verlag 1989

GEWERKSCHAFT ÖFFENTLICHER DIENST,TRANSPORT UND VERKEHR (Hrsg): Zur Diskussion gestellt: Vorschläge zur Reform psychiatrischer Einrichtungen und zur Entwicklung neuer Angebote und Dienstleitungen.

Stuttgart 1990.

HEROLD, E. (Hrsg): Ambulante Pflege. Die Pflege Gesunder und Kranker in der Gemeinde.

Hannover: Schlütersche Verlangsanstalt 1995

ISG SOZIALFORSCHUNG UND GESELLSCHAFTSPOLITIK KÖLN (Hrsg): Modellprogramm „Ausbau ambulanter Hilfen für AIDS-Erkrankte im Rahmen von Sozialstationen“ des Bundesministeriums für Gesundheit. Endbericht der wissenschaftlichen Begleitung.

Köln 1992

JÄGER, H. (Hrsg): AIDS und HIV-Infektion: Diagnostik, Klinik, Behandlung; Handbuch und Atlas für Klinik und Praxis.

Landsberg a.L.: ecomed. 1988

JEORGA, I.: Leitfaden zur Pflege von AIDS-Patienten
Stuttgart: Hippokrates Verlag 1988

JOOSTEN, M.: Von der Lücke zur Brücke In Pflege aktuell 10/95
Eschborn Deutscher Berufsverband für Pflegekräfte

JOOSTEN, M.: Die Pflege-Überleitung
Eigenverlag, Herdecke

O`RAWE AMENTA, M. (Hrsg): AIDS and the hospice community.
Binghamton, N.Y.: Harrington Park Press 1991

MOERS, M.: Ein ganzheitliches Pflegekonzept für Menschen mit AIDS.
Berlin: Wissenschaftszentrum für Sozialforschung 1990

SCHAEFFER, D.: Grenzen ambulanter Pflege
Berlin: Wissenschaftszentrum für Sozialforschung 1992

SCHAEFFER, D./MOERS, M.: Professionelle Versorgung von HIV und AIDS-Patienten.
Berlin: ebenda 1992

SCHAEFFER, D./MOERS, M.: AIDS-Krankenversorgung in San Francisco-Innovative
Versorgungsstrategien und Betreuungsmodelle
Berlin: ebenda 1993

SCHAEFFER, D./MOERS, M.: Ambulante Pflege von HIV und AIDS-Patienten
Berlin, ebenda 1995

KONZEPTE

Ambulanter Pflegedienst für AIDS-Erkrankte in Südniedersachsen im DPWV Sozialzentrum Göttingen: Stellenbeschreibung, Konzeption, Kooperationsvereinbarung, Sachbericht 1994

Berlin Pflege, Fachbereich: AIDS (Inh. Dr. Hanns-Peter Koch): Einführungsmappe

Brückenpflege Universitätsklinik Heidelberg: Stellenbeschreibung, Tätigkeitskatalog

Evang. Sozialstation Mannheim Mitte, AIDS-Pflege: Aufgabenbeschreibung

Regenbogendienst AIDS-Hilfe Frankfurt e.V.: Konzept

ERKLÄRUNG

„ Ich versichere, daß ich die vorliegende Arbeit selbständig verfaßt, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel verwandt und die Stellen, die anderen Werken im Wortlauf oder im Sinn nach entnommen sind, mit Quellenangaben kenntlich gemacht habe“.

Heidelberg, den 22.02.1996