



Universität  
Augsburg  
University

Fritz Böhle, Tanja Merl, Ursula Stöger

# KOORDINATION DURCH INTERAKTION – NEUE PERSPEKTIVEN FÜR DIE ORGANISATION KOMPLEXER DIENSTLEISTUNGSSYSTEME

Eine Untersuchung am Beispiel der Gesundheitsversorgung bei ALS (Amyotrophe Lateralsklerose)



**FRAUNHOFER VERLAG**

Eine Broschüre aus dem Forschungsprojekt Servcare\_ALS



## **Impressum**

### **Kontaktadresse**

Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und  
Organisation IAO, Nobelstraße 12, 70569 Stuttgart  
[www.iao.fraunhofer.de](http://www.iao.fraunhofer.de)

Michaela Klemisch

Telefon +49 711 970-2219, Fax -2130  
[michaela.klemisch@iao.fraunhofer.de](mailto:michaela.klemisch@iao.fraunhofer.de)

### **Bibliographische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in  
der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten  
sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

**ISBN: 978-3-8396-0350-5**

### **Layout, Produktion**

Lena Tippel, Anette Grimmel

Titelbild

© mirpic - Fotolia.com

© ag visuell - Fotolia.com

© Doc RaBe - Fotolia.com

### **Druck und Weiterverarbeitung**

IRB Mediendienstleistungen

Fraunhofer-Informationszentrum Raum und Bau IRB,  
Stuttgart

Für den Druck des Buches wurde chlor- und  
säurefreies Papier verwendet.

© by Fraunhofer IAO, 2012

### **Verlag**

Fraunhofer Verlag

Fraunhofer-Informationszentrum Raum und Bau IRB

Postfach 800469, 70504 Stuttgart

Nobelstraße 12, 70569 Stuttgart

Telefon +49 711 970-2500, Fax -2508

E-mail: [verlag@fraunhofer.de](mailto:verlag@fraunhofer.de)

[www.verlag.fraunhofer.de](http://www.verlag.fraunhofer.de)

Alle Rechte vorbehalten

Dieses Werk ist einschließlich all seiner Teile urheberrechtlich  
geschützt. Jede Verwertung, die über die engen Grenzen des  
Urheberrechtsgesetzes hinausgeht, ist ohne schriftliche Zustimmung  
des Verlages unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für  
Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die  
Speicherung in elektronischen Systemen. Die Wiedergabe von  
Warenbezeichnungen und Handelsnamen in diesem Buch berechtigt  
nicht zu der Annahme, dass solche Bezeichnungen im Sinne der  
Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu  
betrachten wären und deshalb von jedermann benutzt werden  
dürften. Soweit in diesem Werk direkt oder indirekt auf Gesetze,  
Vorschriften oder Richtlinien (z.B. DIN, VDI) Bezug genommen oder  
aus ihnen zitiert worden ist, kann der Verlag keine Gewähr für  
Richtigkeit, Vollständigkeit oder Aktualität übernehmen.

*Fritz Böhle, Tanja Merl, Ursula Stöger*

## **Koordination durch Interaktion – Neue Perspektiven für die Organisation komplexer Dienstleistungssysteme**

Eine Untersuchung am Beispiel der Gesundheitsversorgung  
bei ALS (Amyotrophe Lateralsklerose)



# Inhalt

<b>Vorwort</b>	<b>1</b>
<b>1 Pluralität und Heterogenität als strukturelles Merkmal des Gesundheitssystems – Koordinationsprobleme und Lösungsperspektiven</b>	<b>9</b>
1.1 Akteurspluralitäten und Interessendivergenzen	9
1.2 Koordinationsproblem und Lösungsperspektiven	10
1.3 Das Konzept der Interaktionsarbeit	12
<b>2 Das Beispiel ALS</b>	<b>16</b>
2.1 Die Symptomatik und die Versorgungsprobleme	16
2.2 Lösungsansätze und Untersuchungsperspektive	20
<b>3 Das ‚Kompetenznetzwerk‘</b>	<b>22</b>
3.1 Ziele und Konturen des neuen Versorgungskonzepts	23
3.1.1 Konstruktionsprinzip und Leistungsspektrum des Kompetenznetzwerks	24
3.1.2 Das ‚Ensemble‘: Kooperationshandeln im Kompetenznetzwerk	26
3.2 ‚Ärztliches Fallmanagement‘ als Grundlage und Ausgangspunkt des Koordinationsprozesses	29
3.2.1 Ziele und Prinzipien ärztlichen Fallmanagements	29
3.2.2 Interaktionsarbeit der ärztlichen Akteure	31
3.3 ‚Netzwerkmanagement‘ durch einen externen Koordinationsakteur	34
3.3.1 Formale Abläufe des Netzwerkmanagements	34
3.3.2 Interaktionsarbeit der Koordinatorin mit den Patienten	35
3.3.3 Kooperationshandeln im Versorgungsnetzwerk	39
3.4 ‚Selbstorganisiertes Netzwerkmanagement‘ – Das Beispiel Ernährungsmanagement	42
3.4.1 Rahmenbedingungen und Besonderheiten des Ernährungsmanagements	42
3.4.2 Ernährungsmanagement als Beispiel für informelle Kooperation	43
3.4.3 Die ambulante Ernährungsberatung als Interaktionsarbeit	44

<b>4</b>	<b>Die Sozialberatung</b>	<b>48</b>
4.1	Die Sozialberatung als Koordinierungsfunktion „von unten“	48
4.1.1	Weder Case Management noch Netzwerkmanagement – Sozialberatung als subjektorientierter Ansatz	49
4.1.2	Funktionen und Aufgaben der SozialberaterInnen	51
4.1.3	Orientierung an den PatientInnen – Selbstverständnis und Vorgehen in der Beratung	53
4.1.4	Außerhalb von Markt und Hierarchie – die Stellung im Gesundheitssystem	54
4.1.5	Unabhängigkeit als Vorteil, aber auch als Nachteil	56
4.2	Die Interaktion mit den PatientInnen	58
4.3	Die Interaktion mit den AkteurInnen im Dienstleistungssystem	63
<b>5</b>	<b>Perspektiven der Lösungsansätze und arbeitspolitische Konsequenzen</b>	<b>67</b>
5.1	Perspektiven der Lösungsansätze	67
5.1.1	Perspektiven des ‚Kompetenznetzwerks‘	67
5.1.2	Perspektiven der Sozialberatung	71
5.2	Arbeitspolitische Konsequenzen	74
5.3	Konsequenzen für die Forschung	77
	<b>Literatur</b>	<b>80</b>
	<b>Abbildungen</b>	<b>86</b>



## Vorwort

Seit dem Jahr 2009 unterstützt das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) die Erforschung personenbezogener Dienstleistungsarbeit und personenbezogener Dienstleistungssysteme im Rahmen der vordringlichen Fördermaßnahme „Personenbezogene Dienstleistungen in der Gesundheitswirtschaft – Anwendungsfeld seltene Erkrankungen“. Dabei handelt es sich um Forschungsarbeiten im Gesundheitswesen, die nicht aus dem medizinischen Kontext heraus erfolgen können, da sie nicht medizinische, sondern dienstleistungsspezifische Frage- und Problemstellungen fokussieren. Das Verbundforschungsprojekt „Servcare\_ALS“ (FK 01FG09001 – 01FG09005), in dessen Verlauf die vorliegende Broschüren-Reihe erscheint, ist eines von insgesamt vier Forschungsverbänden, die Dienstleistungsfragestellungen im Kontext seltener Erkrankungen untersuchen.

Die ökonomischen und sozialen Potenziale, die mit der Erforschung und Optimierung personenbezogener Dienstleistungen verbunden sind, können schwerlich überschätzt werden. Besonders instruktiv lässt sich dies im Bereich von Gesundheitsdienstleistungen nachvollziehen. Erstens bildet die Gesundheitswirtschaft mit 4,7 Mio. Beschäftigten bereits heute die größte Wirtschaftsbranche in Deutschland. Zweitens spielt die Qualität der dienstleistungsspezifischen Interaktion zwischen dem medizinisch-pflegerischen Personal und den Patienten und ihren Angehörigen eine entscheidende Rolle für die Dienstleistungserbringung. Darüber hinaus werden innerhalb des Gesundheitswesens Teildienstleistungen wie Bildung, Erziehung und Wellness erbracht, die eine personenbezogene Wertschöpfung schaffen und die zugleich selbst Zukunftsbranchen darstellen.

Innerhalb des Gesundheitswesens wiederum bietet das Umfeld der seltenen Erkrankungen besondere Möglichkeiten zur Erforschung personenbezogener Dienstleistungen. Denn aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen erfolgt die Dienstleistungserbringung meist in räumlich verteilten Wissens- und Dienstleistungsnetzwerken, wodurch auch netzwerkbasierte Innovations- und Kooperationsmuster analysiert und gestaltet werden können. Darüber hinaus verhindert die geringe Fallzahl seltener Erkrankungen, dass Dienstleistungsstrukturen und -prozesse breitflächig angeboten werden können. Stattdessen erfordert die Behandlung seltener Erkrankungen die rasche fallspezifische Zusammenführung unterschiedlicher Akteure im Behandlungssystem.

Die Forschungspartner im Verbundprojekt „Servcare\_ALS – Gestaltung kooperativer Dienstleistungssysteme am Beispiel seltener Erkrankungen (ALS)“ bearbeiten Forschungsfragen, die eine Optimierung von Versorgungsleistungen im Umfeld seltener Erkrankungen aus unterschiedlichen Blickwinkeln beleuchten. Neben dem Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation (IAO), das für die Projektleitung verantwortlich ist, sind in Servcare folgende Forschungs- und Praxispartner eingebunden:

- Charité, Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.
- Universität Augsburg, Extraordinariat für Sozioökonomie der Arbeits- und Berufswelt
- Universität Leipzig, Institut für Informatik, Betriebliche Informationssysteme

Im Fokus des Projektes steht die Gestaltung und Organisation medizinischer, therapeutischer und pflegerischer Leistungen, die für die Behandlung der seltenen Erkrankung ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) notwendig sind.

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems, bei der die Informationsübertragung zwischen Nerven und Muskeln gestört ist. Es leiden etwa fünf von 100.000 Menschen an ALS. Damit zählt sie zu den seltenen Krankheiten. Pro Jahr erkranken etwa zwei von 100.000 Menschen neu an ALS. Die Krankheit ist gegenwärtig nicht heilbar und führt in der Regel nach drei bis fünf Jahren zum Tod des Betroffenen. Dies bedeutet nicht nur eine erhebliche psychische und physische Belastung für die Erkrankten (und ihre Angehörigen), sondern impliziert auch, dass sämtliche Therapien und Behandlungen darauf abzielen müssen, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern und deren Lebenserwartung zu erhöhen.

ALS führt zu einer irreversiblen Muskellähmung im ganzen Körper einschließlich der Schluck- und Atemmuskulatur. Daher kommt es in den meisten Fällen zu Einschränkungen bzw. Beeinträchtigungen des Betroffenen in den vier zentralen Bereichen der Bewegung, Kommunikation, Atmung und Ernährung. Aufgrund der umfassenden Krankheitsmerkmale und deren Auswirkungen auf den Betroffenen und sein Umfeld, sind viele verschiedene professionelle Akteure in die Pflege, Behandlung und Therapie des Patienten eingebunden. Zu diesen Akteuren zählen beispielsweise Hausärzte und niedergelassene Neurologen,



Ärzte in ALS-Ambulanzen, verschiedene Ärzte in Kliniken (z.B. Chirurgen und Anästhesisten, wenn ein Patient sich beispielsweise für eine Magensonde entscheidet), Ernährungsberater, Ergo- und Physiotherapeuten, Logopäden, Hilfsmittelhersteller, Sanitätshäuser und Pflegekräfte.

Da die Krankheit bei den Betroffenen unterschiedlich schnell voranschreitet und auch die Reihenfolge der auftretenden Symptome bei jedem Patienten variiert, ist jeder Fall als Einzelfall zu betrachten und bedarf einer patientenspezifischen Untersuchung und Behandlung. Dieser Umstand sowie die Seltenheit der Krankheit führen dazu, dass es kaum etablierte und standardisierte Strukturen und Behandlungsabläufe gibt, wie dies beispielsweise bei Diabetes und/oder anderen Volkskrankheiten der Fall ist. Gleichzeitig sind jedoch viele Symptome und Behandlungsoptionen in den Therapiefeldern Bewegung, Kommunikation, Atmung und Ernährung durchaus vergleichbar mit der Behandlung häufig auftretender altersbedingter Erkrankungen. Auch aus diesem Grund lassen sich anhand des Anwendungsfeldes „ALS“ bestimmte Probleme und potenzielle Lösungsansätze in der Versorgung beobachten, die durchaus auf andere, häufigere Erkrankungen übertragen werden können.

Eine Besonderheit seltener Erkrankungen liegt gerade in der geringen Anzahl an Betroffenen. Das klingt zunächst tautologisch, führt aber im Behandlungssystem zu einer Reihe von Problemen, Informationsbrüchen und im Einzelfall zu suboptimalen Versorgungsleistungen. Da aufgrund der Komplexität der Krankheitssymptome eine Vielzahl unterschiedlicher medizinischer und pflegerischer Leistungen eingebunden werden müssen, von denen nur die wenigsten auf die Behandlung von ALS spezialisiert sind, ist das gesamte Behandlungssystem durch ein permanentes Wissens- und Informationsdefizit gekennzeichnet.

So kommt es, dass die einzelnen Akteure wenig miteinander vernetzt sind. Sie wissen oftmals nicht, welche weiteren Fachpersonen in die Pflege und Behandlung des Betroffenen involviert sind. Darüber hinaus finden sich kaum Strukturen oder Vorgaben zur Möglichkeit eines gegenseitigen Informationsaustausches. Meist bleibt es in der Verantwortung des Patienten oder seiner Angehörigen, die Informationen zu suchen und diese im Versorgungssystem weiterzugeben. Gerade die Suche, die Bewertung und die Distribution von Informationen, die für eine gute medizinische und soziale Versorgung relevant sind, können für Patienten und Angehörige zu einer starken Belastung werden. Viele fühlen sich allein gelassen und überfordert.

Im Laufe des Projektes „Servicare\_ALS“ wurden verschiedene Ideen und Ansätze entwickelt, wie die am Behandlungsprozess beteiligten Akteure besser

miteinander vernetzt werden und wie die Informationsflüsse im Versorgungssystem effizienter und effektiver gestaltet werden können. Daraus entstand eine Broschüren-Reihe aus 3 Bänden, zu der die hier vorliegende Broschüre gehört. Ziel der Broschüren-Reihe ist es, einige dieser Ansätze darzustellen. Dabei widmet sich jede der drei Broschüren einem besonderen Aspekt und einer speziellen Perspektive auf den Untersuchungsgegenstand. Die jeweiligen Inhalte der Broschüren werden nachfolgend skizziert:

### **Broschüre 1: „Lebensqualität durch Dienstleistungsqualität – Die Zukunft personenbezogener Dienstleistungsarbeit im Umfeld seltener Erkrankungen“**

Der erste Band der Broschüren-Reihe, der unter der Leitung des Fraunhofer IAO und mit Beiträgen der Charité Berlin sowie der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) erstellt wurde, skizziert zunächst die Lage des Gesundheitssystems im Allgemeinen und speziell die Rolle personenbezogener Dienstleistungen im Gesundheitswesen. Gerade vor dem Hintergrund des demografischen Wandels wird in Zukunft die Anzahl alter, pflegebedürftiger und chronisch erkrankter Menschen weiter zunehmen. Gleichzeitig wird die Anzahl an jungen Fachkräften, die eine entsprechend anspruchsvolle Pflegeaufgabe übernehmen könnten, sinken. Allein dieser Aspekt stellt die Organisation der „Dienstleistung Pflege“ vor gravierende Herausforderungen.

Im Anschluss folgt eine Einordnung der besonderen Problematik seltener Erkrankungen. Vieles deutet derzeit darauf hin, dass eine wesentliche Ursache für die relativ teuren und qualitativ unzureichenden Versorgungsprozesse in der eher mangelhaften Koordination und Kommunikation der am Versorgungsprozess beteiligten Personen und Institutionen liegt. Anhand seltener Erkrankungen kann diese Koordinationsproblematik bzw. die erschwerte Abstimmung zwischen den Beteiligten innerhalb des Gesundheitssystems besonders aufschlussreich verdeutlicht werden.

Im darauffolgenden Abschnitt geht es vor allem um die Herausforderung, medizinische Versorgungsleistungen durch eine stärkere Vernetzung und einen umfassenderen Informationsaustausch zwischen den vielfältigen beteiligten Akteuren zu stärken. Auf Basis empirischer Untersuchungen werden funktionierende Netzwerke sowie Defizite in den Informationsflüssen zwischen den verschiedenen Akteuren aufgezeigt. Die Daten stammen aus Interviews, die mit Erkrankten, deren Angehörigen und verschiedenen Fachpersonen geführt wurden sowie aus der Auswertung zahlreicher Online-Tagebücher von ALS-Betroffenen.

Im Abschnitt „Dienstleistungsqualität in kooperativen Dienstleistungssystemen“ wird die Problematik aufgegriffen, dass das Qualitätsmanagement von Dienstleistungen unter den Bedingungen kooperativer Dienstleistungssysteme besonderen Anforderungen und Herausforderungen unterliegt. Diese ergeben sich im Anwendungsfeld ALS vor allem dadurch, dass die subjektiv wahrgenommene Qualität der Behandlungsleistung vom koordinierten Zusammenspiel unterschiedlicher Akteure und Institutionen abhängt, die sich selbst mit unvollständigen Informationsbeständen, Unsicherheiten und unstrukturierten Kommunikationsprozessen konfrontiert sehen.

Am Beispiel der Problematik der Dienstleistungsqualität lassen sich ebenfalls Herausforderungen für die Gestaltung und Organisation komplexer Dienstleistungssysteme ableiten. Eine wesentliche Erkenntnis dabei ist, dass es – im Gegensatz zum herkömmlichen Ansatz der Gestaltung von Prozessen – keine allgemeinverbindliche Position gibt, von der aus sich der Erfolg einer effektiven und effizienten Dienstleistungsgestaltung bemessen und bewerten lässt. Das Dienstleistungsdesign komplexer Service-Systeme, wie der ALS-Behandlung, gleicht eher einem Kaleidoskop, welches – je nach Blickwinkel – in seinen Ausprägungen und Erscheinungsbildern variiert.

Eine systemische Betrachtung von Dienstleistungen impliziert die Berücksichtigung technologischer Unterstützungsmöglichkeiten bei der Dienstleistungserbringung. In diesem Zusammenhang skizziert die Charité Berlin die Konturen einer „Virtuellen Ambulanz“, worunter zu verstehen ist, dass bestimmte Leistungen im Versorgungssystem künftig stärker durch den Einsatz neuer Informations- und Kommunikationstechnologien (IK) unterstützt werden. Dies setzt jedoch voraus, dass die unterschiedliche Affinität der Patienten für den Einsatz neuer Medien und Informationssysteme berücksichtigt wird.

Einen anderen Ansatz für die individuelle Gestaltung von neuen Service-Angeboten für ALS-Betroffene wählt die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM). Die DGM skizziert die Neuentwicklung eines integrierten internetgestützten Beratungskonzeptes, das spezifische Inhalte für verschiedene Zielgruppen wie Patienten, Angehörige und Fachpersonen enthält. Dabei werden auch die unterschiedlichen Bedürfnisse dieser Zielgruppen berücksichtigt. Zum anderen wird die Entwicklung und Umsetzung von Schulungskonzepten der DGM skizziert. Die Schulungen richten sich dabei an verschiedene Zielgruppen, mit besonderem Blick auf die „typischen“ Brüche in der Versorgung von ALS-Patienten.

## **Broschüre 2: „Koordination durch Interaktion – Neue Perspektiven für die Organisation komplexer Dienstleistungssysteme“**

Die Universität Augsburg beschreibt im zweiten Band der Broschüren-Reihe zwei Lösungsansätze zur Bewältigung von Koordinationsproblemen im ALS-Dienstleistungssystem. Als theoretische Grundlage dient dabei das Konzept der Interaktionsarbeit. Die beiden Lösungsansätze – das „Kompetenznetzwerk“ und die Sozialberatung – sind beide im Spektrum der Vernetzung und des „Case Managements“ zu verorten, verfolgen aber unterschiedliche Bewältigungsstrategien für das Koordinationsproblem.

Mithilfe der beiden Ansätze sollen die besonderen Potenziale dezentraler Versorgungsstrukturen gezielt in den Blick genommen werden. Beide Modelle bieten ALS-PatientInnen Hilfestellung bei der Bewältigung der umfangreichen Koordinierungsprobleme und übernehmen damit eine Steuerungsfunktion im Gesundheitssystem. Dabei werden sowohl die organisatorische Struktur der beiden Modelle als auch das Arbeitshandeln der involvierten Akteure dargestellt.

Das ALS-Kompetenznetzwerk stellt einen dezentral organisierten Steuerungsansatz dar, der eine möglichst vollständige Versorgung von ALS-Patienten hinsichtlich verschiedener Bedarfe „aus einer Hand“ gewährleisten soll. Leitend ist hierbei der Gedanke eines institutionellen Case Managements. Kernelemente dieses Versorgungsansatzes sind zum einen der Aufbau von tragfähigen Kooperationsstrukturen zwischen der medizinischen Spezialeinrichtung und spezialisierten Versorgungsakteuren sowie zum anderen die Implementierung einer koordinierenden Instanz.

Der Lösungsansatz der Sozialberatung kann als ein subjektorientierter Steuerungsansatz „von unten“ bezeichnet werden. Hierin liegt der entscheidende Unterschied zu anderen, derzeit im Gesundheitssystem vorzufindenden Lösungsansätzen für das Koordinierungsproblem. In der Broschüre werden zunächst die Funktionen, Aufgaben und Arbeitsweise der Sozialberatung erläutert und gegenüber den derzeit diskutierten Versorgungsansätzen des Case Managements sowie des Netzwerkmanagements abgegrenzt. Daran anschließend wird die handlungstheoretisch fundierte, arbeitssoziologische Analyse der Interaktions- und Kooperationsbeziehungen der SozialberaterInnen dargestellt.

### **Broschüre 3: „Systemanalyse, Modellspezifikation und Werkzeugimplementierung zur aktorsindividuellen Informationsversorgung bei seltenen Erkrankungen am Beispiel ALS“**

Die Universität Leipzig beschreibt im dritten Band einen Lösungsansatz für eine bessere Vernetzung der Akteure aus informationstechnologischer Perspektive. In der Broschüre werden drei Schritte bis zur prototypischen Erstellung einer Software für eine individualisierte und fallbasierte Informationsbereitstellung im Bereich seltener Erkrankungen beschrieben. Der erste Schritt umfasst die Modellierung der ALS-Erkrankung mit dem Ziel, Aufgaben, Probleme und Strukturen von ALS zu verstehen. Dazu wird das Wissen über die Erkrankung, das unter anderem aus Interviews und Betroffenen-Berichten in Büchern und auf Homepages generiert wurde, in einer Wissenslandkarte (Concept-Map) graphisch strukturiert. Diese Wissenslandkarte gibt Aufschluss über die Prozesse der Versorgung, der Kommunikation und der Koordination im Bereich der ALS-Behandlung. Durch dieses Wissensmodell wird der Informationsbedarf deutlich, den die verschiedenen Akteursgruppen, wie Patienten, Angehörige und Fachpersonen, haben.

In einem zweiten Schritt wird die Entwicklung eines Metamodells zur inzidentbasierten Informationsbereitstellung erläutert. Ein Inzident ist dabei das Auftreten eines bestimmten Symptoms, wie zum Beispiel Schluckbeschwerden oder Atemnot. Das Metamodell stellt die Struktur für ein Software-Tool dar, das eine bessere Informationsversorgung gewährleisten soll. Darin werden auch Informationen wie die individuellen Patientenzustände im Krankheitsverlauf sowie die unterschiedlichen Wohn- und Familiensituationen berücksichtigt.

Auf diesem Metamodell beruht das entwickelte „InzidentTool“. Hierbei handelt es sich um das Konzept für eine Software, welche die Akteure des Dienstleistungssystems ALS mit individualisierten und fallbasierten Informationen versorgen soll. Das InzidentTool dient der Wissensvermittlung und der kooperativen Beteiligung vieler verschiedener Akteure. Anhand des Tools werden Handlungsleitfäden, Ratschläge und auf die individuelle Krankheitssituation zugeschnittene Informationen webbasiert zur Verfügung gestellt. Die Entwicklung, Funktionen und Potenziale dieses Software-Konzepts werden im dritten Teil der Broschüre beschrieben.

Als Autorinnen und Autoren haben wir während der gut dreijährigen Projektarbeit mit einer Vielzahl von Betroffenen, Angehörigen, Pflegekräften, und medizinischem Personal gesprochen. Wir haben einerseits viele traurige und bewegende Geschichten erfahren, die vor allem von Leid und Verzweiflung der Betroffenen und ihrer Angehörigen gekennzeichnet waren. Wir durften aber

auch Menschen kennen lernen, die trotz dieses schweren Schicksalsschlages die Lust am Leben nicht verloren haben, die sich engagieren und die alle Möglichkeiten nutzen, um die eigene Lebensqualität aufrecht zu erhalten. Jedem Einzelnen von ihnen gebührt unser Dank. Darüber hinaus hoffen wir, dass die im Rahmen des Projektes durchgeführten Analysen sowie deren Ergebnisse Anregungen geben, um die Dienstleistungsqualität in der medizinischen Versorgung insgesamt und speziell im Bereich seltener Erkrankungen zu verbessern.

*Bernd Bienzeisler, Michaela Klemisch (Fraunhofer IAO)*

# 1 Pluralität und Heterogenität als strukturelles Merkmal des Gesundheitssystems – Koordinationsprobleme und Lösungsperspektiven

## 1.1 Akteurspluralitäten und Interessendivergenzen

Das deutsche Gesundheitssystem ist äußerst komplex und heterogen.<sup>1</sup> Eine tragende strukturelle Säule ist das „Dreiecksverhältnis“ zwischen Leistungsanbietern, Leistungsnehmern und Kostenträgern. Es ist daher durch eine Pluralität von Akteuren sowie eine starke Divergenz von Interessenlagen und Handlungslogiken geprägt (vgl. Badura/Feuerstein 1996: 12). Zudem ist es mit anderen gesellschaftlichen Teilsystemen, wie dem Wirtschafts-, Rechts-, Sozial- und Bildungssystem, verflochten (vgl. Borgetto/ Kälble 2007: 92).

Durch seine politische Rahmung unterscheidet sich der Prozess der Ressourcenallokation- und -distribution im Gesundheitssystem von einem rein ökonomisch vermittelten Marktgeschehen (vgl. Preusker 2008: 13). Zugleich ist aber in den letzten zwei Jahrzehnten eine zunehmende Überformung des korporatistischen Systems durch ökonomische Prinzipien festzustellen.<sup>2</sup> Damit wurde das System der gesetzlichen Krankenversicherung zu einem Wettbewerbssystem umgestaltet, das nun durch ein „komplexes Nebeneinander von wettbewerblich und korporatistisch regulierten Bereichen“ (Gerlinger 2008: 22) gekennzeichnet ist.

Durch die Vermarktlichung von Versorgungsprozessen wird die Heterogenität und Pluralität von Akteuren der Gesundheitsversorgung und leistungserbringenden Institutionen zusätzlich verstärkt. Des Weiteren wird durch das Nebeneinander unterschiedlicher Steuerungsmodi, der „alten“ solidarischen Ordnung und dem neuen „Wettbewerbssystem“, die Divergenz von Handlungs-

1 Die folgende Definition verweist auf die Vielschichtigkeit und Akteurspluralität des Systems: „Ein Gesundheitssystem umfasst die Gesamtheit der Mittel, Personen und Institutionen, die zur Durchführung gesundheitsbezogener Aktionen zur Verfügung stehen sowie deren Organisation und Finanzierung“ (Siegrist 2005: 324).

2 Durch die Ökonomisierung des Gesundheitswesens sowie der damit einhergehenden (politisch gewollten) Transformation in einen „Gesundheitsmarkt“ wurde das Gesundheitssystem in hohem Maße dynamisiert. In den 1990er Jahren erfolgte ein „signifikanter Bruch im ordnungspolitischen Gefüge“, der seither durch die Implementierung zahlreicher ökonomischer Steuerungsinstrumente verstärkt wurde, so dass mittlerweile dem Wirtschaftlichkeitsprinzip eine „die übrigen Prinzipien dominierende Rolle“ zukommt (vgl. Braun et. al. 2010: 69).

und Interessenlogiken der Akteure und Institutionen weiter verschärft. Da ein „zentraler Regisseur“ (Nassehi 2003: 165), der die flächendeckende Koordination von Gesundheits-, Sozial- und Beratungsleistungen übernehmen würde, (bislang) nicht existiert, zeigt sich als ein strukturelles Merkmal eine starke Fragmentierung des hoch komplexen Systems der Gesundheitsversorgung. Eine Folge hiervon sind Friktionen und Fehlallokationsprozesse in der Gesundheitsversorgung.

Auf der Versorgungsebene resultieren hieraus Koordinationsanforderungen der zur medizinisch-therapeutischen und sozialen Versorgung notwendigen Dienstleistungen, deren Bewältigung hohe Anforderungen an Patienten und professionelle Akteure stellt. Insbesondere im Fall schwerer chronisch-degenerativer und noch dazu seltener Erkrankungen, wie der exemplarisch betrachteten Amyotrophen Lateralsklerose (ALS), trifft dies zu.<sup>3</sup>

## 1.2 Koordinationsproblem und Lösungsperspektiven

Die folgenden Ausführungen gehen davon aus, dass die beschriebene Koordinationsproblematik nicht durch den Umstieg auf ein zentralistisch organisiertes, kohärentes System zu bewältigen ist. Dies erscheint nicht nur politisch wenig aussichtsreich, sondern entspricht auch von der Sache her nicht der Dynamik des Gesundheitswesens.<sup>4</sup> Sehr viel aussichtsreicher erscheint demgegenüber eine Strategie der Vernetzung zwischen unterschiedlichen selbstständigen Akteuren (siehe z.B. Amelung 2009). Bisherige Erfahrungen zeigen allerdings, dass eine rein selbstgesteuerte Vernetzung kaum zum Erfolg führt und dementsprechend hierfür sowohl förderliche, institutionelle Rahmenbedingungen als auch ein koordinierendes und treibendes Netzwerkmanagement erforderlich sind. Auch erscheint es aufgrund der Fallspezifität sowie der bestehenden, nicht vollständig aufhebbaren Interessendivergenzen notwendig, dass Patienten eigenständig Koordinierungsleistungen erbringen.

Des Weiteren sind im Rahmen der Vernetzung Lösungswege, die standardisierte und formalisierte Versorgungsabläufe anstreben,<sup>5</sup> wie etwa in den Konzepten

<sup>3</sup> Aus der ersten Feldphase (August bis Dezember 2009), in welche die Perspektiven unterschiedlichster Akteure (Patienten und Angehörige, ehrenamtliche Akteure sowie professionelle Akteure wie Ärzte, Sozial- und Ernährungsberater und eine freiberufliche „Case-Managerin“) eingingen, konnten zahlreiche Hinweise auf die Notwendigkeit einer stärkeren interdisziplinären Vernetzung von Akteuren bei der Bearbeitung komplexer medizinischer Erkrankungen abgeleitet werden.

<sup>4</sup> Dem widerspricht nicht die Auffassung, dass in einzelnen Teilbereichen eine stärkere Homogenisierung angestrebt werden könnte.

<sup>5</sup> Zu nennen sind hier die Ansätze „Shared Care“, „Disease-Management-Programme“ bzw. allgemein Konzepte der „Integrierten Versorgung“. Ihnen liegt die grundsätzliche Ambition der Standardisierung und Modellierung von Versorgungsabläufen zugrunde.



der „Integrierten Versorgung“ oder bei der Entwicklung von Prozessmodellen, nur begrenzt tragfähig. Standardisierung und Formalisierung tragen zu wenig dem Tatbestand Rechnung, dass eine individuelle und zeitnahe Versorgung eine jeweils fallspezifische Konfiguration von Dienstleistungen und Akteurskonstellationen erfordert. Dies ist insbesondere bei komplexen und chronischen Erkrankungen der Fall. Steuerungskonzepte, die auf eine ganzheitliche und umfassende Problembetrachtung abstellen, wie z. B. der Ansatz des Case Managements, erweisen sich bei der Bearbeitung komplexer Erkrankungen gegenüber standardisierten Versorgungsprozessen mit „klinischen Versorgungspfaden“ deutlich überlegen (vgl. Ewers 2005: 158f.).<sup>6</sup>

Geht man von der Spezifität des Einzelfalls aus, so wird es notwendig, neben formalisierten Verfahren den Blick auf die jeweils situative Abstimmung zwischen den Akteuren zu richten. Diese Ebene wird bisher auch in den Konzepten der Vernetzung hinsichtlich der dort notwendigen Koordinations- und Kooperationsaktivitäten kaum berücksichtigt. Am Beispiel von ALS sollen im Folgenden zwei Lösungsansätze zur Bewältigung von Koordinationsproblemen – das ‚Kompetenznetzwerk‘ sowie die ‚Sozialberatung‘ – vorgestellt und dabei im Speziellen die Handlungsebene der Akteure betrachtet werden. Im Zentrum steht dabei die Rolle der Interaktionsarbeit im Rahmen der situativen Koordination.

In Ergänzung und konzeptueller Erweiterung zu netzwerkanalytischen Zugängen, deren Stärke in der Beschreibung der Systemebene liegt, kann eine Betrachtung der Handlungsebene wertvolle Hinweise auf die konkrete Abstimmung zwischen den Akteuren innerhalb der Prozessgestaltung „durch Menschen“ sowie deren Fähigkeit zur Herstellung von Interaktion und Kooperation liefern. So liegt in beiden Szenarien der Fokus auf der Charakterisierung der Rolle von dialogisch-interaktiven Arbeitsformen, denen bei der Bewältigung der Problemsituation ein hoher Stellenwert zukommt. Als theoretisch-konzeptionelle Grundlage hierfür wird im Folgenden zunächst kurz das Konzept der Interaktionsarbeit allgemein erläutert.

6 Wir beziehen uns hier auf ein Verständnis von Case Management, das als „Multidisziplinäres klinisches System für die Koordination der Versorgung ausgewählter Patienten über die Dauer einer Versorgungsperiode“ definiert wird (Frink / Strassner 1996, zitiert in Ewers 2005, S. 158). So liegt die zentrale Stärke des hierzulande im Unterschied zu angloamerikanischen Versorgungsstrukturen noch relativ selten vorzufindenden „Case Management“-Konzepts in der einzelfallorientierten Prozessbegleitung quer zu institutionellen und professionellen Grenzen.

### 1.3 Das Konzept der Interaktionsarbeit

Interaktionsarbeit ist eine ganz besondere Form von Arbeit, da die direkte Interaktion mit den KundInnen bzw. PatientInnen den zentralen Inhalt der Tätigkeit darstellt. Sie ist ein Bestandteil nahezu aller Dienstleistungen, entweder als Kernaufgabe, wie dies bspw. in der Pflege der Fall ist, oder als zusätzliche Aufgabe zur fachlichen Kernaufgabe, bspw. im Marketing oder bei Reparaturdienstleistungen. Interaktionsarbeit zeichnet sich dadurch aus, dass der Arbeitsgegenstand kein Objekt, sondern ein Mensch mit Empfindungen und Bedürfnissen, eigenen Gedanken und Interessen ist. Dieser Umstand erfordert von den entsprechenden Beschäftigten eine besondere Rücksicht, die im Umgang mit Objekten in dieser Weise nicht erforderlich ist.

Das integrierte Konzept der Interaktionsarbeit<sup>7</sup> umfasst als besondere Bestandteile, neben der Herstellung einer Kooperationsbeziehung und den Ausgleich von Interessen, auch den Umgang mit den eigenen Emotionen (Emotionsarbeit), die Beeinflussung der Gefühle des Gegenübers (Gefühlsarbeit) sowie das subjektivierende Handeln:

7 Das integrierte Konzept der Interaktionsarbeit wurde von Böhle u.a. 2006 entwickelt und umfasste zunächst die drei Bestandteile Emotionsarbeit, Gefühlsarbeit und subjektivierendes Arbeitshandeln. Später wurde das Konzept um den Bestandteil der Kooperation (zum Abgleich unterschiedlicher Interessen) erweitert (siehe Böhle u.a. 2010a).

### Besondere Bestandteile von Interaktionsarbeit

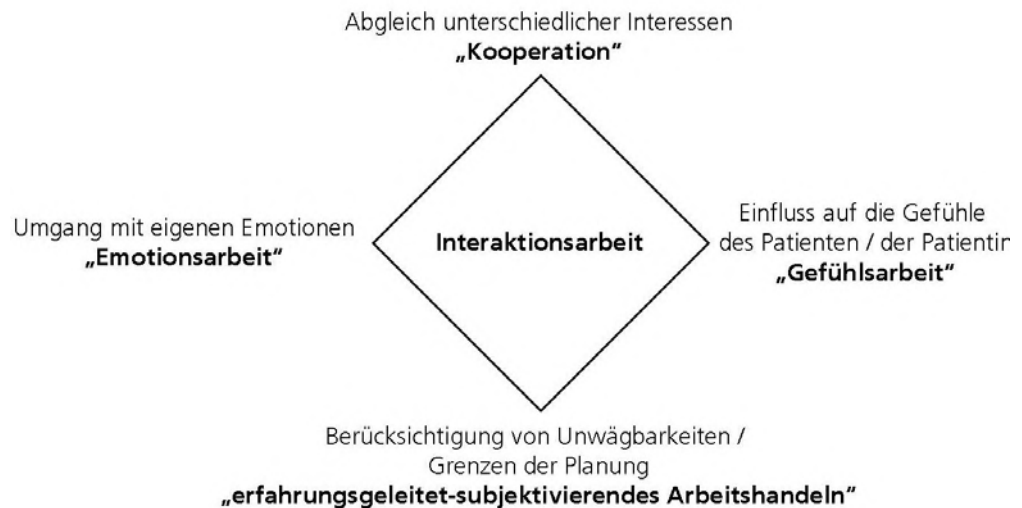


Abbildung 1: Besondere Bestandteile von Interaktionsarbeit

In einer Dienstleistungsbeziehung treten sich Menschen gegenüber, die eigene, mitunter divergierende Interessen vertreten (Wehrich/Dunkel 2003, Dunkel/Wehrich 2010). Den DienstleisterInnen kommt in dieser Begegnung die Aufgabe zu, einen Ausgleich der Interessen herbeizuführen. Hierzu müssen die jeweiligen Interessen mitunter vorab zunächst definiert werden. Die Abstimmung divergierender Interessen ist eine notwendige Voraussetzung, damit eine Dienstleistungsinteraktion erfolgreich abgeschlossen werden kann (Dunkel/Rieder 2004: 220). Für die Bewältigung dieser Aufgabe können DienstleisterInnen unterschiedliche Methoden, etwa den Aufbau von Vertrauen oder die Demonstration von Macht, einsetzen (Dunkel/Wehrich 2010: 194).

Der Umgang mit den eigenen Emotionen im Hinblick auf die Anforderungen der Arbeitssituation wurde von Erving Goffmann (1959) sowie später von Arlie Hochschild (1979, 1983) als zentrale zu bewerkstellende Arbeitsaufgabe bei personenbezogenen Dienstleistungen beschrieben. Die Beeinflussung der eigenen Emotionen ist erforderlich, wenn die geforderten nicht mit den tatsächlichen Emotionen der DienstleisterInnen übereinstimmen und diese bei der Bewältigung der Arbeitsanforderungen nach berufsspezifischen Gesichtspunkten, d.h. nach funktionalen Erfordernissen oder im Hinblick auf erlaubte bzw. moralisch und ethisch akzeptierte Gefühle reguliert werden müssen. DienstleisterInnen stehen für die Bearbeitung ihrer eigenen Emotionen unterschiedliche Möglichkeiten zur Verfügung. Sie können für die Erfüllung der Arbeitsaufgabe dysfunktionale Emotionen durch das Vorspielen anderer Gefühle

(„surface acting“) (Hochschild 1983) verbergen oder eine tatsächliche Transformation ihrer Emotionen („deep acting“) vornehmen.

Die Beeinflussung fremder Gefühle (siehe Strauss u.a. 1980), d.h. der Gefühle des Gegenübers durch den/die DienstleisterIn dient ebenfalls der Erreichung des Arbeitsziels. Dies ist häufig bereits vor Beginn der eigentlichen Arbeitstätigkeit notwendig, damit die Arbeitsaufgabe überhaupt angegangen werden kann. So ist bei verschiedenen Tätigkeiten im Bereich der personenbezogenen Dienstleistungen die Herstellung einer vertrauensvollen Beziehung zwischen DienstleistungsgeberIn und DienstleistungsnehmerIn nicht nur nützlich, sondern eine notwendige Voraussetzung für das Zustandekommen der Dienstleistungsbeziehung. Darüber hinaus kann aber auch im Prozess der Dienstleistungserstellung die Beeinflussung der Gefühle des oder der Anderen ein notwendiger Bestandteil der Arbeit sein. Der Abbau von Ängsten bei PatientInnen durch Pflegekräfte könnte hierfür ein entsprechendes Beispiel sein.

Das subjektivierende Handeln unterscheidet sich von einem objektivierenden, planmäßig-rationalen Handeln nicht durch seine Ziele oder Funktionalität, d.h. dem instrumentellen Bezug zur Tätigkeit, sondern durch seine besondere methodische Vorgehensweise. In der alltäglichen Arbeitspraxis verschränken sich beide Formen des Handelns. Das subjektivierende Handeln findet Anwendung, wenn Arbeitsabläufe nicht vorhersehbar sind, wenn Situationen schnell und spontan erfasst werden müssen, um zügig handeln zu können, oder wenn keine Pläne für das konkrete Vorgehen herangezogen werden können. Es hilft somit, Unvorhersehbarkeiten und Unwägbarkeiten zu bewältigen, die im Arbeitsprozess keine Ausnahme, sondern die Regel sind. Die damit einhergehende Unplanbarkeit der Arbeitsabläufe bildet die Ursache für die Grenzen eines objektivierenden, zweckrationalen Handelns und erfordert ein Vorgehen mit subjektivierenden, erfahrungsgeleiteten Arbeitsmethoden. Als subjektivierend lässt sich diese Form des Handelns bezeichnen, weil die Arbeitenden ihrem Arbeitsgegenstand den Status eines Subjektes verleihen und eine emotionale Beziehung zu diesem aufbauen. Subjektivierend meint jedoch auch, dass den subjektiven Faktoren im Arbeitsprozess, wie Gefühle, Erleben und Empfinden des/der Arbeitenden, eine besondere Bedeutung zukommt. Erfahrungsgeleitet betont demgegenüber nicht so sehr die Ansammlung von Wissen aufgrund langjähriger Tätigkeit, sondern die Bedeutung des aktuellen, situativen Erfahrens konkreter Gegebenheiten im Arbeitsprozess. Kennzeichen dieser Form des Handelns ist eine empathische Beziehung der Arbeitenden zum Arbeitsgegenstand sowie ein dialogisch-exploratives Vorgehen, in dem Planung und Ausführung nicht isoliert voneinander und nach einer vorgegebenen Reihenfolge, sondern abwechselnd und verschränkt verlaufen. Dabei spielt die komplexe, sinnliche Wahrnehmung der Arbeitenden zur Erfassung des

Arbeitsgegenstandes und der Arbeitsumgebung eine herausragende Rolle. Sinneseindrücke werden nicht nach objektiven Kriterien, wie Lautstärke oder Geruchsintensität, sondern nach dem Gefühl beurteilt, das bei der Wahrnehmung im Arbeitenden ausgelöst wird. Subjektive Empfindungen und gefühlsmäßige Interpretationen sind Bestandteile der notwendigen Erkenntnisprozesse im Arbeitsvollzug. Dies umfasst auch eine Form des Denkens, welches sich mit Begriffen wie bildhaft-assoziativ am besten beschreiben lässt.<sup>8</sup>

8 Das Konzept des subjektivierenden Handelns wurde bereits Ende der 1980er Jahre für die Arbeit in der Fertigung entwickelt, verschiedentlich in Untersuchungen angewendet und exemplarisch beschrieben (siehe hier z.B. Böhle/Milkau 1988, Böhle/Rose 1992). Forschungen für den Bereich der Dienstleistungen liegen bspw. für die Tätigkeit von AltenpflerInnen (Weishaupt 2006), die Tätigkeit in der Softwareentwicklung (Weishaupt et al. 2006) oder von ÄrztInnen (Merl 2011) vor. Zu einer allgemeinen Darstellung des subjektivierenden Handelns siehe Böhle 2009.

## 2 Das Beispiel ALS

Die in Abschnitt 1 dargestellte Koordinierungsproblematik stellt sich bei ALS-PatientInnen besonders gravierend dar. Bevor jedoch Lösungsansätze vorgestellt werden, sollen die sich aus den Akteurspluralitäten und Interessendivergenzen ergebenden spezifischen Schwierigkeiten für ALS-PatientInnen bei der Versorgung mit Gesundheitsdienstleistungen sowie darüber hinaus gehende Probleme skizziert werden.

### 2.1 Die Symptomatik und die Versorgungsprobleme

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine seltene, unheilbare Erkrankung des zentralen Nervensystems, die zu einer Degeneration der motorischen Neuronen im Gehirn und Rückenmark führt und mit einem zunehmenden Funktionsverlust des Bewegungsapparates sowie der Kau-, Sprech und Atemmuskulatur einhergeht. Die Krankheit schreitet langsam fort, führt zu schwersten Behinderungen und verläuft tödlich. Die Ursachen sind bislang ungeklärt und Aussagen hierzu befinden sich im Stadium von Hypothesen. Bislang kann daher weder der Ausbruch der Krankheit noch ihr Verlauf durch eigenes Verhalten beeinflusst werden. Da es keine Möglichkeiten der Krankheitslinderung gibt - einzig der Krankheitsverlauf kann durch neue medikamentöse Behandlungsmethoden minimal verzögert werden - konzentrieren sich die medizinischen bzw. physiologischen Therapien auf die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen sowie die Behandlung von weiteren Krankheiten, die aufgrund der Begleitumstände ausbrechen können. Im Anfangsstadium ist die Krankheit schwer zu diagnostizieren, da die Symptome erst zu einem späteren Zeitpunkt eindeutig bewertbar sind. Insofern gestaltet sich gerade die Diagnosefindung häufig als langwieriger und komplizierter Prozess, was bereits zu einer enormen Belastung für die Betroffenen führen kann (Jenzer/Balmer2001: 11f.)<sup>9</sup>

Aufgrund der umfassenden Symptomatik sind ALS-PatientInnen im Umgang mit der Krankheit mit unterschiedlichen Institutionen und AkteurlInnen des Gesundheitssystems konfrontiert. Hierzu gehören neben den AkteurlInnen der

<sup>9</sup> Für eine detailliertere Beschreibung der Krankheit, ihrer Ursachen und Symptome sowie des Forschungsstandes siehe die Internetseiten der ALS-Ambulanz der Charité in Berlin: [www.als-charite.de/](http://www.als-charite.de/) (Letzter Zugriff am 13.5.2011)

medizinisch-therapeutischen Teilsysteme, die Leistungen unterschiedlichster Fachrichtungen anbieten, auch die VertreterInnen der Kostenträger sowie Hilfsdienste und Unternehmen, wie etwa Pflegedienste, Hospizdienste, Hilfsmittelfirmen oder Sanitätshäuser. Das folgende Schaubild gibt einen Überblick über das Versorgungsnetzwerk der AkteurInnen und Institutionen (ohne Anspruch auf Vollständigkeit), in das ALS-PatientInnen eingebunden sind:<sup>10</sup>

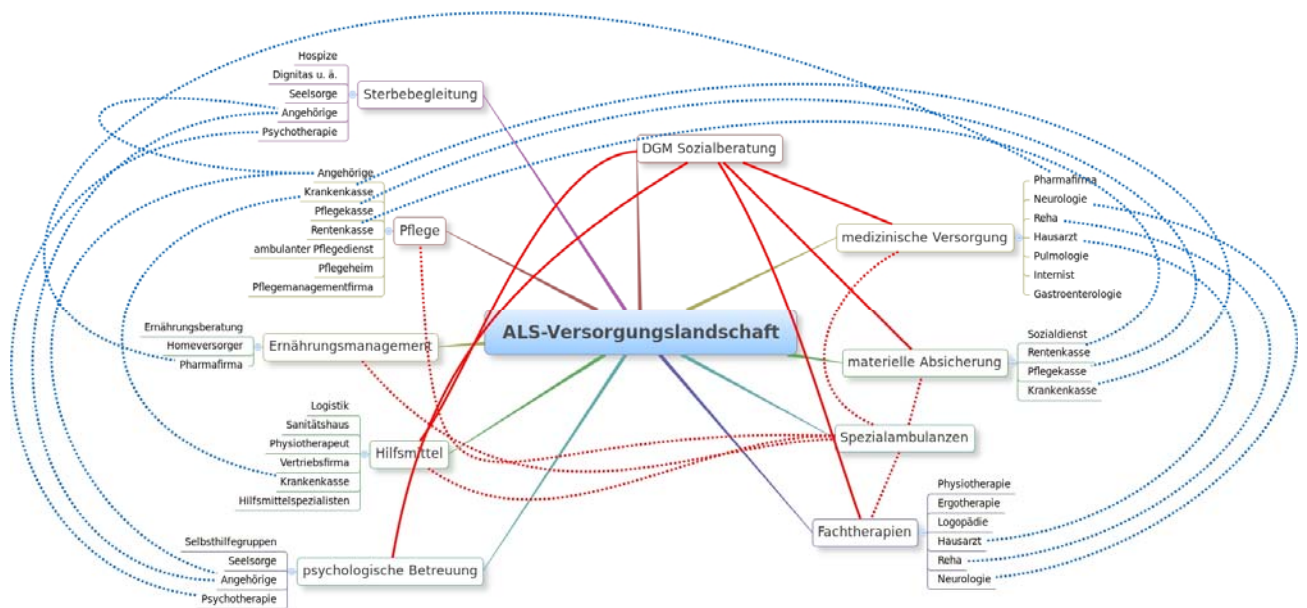


Abbildung 2: Versorgungslandschaft am Beispiel ALS

Im Kontakt mit den Institutionen und AkteurInnen entsteht für ALS-PatientInnen eine Reihe von Problemen, die aus den divergierenden System- und Interessenlogiken resultieren. Diese liegen insbesondere in den folgenden Bereichen:

10 Die im Schaubild dargestellten Institutionen und AkteurInnen sowie die in diesem Abschnitt dargestellten Probleme, mit denen ALS-PatientInnen befasst sind, wurden im Rahmen der ersten Phase unserer evaluativen empirischen Untersuchung ermittelt. Die Ergebnisse basieren auf qualitativen Leitfadenterviews mit unterschiedlichen AkteurInnen, die mit der Behandlung und Betreuung von ALS-PatientInnen befasst sind, konkret mit Ärzten, Sozialberaterinnen, ehrenamtlichen Vertreterinnen der Selbsthilfeorganisation DGM sowie mit PatientInnen und Angehörigen.

## **Medizinische Versorgung**

Die medizinische Versorgung von ALS-PatientInnen ist außerhalb von Gebieten mit Kliniken, die sich auf die Behandlung von ALS spezialisiert haben, kaum vorhanden. Von dieser Problematik sind insbesondere PatientInnen aus ländlichen Gebieten betroffen, die für eine gute Versorgung lange Fahrtwege zu den Kliniken auf sich nehmen müssen. Da das Krankheitsbild und die therapeutischen Maßnahmen bei HausärztInnen und teilweise sogar bei NeurologInnen nicht hinreichend bekannt sind, erhalten ALS-PatientInnen nicht immer die derzeit bestmögliche Versorgung. In Fällen, in denen sich die Diagnosestellung verzögert, verlieren sie darüber hinaus Zeit, die sie dringend für die Organisation der Krankheitsbewältigung nutzen müssten.

## **Versorgung mit Hilfsmitteln**

Zu einem dringenden und sehr belastenden Problem kann die Versorgung mit Hilfsmitteln werden. Die Bearbeitungsdauer von Anträgen, insbesondere bei teuren Hilfsmitteln, wie z.B. Elektrorollstühlen, ist teilweise außerordentlich lang. Zudem werden viele Anträge aus unterschiedlichen Gründen zunächst abgelehnt. Ursächlich sind häufig unvollständige Angaben oder mangelhafte Begründungen, Unkenntnis bei den zuständigen SachbearbeiterInnen über die Krankheit, aber auch die Nichtanerkennung des Bedarfs. Nach einem Widerspruch werden viele Anträge schließlich genehmigt. Da die Widerspruchsverfahren jedoch zeitaufwendig sind und den PatientInnen viel Energie und Ausdauer abverlangen, verzichten einige PatientInnen auf das Hilfsmittel. Darüber hinaus ist die Servicequalität der Lieferfirmen von Rollstühlen bzw. der Sanitätshäuser – so etwa bei Fragen der Einweisung in die Nutzung oder bei Reparaturen – zum Teil mangelhaft und die Qualität des gelieferten Produktes nicht immer ausreichend.<sup>11</sup>

## **Physiologische Therapien**

Die regionale Abdeckung mit PhysiotherapeutInnen, die in der Behandlung von ALS-PatientInnen qualifiziert sind, ist sehr unterschiedlich ausgeprägt. PatientInnen, insbesondere in ländlichen Gegenden, müssen deshalb teilweise lange Fahrtwege auf sich nehmen, zumal auch Hausbesuche nicht immer gemacht werden. Häufig fehlen auch die Informationen über geeignete

<sup>11</sup> Die Ergebnisse unserer Untersuchung zur Versorgung mit Hilfsmitteln decken sich weitgehend mit den Ergebnissen der Hilfsmittelexpertise, die die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation Dvfr anfertigen ließ (siehe Dvfr 2006), die überdies sehr viel detaillierter die Probleme bei der Versorgung mit Hilfsmitteln aufzeigt.



TherapeutInnen. Darüber hinaus wurde auch berichtet, dass ÄrztInnen nicht immer im ausreichenden Umfang die benötigten Verordnungen ausstellen.

### **Einstufung in der Pflegeversicherung**

Für die Einstufung in die richtige Pflegestufe sind aufwendige Aufzeichnungen der Pflegebedarfe erforderlich. Über das Verfahren fehlt den PatientInnen bzw. den Angehörigen meist das notwendige Wissen. Dies führt zu ungenügenden Anträgen mit der Folge von Fehleinstufungen. Auch in diesen Fällen sind zeitaufwendige Widersprüche erforderlich. Teilweise muss nach der Einstufung bereits der nächste Antrag gestellt werden, da sich der Gesundheitszustand inzwischen verschlechtert hat und eine Neueinstufung notwendig geworden ist.

### **Psychologische Betreuung**

Das Angebot an geeigneten Behandlungsmöglichkeiten bei psychologischen Problemen wird als nicht ausreichend eingeschätzt. Dies betrifft die Qualität und die Erreichbarkeit von TherapeutInnen. Es gibt kaum PsychologInnen, die für die Behandlung von ALS-PatientInnen und deren Probleme ausgebildet sind oder über genügend Erfahrung hierzu verfügen.

ALS-PatientInnen leiden nicht nur unter den medizinischen Problemen, die sich aus der Krankheit ergeben, und den Schwierigkeiten im Umgang mit den Institutionen des Gesundheitssystems, sondern müssen sich zudem mit der Bewältigung von psychischen Belastungen befassen, die bei ihnen oder in der Familie als Folge der Erkrankung auftreten können.

Die geschilderten Problemlagen treten fallspezifisch in unterschiedlicher Intensität und Ausprägung auf. Zudem gibt es auch positive Erfahrungen im Kontakt mit den AkteurInnen des Gesundheitssystems. So äußerten sich PatientInnen, die Spezialambulanzen für ALS aufsuchen, sehr positiv über die dortige Behandlung und Beratung. Auch gab es positive Berichte über Kostenträger, bei denen die Genehmigungsverfahren für Elektrorollstühle sehr schnell und unkompliziert verliefen oder über den hervorragenden Service von Sanitätshäusern bei der Lieferung von Rollstühlen. Insgesamt zeigt sich ein sehr diversifiziertes Bild der Versorgungslage von ALS-PatientInnen, wobei die Probleme gegenüber den positiven Erfahrungen im Vordergrund stehen.

## 2.2 Lösungsansätze und Untersuchungsperspektive

Anhand der vorangegangenen Ausführungen zu den Problemen, die im Umgang mit ALS auftreten, wird deutlich, dass die Versorgung mit Gesundheitsdienstleistungen erhebliche Koordinationsanforderungen stellt. Ohne fremde Hilfe können ALS-PatientInnen, insbesondere mit zunehmenden motorischen und kommunikativen Funktionsverlusten im Verlauf der Krankheitsprogression, die Koordinierungsprobleme nicht bewältigen. So sind sie gerade bei der Versorgung mit Hilfsmitteln oder der Inanspruchnahme von Maßnahmen der Rehabilitation häufig vor die Wahl gestellt, die meist zeitaufwändigen Auseinandersetzungen mit den Kostenträgern und Ämtern<sup>12</sup> zu meistern oder alternativ auf Leistungen zu verzichten. Eine Unterstützung durch professionelle DienstleisterInnen, die über umfangreiches Wissen und Erfahrungen im Umgang mit Kostenträgern, über Kontakte zu spezialisierten Versorgungsakteuren sowie über die Qualifikationen in der Bearbeitung sozialer und familiärer Probleme verfügen, wird für ALS-PatientInnen zu einer entscheidenden Voraussetzung für eine angemessene Bewältigung der Krankheitsfolgen.

Zugleich verdeutlicht sich anhand der Komplexität der Erkrankung die Notwendigkeit einer an die individuelle Fallspezifika angelehnten Versorgung. Grenzen der Standardisierbarkeit von Versorgungsprozessen werden allein durch die Vielzahl von Faktoren offenkundig, die bezüglich der Versorgungsentscheidungen im Zuge der Krankheit ALS zu berücksichtigen sind. So kann es nicht den einen geeigneten „Pfad“ der Behandlung und Betreuung geben, wie es z. B. bei Disease-Management-Programmen zugrunde gelegt wird. Vielmehr sind bei der ALS neben medizinischen Variablen (Art und Progressionsgeschwindigkeit der Erkrankung) auch soziale, ökonomisch-materielle, psychologische, werte- und lebensweltbezogene Aspekte in die Wahl einer adäquaten Form der Bewältigung sowie die dazu notwendigen unterstützenden Maßnahmen mit in die Entscheidung einzubeziehen.

Die zu Beginn der Projektlaufzeit vorgenommene Exploration des Status Quo der deutschen Versorgungslandschaft im Bereich ALS zeigt ein qualitativ und quantitativ regional stark unterschiedlich ausgeprägtes Versorgungsangebot, innerhalb dessen unterschiedliche Leistungen von verschiedenen AkteurInnen und Institutionen angeboten werden. Punktuell konnten jedoch teilweise sehr

<sup>12</sup> So bspw. bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises: Diesen erhalten PatientInnen zwar meist ohne Probleme. Allerdings werden ihnen häufig nicht alle Merkmale (wie z. B. „außergewöhnliche Gehbehinderung“) zuerkannt, die ihnen Erleichterungen im Alltagsleben (z.B. Anspruch auf einen Behindertenparkplatz), bringen würden.

weit gediehene Ansätze zum Aufbau ausdifferenzierter Dienstleistungssysteme vorgefunden werden, die im Anschluss zum Gegenstand vertiefender empirischer Untersuchungen wurden. Es konnten zwei Lösungsansätze identifiziert werden, die modellhaft unterschiedliche Bewältigungsstrategien für das beschriebene Koordinationsproblem verfolgen und die beide im Spektrum der Vernetzung und des „Case Managements“ zu verorten sind:

- das ‚Kompetenznetzwerk‘, das als institutioneller Lösungsansatz bezeichnet werden kann und
- die Sozialberatung, die einen subjektorientierten Lösungsansatz aus Sicht der PatientInnen darstellt.

Mithilfe der beiden Ansätze sollen die besonderen Potentiale dezentraler Versorgungsstrukturen gezielt in den Blick genommen werden.

Beide im Folgenden darzustellende Modelle bieten ALS-PatientInnen Hilfestellung bei der Bewältigung der umfangreichen Koordinierungsprobleme und übernehmen damit eine Steuerungsfunktion im Gesundheitssystem. Zunächst werden jeweils die organisatorische Struktur der betrachteten Modelle und auf dieser Grundlage das Arbeitshandeln der involvierten Akteure dargestellt.

### 3 Das ‚Kompetenznetzwerk‘

Das ALS-Kompetenznetzwerk stellt einen dezentral organisierten Steuerungsansatz dar, der eine möglichst vollständige Versorgung von ALS-Patienten hinsichtlich verschiedener Bedarfe „aus einer Hand“ gewährleisten soll. Leitend ist hierbei der Gedanke eines institutionellen Case Managements.<sup>13</sup> Das im Folgenden näher zu betrachtende Steuerungsmodell wurde vom Projektpartner ALS-Ambulanz der Charité entwickelt, dessen Versorgungsnetzwerk im Jahr 2010 durch einen personellen und strukturellen Um- bzw. Ausbau in grundlegender Form neu justiert wurde. Die seit Juni 2010 als Pilotmodell erprobte innovative Form der Prozessgestaltung konnte prozessbegleitend empirisch untersucht werden.<sup>14</sup>

Kernelemente dieses Versorgungsansatzes sind zum einen der Aufbau von tragfähigen Kooperationsstrukturen zwischen der medizinischen Spezialeinrichtung und spezialisierten Versorgungsakteuren sowie zum anderen die Implementierung einer die verschiedenen Versorgungsprozesse koordinierenden Instanz.

Im Folgenden wird zunächst der Grundgedanke und Entstehungshintergrund sowie die formalen Konturen des neu begründeten Versorgungsnetzwerkes skizziert, daran anschließend folgt eine arbeitssoziologische Analyse der einzelnen Prozesse mit den Analyseschwerpunkten „Interaktion“ und „Kooperation“.

13 Hinsichtlich der konkreten praktischen Umsetzung eines Case Management-Konzepts gibt es verschiedene Optionen: So sind in der derzeitigen Versorgungspraxis verschiedene Ansätze zur inhaltlichen, personellen Ausgestaltung und institutionellen Anbindung des Case Management-Konzepts zu erkennen. Es können sowohl Argumente für die Implementierung eines „krankenhausbasierten“ als auch im ambulanten Sektor verankerten Case Management angeführt werden (vgl. Ewers 2005). Vgl. dazu auch Stern 2006, die ein Case Management Pilotprojekt an der Charité im Jahr 2005 empirisch begleitete und einen Bedarf an 30 Case ManagerInnen für die verschiedenen Funktionsbereiche festgestellt hat.

14 Die Dynamik des Netzerkausbau wurde durch einen als Follow-Up-Studie konzipierten methodischen Ansatz empirisch begleitet. Im Rahmen des an aktuellen Veränderungen orientierten mehrstufigen Forschungsprozesses konnten in qualitativen Interviews mit den internen und schließlich auch externen Dienstleistungsakteuren die jeweiligen Ist-Zustände aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchtet werden. So fanden im Zeitraum von April 2010 bis November 2010 drei jeweils einwöchige Untersuchungsphasen an der ALS-Ambulanz der Charité sowie in deren Versorgungsumfeld statt. Geführt wurden insgesamt 20 Interviews mit Hauptakteuren des Versorgungsprozesses. Ein weiteres Interview konnte im Januar 2011 realisiert werden. Zudem konnten im Rahmen des Feldaufenthalts in der ALS-Ambulanz durch Beobachtungen der Interaktionen der ärztlichen und nicht-ärztlichen Akteure mit den Patienten wichtige Eindrücke generiert werden, die das Bild vervollständigen.

### 3.1 Ziele und Konturen des neuen Versorgungskonzepts

In spezialisierten medizinischen Einrichtungen, den so genannten Kompetenzzentren, besteht durch die vergleichsweise hohe Informationsakkumulation und den regelmäßigen Patientenkontakt die Möglichkeit zu einer ganzheitlichen Sichtweise auf den Patienten – in medizinischer und sozialer Hinsicht. Damit bietet das Kompetenzzentrum vorteilhafte Voraussetzungen zum Aufbau eines Kompetenznetzwerks. Diesem Gedanken wurde an der ALS-Ambulanz der Charité mit der Konstruktion eines an das Kompetenzzentrum angegliederten lokalen Versorgungsnetzwerks Rechnung getragen. Hierdurch werden die professionellen Kompetenzen sowie die kommunikationsinfrastrukturellen Rahmenbedingungen zu einer individuellen und bedarfsgerechten Patientenversorgung zunächst primär im Raum Berlin-Brandenburg<sup>15</sup> bereitgestellt. Die Ausgangssituation vor dem Ausbau des Versorgungsnetzwerks war, trotz bestehender Kooperationsbeziehungen zu einer Mehrzahl der im aktuellen Versorgungsnetzwerk vertretenen Akteure, durch Probleme bei der Koordination der einzelnen zur therapeutischen und sozialen Versorgung notwendigen Dienstleistungen gekennzeichnet. Eine formale und strukturierte Zuständigkeit für die Prozesskoordination existierte zu diesem Zeitpunkt nicht. Soweit möglich wurden diese außerhalb der Arbeitsbeschreibung von Ärzten und Pflegefachkräften liegenden Koordinationsleistungen durch das interne Team der ALS-Ambulanz, namentlich den Ärzten und Schwestern, neben und zusätzlich zur Erfüllung ihrer „eigentlichen“ Arbeitsaufgaben erbracht. Mit dieser (Not-) Lösung wurden sowohl die Arbeitskapazität als auch die professionellen Zuständigkeiten und Kompetenzen der Akteure überdehnt.<sup>16</sup> Zudem erwies sich die oftmals bestehende Intransparenz in Bezug auf den Bearbeitungsstand angestoßener Versorgungsprozesse vielfach als problematisch für eine möglichst optimale medizinische Betreuung.

Vor diesem Hintergrund entstand die Zielsetzung einer neuartigen Form der Prozessorganisation. Durch die Zusammenarbeit mit der externen Koordinierungsgesellschaft „AmbulanzPartner - Gesellschaft für ambulante Koordination“ wird seit Mitte des Jahres 2010 ein neuer Weg in der Organisation von Versorgungsprozessen im Rahmen eines in unterschiedliche

15 Die empirische Untersuchung bezieht sich auf die im Schwerpunktgebiet Berlin-Brandenburg vorzufindenden Versorgungsstrukturen. Es existieren darüber hinaus überregionale Versorgungsstrukturen in Hamburg und im Ruhrgebiet, die zur Bewältigung des lokalen Versorgungsbedarfs nach dem Modell im Berliner Raum aufgebaut wurden.

16 So verweist auch Bruhnke 2008 auf das verbreitete Phänomen, dass sich aufgrund des Fehlens definierter Zuständigkeiten für die anfallenden Koordinationserfordernisse „engagierte Ärzte als Manager nach Feierabend betätigen (müssen) und sich mit unbekanntem Zusatzaufgaben konfrontiert sehen“ (vgl. Bruhnke 2008: 187).

Funktionsbereiche ausdifferenzierten Versorgungsnetzwerks beschränkt. Hierzu wurde zwischen der ALS-Ambulanz der Charité und der Firma AmbulanzPartner sowie den Versorgungspartnern ein Geschäftsmodell installiert, durch welches der Aufbau einer leistungsfähigen Netzwerkstruktur, die dem individuellen und hoch komplexen Versorgungsbedarf der ALS-Patienten gerecht wird, realisiert werden konnte.

### 3.1.1 Konstruktionsprinzip und Leistungsspektrum des Kompetenznetzwerks<sup>17</sup>

Am Beginn der Versorgungskette steht das ‚Ärztliche Fallmanagement‘. Dieses richtet sich darauf, in der Arzt-Patient-Begegnung den Versorgungsbedarf des Patienten zu ermitteln und bildet somit einen wichtigen Ausgangspunkt der Prozesskoordination.

Das ärztliche Fallmanagement wird auf der Ebene der Prozessorganisation durch zwei weitere organisatorische Maßnahmen zur Unterstützung der Koordination ergänzt:

- (1) Die Koordination von Versorgungsprozessen wurde an den externen Akteur AmbulanzPartner ausgelagert, sodass Ärzte und Schwestern der ALS-Ambulanz seither von dieser Aufgabe weitgehend entlastet sind. Mit der durch die Integration einer Koordinationsinstanz – und somit „zweiten Managementfunktion“ – realisierten organisatorischen Neuausrichtung wird kein Bruch mit dem Grundgedanken eines ärztlichen Fallmanagements anvisiert, sondern eine Optimierung des bisherigen kommunikativen und kooperativen Geschehens unter den an den konkreten Versorgungsprozessen beteiligten Akteuren. So geht mit der Implementierung der neuen Koordinierungsfunktion eine gezielte Fokussierung der Arzttrolle einher: Ärztliche Arbeitskapazitäten, die vor der Installierung des Koordinationsakteurs für koordinierende Tätigkeiten, die Eruiierung von Versorgungsdefiziten und deren Ursachen verwendet werden mussten, können nun ungeteilt in die Arzt-Patient-Begegnung eingebracht werden.

<sup>17</sup> Die Darstellung muss an dieser Stelle auf die grundlegenden prozeduralen Aspekte beschränkt bleiben. Damit hierdurch nicht der Eindruck eines rein auf effiziente und schnittstellenoptimierte Arbeitsteilung beschränkten Konstrukts entsteht, sei an dieser Stelle zumindest auf regelmäßig stattfindende gemeinsame Veranstaltungen, wie Informationstage, Workshops und interne Schulungen, hingewiesen, die wichtige Elemente des Erfahrungsaustauschs im Versorgungsnetzwerks darstellen. Hierdurch können wertvolle Lernprozesse im Netzwerk angestoßen werden, die einen weiteren wichtigen Mehrwert des spezifischen Konstrukts darstellen.

(2) Etablierte Kooperationspartner aus verschiedenen Versorgungsfeldern wurden in ein formal beschreibbares Versorgungsnetzwerk integriert und fungieren in diesem nun als vertraglich eingebundene Versorgungspartner. Auf diese Weise soll sichergestellt werden, dass die Patienten ausschließlich mit kompetenten Akteuren in Kontakt gebracht werden. Das derzeitige Versorgungsnetzwerk umfasst neben der medizinischen Versorgung die Bereiche Sozialmanagement, Pflegemanagement, Hilfsmittelmanagement und Ernährungsmanagement.<sup>18</sup> Die einzelnen Versorgungsfelder werden durch externe Individualakteure oder Firmen vertreten, die in ihrem Expertengebiet hoch spezialisiert sind und dem Patienten, in den jeweiligen Versorgungsbereichen, individuell abgestimmte, teilweise maßgeschneiderte Lösungen anbieten können. Solche sind bei ALS-Patienten z. B. im Bereich der Orthetik, der Kommunikationshilfen sowie der Mobilitätshilfen erforderlich.

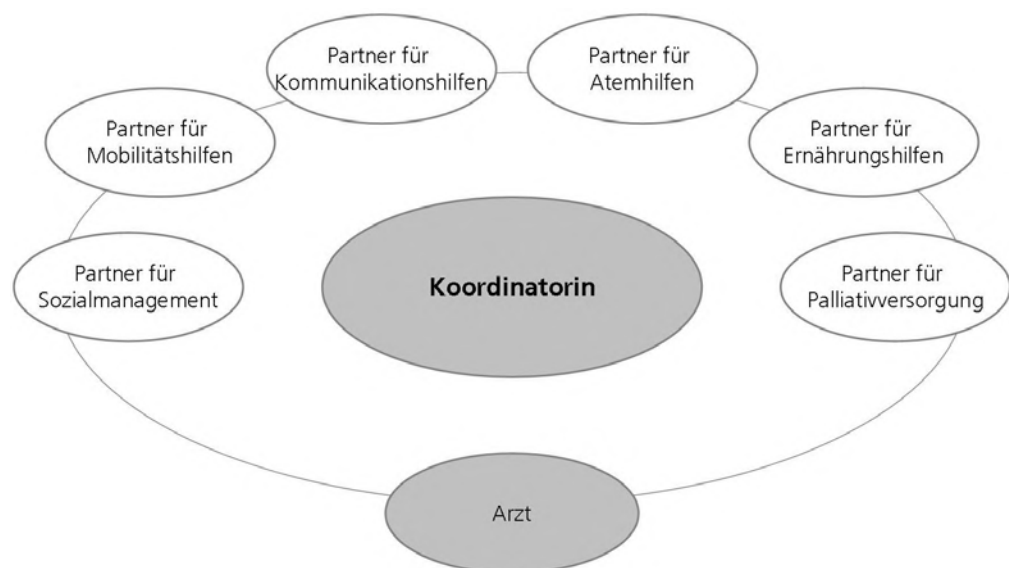


Abbildung 3: Das Kompetenznetzwerk (Quelle: in Anlehnung an Charité)

Mit der Bevollmächtigung des neuen Koordinationsakteurs durch den Patienten wird das Versorgungsnetzwerk in dessen Auftrag aktiv. Versorgungsrelevante Patienteninformationen werden nun auf direktem elektronischem Weg von der Ambulanz erst zum zentralen Koordinationsakteur und von diesem zu den

<sup>18</sup> Der Bereich Ernährungsmanagement nimmt eine Sonderstellung im Versorgungskonzept ein, die unter Punkt 3.4. näher erläutert wird.

Versorgungspartnern weitergeleitet. Auf diese Weise können die in der ambulanten Visite generierten patientenbezogenen Informationen dem Versorgungsnetzwerk zeitnah und (idealerweise) bruchlos bereitgestellt werden, um so anschließend die Versorgung auf der Grundlage der ärztlichen Bedarfsermittlung unverzüglich anzustoßen.

In Bezug auf die Kommunikationsflüsse im Akteursnetzwerk wurde hierdurch eine deutlich stärkere Strukturierung und Zentralisierung des Kommunikationsgeschehens in Form eines definierten elektronischen Kommunikationssystems eingeführt. Mit dieser Etablierung formaler Kommunikationsstrukturen wird in erster Linie die Zielsetzung einer Minimierung von „Brüchen“ in der Kooperation und Interaktion verfolgt. Die Notwendigkeit der Zentralisierung von Kommunikationsprozessen wird durch die Wachstumsdynamik des Versorgungsnetzwerks zusätzlich verstärkt, so dass eine neue Managementebene in der Organisation und Abstimmung von parallelen Versorgungsprozessen erforderlich wurde.

Gleichzeitig wurde hiermit ein Kommunikationssystem geschaffen, das für das interne Team der Ambulanz zugleich als zentralisiertes Dokumentationsinstrument nutzbar ist. Im Sinne einer Feedback-Funktion erfolgen nun Rückmeldungen an die ALS-Ambulanz über das Ergebnis der durch sie angestoßenen Prozesse. Durch diese informationstechnische Vernetzung kann im Rahmen der ambulanten Visite eine optimierte, an den aktuellen Versorgungsstand anknüpfende, ärztliche Betreuung der Patienten gewährleistet werden.

### 3.1.2 Das ‚Ensemble‘: Kooperationshandeln im Kompetenznetzwerk

Ärztliches Fallmanagement geschieht im Zusammenspiel mit einem komplexen Dienstleistungsnetzwerk. Die nominelle Zentralstellung des Arztes reflektiert den prozessauslösenden Charakter ärztlichen Handelns innerhalb des Versorgungsnetzwerks, soll jedoch nicht den Blick darauf verstellen, dass komplexes Fallmanagement in erster Linie als Ensembleleistung<sup>19</sup> zu verstehen ist und nur durch die Einbettung in eine optimal konfigurierte Netzwerkstruktur von kooperierenden Dienstleistungsakteuren wirksam werden kann.

19 Angelehnt wird sich in diesem Zusammenhang an die Vorstellung des Ensembles als Interaktionskonstellation mit besonderen Merkmalen und Eigenschaften: So bietet das Ensemble sowohl Spielraum als auch eine planvolle, jedoch situativ variable Zusammenstellung seiner einzelnen Komponenten. Der Begriff hat eine soziologische Tradition von Marx über Foucault bis Goffman, die ihn mit unterschiedlicher Schwerpunktsetzung zur Beschreibung des Zusammenspiels von Individuum und Kollektiv verwenden (vgl. Schubert 2006, S. 115- 116).



So sind im Fall der betrachteten Spezialambulanz eine organisch gewachsene Akteurskonstellation in Form eines internen, an der Ambulanz beschäftigten Teams sowie eine Infrastruktur aus profilierten externen Versorgungsakteuren vorhanden. Als elementare Voraussetzung sind, zusätzlich zu den fachlichen Qualifikationen der auf ALS spezialisierten Neurologen, der „Studienschwestern“ und der Ernährungsberaterin, die so genannten „informellen Kompetenzen“ der Akteure besonders hervorzuheben. Diese Fähigkeiten haben sich aus den jeweiligen Arbeitszusammenhängen herausgebildet und erfüllen vielfach essentielle Funktionen im speziellen Szenario. Zum Tragen kommt hierdurch

*„der ärztliche Blick, aber auch der Gesamtteamblick. Das heißt schon im Erstkontakt mit den Schwestern haben die natürlich auch sofort ihren Eindruck, kommunizieren das teilweise auch. Es beginnt als eine Interaktion, die so über anderthalb bis zwei Stunden manchmal sogar beim Erstkontakt geht und in dieser Zeit wird eine Fülle von verbalen, aber auch nonverbalen Informationen akkumuliert.“*

Nicht zuletzt auf Grundlage dieser hohen Spezialisierung und Kompetenzen der nicht-ärztlichen Akteure, die vielfach als „Erfahrungswissen“ im Umgang mit den ALS-Betroffenen deutlich werden, können sich die Ärzte verstärkt auf eine prozessdefinierende Funktion konzentrieren. Interessant ist des Weiteren das gewachsene Gefüge aus formellen und informellen Strukturen und formalisierten wie informellen Kooperationsbeziehungen. Mit der Zielsetzung der gleichzeitigen Qualitäts- und Effizienzsteigerung und vor dem Hintergrund eines in den vergangenen Jahren stetig anwachsenden Patientenaufkommens bei begrenzten personellen Ressourcen gab es seitens der Leitung Bestrebungen, einige, bisher vorwiegend informelle Austauschprozesse durch formale, standardisierte Prozeduren zu ergänzen. Prozesse und personelle Zuständigkeiten wurden in diesem Rahmen innerhalb des Teams grundlegend diskutiert und teils neu definiert sowie schließlich in Form von so genannten SOPs (Standard Operative Procedures) festgehalten. Stärker vereinheitlicht wurden hiermit grundlegende, z. B. den Interaktionsrahmen mit dem Patienten betreffende Situationen, wie unter anderem eine den Umständen nach möglichst angenehme zeitlich-räumliche Gestaltung des besonders schwierigen Erstvorstellungstermins. Die Eindrücke aus der empirischen Erhebung sprechen jedoch für eine nach wie vor rege informelle Austauschkultur unter den Mitarbeitern, durch welche so genannte „weiche“ Informationen ausreichend Berücksichtigung finden. Dies geschieht sicherlich nicht zuletzt, weil es sich um eine relativ langsam und organisch gewachsene Einheit handelt, in der sich aufgrund von räumlicher und auch persönlicher Nähe bestimmte, möglicherweise abteilungsspezifische Kommunikationsformen etablieren

konnten, die als tragende Säulen im internen kommunikativen Geschehen zu betrachten sind.

Die mit Sorgfalt als Kooperationspartner ausgewählten externen Akteure, die in Besuchen in der Ambulanz und im häuslichen Umfeld den direkten Kontakt zum Patienten aufbauen, verfügen neben ihren formellen Qualifikationen (z. B. als Krankenschwester und Pflegewissenschaftlerin bzw. Medizintechniker) über ein erhebliches informelles bzw. implizites Wissen<sup>20</sup> bezüglich z. B. rechtlicher und praktischer Abläufe in ihren jeweiligen Feldern. Deutlich wird zudem der überragende Stellenwert von Interaktionsarbeit in der Arbeit der Versorgungsakteure mit den Patienten. So sind sie aufgrund ihrer vielfach großen Nähe zum Patienten, die auch aus ihrem notwendigen Agieren im privaten Umfeld des Patienten erwächst, in besonders hohem Maße mit den psychisch-emotionalen Belastungen des Patienten und seinen Angehörigen konfrontiert. In ihr Aufgabenfeld fällt es primär, Vorbehalte und Schwellenängste gegenüber Hilfsmitteln abzubauen oder auch bei skeptischen Angehörigen Überzeugungsarbeit zu leisten und somit – in den Worten eines Versorgungsakteurs – „mehrere Barrieren zu überwinden“.

Ziel der in den folgenden Abschnitten vorgestellten arbeitssoziologischen Analyse des Kompetenznetzwerks ist es zu verdeutlichen, dass alle beteiligten Akteure wertvolle und weithin unsichtbare Interaktionsarbeit, sowohl mit dem Patienten als auch untereinander als Kooperationspartner leisten.<sup>21</sup> Zu betonen ist weiterhin, dass es sich hierbei um häufig unterschätzte und in der offiziellen Berufsbeschreibung nicht ausgewiesene, gleichsam als oftmals selbstverständlich erachtete Leistungen handelt, die insbesondere in den so genannten „sozialen Berufen“ vorausgesetzt, nichtsdestoweniger oftmals gering oder gar nicht vergütet werden.<sup>22</sup>

20 Die qualitativen Interviews erbrachten zahlreiche Hinweise auf die hohe Relevanz von kaum formalisierbaren Wissensressourcen der Versorgungsakteure, auf die an dieser Stelle nur cursorisch verwiesen werden kann: „Alles erfragen, von Alter bis Alltag. Dann probiere ich alles aus, was aus meiner Sicht passen könnte, Schienen, Bandagen. Dann gucken wir: bringt das eine Verbesserung? Manchmal ist es nur so ein Gefühl vom Patienten, dass er sich durch dieses Hilfsmittel etwas besser fühlt, sicherer fühlt, was ich selber so gar nicht sehe, aber er selber fühlt sich besser.“

21 Aufgezeigt werden soll das Interaktions- und Kooperationshandeln der Akteure als ein zur Erfüllung der Arbeitsaufgabe funktionell erforderliches Handeln, das nicht als rein ergänzendes Handeln oder Handeln zur Befriedigung „menschlicher Bedürfnisse“ abzuwerten ist (vgl. Böhle/ Bolte/ Pfeiffer/ Porschen 2008: 96).

22 So fiel insgesamt auf, dass der Aspekt der Emotionsarbeit (Umgang mit den eigenen Gefühlen) mit besonderen Erhebungsschwierigkeiten behaftet ist. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass der Umstand der eigenen Belastung in Sozial- und Gesundheitsberufen als so selbstverständlich, quasi zur Profession gehörig hingenommen wird, dass eine Thematisierung dessen von den Akteuren als unangemessen wahrgenommen wird (Beispielhaft äußert ein Versorgungsakteur zur Frage nach emotionalen Belastungen: „Den Job habe ich mir schließlich ausgesucht“).

Im Mittelpunkt der Betrachtungen steht die Interaktionsarbeit der Akteure, die sich mit der Bewältigung der Koordinationsproblematik befassen. Empirisch erfasst und beschrieben werden können die monetär nicht messbaren und auch kaum abbildbaren Bestandteile der Arbeitsleistung der Dienstleistungsakteure mit dem in Kapitel 2.3. dargestellten Konzept der Interaktionsarbeit.

Mit dem Ziel einer pointierten Darstellung und der Vermeidung von Redundanzen werden in erster Linie die Besonderheiten der Rolle und Funktionen der jeweiligen Akteure im Versorgungsnetzwerk fokussiert, die sie und ihr Arbeitshandeln besonders auszeichnen. Die Darstellung ist angelehnt an die Chronologie der realen Versorgungsabläufe, die in der ALS-Ambulanz ihren Ausgang nehmen, bevor im weiteren Prozessverlauf die zur optimalen Prozessgestaltung jeweils geeigneten Akteure gezielt involviert werden. Die Arzt-Patient-Begegnung bildet im hier dargestellten Modell den Ausgangspunkt der im Anschluss angestoßenen Dienstleistungsprozesse, im Rahmen derer weitere Dienstleistungsakteure auf den Plan gerufen werden. So steht am Beginn der arbeitssoziologischen Analyse die Interaktionsarbeit der ärztlichen Akteure in der Arzt-Patient-Begegnung, die als Grundlage des ärztlichen Beitrags zur Koordinierung von Versorgungsleistungen zu betrachten ist.

### **3.2 ‚Ärztliches Fallmanagement‘ als Grundlage und Ausgangspunkt des Koordinationsprozesses**

#### **3.2.1 Ziele und Prinzipien ärztlichen Fallmanagements**

Als Ausgangspunkt des kompetenzzentrumsbasierten Versorgungskonzepts ist eine spezifische Rollenwahrnehmung auf Seiten der ärztlichen Akteure anzusehen, die als „Ärztliches Fallmanagement“ weit über eine rein medizinische Problembetrachtung hinausgeht. Eine zentrale Aufgabe des in diesem Sinne agierenden Arztes besteht – neben oder gleichberechtigt zur medizinisch-therapeutischen, somit in engerem Verständnis ärztlichen Arbeit – in der Identifizierung von Bedarfen an spezieller Versorgung sowie materieller Absicherung. Hierzu ist der ärztliche Akteur durch sein fachliches Wissen hinsichtlich der Antizipation des Krankheitsverlaufs in besonderer Weise geeignet. Ziel ärztlichen Fallmanagements ist es, im Rahmen der Arzt-Patient-Interaktion grundsätzliche Fragestellungen des medizinisch-therapeutischen Wegs und der im Rahmen dessen bereitzustellenden Unterstützungsmaßnahmen gemeinsam zu klären, um einen für den Patienten individuell angepassten Weg zu entwickeln und hierdurch die Voraussetzungen für die anschließende fallspezifische Konfiguration von Dienstleistungen und Dienstleistungsakteuren zu schaffen. Somit tritt der Arzt in einer Doppelfunktion als medizinischer Experte und als Initiator des anschließenden Versorgungsprozesses auf.

Elementar ist zunächst, dass der Fokus ärztlichen Handelns in der Arzt-Patient-Begegnung nicht „nur“ auf die medizinische Problemkonstellation, sondern die individuelle Gesamtsituation des Patienten bzw. die sich aus dieser ableitenden „Versorgungsbedarfe“ gerichtet ist. Hierbei ist es eine Maxime eines ärztlichen Fallmanagements, therapeutische Entscheidungen in den Kontext ihrer sozialen und lebensweltlichen Konsequenzen zu stellen:

*„Wenn eine Therapiemaßnahme keine sozialen Voraussetzungen hat, dann darf sie auch nicht veranlasst werden. Also insofern muss der Arzt auf jeden Fall den sozialen Kontext kennen.“*

Zunächst sind zu Beginn der Erkrankung verschiedene Grundsatzentscheidungen gemeinsam mit dem Patienten und seinen Angehörigen zu erarbeiten, die jeweils unterschiedliche medizinisch-therapeutische Prozesse induzieren. Vorrangig ist hierbei die Entscheidung des Patienten, ob eine Maximaltherapie angestrebt wird, d.h. eine Therapie, in der durch Inanspruchnahme lebensverlängernder Maßnahmen, wie künstlicher Ernährung und künstlicher Beatmung des ALS-Erkrankten, eine maximale Lebensdauer anvisiert wird oder ob unter Verzicht auf diese Maßnahmen ein palliativer Weg einzuschlagen ist sowie individuell variable Formen dazwischen.

Eine prominente Aufgabe des ALS-Arztes ist es, diese Entscheidungsprozesse beratend zu begleiten. Hierzu ist eine ganzheitliche Sichtweise auf den Patienten Grundlage und Voraussetzung. Zum einen sind allein hinsichtlich therapeutischer Entscheidungen vielfach (so im Fall der sehr sensiblen Fragestellungen der künstlichen Ernährung und künstlichen Beatmung) nicht-medizinische Kontexte bei der Entscheidungsunterstützung für einen gangbaren medizinisch-therapeutischen Pfad maßgeblich:

*„Die Entscheidung, ob ein Patient dafür geeignet ist, ist in erster Linie eine soziale. Weil gerade bei dieser ALS-Erkrankung, bei diesen harten medizinischen Entscheidungen, die sozialen und die psychologischen Aspekte so wichtig sind.“*

Zur Entwicklung einer sinnvollen Managementstrategie müssen die Möglichkeiten der Bewältigung durch den Patienten und sein soziales Umfeld eruiert werden. Ein intaktes soziales Umfeld bietet andere Möglichkeiten der Versorgung als das eines isolierten Patienten:

*„Zum Beispiel, wenn man einen Patienten hat, der vereinsamt, überhaupt keinen sozialen Kontext hat, vielleicht sogar ohne Familie, und sogar noch einen rapiden Verlauf der Erkrankung hat, also mit einer hohen Geschwindigkeit und dieser Patient äußert den Wunsch, keinerlei medizintechnische Maßnahmen an sich*

*zuzulassen, dann wäre die ärztliche Überlegung eher, diesen Patienten auf dem Weg auch des Therapieverzichts, z.B. hinsichtlich einer PEG-Sonde zu unterstützen.“*

Auch sind medizinisch-therapeutische Entscheidungen aufs Engste mit wichtigen begleitenden Versorgungsmaßnahmen verknüpft. So bedeutet z.B. die Entscheidung für eine Beatmung durch ein Tracheostoma zugleich den Anspruch auf bzw. die Notwendigkeit einer 24h-Pflege, die durch ein qualifiziertes lokales Team geleistet werden sollte. Auch die Initiation von unterstützenden Versorgungsmaßnahmen, so im Bereich der Hilfsmittel und physiologischen Therapien, für die der Arzt als Verschreibungsbefugter zuständig ist, erfordert seitens des ärztlichen Akteurs die Bezugnahme auf Problemkonstellationen jenseits des medizinischen Fachbereichs.

Deutlich wird die Ermittlung von Managementbedarf hinsichtlich der Organisation eines geeigneten Wohn- und Pflegeumfelds sowie von Therapien und Hilfsmitteln. Dieser Managementprozess beginnt unmittelbar im Rahmen der Arzt-Patient-Begegnung und wird mit Einwilligung des Patienten im Anschluss durch das Einschalten des Versorgungsnetzwerks und die Unterstützung durch spezialisierte Akteure fortgesetzt.

### 3.2.2 Interaktionsarbeit der ärztlichen Akteure

Zusätzlich zur medizinischen Expertise im Sinne von formalem Fachwissen sind im Folgenden zentrale Herausforderungen des Arztes in der Behandlung eines ALS-Patienten zu betrachten, die als Leistungen der Interaktionsarbeit in der Arzt-Patient-Begegnung aufgezeigt werden können.

#### **Subjektivierendes Arbeitshandeln**

Das subjektivierende Arbeitshandeln der ärztlichen Akteure erweist sich hinsichtlich der grundsätzlichen Erfassung der von vielen subjektiven Faktoren bestimmten Patientensituation als adäquate Herangehensweise<sup>23</sup>. Grundsätzlich gilt, dass nicht alle (medizinisch-technisch machbaren) therapeutischen Wege für alle Patienten gleichermaßen gangbar sind. Therapieentscheidungen sind in hohem Maße individualisiert. Im Zentrum der Betrachtungen stehen nicht medizinische Parameter, sondern z.B. der individuelle Lebensentwurf des Patienten:

23 Eine umfassende Darstellung subjektivierender Handlungsweisen in der ärztlichen Praxis findet sich in Merl 2011.

*„Wenn wir sagen, ist da ein Lebensentwurf erkennbar oder ableitbar, und das zu antizipieren praktisch auch mit einer Beatmung. Wir haben nicht ein einziges Mal hier über irgendwelche Beatmungsparameter geredet oder über die Anzahl der Kilokalorien, das werden Sie auch nie gehört haben. Wir haben ja nie gesagt: der braucht jetzt 1500 anstelle von 1200. Wir haben immer überlegt, ist der Patient geeignet und wie kann man den Betroffenen motivieren.“*

Diese zum Teil sehr präzisen Vorstellungen, sicherlich aber häufig auch unscharfen Konstrukte, z.B. hinsichtlich persönlicher Vorstellungen über lebenswertes Leben und Sterben, müssen aus einer möglicherweise schwierigen, diffusen und widersprüchlichen Kommunikation mit hoher Sorgfalt dialogisch-interaktiv herausgearbeitet werden, um diese komplexe und häufig uneindeutige Situation „bearbeitbar“ machen zu können:

*„Wenn ein Patient einen Lebenswillen, Lebensmut hat, einen konkreten Lebensentwurf hat, auch als Patient ohne Motorik, dann ist das der Rahmen, in dem sich alles abspielt. Das interessante ist, das ist ein eigener sozialer Raum, ich würde das als eigene Lebenswelt betrachten. Jeder Patient definiert seine eigene Lebenswelt. Und die ist nicht statisch. Dass das nicht eine einfache Stuserhebung ist am Anfang, so sieht's aus, sondern, dass es da auch Veränderung gibt. Da gibt es auch klimatische Veränderungen auf diesem kleinen Planeten. Und das muss man miterfassen.“*

Diese anspruchsvolle Aufgabe von zudem hoher Tragweite muss oftmals unter den Bedingungen von Zeitknappheit und unvollständigem Informationsstand („Selbst wenn das auch sehr schnell geht, auch weil wir damit Erfahrung haben.“) bewältigt werden.

Hierbei spielt neben der verbalen auch die nonverbale Kommunikation eine entscheidende Rolle. Vieles muss eher erspürt werden, als dass es explizit kommuniziert werden kann. Dies gilt umso mehr im fortgeschrittenen Krankheitsstadium, in dem teilweise nur noch mit Hilfe eines Kommunikationsgerätes, durch Einbezug der Angehörigen bzw. im Extremfall kaum noch kommuniziert werden kann. Auch der sinnlichen Wahrnehmung als Erfassen eines Gesamtbefindens kommt somit ein hoher Stellenwert zu:

*„Also da liegt natürlich auch das Erfahrungswissen oder auch ein nicht-explizites Wissen. Schon beim Betreten des Zimmers beginnt der Erfahrungsprozess. Das sind auch nonverbale Dinge (...), da spielen solche Dinge rein wie Ausdruck, Gesichtsausdruck, Körperausdruck, emotionale Schwingungsfähigkeit, alles Dinge, die in kürzester Zeit aber einen Gesamteindruck verschaffen, der neben der rein medizinischen Komponente auch eine soziale Komponente enthält.“*

Erforderlich zur Beurteilung der Situation ist die empathische Teilhabe des Arztes am subjektiven Erleben der Krankheitssituation durch die Betroffenen. So erfordert eine erfolgreiche ärztliche Beratung, z.B. in Bezug auf die Versorgung mit Hilfsmitteln, die Bezugnahme auf Befinden und lebensweltliche Kontexte des Patienten:

*„Das [der Rollator] wird immer assoziiert mit Alter. Alter und Gebrechlichkeit. Und ich glaube das ist häufig schlimmer als vielleicht ein Rollstuhl, im Rollstuhl kann man auch sitzen, wenn man einen Verkehrsunfall hatte oder so, das sieht man wahrscheinlich eher bei auch jüngeren Menschen als jetzt einen Rollator und ich hab oftmals das Gefühl, dass so dieser Schritt vom freien Gehen überhaupt erstmal zum Rollator, dass der schwieriger ist.“*

Eine wichtige Leistung der ärztlichen Beratung ist es, im persönlichen und zugewandten Gespräch diese Aspekte aufzugreifen und ihnen argumentativ zu begegnen – sei es im Rahmen fachlich-sachlicher Beratung oder vielfach im einführenden Umgang mit den Bedenken des individuellen Patienten. Im Sinne einer umfassenden Bezugnahme auf den Menschen können in dieser Situation Interessen und Vorlieben (z.B. Spaziergänge, Konzertbesuche) berücksichtigt und in die Hilfsmittelberatung einbezogen werden.

### **Beeinflussung fremder Gefühle**

Als bedeutsam erweist sich weiterhin die Bearbeitung der Gefühle des Patienten im Sinne eines Barriereabbaus. Ein Beispiel hierfür ist die Thematik künstliche Ernährung und künstliche Beatmung, die als „künstliche Lebensverlängerung“ von einigen Patienten kategorisch abgelehnt wird. Hier gilt es nicht zu überreden, sondern unter Aufbietung empathischer Fähigkeiten zu erspüren, ob es sich um eine begründete und informierte Ablehnung handelt oder um emotionale Barrieren, wie z.B. Angst oder Scham, die durch sorgfältige Information und zugewandte Beratung im Sinne des Patienten abgebaut werden können. Auch Hilfsmittel werden vom Gros der Patienten häufig als stigmatisierend empfunden. Ihre Relevanz für die Gestaltung eines im Rahmen der Möglichkeiten aktiven und lebenswerten Lebens kann jedoch betont und Unterstützung in diesem Bereich angeboten werden.

Des Weiteren spielt die Motivierung der Patienten eine große Rolle. Sehr wichtig ist es, in der für den Patienten meist hoffnungslosen Situation, positive Aspekte des individuellen Falls hervorzuheben und Chancen auf eine erträgliche und sinnhafte Lebensgestaltung aufzuzeigen. Dies kann geschehen, indem z.B. eine mildere Verlaufsform der Krankheit akzentuiert wird oder spezielle Hilfsmittel vorgestellt werden, die z.B. die Ausübung von Interessen weiterhin ermöglichen.

Außerdem kann ein gelungenes ärztliches Fallmanagement die Motivation der Patienten – auch im Hinblick auf die eigenen Ressourcen im Umgang mit den direkten Krankheitsfolgen – erheblich steigern:

*„Viele Patienten sind auch eher bereit mehr Therapien in Anspruch zu nehmen, wenn einfach das Drumherum stimmt.“*

### **Umgang mit eigenen Emotionen**

„Emotionsarbeit“ im Sinne einer Disziplinierung der eigenen Gefühle ist auch im ärztlichen Arbeitshandeln relevant. In der konkreten Arzt-Patient-Interaktion ist ein hohes Maß an Offenheit, Zugewandtheit und Empathie erforderlich, um die Besonderheiten der individuellen sozialen Situation und die Wünsche des Patienten berücksichtigen zu können. Auch wenn es kaum Äußerungen der befragten Ärzte hierzu gibt, kann sicher angenommen werden, dass die parallelen Anforderungen einer professionell erforderlichen Abschirmung und der Rollenausübung als ärztlicher Begleiter im Fall einer unheilbaren Erkrankung sicherlich eine besondere Herausforderung darstellen, die das Management der eigenen Gefühle maximal fordert. Dies ist auch eine Gratwanderung zwischen dem einerseits „objektiven Mediziner“, dem ehrlichen Arzt, der dem Patient „reinen Wein einschenkt“ und dem Arzt als ermutigendem Begleiter, die beide als Bestandteil des ärztlichen Rollensets zu berücksichtigen sind, aber dennoch keinen Widerspruch darstellen müssen.

## **3.3 ‚Netzwerkmanagement‘ durch einen externen Koordinationsakteur**

### **3.3.1 Formale Abläufe des Netzwerkmanagements**

Seit Juni 2010 bietet die externe Firma „AmbulanzPartner – Gesellschaft für ambulante Koordination“ im Rahmen eines vertraglichen Geschäftsmodells mit der ALS-Ambulanz der Charité eine in dieser Form neuartige Dienstleistung der Koordination von Versorgungsprozessen der in der Ambulanz betreuten ALS-Patienten an. Bevor der Koordinationsakteur aktiv wird, werden grundlegende Versorgungsbedarfe zuvor in der ärztlichen Visite ermittelt sowie die schriftliche Einwilligung des Patienten zum Eintritt in das Versorgungsnetzwerk eingeholt.

Nach dem elektronischen Empfang von persönlichen Patienteneckdaten beginnt die Tätigkeit der Koordinatorin (einer Pflegewissenschaftlerin) mit der zumeist telefonischen, in Ausnahmefällen per E-mail erfolgenden Kontaktaufnahme zum auftraggebenden Patienten. Hauptaufgaben der Koordinatorin sind zunächst die Konkretisierung der individuellen Bedarfssituation sowie, von dieser ausgehend, die Initiierung von Versorgungsprozessen und die anschließende Abstimmung



der Aktivitäten der verschiedenen Versorgungspartner aufeinander, in deren Rahmen sie eine Monitoringfunktion der oftmals parallel für einen Patienten ausgelösten Versorgungsprozesse übernimmt.

### 3.3.2 Interaktionsarbeit der Koordinatorin mit den Patienten

Im Folgenden wird zunächst die Interaktionsarbeit der Koordinatorin im Rahmen der Patientenbetreuung dargestellt. Die Interaktion mit dem Patienten erfolgt ausschließlich im Rahmen des telefonischen Kontakts. Die Koordinatorin bietet in erster Linie Beratung zu den Themen Sozialleistungen, Pflege, Hilfsmittel und Problemen des häuslichen Umfelds an, ergänzt diese Angabe aber durch den Hinweis „*das ist im Prinzip egal, was man auf dem Herzen hat*“, womit bereits auf eine umfassendere psychosoziale Begleitung des Patienten im Rahmen der Koordinationstätigkeit hingewiesen wird.

#### **Subjektivierendes Arbeitshandeln**

Die erste Aufgabe der Koordinationsakteurin, die Eruierung konkreter Versorgungsbedarfe, ist als eine in hohem Maße unscharfe Problemsituation zu beschreiben, die den Einsatz informeller Kompetenzen verlangt. Von den übermittelten „Eckdaten“ ausgehend, muss als „Arbeitsgrundlage“ zunächst ein genereller Eindruck der Versorgungssituation gewonnen werden, der über formal beschreibbare Zusammenhänge hinausgeht. Auch erfüllt die erste telefonische Kontaktaufnahme, die über die reine Informationsgenese hinausgeht, v.a. die Funktion des persönlichen Vertrauensaufbaus, auf dessen Grundlage ein tragfähiges Arbeitsbündnis mit dem Patienten und ggf. mit seinem sozialen Umfeld geschlossen werden soll. Hierzu sind, neben der erforderlichen Fachkompetenz, in erster Linie Empathie und Fingerspitzengefühl erforderlich:

*„Ich versuch dann einen Dialog anzufangen: Sind Sie gut reingerutscht ins neue Jahr und versuche dann im Gespräch, auf das Thema aufmerksam zu machen. Und wenn er dann zwei Tage später anruft und sich beraten lassen möchte, dann habe ich meinen Job erfüllt. Wenn der sich einfach beraten lassen will, vielleicht so ein Gerät mal sehen, wie leicht es funktioniert. Weil ein normaler Bürger weiß ja gar nicht, was ein Kommunikationsgerät ist. Dass er einfach eine unverbindliche Beratung in Anspruch nehmen kann.“*

Als erforderlich zeigt sich insbesondere in frühen Phasen des Vertrauensaufbaus ein sensibler Umgang mit dem Patienten, der die individuellen psychologischen Bewältigungsressourcen des Patienten berücksichtigt und an diese anschließt.

Hierbei wird in erster Linie gefühlsgeleitet vorgegangen, wie die „erspürende“ Einordnung der Verfassung des Patienten verdeutlicht:

*„Manche gehen locker, teilweise scherzhaft ran, manche nehmen die Krankheit niemals an. Das spürt man sofort, gleich im ersten Gespräch.“*

Auch im Rahmen des „nur“ telefonischen Kontakts betont die Koordinatorin die Bedeutung einer individuellen Gestaltung der Interaktionssituation:

*„Da geht man unterschiedlich ran, zum Beispiel wenn man merkt, der Patient spricht schlechter, kann man im Gespräch einfließen lassen, dass es neue Kommunikationsgeräte gibt, dass das viele Patienten in Anspruch nehmen. Ich kann natürlich nicht sofort, wenn ein Patient anruft und die Sprache angeschlagen ist, direkt mit dem Thema anfangen.“*

Weiterhin erschöpft sich die Arbeitsleistung der Koordinatorin nicht, wie auf den ersten Blick zu vermuten sein könnte, in einer bürokratischen Abwicklung von definierten Prozessen. Vielfach muss im Zuge eines dialogisch-explorativen Vorgehens der tatsächliche Handlungsbedarf in Abstimmung mit dem Patienten erarbeitet werden, so z.B. im Fall der Beantragung eines Rollstuhls, der häufig mit einer gefürchteten Stigmatisierung behaftet ist. Die Rollenwahrnehmung der Koordinatorin entspricht der einer Gestaltungsfunktion für den Patienten. Ziel ihres Handelns ist es, eine im Rahmen ihrer Möglichkeiten optimale Prozessgestaltung für den Patienten zu organisieren, ohne seine persönliche Bedürfnislage zu übergehen. Auf Grundlage einer dauerhaften Betreuungsbeziehung kann es unter Umständen gelingen, dem Patienten im Sinne eines schrittweise explorativen Vorgehens von der Notwendigkeit und den Vorteilen der Inanspruchnahme eines für ihn geeigneten Hilfsmittels zu überzeugen:

*„Aber manchmal möchten die Patienten das nicht. Weil die das noch gar nicht wahrhaben wollen. Dann stornier ich den Auftrag. Aber die haben immer noch die Möglichkeit, zu einem späteren Zeitpunkt anzurufen und zu sagen, ihr hattet Recht oder der Ambulanzzarzt hatte Recht, es wird ein Rollstuhl benötigt. Ich weise die Betroffenen immer darauf hin, dass das immer eine Zeit bei der Kasse dauert, das geht nicht von heute auf morgen. Je teurer ein Hilfsmittel ist, desto länger dauert das.“*

Um eine sinnvolle Beratung und Aufklärung leisten zu können, ist die individuelle Bezugnahme auf höchst unterschiedliche Wissensstände und kommunikative Kompetenzen des Patienten erforderlich, die vielfach zu Beginn des Gesprächs kaum bekannt sein dürften.

*„Ältere Leute haben oft keinen Internetzugang, die wissen oft nicht, dass es eine Greifzange oder einen Toilettenstuhl gibt und wenn man sie darauf nicht hinweist, wissen die das gar nicht.“*

Auch emotionales Involvement, eine hohe Identifikation mit dem Patienten anliegen sowie eine starke Schwingungsfähigkeit zählen zu den Voraussetzungen zur Ausführung dieser Tätigkeit (*„Wenn der Patient lacht, dann lach' ich auch.“*).

Hiermit sind schlaglichtartig Tätigkeitselemente der Koordinationsakteurin benannt, die ihr Handeln als eine komplexe und voraussetzungsvolle Aufgabe ausweisen, in der „subjektivierende“ Handlungsanteile, die gleichsam als wesentlicher Aspekt der Arbeit an und mit dem Menschen zu benennen sind, eine prominente Rolle spielen.

### **Beeinflussung fremder Gefühle**

Greifbar wird die Leistung der Koordinatorin als eine weit über die Koordinationsfunktion hinausgehende Tätigkeit v.a. durch ihre Konfrontation mit den emotionalen Bedürfnissen der Patienten. In den meisten Fällen ist eine scharfe Trennung zwischen Informations- oder Beratungsbedarf und dem Wunsch nach Kommunikation und persönlicher Zuwendung kaum möglich:

*„Viele Patienten rufen an und wollen sich nur unterhalten. Über ihren Verlauf, das Wetter. Ich bin da nicht diejenige, die, auch wenn ich Zeitdruck habe, dann unterbreche. Manche bedanken sich auch, wenn was gut geklappt hat, da gibt es so Vieles.“*

So zeigt sich als wichtiger Effekt für den Patienten die Entlastungsfunktion, sowohl auf sachlicher als auch v.a. auf psychologischer und emotionaler Ebene, zu der die kontinuierliche Begleitung wesentlich beiträgt:

*„Das wichtigste ist den Patienten zu zeigen, dass sie gut aufgehoben sind und ihnen zuhört. Den Patienten das Gefühl geben, die Versorgung läuft, ich brauch mich um nichts mehr kümmern, Angehörige haben keine Arbeit mehr damit, die können sich dann auf ganz andere Dinge konzentrieren.“*

Eine wichtige Komponente der Gefühlsarbeit besteht in der Motivation des Patienten in verschiedener Hinsicht, die sich als „Gefühlsarbeit“ beschreiben lässt. So schließt es die Tätigkeit der Koordinatorin ein, für belastete Patienten ermutigende Worte zu finden (*„Nächste Woche sieht das wieder ganz anders aus und wenn die dann lachen oder ein Dankeschön sagen, dann weiß man,*

*dass man im Prinzip alles richtig gemacht hat“), wie auch zur Inanspruchnahme bestimmter Leistungen und Versorgungsmodule im Kontext des Kompetenznetzwerks zu bestärken.*

Vielfach motiviert sie im Sinne einer „Coaching-Funktion“ – wie sie es selbst formuliert – durch zähe Auseinandersetzungen mit den Krankenkassen entmutigte Patienten dazu, ihre Rechte auf Versorgung in Anspruch zu nehmen und hilft, Schwellenängste abzubauen. Dies geschieht durch konkrete praktische Vorschläge, wie z. B. den sprachunfähigen Patienten im Fall der Ablehnung eines Kommunikationsgeräts mit dem Sachbearbeiter sprechen zu lassen, um hierdurch diesen die Notsituation direkt „erfahren“ zu lassen oder bei völliger Kooperationsverweigerung der Krankenkasse zu raten: *„Packen Sie Ihren Mann ein und fahren Sie zur Kasse.“*

Aufklärung, Barriereabbau und Motivation gehen in diesem Feld nahtlos ineinander über.

*„Ich muss erklären, dass sie keine Angst haben brauchen, aber auch erklären, dass sie bei den Krankenkassen Druck machen müssen.“*

### **Umgang mit den eigenen Emotionen**

Die Anforderung der emotionalen Anteilnahme bedingt zugleich notwendige Mechanismen der Abgrenzung gegenüber einer zu starken Beanspruchung der Patienten, die die Koordinatorin für sich selbst als gut möglich und auch als erforderlich zur Erfüllung ihrer Arbeitsaufgabe beschreibt:

*„Es soll eine gute Bindung entstehen, aber nicht so, dass es mich persönlich runterzieht, soweit lasse ich das nicht kommen. Genau bis dahin und nicht weiter. Und irgendwann würde mich das auch persönlich runterziehen und vielleicht kann ich es dann beim nächsten Gespräch nicht so darlegen und weitergeben, dass man kämpfen muss und wie auch immer. Zu persönlich darf es gar nicht werden.“*

Als Vorteil betrachtet sie in diesem Zusammenhang die Beschränkung auf den telefonischen Kontakt mit dem Patienten:

*„Deswegen ist es auch ganz gut, dass ich die Patienten nicht persönlich sehe. Das ist was anderes, wenn die Versorger rausfahren, die häuslichen Bedingungen sehen. Ich kann das sehr gut trennen.“*

### 3.3.3 Kooperationshandeln im Versorgungsnetzwerk

Ein zweiter Schwerpunkt der Interaktionsarbeit im Rahmen der Koordinationstätigkeit ist der Bereich des Kooperationshandelns mit den am Versorgungsprozess beteiligten Akteuren. Darzustellen sind die in Bezug auf die Koordinierungstätigkeit notwendige Interaktion mit den Versorgungspartnern des Kompetenznetzwerks sowie die Interaktion mit den Kostenträgern.

#### **Koordination der Versorgungspartner: Statt Koordination (informelle) Kooperation?**

Mit der Implementierung einer zentralen Koordinationsfunktion für die einzelnen Versorgungsfelder wird auf den ersten Blick eine relativ stark formal strukturierte „Koordinationsbeziehung“ im Sinne einer „diskursiven Koordinierung“ (vgl. Böhle unter anderem 2008: 98) zu den Versorgungspartnern zur Bewältigung des angesprochenen „Koordinationsproblems“ installiert. So wird z.B. zur Vermittlung der versorgungsrelevanten Basisinformationen von der Koordinatorin an die Versorgungspartner ein elektronisches Formblatt eingesetzt, das einen schnellen Überblick über den individuellen Versorgungsbedarf ermöglicht und das die Grundlage des weiteren Arbeitshandelns bilden soll. Als notwendig erweisen sich jedoch zusätzliche Prozesse der situativen Abstimmung, die aus der grundsätzlichen Unwägbarkeit der zu bearbeitenden Sachverhalte resultieren („*Das ist sehr wichtig, man kann nicht immer nur alles per E-Mail machen*“). Zur zeitnahen und individuell fallbezogenen Prozessorganisation erscheinen informelle Kooperationsstrukturen unverzichtbar, die in teilweise mehrfach täglichen telefonischen Rückkopplungsprozessen geschaffen werden. („*Manchmal ist es so, dass ich sofort eine Antwort oder eine Information brauche und nicht erst in zwei Stunden.*“)

Zu erwähnen ist, dass im Rahmen der erst seit einigen Monaten bestehenden Kooperationsbeziehung der persönliche Kontakt erst im Aufbau ist. So betrachten es die Koordinatorin wie auch die Versorgungsakteure als großen Gewinn für die Zusammenarbeit, dass die Gelegenheit zu einem persönlichen Kennenlernen der beteiligten Akteure durch gemeinsame Veranstaltungen gegeben ist. Als Voraussetzung wird ein „*gutes Verhältnis*“ („*Wir haben einen sehr guten Kontakt und verstehen uns alle auch sehr gut.*“) der Kooperationspartner genannt, in dem es dazu gehört, dass auch im straffen Arbeitsalltag sich die Akteure „*Zeit nehmen, auch mal über was zu lachen,*

*anders würde das Konzept nicht funktionieren, man muss Vertrauen herstellen, damit das läuft“.<sup>24</sup>*

Auf dieser Grundlage wird die Kooperation als nicht nur angenehmer, sondern vielfach auch zielführender beschrieben. Der Austausch gegenstandsrelevanter „weicher“ Informationen gelingt bevorzugt im Rahmen dieser als „informell“ zu bezeichnenden Kooperationsstrukturen. So geben die Versorgungspartner Rückmeldungen über den Besuch beim Patienten, z. B. wenn im persönlich-menschlichen Kontext Probleme auftreten, die das Arbeitshandeln des Versorgers erschweren. In diesen Fällen ist es als Arbeitsbestandteil der Koordinatorin zu betrachten, mitunter auch als Mediatorin zu agieren. (*„Der Patient oder die Angehörigen lassen gar keine Erprobung zu durch lautes Schreien, lautes Fernsehgucken. Aber diese Information muss ich natürlich auch erhalten, wenn der Patient sich bei mir beschwert: der Versorger ist unmöglich, es gab keine gute Beratung. Und dann kann ich dementsprechend reagieren und sagen, Sie müssen sich auch anders verhalten.“*).

Eine weitere Leistung informeller Kooperationsprozesse ist die Bereitstellung von Strukturen, die in hohem Maße fallspezifische Dienstleistungskonstellationen ermöglichen. So kann z. B. die Organisation von (noch nicht genehmigten) „Überbrückungsrollstühlen“ als „Vorab-Versorgung“ nur im Rahmen eines besonderen Vertrauensverhältnisses von Koordinatorin, Versorgern und Krankenkassen angeboten werden. Hierbei gehen insbesondere die Versorgungsakteure das Eigenrisiko ein, „auf den Kosten sitzenzubleiben“. Eine wichtige Voraussetzung ist das Bestehen von informell geprägten, vertrauensbasierten Kooperationen der Versorgungspartner zu bestimmten Kostenträgern, die eine im Sinne des Patienten gestaltete unbürokratische Versorgung ermöglichen (*„Die wissen dann auch, mit welchen Kassen sie das machen können“*).

Im Zuge der informellen Abstimmungsprozesse finden unterschiedliche Wissensformen, besonders jedoch das personengebundene Erfahrungswissen der Akteure angemessene Berücksichtigung. So bestehen offenbar ausreichende Gelegenheitsstrukturen, über den engen Fachbereich hinausgehende Einschätzungen der Versorgungsbedarfe untereinander auszutauschen, durch welche die Versorgungsprozesse enger miteinander verzahnt werden können:

24 Auch Pander 2010 beschreibt Vertrauensaufbau als die zentrale Aufgabe des „Netzwerkmanagers“.

*„Wenn der Herr G. der Meinung ist, der Patient braucht einen Badewannenlift, dann bekomme ich die Informationen, also momentan ist das so, ok, bitte weiterleiten an Herrn B. von der zuständigen Firma, dann erteile ich denen den Auftrag.“*

Deutlich wird an dieser Stelle auch das Selbstverständnis der Versorgungsakteure als eigenverantwortliche Akteure ihres Kompetenzbereichs, im Zuge dessen sie Kooperation selbsttätig und problembezogen selbst herstellen und sinnvolle Modifikationen des Versorgungsprozesses auf kurzem Weg ermöglichen. Eine in diesem Sinne ausgestaltete Kooperation erweist sich, insbesondere im Hinblick auf die verbreitete Problematik der Fehlversorgung, als Stärke eines mulitdisziplinären korporativen Versorgungsnetzwerks, da einzelne Versorgungsprozesse so sinnvoll aufeinander abgestimmt werden können.

*„Wenn Patient gleichzeitig eine Orthese erhält und einen Rollstuhl, dass das eine wertvolle Information für die anderen Versorgungspartner ist, um das Hilfsmittel auch in Bezug darauf entwickeln zu können.“*

### **Kooperation der Koordinatorin und der Versorgungsakteure mit den Krankenkassen**

Im Rahmen der Interaktion mit den Krankenkassen nimmt die Koordinatorin eine Anwaltsfunktion für den Patienten ein. Das Spektrum dieser Aktivitäten reicht von wiederholtem „Nachhaken“ im Fall der Verschleppung von Versorgungsanträgen bis hin zur offenen Argumentation, im Rahmen derer sie für die Rechte der Patienten eintritt (*„Wenn man nicht mehr sprechen kann, kann man nicht mehr sprechen. Eine Kommunikationshilfe ist gesetzlich vorgeschrieben“*).<sup>25</sup>

In der Auseinandersetzung mit den Krankenkassen versuchen die Koordinatorin und die Versorgungsakteure in enger Kooperation gegenüber den Krankenkassen eine Lösung im Sinne des Patienten zu erwirken. Dies gestaltet sich vielfach als „Aushandlungsprozess“, im Rahmen dessen Verhandlungsgeschick und Flexibilität der Akteure maximal gefordert sind (*„Das ist wie auf dem Jahrmarkt“, „so nach dem Motto, gehste noch 5% nach oben“*). Den an formale Vorgaben gebundenen Kostenträgern können auch durch alternative Versorgungsvorschläge (wie der Einsatz alternativer Geräte oder

<sup>25</sup> Hierbei erweist es sich jedoch für den Versorgungsprozess als äußerst problematisch, dass die Definition von ‚Kommunikation‘ (und dementsprechend auch von Kommunikationshilfen) im Sozialgesetzbuch veraltet, d.h. nicht auf Höhe des Entwicklungsstands „neuerer“ Kommunikationstechnologien, wie des Internets, definiert ist.

Gebrauchtgeräte, die Vermietung von Geräten aus einem Geräte-Pool etc.)  
*„Brücken gebaut werden“.*

Zur Erfüllung dieser Funktion ist zum einen Informations- und Aufklärungsarbeit in Bezug auf die besondere Bedarfssituation im Fall der seltenen Erkrankung erforderlich:

*„Der Sinn und Zweck der Geräte wird oft nicht verstanden und einfach abgelehnt, wir versuchen das ohnehin mit Bildern etc. für Kostenträger transparent und verständlich zu gestalten“*

Erkennbar wird vielfach jedoch v.a. eine darüber hinausgehende und offenbar notwendige emotionale „Bearbeitung“ des zuständigen Sachbearbeiters. So kann es durch eindruckliche Schilderungen gelingen, eine empathisch-nachvollziehende Perspektivenübernahme des an formalen Kriterien orientierten Sachbearbeiters zu bewirken, die das Kooperationshandeln auf eine andere Grundlage stellt.

### **3.4 ‚Selbstorganisiertes Netzwerkmanagement‘ – Das Beispiel Ernährungsmanagement**

#### **3.4.1 Rahmenbedingungen und Besonderheiten des Ernährungsmanagements**

Das Ernährungsmanagement hat innerhalb des Versorgungsmodells in mehrerer Hinsicht eine Sondestellung inne. Im Unterschied zu den anderen Versorgungsbereichen ist die Organisation und Durchführung dieses Bereichs lokal in den Räumlichkeiten der ALS-Ambulanz angesiedelt und somit direkt an die ärztliche Visite angegliedert.<sup>26</sup> Ein solches Angebot eines persönlichen und qualifizierten Ernährungsmanagements im Rahmen der ambulanten Visite stellt eine Serviceleistung dar, die wohl in dieser Form als einzigartig zu betrachten ist. Sie wird über die Kooperation mit einer freiberuflichen Ernährungsberaterin (einer ausgebildeten Diätassistentin) ermöglicht, die an zwei (oder auch bei Bedarf an mehr) Tagen die Ernährungsberatung der Patienten eigenverantwortlich durchführt.

Als eine Komponente des Ernährungsmanagements wird die Organisation der Homeversorgung der in der Ambulanz betreuten Patienten durch externe Versorgungsakteure von der Ernährungsberaterin zentral gesteuert. Hierzu ist sie

<sup>26</sup> Hierdurch ergeben sich besondere Chancen der berufsgruppenübergreifenden Kooperation, in der die Akteure ihre jeweiligen Perspektiven auf den Patienten aufeinander abstimmen können. Zudem profitiert die ärztliche Betreuung zusätzlich von Informationen der Akteure aus dem ambulanten Ernährungsnetzwerk.



in besonderer Weise qualifiziert, da sie im Rahmen ihrer Berufslaufbahn langjährig sowohl als Klinikangestellte wie auch für ein führendes Pharmaunternehmen im Bereich der künstlichen Ernährung tätig war und somit „beide Seiten“ kennt.

Die besondere Qualität des Versorgungsnetzwerks resultiert des Weiteren aus der im Rahmen der Ernährungsberatung erfolgenden persönlichen und individuellen Bezugnahme der Koordinationsakteurin auf den Patienten und dessen Umfeld. Als ein tragender Bestandteil des selbstorganisierten Netzwerkmanagements wird im zweiten Unterabschnitt die Interaktionsarbeit mit dem Patienten dargestellt.

Wie die arbeitssoziologische Analyse zeigt, erwachsen aus diesem speziellen Konstrukt eine Reihe von Vorteilen, die als Besonderheiten eines „selbstorganisierten“ Netzwerkmanagements dargestellt werden können.

### 3.4.2 Ernährungsmanagement als Beispiel für informelle Kooperation

Dargestellt werden kann die Koordinierungsarbeit in der Homeversorgung als vorwiegend informelle bzw. „erfahrungsgeleitet-subjektivierende“ Kooperation.<sup>27</sup> Als spezielle Koordinationsleistung ist hervorzuheben, dass ein gewisser „Fit“ bei der Zuteilung der Mitarbeiter zu den zu betreuenden Patienten gegeben sein sollte. Die Stimmigkeit des „Human Factor“ steigert die Erfolgswahrscheinlichkeit der Ernährungstherapie offenbar, so belegen es Erfahrungswerte, in erheblichem Maß. Zur Erfüllung dieser Koordinationsaufgabe sind erneut Fähigkeiten angesprochen, die als Berücksichtigung der Persönlichkeitsdispositionen des Patienten wie auch des Mitarbeiters im Bereich informeller Kompetenzen zu verorten sind, so unter anderem als Antizipation von möglichen Konfliktkonstellationen und deren Bewältigungsressourcen.

Als Grundlage des Kooperationshandelns ist ein „gemeinsamer Erfahrungsraum“ zu identifizieren, der im persönlichen gegenseitigen Kennen wie auch dem beidseitigen Wissen um die Eigenheiten des individuellen Falls besteht. Dieser Erfahrungsraum wird in der informellen Kooperation erzeugt und durch den Austausch über die eigenen Erfahrungen mit dem Patient wechselseitig ergänzt und erweitert. Auf dieser Basis einer „gegenstands- und handlungsvermittelten“ Kommunikation ist ein effizientes und lösungsorientiertes Handeln möglich, so

<sup>27</sup> Hierbei handelt es sich um ein an das subjektivierende Arbeitshandeln anschließendes Konzept zur Analyse kooperativen Arbeitshandelns (siehe dazu: Böhle, Fritz; Bolte, Annegret 2002: 165f.; Bolte, Annegret; Porschen, Stefanie 2006) .

dass formale Erläuterungen vor dem Hintergrund eines gemeinsamen Erlebnishorizonts kaum notwendig sind.

Typischerweise wird im Rahmen einer „situativen Selbsttätigkeit“ die Kooperation zumeist zu einem spontanen Anlass hergestellt, d.h., es wird „zum Hörer gegriffen“, sobald ein konkretes Problem auftaucht. Das kann der Fall sein, wenn in der Ernährungsberatung festgestellt wird, dass ein Patient entgegen dem Ernährungsplan deutlich an Gewicht verloren hat, die vielfach in den häuslichen Umständen liegenden Ursachen hierfür sofort im Anschluss mit der für die Betreuung des Patienten zuständigen Mitarbeiterin gesucht werden. Auf Grundlage des gemeinsamen Erfahrungsraums können Lösungswege miteinander ausgearbeitet werden, Krisenintervention ist so auf kurzem Wege möglich. Hierbei ist neben der Einhaltung von formalen Kommunikationsstrukturen, wie den erforderlichen Dokumentationsinstrumenten, auch der Aspekt der „Eigeninitiative“ bedeutsam. So kann der Kontakt auch von Seiten des externen Versorgungsakteurs initiiert werden, z.B. wenn der Mitarbeiter beim Patienten Probleme oder Veränderungen feststellt und diese Informationen rückmeldet. Hiermit ist ein Kooperationsverhältnis angesprochen, das nicht hierarchisch ausgestaltet ist, sondern auf Augenhöhe stattfindet („*Wir arbeiten Hand in Hand!*“).

Festgestellt werden kann, dass es sich weniger um eine Koordination im klassischen Sinne „von oben“ handelt, sondern v.a. um eine erfahrungsbasierte und „sitierte“ (Böhle/ Bolte 2002: 168) Kooperation im Sinne eines beidseitigen Rückkopplungsprozesses. Die unverzichtbare Basis eines so zu beschreibenden Kooperationshandelns bildet das gute persönliche Kennen der ambulanten Versorgungsakteure aus der langjährigen gemeinsamen Tätigkeit. Ein wesentliches Bindeglied sind regelmäßige Mitarbeitertreffen, in denen der Kontakt zueinander aufrecht erhalten wird und dort auch Probleme und Erfahrungen in der Patientenbetreuung ausgetauscht werden.

Auch als Hinweis auf Belastungen der Arbeit mit schwer erkrankten Menschen ist abschließend zu erwähnen, dass der informelle Austausch der Kooperationspartner untereinander im Sinne einer „gemeinsamen Emotionsarbeit“ zusätzlich zum patientenbezogenen Arbeitshandeln auch die Funktion der emotionalen Entlastung erfüllt, die nicht zu unterschätzen ist.

### 3.4.3 Die ambulante Ernährungsberatung als Interaktionsarbeit

Grundlage der Ernährungsberatung im Sinne einer individuell angepassten Begleitung des künstlich ernährten Patienten ist ein persönliches Beratungsgespräch mit dem Patienten und ggf. dessen Angehörigen oder

Betreuern. Die Ernährungsberaterin wird in der Regel im direkten Anschluss an die ambulante Visite von den Ärzten hinzugezogen, wenn sich Beratungsbedarf aktualisiert – sei es im Fall von akutem Gewichtsverlust im Rahmen einer bereits bestehenden künstlichen Ernährung, im Hinblick auf eine perspektivische Beratung hinsichtlich Ergänzungsernährung oder der möglichen Entscheidung in Bezug auf eine Ernährungssonde. Im Rahmen dieser fachlichen Beratung werden formale Fragebögen zur Erfassung der objektiven Daten, wie z.B. Gewichtsverlust, und anderer relevanter Fakten zur ernährungsbezogenen Situation eingesetzt („Appetitfragebogen“). Die Tätigkeit der Ernährungsberaterin beinhaltet zudem eine Reihe von Aspekten, die sich als „Interaktionsarbeit“ beschreiben lassen.

### **Subjektivierendes Handeln**

Um ein individuelles Ernährungskonzept zu erstellen, ist es notwendig, ein möglichst umfassendes Verständnis der Problemsituation des Patienten, seiner persönlichen Vorlieben und Gewohnheiten sowie der Rahmenbedingungen seines sozialen Umfelds zu entwickeln. Als Schlüssel hierzu erweist sich die Genese von „weichen“ Informationen, aus denen ein komplexes Gesamtbild entwickelt wird.

Hierbei stoßen formale Erhebungsinstrumente grundsätzlich an ihre Grenzen. Nur im Rahmen eines dialogisch-explorativen Vorgehens können im Zuge des Austauschs mit dem Patienten und dessen Angehörigen persönliche Informationen generiert und ihrem Stellenwert entsprechend eingeordnet werden. So kann die Ernährungsberaterin aufgrund ihrer Erfahrung mithilfe von bewusst offenen (*Wie ist denn der Appetit im Allgemeinen?*) wie auch gezielt auf mögliche Problemzusammenhänge bezogenen Fragen (*Versorgen Sie sich noch selber oder macht das jetzt ihr Mann?*, *Wer geht einkaufen?*) zu wichtigen Informationen und auch vielfach heiklen Aspekten des sozialen Rahmens vordringen, die nicht selten konfliktbehaftet sind. Diese werden selten verbalisiert, sondern müssen sorgfältig eruiert werden, um eine adäquate Beratung leisten zu können.

Als elementar ist hierbei eine ganzheitliche Problemerkennung einzustufen, durch welche auch die – in diesem Kontext hoch relevante – psychische und soziale Situation wesentlich mitberücksichtigt wird. Typischerweise ist hierbei die sinnliche Wahrnehmung auf die Person als Ganzes gerichtet, so z.B. als Erspüren von Ängsten und Konflikten, die häufig nicht verbalisiert werden.

Neben formalen Konzepten und theoretischem Fachwissen ist die Orientierung am personengebundenen Erfahrungswissen der Ernährungsberaterin wesentliche

Wissensgrundlage zur Erarbeitung eines individuellen Ernährungskonzepts. So kann sie aufgrund ihrer praktischen Erfahrung mit der Materie zahlreiche konkrete, an den Vorlieben des Patienten orientierte Tipps zur Essenszubereitung geben. In der Beratungssituation konnte beobachtet werden, dass insgesamt weniger in quantitativen Größen gesprochen wird, sondern dass das Gespräch mit dem Patienten vorwiegend durch bildlich-anschauliche Elemente getragen wird. (z. B. wenn die Essensmenge abgeschätzt wird, nicht: Sind das 200 Gramm, sondern „Passt das auf einen Kuchenteller oder ist das eher nur noch eine Untertasse?“)

Auffällig ist, dass sich auf die Patienten in einer sehr persönlichen Weise bezogen wird. Grundlage der Tätigkeit ist ein gutes, teils persönliches Kennen der Patienten und deren Lebensumstände, teilweise Nähe und Sympathie, die durch eine in einigen Fällen langjährige Begleitung entstanden sind. Auch durch die Kenntnis der persönlichen Lebensumstände und der individuellen Problemlagen fällt der Ernährungsberaterin der subjektive Nachvollzug leicht und ist als wichtiger Schlüssel zu ihrem Erfolg zu betrachten.

### **Beeinflussung fremder Gefühle**

In der Ernährungsarbeit ist die Gefühlsarbeit von herausragender Bedeutung. Sie aktualisiert sich v.a. in den drei Bereichen „Konfliktregulation“ „Motivationsarbeit“ und „Barriereabbau“:

Für eine Vielzahl von ALS-Patienten und deren Angehörige ist das Thema „Essen“ über die medizinische Problematik hinausgehend vielfach mit sozialen Erwartungen und Konflikten belegt. Der Wunsch des Patienten nach Selbstbestimmung kollidiert bei der Ernährungsproblematik vielfach mit der Fürsorglichkeit der Angehörigen, so dass nicht selten Spannungen und unterschiedliche Ansichten zwischen Patient und Angehörigen in der Beratungssituation aktualisiert werden, die aufgefangen und konstruktiv kanalisiert werden müssen.

Um die vorrangige Zielsetzung der künstlichen Ernährung erreichen zu können, d.h., das Gewicht des Patienten zu stabilisieren, ist die Motivation des Patienten ein wichtiger Faktor. Neben der wiederholten Betonung des Zusammenhangs zwischen Gewicht und Krankheitsverlauf werden mit dem Ziel der Motivierung des Patienten viele Aspekte angesprochen, die weit über das „Technische“ hinausgehen. So müssen emotionale Appelle des Patienten aufgegriffen und in ein Arbeitsbündnis transformiert werden. („*Sie können etwas dafür tun, dass es nicht so bald zu Ende ist, dabei möchte ich Sie unterstützen*“). Auch praktische Tipps können motivieren: So rät die Ernährungsberaterin den Angehörigen dazu,

eine „schöne Essensatmosphäre (zu) schaffen“, „nicht den Teller voll (zu) packen“.

In Bezug auf die hoch relevante Thematik des „Barriereabbaus“ im Rahmen der künstlichen Ernährung ist ein Vorgehen auf mehreren Ebenen erforderlich und zielführend. Die kursierenden Fehlinformationen zum Thema künstliche Ernährung können durch sorgfältige persönliche Information im Sinne von Aufklärungsarbeit ausgeräumt werden, z.B. dadurch, dass Vorteile der PEG dem Patienten anschaulich vorgestellt (und zukünftig möglicherweise durch mediale Darstellungen ergänzt) werden. Entscheidend erscheint jedoch v.a. die Bezugnahme auf die individuellen Sorgen und Bedenken, die kein allgemeines Informationsmedium ausräumen kann. Nur eine emotionale Begleitung des Patienten weit über die Vermittlung fachlicher und praktischer Informationen hinaus kann die wichtige Botschaft transportieren, die von der Ernährungsberaterin betont wird: *„Wir lassen Sie nicht alleine mit Ihrer Sonde!“*

## 4 Die Sozialberatung

In diesem Abschnitt wird mit dem Konzept der Sozialberatung ein subjektorientierter Lösungsansatz für das Koordinierungsproblem vorgestellt. Die SozialberaterInnen sind Angestellte der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V., die als Selbsthilfeorganisation für die Selbstbestimmung, die Integration und Gleichstellung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ALS sowie für eine Verbesserung von deren Lebensqualität eintritt.<sup>28</sup> Mit der Sozialberatung bietet die Organisation eine individuelle Begleitung und Beratung von PatientInnen im Umgang mit ihrer Krankheit. Anders als das Modell des oben beschriebenen Kompetenznetzwerks kann die Sozialberatung nicht als Netzwerkansatz bezeichnet werden. Die Hilfeleistung richtet sich auf eine Beratung und Unterstützung bei sozialen, psychologischen, familiären, materiellen und/oder rechtlichen Problemen und wird jeweils von einer Person, dem/der SozialberaterIn, angeboten.

In diesem Abschnitt werden zunächst die Funktionen, Aufgaben und Arbeitsweise der Sozialberatung erläutert und gegenüber den derzeit diskutierten Versorgungsansätzen des Case Managements sowie des Netzwerkmanagements abgegrenzt. Daran anschließend wird die handlungstheoretisch fundierte, arbeitssoziologische Analyse der Interaktions- und Kooperationsbeziehungen der SozialberaterInnen dargestellt.

### 4.1 Die Sozialberatung als Koordinierungsfunktion „von unten“

Aufgrund des Selbstverständnisses der AkteurInnen sowie ihrer Funktionen und Arbeitsweise bzw. ihrer Stellung im Gesundheitssystem kann die Sozialberatung als ein subjektorientierter Steuerungsansatz „von unten“ bezeichnet werden. Hierin liegt, wie in diesem Abschnitt argumentiert wird, der entscheidende Unterschied zu anderen, derzeit im Gesundheitssystem vorzufindenden Lösungsansätzen für das Koordinierungsproblem.

28 Siehe: [www.dgm.org/index.php?article\\_id=2](http://www.dgm.org/index.php?article_id=2) (Letzter Zugriff am 13.5.2011).

#### 4.1.1 Weder Case Management noch Netzwerkmanagement – Sozialberatung als subjektorientierter Ansatz

Im Sozial- und Gesundheitswesen werden in den letzten Jahren zwei Konzepte diskutiert, die im bzw. für das Gesamtsystem eine Steuerungsfunktion übernehmen: Das Case Management als Methode, die verstärkt in Bereichen der Sozialarbeit eingesetzt wird, und der Netzwerkansatz mit der Funktion eines Netzwerkmanagers. Im Folgenden wird gezeigt, dass die Tätigkeit der SozialberaterInnen Ähnlichkeiten zu diesen beiden Ansätzen aufweist, sich allerdings in wesentlichen Punkten von diesen unterscheidet. Die Unterschiede beziehen sich sowohl auf Inhalte und Ziele der Tätigkeit als auch, im Falle des Case Managements, auf das methodische Vorgehen. Zudem unterscheidet sich die Sozialberatung hinsichtlich der Positionierung im jeweiligen System von den beiden anderen Ansätzen.

Sinn und Zweck des Case Managements besteht in der Optimierung von Prozessabläufen bei der Versorgung von Menschen mit sozialen oder Gesundheitsdienstleistungen. Das Ziel dieses Konzeptes besteht darin, eine bestimmte Problematik, von der eine Person betroffen ist, bestmöglich zu bewältigen (Wendt 2009: 14f.). Das theoretische Rahmenkonzept geht bei der Bearbeitung des Problems, das den konkreten Fall darstellt, von einem methodischen Ablauf aus, der sich in mehrere aufeinanderfolgende Phasen, von der Kontaktaufnahme bis zur Fallevaluation, unterteilt (siehe Neuffer 2003: 52 sowie Wendt 2010: 40). In der Praxis werden allerdings verschiedene Auffassungen vertreten, was unter Case Management zu verstehen ist und dementsprechend können bei der Konzeptumsetzung unterschiedlich weitgehende Modelle in einer Organisation implementiert werden (Neuffer 2003). Es wird jedoch davon ausgegangen, dass sich der maximale Erfolg dieser auf Personen gerichteten Methode nur dann einstellt, wenn ihre Umsetzung mit strukturellen Veränderungen innerhalb der jeweiligen Organisation verbunden wird. Die Restrukturierungsmaßnahmen müssen auf die prozessualen Anforderungen des Case Managements abgestimmt werden (Löcherbach 2003). Case Management setzt somit bei der Lösung von Problemen durch eine Überwindung der fragmentierten Hilfestellungen (Neuffer 2007, S. 43) sowohl auf der Einzelfallebene als auch auf der Ebene des Systems an.<sup>29</sup>

<sup>29</sup> Siehe auch die in einem Positionspapier entwickelten „Leitprinzipien Case Management im Sozial- und Gesundheitswesen“ der Fachgruppe Case Management der Deutschen Gesellschaft für Sozialarbeit: [www.case-manager.de/info.html](http://www.case-manager.de/info.html) (Letzter Zugriff am 13.5.2011), in denen als Handlungsrahmen sowohl die Einzelfall- als auch die Systemebene benannt wird.

Mit dem in den letzten Jahren im Gesundheitswesen verstärkt diskutierten Netzwerkkonzept ist eine Organisationsform bezeichnet, mit der ebenfalls die Fragmentierung der Einzelleistungen des Versorgungssystems durch deren Reintegration überwunden werden soll. Netzwerke werden als eine neue Steuerungsform und als Modus der Koordinierung sozialer Handlungen gesehen, die, neben Markt und Hierarchie, eine neue Ordnungsform darstellen (Dahme 2001: 49ff.). Im Gesundheitswesen wird die Vernetzung vielfach im Zusammenhang mit dem Konzept der „integrierten Versorgung“ (siehe z.B. Bsirske/Paschke 2006) diskutiert, die eine umfassende, patientenbezogene, medizinische Versorgung durch die Überwindung der Segmentierung der Versorgungsbereiche sicherstellen soll. Forschungen zeigen, dass LeistungserbringerInnen und Kostenträger mit dem Abschluss von Verträgen über eine integrierte Versorgung neben dem Ziel einer verbesserten Versorgungsqualität auch ökonomische Motive verfolgen. So erhoffen sich die beteiligten Parteien u.a. eine bessere Positionierung am Markt bzw. direkte finanzielle Vorteile (Bruhnke 2008: 173ff.). In den Forschungen zur Vernetzung wird die Auffassung vertreten, dass die Funktionsfähigkeit und der Erfolg von Netzwerken von einem leistungsfähigen Netzwerkmanagement abhängt (Amelung u.a. 2009: 14f.), das die Vernetzungsprozesse in Gang setzt und Kooperationsstrukturen pflegt (Geiger/Zörkler 2010: 38) bzw. Kommunikations-, Organisations- und betriebswirtschaftliche Aufgaben übernimmt und die Einhaltung der zwischen den PartnerInnen vereinbarten Ziele überwacht (Bruhnke 2008: 187ff.).

Die Methoden des Case Managements und des Netzwerkmanagements können als neue Formen der Systemsteuerung bezeichnet werden, die beide das Ziel verfolgen, die optimale Versorgung in fragmentierten Dienstleistungssystemen sicherzustellen. In dieser Zielstellung liegen die Übereinstimmungen dieser Steuerungsansätze mit dem Konzept der Sozialberatung. Die Unterschiede beziehen sich hingegen u.a. auf den zentralen Handlungsansatz. Sowohl das Case Management als auch das Netzmanagement verfolgen bei der Lösung des Steuerungsproblems einen systemischen Ansatz. Die Sozialberatung hingegen stellt, wie in den nächsten Abschnitten gezeigt werden soll, einen subjektorientierten Steuerungsansatz dar. Die SozialberaterInnen haben, anders als NetzwerkmanagerInnen, nicht die Aufgabe, betriebswirtschaftliche Aufgaben zu lösen, deren Ziel in der Sicherstellung der Effizienz des jeweiligen Systems liegt. Die Unterschiede zum Case Management beziehen sich zum einen auf das methodische Vorgehen. Die Sozialberatung erfordert nicht das Vorgehen nach einer festgelegten, in Phasen unterteilten Methode. Zum anderen kann der Erfolg der Sozialberatung zwar durch eine Systemumgestaltung gefördert werden, er ist jedoch nicht, wie beim Case Management, daran gebunden.



## 4.1.2 Funktionen und Aufgaben der SozialberaterInnen

Die SozialberaterInnen sind bei der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) in neuromuskulären Zentren (sogenannte Muskelzentren) angestellt. Hierbei handelt es sich um von der DGM mit einem Gütesiegel zertifizierte Einrichtungen, die an Kliniken, Universitätskliniken oder einem universitären Institut angesiedelt sind und in denen Muskelkranke sowie ALS-PatientInnen behandelt und beraten werden. In den Muskelzentren arbeiten spezialisierte NeurologInnen, weitere FachärztInnen, PhysiotherapeutInnen und SozialberaterInnen mit dem Ziel zusammen, den PatientInnen eine optimale Behandlung und Betreuung zu bieten.<sup>30</sup> Die SozialberaterInnen sind in der Regel SozialpädagogInnen und arbeiten überwiegend in einem geringfügigen Beschäftigungsverhältnis in den Sozialberatungsstellen der Muskelzentren. Eine Ausnahme bilden die Sozialberaterinnen in Bayern, die ihre Tätigkeit im Rahmen einer Vollzeitstelle ausüben. Das Beratungsangebot ist für die Betroffenen kostenlos, da die SozialberaterInnen aus Mitteln der Selbsthilfeorganisation DGM finanziert werden.<sup>31</sup>

Im Rahmen ihrer Tätigkeit helfen die SozialberaterInnen den ALS-PatientInnen bei der Bewältigung der Probleme, die im Rahmen der Krankheit auftreten. Sie treten dabei als InteressenvertreterInnen der PatientInnen gegenüber den unterschiedlichen AkteurInnen und Institutionen des Gesundheitssystems auf. Die Funktionen, die sie für die PatientInnen übernehmen, lassen sich als Anwalt-, Vermittlungs- und Beratungsfunktion bezeichnen.<sup>32</sup>

### **Anwaltsfunktion**

Die Anwaltsfunktion besteht in der Interessenvertretung der ALS-PatientInnen gegenüber den AkteurInnen und Institutionen des Gesundheitssystems,

<sup>30</sup> In der Bundesrepublik existieren derzeit 26 neuromuskuläre Zentren, die über das gesamte Bundesgebiet verteilt sind. Für eine detailliertere Beschreibung siehe den Internetauftritt der DGM: [www.dgm.org/index.php?article\\_id=108](http://www.dgm.org/index.php?article_id=108) (Letzter Zugriff am 13.5.2011). Die Kontaktaufnahme der ALS-PatientInnen zu den SozialberaterInnen erfolgt in der Regel entweder über eine direkte Vermittlung der behandelnden ÄrztInnen (in der Regel NeurologInnen des Muskelzentrums oder niedergelassene ÄrztInnen) an die Sozialberatung oder aber die PatientInnen erfahren über andere Informationskanäle, bspw. über eigene Internetrecherchen, von der Sozialberatung und nehmen von sich aus Kontakt auf.

<sup>31</sup> In unserem Untersuchungssample war auch eine sogenannte Case Managerin, die eine vergleichbare Tätigkeit zu den SozialberaterInnen ausübt. Sie ist jedoch freiberuflich tätig und hat sich ein umfassenderes Aufgabenspektrum gestellt, das auch Pflorgetätigkeiten oder Hilfen im Haushalt umfasst. Im Unterschied zu den SozialberaterInnen müssen ALS-PatientInnen für die Unterstützung durch die Case Managerin meist selbst aufkommen, da die Krankenkassen dieses Hilfsangebot, von Ausnahmen abgesehen, nicht finanzieren.

<sup>32</sup> Die dargestellten Befunde zu den Aufgaben und Funktionen der SozialberaterInnen sowie die in den nächsten Abschnitten dargestellten Bestandteile der Interaktionsarbeit wurden in qualitativen Leitfadenterviews mit SozialberaterInnen und einer Case Managerin gewonnen.

vorrangig gegenüber den Kostenträgern und Behörden. Die SozialberaterInnen geben den PatientInnen Hinweise, wann ein Widerspruch gegen eine Entscheidung, bspw. die Ablehnung eines beantragten Hilfsmittels oder einer bestimmten Pflegestufe, sinnvoll ist und unterstützen sie ggf. bei dessen Erstellung, indem sie Argumentations- oder Formulierungshilfen geben. Sie verfassen die Widersprüche zuweilen auch vollständig, wenn die PatientInnen oder deren Angehörige hierzu nicht in der Lage sind. Diese Aufgabe üben sie teilweise in Zusammenarbeit mit den am Muskelzentrum tätigen NeurologInnen aus.

Zur Durchsetzung der Interessen der PatientInnen kann es sinnvoll sein, in direkten Kontakt zu den jeweiligen AkteurInnen zu treten, bspw. um die konkrete, persönliche Situation der PatientInnen zu schildern. Die SozialberaterInnen setzen sich in diesen Fällen meist telefonisch mit den SachbearbeiterInnen der Krankenkassen oder der Behörden in Verbindung. Da das Wissen über die Krankheit ALS und die Folgen der Erkrankung bei den SachbearbeiterInnen sehr oft lückenhaft ist, kann dieses Vorgehen die Entscheidung positiv, also im Sinne der PatientInnen, beeinflussen. Manchmal kann so das Antragsverfahren beschleunigt bzw. eine Ablehnung und damit ein Widerspruch vermieden werden.

### **Vermittlungsfunktion**

In der Vermittlungsfunktion übernehmen die SozialberaterInnen die Vermittlung an weitere Beratungs- oder Hilfeeinrichtungen. Sie leiten die PatientInnen an Beratungseinrichtungen, etwa rechtliche Beratungsstellen, oder an Pflegestützpunkte, die zu allen Fragen rund um die Pflege beraten, weiter. Andere Hilfsangebote, die von PatientInnen genutzt werden, sind Therapieeinrichtungen, Rehabilitationseinrichtungen, die spezielle Erfahrungen mit ALS-Kranken haben, oder Sanitätshäuser und ambulante Hospizdienste. Wichtige Hilfeeinrichtungen für ALS-Kranke stellen überdies die ALS-Gesprächskreise für PatientInnen und/oder deren Angehörige dar. Sie können die Arbeit der SozialberaterInnen da unterstützen, wo deren Beratung aus Kapazitätsgründen begrenzt bleiben muss. Das Ziel bei der Übernahme der Vermittlungsfunktion besteht darin, für die PatientInnen und deren Angehörige ein funktionierendes Netzwerk aus Selbsthilfeorganisation und Beratungs- bzw. Hilfeeinrichtungen aufzubauen, indem sie die Kontakte zu diesen Institutionen herstellen.

## **Beratungsfunktion**

Die Beratungsfunktion bezeichnet die Unterstützungsleistung bei verschiedensten Fragen der Alltagsbewältigung. Dies kann bspw. die Beratung bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises oder der Pflegestufe sein. Bei der Übernahme dieser Funktion sprechen die SozialberaterInnen die einzelnen Schritte sowie das Vorgehen mit den ratsuchenden PatientInnen und Angehörigen ab und stehen ihnen anschließend im Bedarfsfalle für weitere konkrete Hilfen zur Seite.

Neben der praktischen Hilfestellung umfasst diese Funktion jedoch auch die Beratung bei familiären Schwierigkeiten oder anderen Problemen der psychologischen Krankheitsbewältigung. Zur Familienberatung gehört die gemeinsame Rollenklärung mit den Familienangehörigen, etwa bei der Übernahme anfallender Hilfetätigkeiten, die Begleitung bei Entscheidungsprozessen, bspw. bei der Frage, ob der/die PatientIn zu Hause bleiben oder besser in einem Pflegeheim betreut werden soll, oder auch die Schlichtung bei familiären Konflikten. Diese treten im Verlauf der Erkrankung häufig auf, so dass die psychologische Beratung zu einem der Hauptaufgabenbereiche der SozialberaterInnen gehört.

### **4.1.3 Orientierung an den PatientInnen – Selbstverständnis und Vorgehen in der Beratung**

Nach ihrem Selbstverständnis wollen die SozialberaterInnen den ALS-PatientInnen Hilfestellung bei allen Problemen anbieten, die im Zusammenhang mit der Krankheit auftreten. Dabei orientieren sie sich nicht an vorgegebenen Leitbildern oder Organisationsprinzipien. Sie definieren ihre Arbeitsbereiche weitgehend selbst und nehmen unterschiedliche Schwerpunktsetzungen vor, die auf ihren Qualifikationen aufbauen, die sie in der Regel im Rahmen von Fortbildungen erworben haben. Insofern kann die Arbeitsweise der SozialberaterInnen sehr unterschiedlich sein. Gemeinsam ist ihnen jedoch der Leitgedanke, dass sich ihre Beratungsleistung an den Bedürfnissen der Ratsuchenden orientiert. Im Vordergrund der Beratungstätigkeit steht das Handlungsprinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“, weshalb sich die Unterstützung auf Fälle beschränkt, in denen PatientInnen bzw. deren Angehörige selbst nicht in der Lage sind, sich für die Wahrung ihrer Interessen einzusetzen bzw. ihre Anliegen zu regeln, weil ihnen bspw. relevante Informationen fehlen.

Die Beratung stößt allerdings in zweifacher Hinsicht an Grenzen. Sie endet zum einen bei Problemen, die die Kompetenzen der SozialberaterInnen übersteigen. Dies ist etwa bei rechtlichen Fragen der Fall, wenn die Vertretung von JuristInnen

bzw. AnwältInnen übernommen werden muss oder wenn psychologische Probleme eine Intensität erreichen, die psychologische oder medizinische Hilfe erforderlich macht. In diesen Fällen verweisen die SozialberaterInnen direkt an eine/n Anwalt/Anwältin bzw. vermitteln an kompetente psychologische Beratungseinrichtungen oder medizinische Institutionen. Zum anderen unterliegt die Beratungsleistung zeitlichen Beschränkungen, da die Sozialberatungsstellen durch die DGM getragen werden, die hierfür nur begrenzte Mittel zur Verfügung stellen kann. Aufgrund dieser finanziellen Situation kann der Beratungsbedarf nicht immer abgedeckt werden. So können bspw. Hausbesuche bei PatientInnen, die die SozialberaterInnen als äußerst sinnvoll erachten, nur in Ausnahmefällen durchgeführt werden. In Bayern ist die Beratungssituation etwas besser. Da hier die Sozialberatungsstellen zu 75 Prozent aus Geldern des Freistaates Bayern und der bayerischen Bezirke finanziert werden,<sup>33</sup> sind die Beratungsstellen mit Vollzeitstellen ausgestattet. Die Beratungskapazitäten der SozialberaterInnen sind also entsprechend größer und deren Aufgaben umfangreicher. Die SozialberaterInnen können während ihrer Beratungszeit Hausbesuche durchführen und organisieren überdies Informationsveranstaltungen sowie Gesprächskreise für PatientInnen, Angehörige und Ehrenamtliche.

#### 4.1.4 Außerhalb von Markt und Hierarchie – die Stellung im Gesundheitssystem

Die SozialberaterInnen helfen ALS-Kranken beim Gang durch den „Pflege- und Behördendschubel“, indem sie als deren InteressenvertreterInnen gegenüber Kostenträgern, Behörden und LeistungserbringerInnen auftreten. Zudem unterstützen sie PatientInnen beim Aufbau persönlicher Netzwerke und beraten sie bei persönlichen, oft psychosozialen Problemen, die im Verlauf der Erkrankung fast unweigerlich auftreten. Mit dieser Aufgabenstellung positionieren sie sich als „LobbyistInnen“ der PatientInnen.

In der Rolle, die die SozialberaterInnen gegenüber den PatientInnen und innerhalb des Gesundheitssystems einnehmen, liegt einer der entscheidenden Unterschiede der Sozialberatung zu den beiden Konzepten des Case Managements und des Netzwerkmanagements und, aus Sicht der PatientInnen, auch eine der Stärken des Konzepts.

Das Case Management wird, wie Wolf Rainer Wendt (2010: 32) einräumt, auf der politischen und der organisationalen Ebene als Instrument gesehen, mit dem die Prozesse der Leistungserbringung rationalisiert werden können. Hieraus

<sup>33</sup> Siehe die Beschreibung auf der Internetseite der DGM in Bayern: [www.dgm-bayern.de/index.php?option=com\\_content&task=view&id=37&Itemid=64](http://www.dgm-bayern.de/index.php?option=com_content&task=view&id=37&Itemid=64) (Letzter Zugriff am 13.5.2011).

resultiert nach seiner Auffassung eine kritische Lage für die Position des Case Managers, dessen Aufgabe darin besteht, sowohl die Effizienz sozialer Leistungen zu erhöhen und Kosten zu sparen als auch den persönlichen Bedürfnissen der KlientInnen nachzukommen (ebd.: 52). In ähnlicher Position befindet sich der Netzwerkmanager, dessen Tätigkeit nach Doreen Bruhnke neben weiteren Aufgaben auch dem Zweck dienen soll, vorhandene Rationalisierungspotentiale innerhalb des Systems effektiv zu nutzen (Bruhnke 2008: 189). Hans-Jürgen Dahme weist darauf hin, dass im Verlauf der Auseinandersetzungen um die Vernetzung eine Verschiebung der mit ihr anvisierten Ziele stattgefunden hat. Während zu Beginn die Verbesserung der Angebotsseite im Interesse der KlientInnen im Mittelpunkt der Diskussionen stand, wurden im Verlauf der 1990er Jahre diese emanzipatorischen und partizipatorischen Elemente zurückgedrängt. In den Vernetzungsdiskursen gewinnen inzwischen ökonomische Gesichtspunkte an Bedeutung (Dahme 2001: 61f.).

Entgegen dieser systemischen Anforderungen der beiden Ansätze des Case Managements und des Netzwerkmanagements stehen die SozialberaterInnen als VertreterInnen der Selbsthilfeorganisation DGM in gewisser Hinsicht außerhalb des Systems. Sie sind weder in hierarchische Strukturen eingebunden – sie sind lediglich gegenüber den jeweiligen Landesvorständen der DGM weisungsgebunden - noch sind sie aufgrund von eigener, aus dem System resultierender ökonomischer Interessen dessen Effizienzkriterien unterworfen. Sie sind in ihrer Tätigkeit allein den jeweiligen Vorständen der Landesverbände der DGM rechenschaftspflichtig und verfolgen mit ihrer Arbeit ausschließlich die Interessen der PatientInnen.<sup>34</sup> Als VertreterInnen einer Selbsthilfeorganisation können die SozialberaterInnen den AkteurInnen und Institutionen im System keine Weisungen erteilen und damit keine Handlungen erzwingen. Für die Durchsetzung der Interessen der PatientInnen bleibt ihnen folglich in erster Linie nur die Möglichkeit, sich guter Argumente zu bedienen.

Indem die SozialberaterInnen Tätigkeiten für die PatientInnen übernehmen, treten sie gegenüber den AkteurInnen des Gesundheitssystems stellvertretend als KundInnen auf. Aufgrund ihrer umfangreichen Kenntnisse, bspw. zu den Verfahrensweisen und Modalitäten im Bereich der Kostenübernahme von Leistungen durch das Sozialversicherungssystem, unterstützen sie die

<sup>34</sup> Hierzu sind sie sogar nach den „Leitsätzen der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ verpflichtet. Diese legen als allgemeinen Grundsatz fest, dass die DGM ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen ausrichtet. Siehe: <http://www.dgm.org/files/leitsaetze.pdf> (Letzter Zugriff am 13.5.2011).

Kostenträger bei der Erfüllung von deren Aufgaben, bspw. indem sie rechtlich fundierte Argumente für die Genehmigung einer Maßnahme vortragen. Damit nehmen die SozialberaterInnen stellvertretend für die PatientInnen die Rolle aktiver KonsumentInnen ein oder, wie es Günter Voß und Kerstin Rieder formuliert haben, die von „arbeitenden Kunden“ (Voß/Rieder 2006). Aufgrund der Position, die die SozialberaterInnen im System der Gesundheitsversorgung einnehmen sowie ihrer stellvertretenden Rolle als KundInnen kann ihre Tätigkeit als eine Steuerungsfunktion „von unten“ bezeichnet werden.

#### 4.1.5 Unabhängigkeit als Vorteil, aber auch als Nachteil

Die Beratungs- und Unterstützungsdienstleistung, die die SozialberaterInnen für ALS-PatientInnen erbringen, erfordert die Kooperation mit unterschiedlichen Institutionen und AkteurInnen des Gesundheitssystems. Wichtige AnsprechpartnerInnen sind v.a. SachbearbeiterInnen unterschiedlicher Ebenen auf Seiten der Kostenträger oder der Behörden, insbesondere der Versorgungsämter, Pflege- oder Hospizdienste, PhysiotherapeutInnen und LogopädInnen, andere Beratungseinrichtungen, ambulante ÄrztInnen oder KlinikärztInnen sowie Hilfsmittelfirmen und Sanitätshäuser. Wichtige KooperationspartnerInnen sind darüber hinaus in den meisten Beratungsfällen die unterstützenden Angehörigen der PatientInnen.

Die SozialberaterInnen treten zu den AkteurInnen des Gesundheitssystems im Regelfall schriftlich oder telefonisch in Kontakt, um PatientInnen weiter zu vermitteln, Informationen auszutauschen oder um über die Gewährung von Leistungen zu verhandeln. Persönliche Kontakte sind selten, da viele Dinge schriftlich oder telefonisch erledigt werden können und den SozialberaterInnen überdies hierfür die Zeit fehlt. Die Kontakte zu den PatientInnen und ihren Angehörigen sind hingegen in der Regel persönlich, teilweise auch telefonisch. In persönlichem Kontakt stehen die SozialberaterInnen zu den ÄrztInnen des jeweiligen neuromuskulären Zentrums.

Aus der Stellung der Sozialberatung außerhalb der formalen Systemstrukturen resultiert ein Vorteil, aber auch ein Nachteil für die PatientInnen. Beide zeigen sich in der Zusammenarbeit mit den AkteurInnen. Von Vorteil ist, dass sich die SozialberaterInnen in ihrer Tätigkeit ausschließlich durch die Interessen der PatientInnen leiten lassen können. Als nachteilig erweisen sich demgegenüber die geringen Machtpotentiale, mit denen die SozialberaterInnen die Interessen von PatientInnen durchsetzen können.

Die fehlende Einbindung in formale Strukturen kann sich auf die Zusammenarbeit mit den ÄrztInnen im Muskelzentrum negativ auswirken, da

geregelte Formen der Zusammenarbeit erst entwickelt werden müssen. Die vorhandenen Strukturen sind nicht personenunabhängig, womit verbindliche Handlungsabläufe und eine produktive Zusammenarbeit nicht immer gewährleistet sind. Die Effektivität der Zusammenarbeit wird stark durch das persönliche Interesse der ÄrztInnen an der Sozialberatung beeinflusst. Verschärft, wenn nicht sogar verursacht, wird die Situation durch die hohe Fluktuation an den Universitätskliniken. Aufgrund des häufigen Personalwechsels ist die Sozialberatung bei den ÄrztInnen nicht immer bekannt. Dieses Problem haben SozialberaterInnen auch mit niedergelassenen ÄrztInnen, mit der Folge, dass einige ALS-PatientInnen erst über Umwege, bspw. durch die Homepage der DGM, von der Sozialberatung erfahren.

In den Muskelzentren haben sich informelle Machtgefälle zwischen den SozialberaterInnen und den ÄrztInnen verfestigt. Die Autorität bzw. Macht der ÄrztInnen kann einerseits mitunter gegenüber Kostenträgern strategisch genutzt werden. Andererseits beklagen manche SozialberaterInnen die geringe Wertschätzung der Sozialarbeit in den Kliniken. Nur mit Anstrengung gelang es einigen von ihnen, sich die Anerkennung ihrer Arbeit zu verschaffen.<sup>35</sup> Mangelnde Anerkennung der eigenen Arbeit führt nicht nur zu psychischen Belastungen, sondern erschwert auch die Kontaktaufnahme zu PatientInnen, da die ÄrztInnen es teilweise versäumen, PatientInnen an die Sozialberatung zu verweisen.

Die SozialberaterInnen fühlen sich durch die beschriebenen Umstände teilweise in die Rolle derjenigen gedrängt, die beständig Kontakte herstellen, Strukturen aufbauen und wichtigen Informationen „hinterherlaufen“ müssen. Der Aufbau eines unterstützenden Netzwerkes für die Arbeit wird erschwert, da die AkteurInnen des Gesundheitssystems ihrerseits in der Regel nicht auf die Leistungen der SozialberaterInnen angewiesen sind. Faktoren, die die Zusammenarbeit mit den ÄrztInnen in den Muskelzentren positiv beeinflussen können, sind die räumliche Nähe der jeweiligen Tätigkeitsbereiche oder das persönliche Interesse der zuständigen ÄrztInnen an der Krankheit ALS bzw. an der Arbeit der DGM. Zudem ist die Akzeptanz der Sozialberatung eher gegeben, wenn in der Klinik gute Erfahrungen mit der bestehenden Kliniksozialarbeit gemacht werden. Außerdem kann es sich auch positiv auf die Zusammenarbeit

<sup>35</sup> Die Anerkennungsdefizite, unter denen SozialarbeiterInnen im Klinikbereich leiden, sind in der Literatur bekannt (siehe z.B. Geißler-Piltz/Gerull 2009). Interessanterweise weichen trotz der Abwertung der sozialarbeiterischen Wissensbestände andere Berufsgruppen, so z.B. ÄrztInnen, PsychologInnen oder PflegemanagerInnen, ihren Handlungsbereich auf die Kompetenzfelder der sozialen Arbeit aus (siehe Geißler-Piltz 2009:17).

auswirken, wenn die SozialberaterInnen „freiwillig“ auf Weisung der ÄrztInnen arbeiten.

Um diese Defizite der mangelnden Eingebundenheit in das System auszugleichen, müssen die SozialberaterInnen über hohe Kompetenzen im „Networking“ verfügen. Eine wesentliche Grundlage, auf der Netzwerke aufgebaut werden, ist Vertrauen. Dies erfordert die Fähigkeit zur positiven Darstellung der eigenen Arbeit, bspw., wie eine Sozialarbeiterin schilderte, indem mit Unterstützung von Statistiken auf die eigenen Leistungen hingewiesen wird. Zudem ist Ausdauer bei den Vernetzungsbemühungen eine wichtige Voraussetzung für berufliche Erfolge. Hier nannten einige SozialberaterInnen die hohe Bedeutung einer regelmäßigen Teilnahme an Besprechungen oder außerberuflichen Treffen sowie das beständige Einfordern von für die eigene Arbeit relevanten Informationen. Neben Fähigkeiten zur Selbstdarstellung benötigen die SozialberaterInnen ein umfangreiches Wissen über die Struktur und Arbeit von Hilfeeinrichtungen oder Kostenträgern sowie über den Umgang mit den unterschiedlichsten Institutionen und AkteurInnen des Gesundheitssystems. Das erforderliche Wissen konnten sie sich häufig über ihre langjährigen Tätigkeiten in einem anderen Bereich der sozialen Arbeit aneignen.

## 4.2 Die Interaktion mit den PatientInnen

Die SozialberaterInnen können bei der Bewältigung ihrer Arbeitsanforderungen nicht auf konkrete Handlungshilfen zurückgreifen. Trotz möglicher Gemeinsamkeiten ist jeder Beratungsfall höchst individuell und kann nicht mit standardisierten Verfahren bearbeitet werden. Aus diesem Grund stellt die Tätigkeit der SozialberaterInnen höchste Anforderungen an die besonderen Bestandteile der Interaktionsarbeit, die sich im Kontakt mit den PatientInnen zeigen.

### **Der Ausgleich divergierender Interessen**

Interessenauseinandersetzungen können Teil der Beziehungsarbeit zwischen den SozialberaterInnen und den PatientInnen werden, wenn diese versuchen, Aufgaben an die SozialberaterInnen zu delegieren, für deren selbstständige Bearbeitung sie noch in der Lage wären. Es liegt an den SozialberaterInnen, derartige Ansprüche abzuwehren und dabei den Beratungserfolg nicht zu gefährden:

*„Divergenzen gibt es dann, wenn ich das nicht so mache, wie der Patient es will. Und ich habe halt die Einstellung, ich bin zwar ein Dienstleister, aber das heißt nicht, dass ich alles abnehme. Sondern für mich ist es einfach auch so, was der*



*Patient oder der Angehörige selber machen kann, das soll er bitte auch selber tun. Ich möchte niemanden entmündigen, sondern eigentlich eher ermutigen, seine Dinge selber zu regeln und im Hintergrund zu stehen. Das kann manchmal schon zu Situationen führen, dass mir vorgeworfen wird, dass ich Dinge nicht erledigen möchte.“<sup>36</sup>*

Teilweise müssen die Interessen der PatientInnen erst entschlüsselt werden, bevor eine Beratung stattfinden kann. So nehmen manche PatientInnen pragmatische Alltagsprobleme zum Anlass, um den Kontakt zu den SozialberaterInnen herzustellen. Im Verlauf des Beratungsgesprächs treten dann häufig andere, oft sehr intime Probleme zu Tage, für deren Lösung die PatientInnen Unterstützung suchen.

### **Der Umgang mit eigenen Emotionen**

Der Umgang mit eigenen Emotionen findet in der Tätigkeit der SozialberaterInnen auf unterschiedlichen Ebenen und mit unterschiedlichen Zielen statt. Emotionskontrolle wird notwendig, um sich selbst vor emotionalen Belastungen, bspw. vor zu großer Sympathie oder Mitleid, zu schützen. Durch die Darstellung dieser Emotionen könnten bei den Ratsuchenden Wünsche nach einer engeren Beziehung entstehen, auf die sich die SozialberaterInnen nicht einlassen können. Jedoch erfordert auch der Schutz der PatientInnen eine Kontrolle eigener Emotionen, da diese bspw. durch zu viel gezeigtes Mitleid unnötig belastet werden könnten.

Eine richtig dosierte Darstellung der tatsächlichen eigenen Emotionen kann sich auf den Beratungsprozess allerdings auch förderlich auswirken. Gezeigte Emotionen können den Aufbau von Vertrauen erleichtern und damit als „Türöffner“ für heikle Themen genutzt werden.

Die eigenen Emotionen sind, zunächst unabhängig davon, ob und in welcher Form eine Bearbeitung der Emotionen stattfinden muss, von elementarer Bedeutung für die Arbeit der SozialberaterInnen. Sie sind eine notwendige Voraussetzung, um die Beziehung zu den PatientInnen herzustellen:

*„Aber für Leute, die mit existenziellen Fragen beschäftigt sind, da ist das ganz notwendig, da muss ich mich immer wieder von meinen eigenen Gefühlen distanzieren können und muss sie aber trotzdem ernst nehmen, weil sie*

<sup>36</sup> Die Zitate im Text stammen alle aus den Interviews mit den SozialberaterInnen, die im Rahmen des Projektes Servcare durchgeführt wurden.

*Grundlage sind, um die Beziehungsfähigkeit aufrecht zu erhalten. Ich muss in die Beziehung gehen. Ich kann mich nicht ganz raus ziehen. Ich kann auch nicht meine Gefühle außen vor lassen."*

Über den richtigen Umgang mit den eigenen Emotionen können die SozialberaterInnen immer erst im Beratungsverlauf entscheiden. Erst dann zeigt sich, welche Emotionen unterdrückt, dargestellt, umgewandelt oder sogar mobilisiert werden müssen. Hierfür stehen keine Regeln zur Verfügung, da ähnliche Emotionen in einem Fall schädlich, im anderen jedoch nützlich sein können:

*„Das vorherrschende Gefühl ist natürlich immer Trauer. Wenn jemand sehr traurig ist und weint, dann muss dieses Gefühl beim Weinen natürlich aufgegriffen werden und es muss eine neue Gesprächsgrundlage geschaffen werden. Weil wenn jemand weint, ist er nicht in der Lage zu sprechen, oder die wenigsten sind dazu in der Lage. D.h. das Gefühl ist dann so vorherrschend, dass man dann, dass das auch erst mal bearbeitet werden muss. Und das macht natürlich auch was mit mir, das ist ganz klar. Und dann ist meine Aufgabe, wie weit bringe ich mich ein, wie weit ist das förderlich. Also: Kann ich jemandem meine Betroffenheit auch so mitteilen oder kann ich mich distanzieren. Das kann man nicht schematisch (...). Aber ich kann natürlich durchaus mit meinen Gefühlen unter Umständen indem ich sie vorbringe, was erreichen."*

### **Die Beeinflussung der Gefühle der PatientInnen**

Gefühle von PatientInnen sind ein elementarer Ansatzpunkt für die Beratungstätigkeit und müssen in differenzierter Form und auf unterschiedlichen Ebenen bearbeitet werden. Die Bearbeitung von fremden Gefühlen findet statt, wenn PatientInnen aufgrund ihrer Erkrankung negative Gefühle, bspw. Ängste vor dem Fortschreiten der Krankheit, entwickeln. Diese Gefühle können allerdings nur begrenzt bearbeitet werden, bspw. durch die Weitergabe sachlicher Informationen. Gefühle der PatientInnen, die den Beratungsprozess verzögern oder stören, etwa wenn Schamgefühle verhindern, dass Probleme bei der Körperpflege angesprochen werden, müssen durch den Aufbau von Vertrauen abgebaut werden. In anderen Fällen wiederum müssen PatientInnen ermutigt werden, damit sie bereit sind, Leistungen in Anspruch zu nehmen, die ihnen zustehen:

*„(...) höchsten alles zwei Jahre einen Anspruch auf eine RehaMaßnahme. Aber bei sehr schwerwiegenden Erkrankungen kann das auch anders sein. Das ist dann eben immer diese Ausnahmeregelung. Und so eine Ausnahmeregelung liegt bei ALS-Patienten ja durchaus vor. Und das trauen sich natürlich viele gar*

*nicht, das dann auch in Anspruch zu nehmen. Und da würde ich immer Mut machen: 'Versuchen Sie es und stellen Sie sich auch auf einen Widerspruch ein. Es geht um ihr Leben. Und Sie müssen sich das einfach so angenehm wie möglich machen. Alles was Sie dafür brauchen, dann auch für sich versuchen zu erstreiten.'*"

Ausbrüche von Wut erleben die SozialberaterInnen, wenn Anträge auf ein Hilfsmittel oder eine Rehabilitationsmaßnahme negativ beschieden werden. Die SozialberaterInnen können derartige Gefühle bei PatientInnen meist nur insoweit beeinflussen, wie es ihnen gelingt, die Entscheidung der Kostenträger zu verändern oder Verständnis für diese zu wecken.

Wenn die Gefühle der PatientInnen auf eine psychische Erkrankung hindeuten, empfehlen die SozialberaterInnen Hilfe durch professionelle PsychologInnen. Die Schwierigkeit besteht darin, einzuschätzen, wann die Grenze „gesunder“ Gefühlsregungen überschritten wird und Hilfe durch ausgebildete PsychologInnen eingeschaltet werden muss.

Gefühlsäußerungen helfen, die notwendigen Handlungsschritte für die Bewältigung der Krankheitsfolgen zu entwickeln. Deshalb ist es sinnvoll, PatientInnen zu ermutigen, ihre Gefühle darzustellen und deren Gefühlsäußerungen in der Beratung ausreichend Raum zu bieten, unabhängig davon, welcher Art die Gefühle sind.

### **Das subjektivierende Handeln**

Die Tätigkeit der SozialberaterInnen erfordert ein methodisches Vorgehen, das über ein planmäßig-objektivierendes Handeln hinausgeht. So erfordern insbesondere der Umgang mit eigenen Emotionen und die Bearbeitung fremder Gefühle eine enge, empathische Beziehung zu den PatientInnen. Dadurch können die SozialberaterInnen feststellen, wie PatientInnen heikle Fragen, etwa nach der Pflegebedürftigkeit, aufnehmen oder welche Themen mit Scham oder Angst belegt sind. Die Nähe hilft den SozialberaterInnen abzuschätzen, welche Informationen sie sofort an die PatientInnen weitergeben können und welche Themen, bspw. die Frage einer Patientenverfügung, sie besser zu einem späteren Zeitpunkt ansprechen sollten, weil die PatientInnen derzeit eventuell zu stark darauf reagieren würden. Sie entwickeln Strategien für das Vorgehen, indem sie ihre „Antennen ausfahren“ oder als „Resonanzboden“ spüren, wenn PatientInnen mit praktischen Fragen in die Beratung kommen, dahinter aber Probleme stecken, die sie nicht ansprechen können. Dabei muss es den SozialberaterInnen trotz der empathischen Beziehung immer gelingen, die Balance zwischen Nähe und Distanz aufrechtzuerhalten:

*„Man muss in der Lage sein, die Stimmung aufzugreifen. Man muss gucken, dass man eine Distanz hält, aber vielleicht auch eine Nähe schafft, damit die sich öffnen können.“*

Die Einmaligkeit jeder Beratungssituation verbietet ein Vorgehen nach vorab festgelegten Plänen und auch eine „innere Liste“ genügt nicht, um die anstehenden Probleme zu lösen. Deshalb erarbeiten die SozialberaterInnen die Lösungswege zusammen mit den PatientInnen, indem eine Antwort die nächste Frage anstößt und auf diese Weise nach und nach Lösungen für die Probleme gesucht werden. Diese Methode bewährt sich alleine schon deshalb, weil jede/r PatientIn individuell ist und somit ein Vorgehen nach Mustern nicht funktionieren kann:

*„Da gibt es ganz viele unterschiedliche Ansätze, also, kleinschrittig, ganz kleinschrittige Wege den anderen erarbeiten lassen und letztlich immer nur indem ich in eine Fragestellung gehe. Also ich selber mache kaum Aussagen in Richtungen, das wäre jetzt aber angemessen oder das ist gut und das ist nicht gut. Meine Meinung ist völlig außen vor. Aber durch viele kleinschrittige Fragen, mit denen man sein Gegenüber anregen kann, sich wirklich auseinanderzusetzen und vor allem den individuellen Weg finden.“*

Eine herausragende Rolle spielt in der Beratungstätigkeit die sinnliche Wahrnehmung. Mit Hilfe ihrer Sinne können die SozialberaterInnen den Zustand von PatientInnen besser einschätzen. Besonders gut gelingt ihnen dies, wenn sie die PatientInnen in ihrer häuslichen Umgebung antreffen. Wohnungen bieten ein Bild davon, wie gut jemand in der Lage ist, sein Leben zu organisieren. Dies hilft den SozialberaterInnen, möglichst schnell zu erfassen, welche Hilfen die PatientInnen benötigen. Aber auch an anderen Merkmalen, etwa an der Körperhaltung der PatientInnen oder an ihrem Blick, können Hinweise auf deren Verfassung gewonnen werden, auch wenn sich nicht immer genau sagen lässt, wie sich ein bestimmter Zustand im Körper manifestiert:

*„Also schon am Blick, man sieht, wenn jemand nicht mehr kann. Dann macht er dicht, dann macht er, von den Augen her, merkt man, dass der Mensch in Rückzug geht. Ich weiß jetzt gar nicht, ob möglicherweise auch die Körperhaltung eher eine andere wird. Ich könnte es jetzt tatsächlich nicht sagen, was ist es genau.“*

Der Einsatz der Sinne für die Gewinnung von Erkenntnissen korrespondiert mit einem Denken in Bildern. Die SozialberaterInnen rufen sich so vergangene Situationen mit anderen PatientInnen oder selbst erlebte Geschichten in Erinnerung. Sie finden leichter Lösungen für die aktuelle Problemlage, wenn sie

auf diese Weise überprüfen, ob die damaligen Lösungsstrategien auch auf den aktuellen Fall anwendbar wären. Diese Art des Denkens vollzieht sich nicht immer als geplanter Prozess, sondern „ereignet“ sich manchmal auch automatisch und kann auch nur Sekunden andauern.

*„Es ist manchmal so, wenn mir jemand berichtet, das und das ist mein Werdegang bisher gewesen, das ist jetzt die Diagnose und die Beeinträchtigungen sind zur Zeit die und die und die. Dann habe ich manchmal sofort andere Patienten im Hintergrund von denen ich weiß, ach ja, da ging es ja auch mit der Sprache los und ähnlich Parallelen oder wiederum welche, die an den Armen zuerst eingeschränkt waren. Das kommt schon vor, dass ich dann sofort, also bestimmte Parallelen ziehe.“*

#### 4.3 Die Interaktion mit den AkteurInnen im Dienstleistungssystem

Die besonderen Merkmale der Interaktionsarbeit sind nicht nur in der Interaktion mit den PatientInnen eine notwendige Voraussetzung für den Beratungserfolg, sondern spielen auch in den Kooperationsbeziehungen mit den AkteurInnen des Gesundheitssystems und den Angehörigen der PatientInnen eine herausragende Rolle.

##### **Der Ausgleich divergierender Interessen**

Eine elementare Tätigkeit der Sozialberatung besteht darin, die Interessen der PatientInnen gegenüber Kostenträgern zu vertreten, wenn beantragte Leistungen abgelehnt werden. Die SozialberaterInnen geben den PatientInnen in diesen Fällen Hilfestellung bei der Formulierung von Widersprüchen oder versuchen, die zuständigen SachbearbeiterInnen von der Notwendigkeit einer beantragten Leistung zu überzeugen. Hierin liegt eine besondere Schwierigkeit der Aufgabenstellung, da der Interessengegensatz zwischen den Kostenträgern und den PatientInnen von einem grundlegenden Machtungleichgewicht begleitet wird. PatientInnen müssen ihre Ansprüche im Zweifelsfall gerichtlich geltend machen. Dies ist für ALS-PatientInnen in der Regel keine realistische Option, da gerichtliche Auseinandersetzungen sehr zeitaufwändig sind und ALS-PatientInnen medizinisch-therapeutische Leistungen beinahe ausschließlich unmittelbar benötigen. Eine Sozialberaterin benennt das Machtgefälle:

*„Klar gibt es da das Machtgefüge. Die Krankenkasse zahlt oder sie zahlt es nicht. Und man kann einen Widerspruch machen und ein dreiviertel Jahr auf einen Elektrorollstuhl warten. Oder man hat Glück und kriegt ihn in drei Wochen. Da muss man gucken, dass man im Hintergrund gute Hilfen hat.“*

Zudem obliegt den SozialberaterInnen mitunter auch die Aufgabe, die Interessen zwischen den PatientInnen und deren Angehörigen auszugleichen. Ein häufiges Problem, das Konfliktstoff bietet, ist die Frage, von wem die häusliche Pflege übernommen werden soll. Hierbei ist oft zunächst eine Klärung der Interessenlagen erforderlich, bevor ein Interessenausgleich und eine Lösung des Problems herbeigeführt werden kann, die alle Beteiligten akzeptieren können.

### **Der Umgang mit eigenen Emotionen**

Die Kooperation mit VertreterInnen der Kostenträger erfordert zuweilen einen kontrollierten Umgang mit Aggressionen, bspw. wenn ein Antrag auf ein Hilfsmittel nicht zeitnah bearbeitet wird. Auch in der Kooperation mit den Angehörigen können Aggressionen gelegentlich eine Rolle spielen, etwa wenn diese den Willen der PatientInnen nicht akzeptieren wollen. Da negative Emotionen in den seltensten Fällen dargestellt werden dürfen, müssen die SozialberaterInnen diese entweder unterdrücken oder bearbeiten. So erklärte eine Sozialberaterin, dass sie ihre Aggressionen in Energie für die eigene Arbeit oder in Verständnis für die Situation des Sachbearbeiters verwandelt.

Eigene negative Emotionen müssen auch bearbeitet werden, wenn den SozialberaterInnen die Anerkennung für die eigene Arbeit verwehrt wird. Eine Sozialberaterin schilderte die Belastungen, die durch derartige negative Erfahrungen entstehen:

*„Es ist irgendwie so, wie soll man sagen (...) also ich merke das in Wellen, das ist so ein nagender Frust.“*

### **Die Beeinflussung fremder Gefühle**

Die Beeinflussung der Gefühle des Gegenübers kann als Strategie genutzt werden, wenn Ansprüche der PatientInnen durchgesetzt werden sollen. So kann bei SachbearbeiterInnen der Krankenkassen ein Umdenken angestoßen werden, wenn diese Verständnis für ALS-PatientInnen entwickeln:

*„Wer ist zuständig, wer bearbeitet das. Wie läuft das da, in der Institution, in der ich jetzt was erreichen will. Bei der Krankenkasse, bei der Pflegekasse oder meinetwegen auch bei der Rehaklinik. Und dann muss ich irgendwie mein Anliegen so vorbringen, dass derjenige das erstens mal verstehen kann. Erstens mal, und zweitens muss ich versuchen, das auch so nahe zu bringen, dass er so das Gefühl hat, dass er das nicht nur versteht und das er das irgendwann bearbeitet, sondern dass er sich auch wirklich zuständig fühlt, im Sinne dessen, dass er aktiv wird.“*

In diesem Beispiel wird deutlich, dass die Sozialberaterin zunächst ihre eigene Empathie nutzt, um die richtige Vorgehensweise zu eruieren. Auf dieser Basis kann sie eine Strategie entwickeln, die in diesem Fall darin besteht, bedeutsame Informationen über die konkrete, persönliche Situation des Patienten anzubieten. Sie wechselt also von einer Holhaltung, nämlich eine positive Entscheidung zu erwarten, zeitweise in eine Bringhaltung, indem sie Informationen anbietet. Auf diese Weise sollen die Gefühle des Sachbearbeiters so beeinflusst werden, dass er eine Entscheidung im Sinne des Patienten treffen wird:

*„Und ich für mich, das muss man auch im Telefonat hören, so rein fühlen. Also ich stelle fest, also ich will ihn ja auch wirklich mit ins Boot holen, irgendwie. Und ich stelle fest, dass das gut ist, wenn ich ihm einen gewissen Hintergrund gebe. Wenn ich nur so diese ganz coole sachliche Ebene, das und das brauche ich, das und das ist, zack, zack, zack‘. Warum soll der sich jetzt eigentlich anders verhalten als bei seinen anderen 500 Fällen, die er hat. Also sehe ich doch zu, dass ich ihm erst mal Hintergrund vielleicht über die Erkrankung noch mal gebe und dass ich dann aber auch ganz explizit in diesem Fall, in dieser Situation sage, warum das jetzt so wichtig ist. Und da führe ich ganz häufig absolut lebenspraktische, ganz konkrete Beispiele an. (...). Das ist einfach mal so eine Information, wo ich einfach so hoffe, dass ich den Sachbearbeiter einfach auch auf einer emotionalen Ebene erreiche. Weil wenn ich die beide erreiche, diese Ebenen, dann habe ich irgendwie bessere Chancen.“*

Die Wahrscheinlichkeit, dass dieses Vorgehen zum Erfolg führt, wird dadurch erhöht, dass die SachbearbeiterInnen bei den Kostenträgern häufig dankbar für Informationen sind, die ihnen eine Entscheidung zu Gunsten der PatientInnen erlauben. Sie können dann ihre Entscheidungsspielräume sehr viel leichter in deren Sinne nutzen.

### **Das subjektivierende Handeln**

In der Kooperation mit den AkteurInnen des Gesundheitssystems zeigen sich Formen eines subjektivierenden Handelns. Eine besondere Rolle spielt hierbei v.a. eine empathische Beziehung zu den jeweiligen AkteurInnen. Daneben haben aber auch die sinnliche Wahrnehmung und ein dialogisch-interaktives Vorgehen eine hohe Bedeutung. Empathie kann sehr hilfreich sein, wenn Ansprüche von PatientInnen bei den Kostenträgern durchgesetzt werden sollen. Je besser sich die SozialberaterInnen in die Lage der SachbearbeiterInnen versetzen können, desto leichter können sie deren Entscheidungen nachvollziehen und anschließend die notwendige Überzeugungsarbeit leisten:

*„Mein Umgang damit ist, glaube ich, dass ich angefangen habe, darüber nachzudenken, was hindert die eigentlich daran und da Phantasien zu entwickeln. Und ich maße mir an, zu sagen, also ich versuche die dann zu knacken.“*

Der Kontakt mit den betreffenden AkteurInnen erlaubt den SozialberaterInnen kein schematisches Vorgehen nach vorab festgelegten Plänen. Das konkrete Vorgehen ergibt sich erst aus der Situation heraus:

*„Das ist ganz vielschichtig und da kann man auch nicht sagen: Es gibt so einen Pfad und danach muss man immer gehen. Und dann gibt es vielleicht insgesamt zehn Pfade. (...) Und Sie wissen auch nicht vorher, welcher Art von Fall oder Mensch quasi auf Sie zukommt. Das weiß man ja nicht vorher.“*

Hierbei können Sinneseindrücke wichtige Informationen vermitteln. Beispielsweise kann der Klang einer Stimme am Telefon Aufschluss darüber geben, wann der Augenblick für ein Gespräch günstig ist:

*„Ich höre ja schon mal, wie geht derjenige ans Telefon und wann. Das sind schon mal zwei Punkte, die höre ich immer. Ich höre eine Stimme. Und ob ich die Stimme kenne oder nicht, man hört auch oft, ob die gereizt ist oder nuschelig. Das registriert man ja, und das muss man auch registrieren.“*



## 5 Perspektiven der Lösungsansätze und arbeitspolitische Konsequenzen

Abschließend seien auf der Grundlage der dargestellten Ansätze zur Bewältigung von Koordinationsproblemen Perspektiven für deren Weiterentwicklung umrissen. Diese richten sich sowohl auf die Organisationsmodelle (Abschnitt 5.1) als auch auf die Förderung der Interaktionsarbeit hierbei (Abschnitt 5.2). Abschließend werden Konsequenzen für die Forschung diskutiert (Abschnitt 5.3).

### 5.1 Perspektiven der Lösungsansätze

#### 5.1.1 Perspektiven des ‚Kompetenznetzwerks‘

Im Fall seltener Erkrankungen erweisen sich „Kompetenzzentren“, wie die im Rahmen der empirischen Untersuchung betrachtete Spezialambulanz, als geeignete Versorgungsinstitution weit über den Aspekt medizinischer Expertise hinaus. Zunächst fehlt aufgrund der relativen Seltenheit der Erkrankung das notwendige medizinische Fachwissen in der Fläche. Darüber hinaus erfordert insbesondere die schwere Erkrankung ALS mit ihrer vielschichtigen Symptomatik in Bezug auf die Bewältigung der vielfältigen Krankheitsfolgen das zügige und abgestimmte Ineinandergreifen von hoch spezialisierten lokalen Beratungs- und Versorgungsakteuren. Nicht nur Kenntnisse über Therapieoptionen, sondern auch über die Beantragung von Sozialleistungen, häufig z.B. über individuell geeignete Hilfsmittel sowie Umbaumaßnahmen und deren Finanzierung, um nur einige der vordringlichen Problemfelder zu nennen, müssen in kürzester Zeit bereitgestellt werden, um Handlungsfähigkeit zu erlangen.

Hieraus können Erfolgskriterien für die Konstruktion eines kompetenzzentrumsbasierten Dienstleistungsnetzwerks abgeleitet werden. Zu resümieren ist, dass in dem empirisch untersuchten Versorgungsmodell günstige Voraussetzungen für das Gelingen einer jeweils fallspezifischen Konfiguration von Dienstleistungen und spezialisierten Dienstleistungsakteuren im Rahmen eines lokalen Versorgungsnetzwerks geschaffen wurden. Auch wird deutlich, dass bei der Bewältigung komplexer Erkrankungen die Bearbeitung innerhalb eines interdisziplinären, hochspezialisierten Teams, wie im Rahmen des betrachteten ALS-Kompetenznetzwerks realisiert, von Vorteil ist. Zudem wurden die zu einem als „Case Management“ funktionierenden Versorgungsansatz notwendigen (kommunikations-) infrastrukturellen Rahmenbedingungen durch

die Integration der medizinischen Einrichtung, der Koordinationsfirma und der Versorgungspartner in ein Geschäftsmodell gebildet. In einer weiteren Ausdifferenzierung konnte zudem durch die Implementierung der Koordinationsfunktion in Form einer „Netzwerkmanagerin“, die Prozesssteuerung wesentlich optimiert werden.

Hinsichtlich seiner Konstruktion enthält das untersuchte Kompetenznetzwerk drei „Steuerungsachsen“, die im Folgenden zu resümieren und in ihrer Funktion gegeneinander abzugrenzen sind:

### **„Ärztliches Fallmanagement“: Neuakzentuierung der ärztlichen Rolle im Fall seltener Erkrankungen?**

Mit der beschriebenen Rolleninterpretation des Arztes als „Fallmanager“ bzw. Prozessinitiator ist eine Neuakzentuierung der Arztrolle bzw. eine Erweiterung des klassischen ärztlichen Aufgabenspektrums beschrieben. Die prozesssteuerungsrelevante Definitionsleistung der Identifikation von Versorgungsbedarfen ist als wertschöpfende Aktivität einzustufen, da durch sie eine in Bezug auf eine zeit- und kosteneffiziente Prozesskoordination unverzichtbare Dienstleistung erstellt wird. Somit muss sie als erster elementarer Schritt im Managementprozess betrachtet werden. Diese Zusammenhänge sind umso mehr zu betonen, als dass es für diese Dienstleistung im derzeitigen Vergütungssystem keine Entsprechung gibt, sie somit derzeit „unsichtbar“ und unvergütet erbracht wird.

Ist hiermit einerseits eine eher „klassische“ paternalistische Rollenwahrnehmung des Arztes bezeichnet, die insbesondere im Fall schwerwiegender Erkrankungen angezeigt erscheint (vgl. Diehl 2006: 183), ist hingegen ihre Einbindung sowohl in berufsgruppenübergreifende Kooperationsstrukturen sowie in ein innovatives Geschäftsmodell neu. Die explizite Übernahme prozessdefinierender Funktionen über das in engem Sinne medizinische Feld hinaus ist somit als spezifische Ausgestaltung der ärztlichen Rolle anzusehen, die Modellcharakter für chronisch-degenerative Erkrankungen haben kann. Insbesondere im Kontext seltener Erkrankungen erscheint eine solche Rolleninterpretation als gewinnbringend zur erfolgreichen Gestaltung von Versorgungsprozessen.

## **„Netzwerkmanagement“ durch eine externe Koordinationsinstanz**

Auch die externe Koordinationsfunktion als Netzwerkmanagement folgt, als Entlastung insbesondere ressourcenschwacher Patienten, einem paternalistischen Gedanken. Jedoch ist zu betonen, dass die individuelle und hoch qualifizierte Beratung zur Mobilisierung der vielfach demoralisierten Patienten eher beiträgt, ihre Selbststeuerungskapazitäten grundsätzlich zu erhöhen und somit eine Passivität des Patienten nicht befördert. Deutlich wird zudem, dass die Koordinatorin, zusätzlich zu ihrer Koordinierungsfunktion, eine Aufklärungs- und Beratungstätigkeit über das grundsätzliche Leistungsspektrum des Versorgungskonzepts, teilweise schon über konkrete Einzelleistungen, erbringt, die für den Patienten in seiner Entscheidungsfindung offenbar von hoher Bedeutung ist. Auf diese Weise leistet sie einen bedeutsamen Beitrag in Bezug auf die Realisierung einer tatsächlichen individuell-fallspezifischen Konfiguration von Dienstleistungsprozessen.

Die Netzwerksmanagerin tritt als neuer „Player“ im etablierten Akteursgefüge auf. Sie ist durch die Bevollmächtigung der Patienten zum Handeln in deren Interesse beauftragt und genießt zudem, wenn auch möglicherweise nur indirekt, die Rückendeckung des Kompetenzzentrums respektive der eng kooperierenden ärztlichen Akteure. Hiermit ist sie als vergleichsweise machtvolle Akteurin einzustufen, die sich explizit als Interessenvertreterin des Patienten versteht. Von positiven Rückwirkungen auf die Position des Patienten in der Auseinandersetzung mit den Kostenträgern und allgemein auf die Erfolgswahrscheinlichkeit von Versorgungsanträgen ist auszugehen.

Hervorzuheben ist insgesamt die hohe Relevanz aufeinander bezogener Koordinationsprozesse, die als Schlüssel zur Entwicklung eines fallspezifischen „Dienstleistungspakets“ für den individuellen Patienten zu betrachten sind. Prozesse der Selbstabstimmung scheinen im Kontext komplexer und eine Vielzahl von Akteuren involvierender Handlungsfelder an Grenzen zu stoßen, die eine Instanz der Netzwerksteuerung erforderlich machen. Als zentrale Aufgabe der Koordinationsinstanz erscheint in dieser Hinsicht ihre Monitoringfunktion, die angesichts der auf mehreren Ebenen parallel stattfindenden, jedoch nicht unabhängig voneinander zu betrachtenden Einzelprozesse für den Erfolg eines netzwerkbasiereten Versorgungskonzepts als unverzichtbar zu betrachten ist. So wird auch der Beitrag der Koordinationsinstanz zur Behebung des Koordinationsproblems von allen Akteuren als unterstützend eingestuft.

Zu betonen ist in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit der Abstimmung im Rahmen informeller Kooperationsstrukturen, zu der ausreichende Gelegenheitsstrukturen in der derzeitigen Netzwerkstruktur offenbar gegeben

sind. Hierbei folgt die tatsächliche Ausgestaltung der Kooperation durch die Akteure jedoch weniger dem Prinzip eines Koordinationsmodells „von oben“, sondern, wie gezeigt, als vielfach informelle und situierte Kooperation. So kristallisiert sich insbesondere bei den Versorgungspartnern die Vorstellung eines um den Patienten zu formierenden Teams heraus, das situativ und in enger Kooperation die Versorgung gestaltet.

### **„Selbstorganisiertes Netzwerkmanagement“**

Ein besonderer Mehrwert kann zudem durch die lokale Verankerung des Ernährungsmanagements erzielt werden – dies nicht nur für die Patienten, sondern auch hinsichtlich der Möglichkeit der engen Kooperation mit den Akteuren des internen Teams.

Der als selbstorganisiertes Netzwerkmanagement geschilderte Steuerungsansatz stellt sicherlich die höchsten Anforderungen an die Transferfähigkeit auf andere Netzwerkstrukturen, da hiermit eine besonders voraussetzungsvolle Akteurskonstellation bezeichnet ist, die in dieser Form in der Versorgungsrealität nur selten vorzufinden sein dürfte. Dennoch können aus der Analyse dieser besonderen Form der Prozessgestaltung wertvolle Hinweise auf das Wesen erfahrungsbasierter Kooperation und ihrer Stärken generiert werden. So zeichnet sich das selbstorganisierte Netzwerkmanagement durch die optimale Konfiguration von personengebundenen Kompetenzen im Rahmen eines gemeinsamen Erfahrungsraums aus. Als begünstigend wirkt sich in dem konkreten Fall aus, dass über das Netzwerk aus freien Mitarbeitern zusätzlich auf eine bewährte Infrastruktur zurückgegriffen werden kann, die sich als Geschäftskonzept selbst trägt.

### **Perspektiven der virtuellen Vernetzung im „Kompetenznetzwerk“**

Als offen muss derzeit noch die Entwicklungsdynamik des erst seit Mitte März 2011 aktiven und gegenwärtig in der Erprobungsphase befindlichen Internetportals [www.ambulanzpartner.de](http://www.ambulanzpartner.de) bezeichnet werden. Das Portal soll zukünftig Patienten und Angehörigen sowie den Ärzten und Versorgern maximale Transparenz in Bezug auf den aktuellen Stand laufender und auf die Planung zukünftiger Versorgungsprozesse bieten. Geplant ist des Weiteren ein Ratingsystem, das einen dauerhaft hohen Qualitätsstandard im Versorgungsnetzwerk unterstützen soll.

Bereits nach kurzer Laufzeit ist eine Veränderung der Kommunikationsstrukturen zwischen der Koordinatorin und den Versorgern sowie den Versorgern untereinander abzusehen, da nun formale Informationen über den Patienten, im

Sinne eines umfassenden Bedarfsprofils, in noch höherem Maße für alle Beteiligten einsehbar bereit gestellt werden. Zudem deutet sich gegenwärtig an, dass das Portal durch die Möglichkeit spontaner Kommunikation zwischen den Akteuren die weitere Vernetzung unterstützt. Insbesondere die Versorgungsakteure äußerten in der empirischen Untersuchung im Hinblick auf die Entwicklung der internetbasierten Kommunikationsplattform den Wunsch nach dem Ausbau von zusätzlichen dezentralen Kommunikationsstrukturen, die im Hinblick auf eine qualitätsoptimierte und auch ökonomisch rationalere Gestaltung der Versorgungsprozesse, neben der Gelegenheit zum fachlichen und persönlichen Austausch, gewinnbringend erscheint.

Die Auswirkungen der Implementierung der zusätzlich auch virtuellen Interaktionslogistik auf die Interaktionsprozesse im Kompetenznetzwerk sind empirisch zu evaluieren. Es eröffnet sich ein weites Feld neuen Forschungsbedarfs, so hinsichtlich der zu vermutenden Veränderung von Rollen und Funktionen einzelner Akteure im Netzwerk (hierbei ausdrücklich auch der „im Sinne eines ‚Self Management‘ aktivierten“ Patienten) wie auch der Neuformation von formellen und informellen Prozessen der Kommunikation und Interaktion. Insbesondere die Frage, inwiefern das Onlineportal dazu beiträgt, die informelle Kooperation im Versorgungsnetzwerk zu fördern, stellt eine interessante zukünftige Forschungsfrage dar.

### 5.1.2 Perspektiven der Sozialberatung

Die SozialberaterInnen bieten ALS-Kranken Hilfestellung bei der Bewältigung der Krankheitsfolgen an und fungieren damit als deren InteressenvertreterInnen. Sie richten ihr Handeln alleine an den Interessen der PatientInnen aus und treten in einigen Fällen stellvertretend für diese als „KundInnen“ auf. Damit übernehmen sie im Dienstleistungssystem eine Koordinierungsfunktion. Da sie als VertreterInnen einer unabhängigen Selbsthilfeorganisation außerhalb von Markt und Hierarchie ohne Weisungskompetenzen agieren, übernehmen sie eine Koordinierungsfunktion „von unten“. Dieses Steuerungsmodell hat sowohl aus Sicht der PatientInnen als auch aus der Perspektive des Gesamtsystems Vorteile. Zugleich weist es aber auch Nachteile für die PatientInnen auf:

Ein wesentlicher Vorteil ist darin zu sehen, dass es sich bei dem Lösungsansatz der Sozialberatung um ein niederschwelliges Angebot für PatientInnen handelt, das diese bei Bedarf wahrnehmen können. An seine Nutzung sind keine Bedingungen gebunden und PatientInnen gehen keinerlei Verpflichtung ein, wenn sie die Sozialberatung in Anspruch nehmen. Darüber hinaus ist das Modell der Sozialberatung vergleichsweise kostengünstig und könnte damit ohne erheblichen bürokratischen und finanziellen Aufwand ausgebaut werden.

Sowohl eine höhere zeitliche Bemessung des derzeitigen Angebotes in den Sozialberatungsstellen als auch eine Implementierung von weiteren Beratungsstellen an anderen Standorten der Bundesrepublik wäre mit vergleichsweise geringen Ausgaben verbunden.

Ein weiterer Vorteil der Sozialberatungsstellen besteht darin, dass PatientInnen mit den dort tätigen BeraterInnen AkteurInnen an ihrer Seite haben, die selbst keine eigenen ökonomischen Interessen im Gesundheitssystem verfolgen und damit weitestgehend als „LobbyistInnen“ der PatientInnen auftreten können. Die SozialberaterInnen sind als VertreterInnen einer Selbsthilfeorganisation tätig, deren Ziel alleine in der Wahrung der Interessen von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ALS besteht. Zudem bietet die eigene Zielstellung der DGM, sich für die Verwirklichung der Selbstbestimmung von Kranken und behinderten Menschen einzusetzen, eine gute Gewähr dafür, dass auch das Beratungsangebot in den Muskelzentren darauf abzielt, die Autonomie der Ratsuchenden zu erhalten bzw. zu fördern.

Die genannten Vorteile gehen allerdings mit einem Nachteil für die PatientInnen einher. Die SozialberaterInnen sind mit geringen Machtpotenzialen ausgestattet und verfügen somit nur über eingeschränkte Möglichkeiten, die Interessen der ALS-Kranken durchzusetzen. Sie können aufgrund ihrer Stellung im Gesundheitssystem keine Handlungen bei anderen AkteurInnen erzwingen. PatientInnen müssen notfalls ihre Ansprüche gerichtlich geltend machen. Diesen Weg gehen ALS-PatientInnen jedoch nur äußerst selten, da gerichtliche Auseinandersetzungen nicht nur sehr zeitaufwändig sind, sondern darüber hinaus auch enorme Kräfte binden, die nur wenige ALS-PatientInnen aufbringen können.

Die SozialberaterInnen leisten einen hohen Beitrag zur Unterstützung der PatientInnen mit Versorgungsdienstleistungen. Darüber hinaus ist zu vermuten, dass ihre Tätigkeit auch hilft, Folgekosten zu reduzieren, indem bspw. Fehlversorgungen mit Hilfsmitteln verhindert oder psychische Probleme bei Angehörigen bereits im Vorfeld bearbeitet und somit unnötige Behandlungskosten vermieden werden. Die SozialberaterInnen leisten in der Beratung eine hochqualifizierte Arbeit, die umfangreiche Kenntnisse erfordert. Die beschriebenen Merkmale der Interaktionsarbeit sind Teil ihrer Tätigkeit und damit unabdingbar bei der Lösung der fachlichen Arbeitsaufgaben. Die hierfür nötigen Qualifikationen haben die SozialberaterInnen nicht in ihrer akademischen Ausbildung erlernt, sondern in ihrer täglich Praxis, in der Arbeit mit den PatientInnen sowie in der Interaktion mit den AkteurInnen des Gesundheitssystems. Da sich diese Arbeitsbestandteile ökonomisch sehr schwer bewerten lassen, werden sie weder als notwendige Fachqualifikationen

anerkannt noch monetär belohnt. Unsere Untersuchung zeigt jedoch, dass die Tätigkeit der Sozialberaterinnen ohne sie nicht möglich wäre.

Die Untersuchung der Tätigkeit der SozialberaterInnen liefert Ergebnisse, aus denen wichtige Impulse für die gesundheitspolitische Diskussion abgeleitet werden können:

- Die Vertretung von Versicherten in den Selbstverwaltungsorganen der gesetzlichen Krankenkassen sowie die im SGB V festgelegten Mitspracherechte von chronisch Kranken und Behinderten im Gemeinsamen Bundesausschuss können als, wenn auch schwache, partizipative Elemente im deutschen Gesundheitssystem angesehen werden. Es wäre zu diskutieren, ob mit diesen Maßnahmen die Beteiligung von PatientInnen an der Gesundheitspolitik ausreichend gegeben ist oder ob nicht vielmehr im Zuge der Umstrukturierungen des Gesundheitssystems weitergehende rechtliche und/oder politische Maßnahmen für einen Schutz der Interessen von PatientInnen notwendig sind. Unsere Untersuchungsergebnisse weisen darauf hin, dass die Sozialberatungsstellen auf eine bessere Berücksichtigung der Rechte von Kranken bei der Versorgung mit Gesundheitsdienstleistungen hinwirken können. Aus einer politischen Perspektive wäre somit zu diskutieren, ob und wie ein Ausbau von Beratungsstellen für chronisch Kranke und Behinderte, die durch unabhängige Selbsthilfeorganisationen organisiert werden, gefördert werden kann. Notwendig wäre hierfür auf alle Fälle eine bessere Ausstattung der Selbsthilfeorganisationen mit finanziellen Ressourcen, für die öffentliche Mittel zur Verfügung gestellt werden könnten.
- Unter der Maßgabe, dass ein Ausbau von partizipativen Elementen im Gesundheitssystem politisch gewünscht ist, wäre zu fragen, wie die bislang schwachen Durchsetzungsmöglichkeiten der SozialberaterInnen, resp. generell von Beratungseinrichtungen für chronisch Kranke und Behinderte, gestärkt werden könnten. Dies würde sicherlich einen Ausbau von rechtlichen Möglichkeiten der Patientenorganisationen, bspw. bei der Mitsprache über die Gewährung von Leistungen, erfordern. Daneben könnten die Rechte von PatientInnen aber auch durch eine Beschleunigung von Widerspruchsverfahren sowie weitere außergerichtliche Möglichkeiten zur Durchsetzung von Ansprüchen gestärkt werden.

## 5.2 Arbeitspolitische Konsequenzen

Aus den Ergebnissen der arbeitssoziologischen Analyse der Interaktions- und Kooperationsbeziehungen der HauptakteurInnen in den beiden vorgestellten Steuerungsmodellen ergeben sich Konsequenzen für die Gestaltung der Interaktionsarbeit. Die Kooperation zum Ausgleich divergierender Interessen, der Umgang mit eigenen Emotionen und die Beeinflussung fremder Gefühle sowie das subjektivierende Handeln sind nicht nur elementar für die Interaktionsarbeit in der Arzt-Patient-Begegnung bzw. in der Sozialberatung, sondern auch eine Quelle von Arbeitsbelastungen.<sup>37</sup> Damit in der Praxis die notwendige Interaktionsarbeit geleistet werden kann, sind besondere arbeitsorganisatorische, personalpolitische und qualifikatorische Voraussetzungen zu erfüllen. Grundsätze einer menschenwürdigen Arbeitsgestaltung liegen bislang allerdings nur für die Arbeit in der Fertigung oder in der Verwaltung vor, nicht jedoch für den Bereich der Interaktionsarbeit. Einige Ansatzpunkte einer interaktionsförderlichen Arbeitsgestaltung lassen sich jedoch aufgrund unserer Untersuchungsergebnisse für die untersuchten Tätigkeitsbereiche benennen. Diese wären im Rahmen weiterer Untersuchungen zu vertiefen und zu einem umsetzungsfähigen Konzept weiterzuentwickeln.<sup>38</sup>

- Für die Interaktionsarbeit ist eine ausreichende Zeitbemessung eine notwendige Voraussetzung. Zeitdruck verspricht möglicherweise bei einer punktuellen Betrachtung einzelner Arbeitsschritte ökonomische Erfolge. Wird allerdings die Interaktionsarbeit in ihrem gesamten Verlauf sowie die gesamte Versorgungskette in den Blick genommen, zeigt sich,

<sup>37</sup> Zur Frage, wie belastend der Umgang mit eigenen Emotionen ist, werden unterschiedliche Auffassungen vertreten. Hochschild (1983) verwies auf die emotionale Dissonanz, die sich aufgrund des ständigen und lang andauernden Erfordernisses der Bearbeitung eigener Emotionen einstellt. Weber (2002) sieht Emotionsarbeit unter den Bedingungen von Marktzwängen als generelle Quelle von sozialer Entfremdung. Demgegenüber betont Rastetter (1999), dass sich sowohl das Tiefen- als auch das Oberflächenhandeln positiv auf das Befinden der Beschäftigten auswirken können. Beschäftigte können mittels der Emotionsarbeit besser die emotionale Balance aufrechterhalten und sich kognitiv von ihren inneren Gefühlen distanzieren. Gelingendes Oberflächenhandeln kann selbstwerterhöhend sein, weil man nicht nur über sich, sondern auch über den Kunden Kontrolle ausübt (Rastetter 1999: 378ff.). In einer späteren Untersuchung sieht Rastetter Emotionsarbeit als Identitätsarbeit. Emotionale Dissonanzen zwischen geforderten und tatsächlichen Emotionen sind bewältigbar, sofern die berufliche Identität mit den jeweiligen betrieblichen Identitätsdiskursen in Einklang gebracht werden kann (Rastetter 2008: 284ff.).

<sup>38</sup> Aus der Tatsache, dass es sich bei dem Arbeitsgegenstand der Interaktionsarbeit um einen Menschen handelt, ergeben sich bereits eine Reihe von Anforderungen an die Arbeitsgestaltung, die für alle Formen der Interaktionsarbeit gelten und deshalb hier nur kurz angesprochen seien. So erfordern Arbeitsgestaltungsmaßnahmen nicht nur eine Berücksichtigung der Arbeitszufriedenheit, sondern ebenso der Kunden- bzw. Klientenzufriedenheit. Auch ist der Einhaltung der richtigen Balance zwischen Frontlinenetwork, d.h. dem direkten Kontakt zu den KundInnen, und den sogenannten back-office-Tätigkeiten, wie bspw. Dokumentationsarbeiten, Rechnung zu tragen, damit eine emotionale Überforderung der Beschäftigten verhindert, gleichzeitig aber auch die direkte Arbeit mit den KundInnen nicht gefährdet wird (siehe hierzu Böhle u.a. 2010b). Wichtige erste Hinweise und Ansatzpunkte für Arbeitsgestaltungsmaßnahmen liefert Winfried Hacker, der die Besonderheit des „Arbeitsgegenstandes Mensch“ herausgearbeitet hat (Hacker 2009).



dass eine ausreichende Bemessung der Zeit für die Interaktionsarbeit sehr wohl die Produktivität der gesamten Dienstleistung steigern kann. So kann bspw. das zeitintensive Einlassen auf die und die Bearbeitung von negativen Gefühlen bei PatientInnen deren „Mitarbeit“ fördern und damit mittel- bis langfristig zu Zeiteinsparungen führen. Arbeit unter Zeitdruck führt im schlimmsten Fall auch zu unerwünschten Nebenfolgen bei PatientInnen, da in Stresssituationen bspw. Gefühle der Angst vergrößert anstatt reduziert werden können, was wiederum einen erhöhten Betreuungsaufwand nach sich zieht. Eine ausreichende Zeitbemessung wäre eine notwendige Arbeitsgestaltungsmaßnahme bei Interaktionsarbeit, sowohl in der Arzt-Patient-Begegnung als auch in den anderen Beratungstätigkeiten.

- Die Interaktionsarbeit der Tätigkeiten der SozialberaterInnen bzw. der NetzwerkmanagerInnen und ÄrztInnen birgt die Gefahr einer emotionalen Belastung bzw. Überforderung, wenn PatientInnen oder Angehörige maßlose Ansprüche an die „emotionale Verfügbarkeit“ der AkteurInnen stellen. Hier wären durch arbeitsorganisatorische Maßnahmen geeignete Entlastungsmöglichkeiten, etwa durch eine Abwechslung mit Tätigkeiten ohne PatientInnenkontakt, zu schaffen.
- Möglichkeiten zur informellen Kooperation bieten eine wichtige Hilfestellung für die Bewältigung von Arbeitsbelastungen. So betonten einige SozialberaterInnen, dass ihnen Gespräche auf dem Flur mit KollegInnen bei einer Tasse Kaffee wichtige Unterstützung bieten, wenn sie mal „Dampf ablassen“ oder sich kurzfristig und schnell Hilfe in einer konkreten Frage holen wollen. Die bislang anerkannten Möglichkeiten der Selbstreflexion bei der Bewältigung der Anforderungen und Belastungen in sozialen Dienstleistungen, die sinnvollerweise von professioneller Seite in Form einer Supervision begleitet werden sollten, sind positiv, jedoch für diese Zwecke nicht ausreichend und wären somit durch informelle Kooperationsmöglichkeiten zu ergänzen.
- Der Erfolg von Interaktionsarbeit wird auch durch die emotionale Verfassung der PatientInnen beeinflusst. So wird Interaktionsarbeit erschwert, wenn Energie in den Abbau von negativen Gefühlen investiert werden muss. Durch Maßnahmen zur Gestaltung des Umfeldes kann positiver Einfluss auf die Befindlichkeit der PatientInnen genommen werden. So kann ein angenehmes Beratungsumfeld Vertrauen,

Geborgenheit und Diskretion vermitteln und die Gefühle der PatientInnen positiv beeinflussen.<sup>39</sup> Ebenso können Faktoren, die negative Gefühle verstärken, wie etwa lange Wartezeiten in ungemütlichen Räumen, durch eine ausreichende Zeit- und Personalbemessung und eine ansprechende Raumgestaltung vermieden werden. Diese Gestaltungsmaßnahmen würden die Interaktionsarbeit in der Arzt-Patient-Begegnung bzw. in der Sozialberatung erleichtern, unnötige Belastungen auf beiden Seiten reduzieren und damit auch den Beratungserfolg vergrößern.

- Die Bestandteile der Interaktionsarbeit lassen sich nur begrenzt im Rahmen einer akademisierten Ausbildung erlernen. In akademischen Ausbildungsgängen wird vorrangig wissenschaftliches Wissen vermittelt. Praktisches, auf Erfahrung und sensomotorischen Fähigkeiten beruhendes Wissen bleibt hingegen weitgehend unberücksichtigt. Gerade diese Form des Wissens ist jedoch für Interaktionsarbeit unabdingbar. Des Weiteren erfordert der schonende Umgang mit dem eigenen Arbeitsvermögen auch ein Wissen über Bewältigungsmöglichkeiten von alltäglich auftretenden Hemmnissen in der Interaktionsarbeit sowie eine hierfür förderliche Organisation des eigenen Handelns. Auch in dualen Ausbildungsgängen wird das für das subjektivierende Arbeitshandeln erforderliche Wissen nur auf informellen Wegen erlernt. Durch die Schaffung geeigneter Lernorte, die ein Lernen in und an der Praxis ermöglichen, und der arbeitsorganisatorischen Voraussetzungen, bspw. die Einplanung von zeitlichen Spielräumen in die Arbeitsabläufe, könnte der Erwerb des für die Interaktionsarbeit notwendigen Wissens systematisch gefördert werden.
- Eine erfolgreiche Gestaltung einer weiteren Vernetzung auf Systemebene erfordert eine qualifizierte Einbeziehung der an der Erstellung der Leistungen beteiligten AkteurlInnen. Dies trifft v.a. auf Zusammenhänge zu, in denen Informationsdefizite als Ursache für Friktionen benannt werden, wie dies in der Empirie vielfach deutlich wurde. Beispielsweise erschweren fehlende Kenntnisse über die Krankheit ALS oder über therapeutische Maßnahmen die Kooperationsbeziehungen und verhindern mitunter eine zielgerichtete Leistungserstellung, so etwa wenn notwendige Hilfsmittel abgelehnt werden oder falsche

<sup>39</sup> Bezüge hierzu könnten im Bereich der Psychotherapie genommen werden, die sich auch mit der Gestaltung des therapeutischen Settings beschäftigt (siehe z.B. Vossler et al. 2010).

Behandlungsmethoden zum Einsatz kommen. Durch geeignete, möglicherweise professionsübergreifende Schulungsmaßnahmen, die AkteurInnen auf Seiten der Kostenträger und Leistungserbringer einbeziehen, könnten derartige Hemmnisse abgebaut werden.

- Insbesondere im Hinblick auf Ambitionen im Bereich virtueller Vernetzungsoptionen ist die Relevanz von Interaktionsarbeit als zentraler Bestandteil in der personenbezogenen Dienstleistung, zumal in Bezug auf existenzielle Themen, in ein Konzept von Technik einzubinden, das die Besonderheiten menschlicher Arbeit unterstützt. Die Bereitstellung von virtuellen Informationslogistiken, bspw. durch eine virtuelle Ambulanz oder virtuelles Case Management, erfordert per se die Formalisierung von Informations- und Beratungsprozessen. Das z.B. im Rahmen der Analyse der Ernährungsberatung aufgezeigte implizite Wissen sowie die informellen Kompetenzen der Akteure, die als Schlüssel zu einer erfolgreichen Gestaltung von Versorgungsprozessen evident werden, können hiermit nur unzureichend transportiert werden. Wichtig ist in diesem Zusammenhang der Verweis, dass diese Angebote nur komplementär zur persönlichen Beratung durch qualifizierte Akteure angesehen werden dürfen. In diesem Rahmen können sie für bestimmte Patiententypen eine wertvolle ergänzende Informationsquelle darstellen.

### 5.3 Konsequenzen für die Forschung

Die Untersuchungsergebnisse zu den beiden dargestellten Modellen zur Bewältigung von Koordinationsproblemen verweisen auf eine Reihe relevanter Forschungsfragen, die Themenstellungen im Zusammenhang mit einer Dienstleistungs- oder Gesundheitsforschung auf unterschiedlichen Ebenen berühren. Einige mögliche Forschungsthemen sollen hier benannt werden:

- Auf der Makroebene der gesellschaftlichen Entwicklung sind Fragen angesprochen, die die Übertragbarkeit der Lösungsansätze auf andere Bereiche des Gesundheitswesens thematisieren. Aus wirtschaftswissenschaftlicher und soziologischer Sicht wären bspw. Fragen nach dem gesellschaftlichen Nutzen der beiden Steuerungsmodelle sowie deren notwendige Umsetzungsschritte zu stellen. Aus gesundheitswissenschaftlicher Perspektive wäre es von Interesse, die Auswirkungen dieser Formen der Systemsteuerung auf das Gesamtsystem der Gesundheitsdienstleistungen zu überprüfen und die Gestaltung der Rahmenbedingungen für eine gesamtgesellschaftliche Umsetzung auszuloten.

Hinsichtlich der Rolle von Interaktionsarbeit erscheinen insbesondere folgende arbeitssoziologische Forschungsperspektiven bedeutsam:

- Die angesprochenen Ansatzpunkte einer förderlichen Arbeitsgestaltung wären in weiteren Untersuchungen zu ergänzen und zu generalisieren. Hierin liegt ein relevantes Forschungsfeld für den Bereich der personenbezogenen Dienstleistungen bzw. der Interaktionsarbeit. Dabei wäre zunächst zu überprüfen, inwiefern die Konzepte der Arbeitsgestaltung, die für den Bereich der materiellen Produktion in den vergangenen Jahrzehnten innerhalb der arbeitssoziologischen und arbeitspsychologischen Forschung entwickelt wurden (siehe z.B. Ulich 2005), auf die Interaktionsarbeit übertragbar sind und an welchen Stellen sie eine Erweiterung oder Modifizierung erfordern.
- Aus gesellschaftstheoretischer Perspektive wäre zu untersuchen, welchen ökonomischen und gesellschaftlichen Nutzen die Kernbestandteile der Interaktionsarbeit liefern, wie dieser Nutzen gemessen und wie eine monetäre und symbolische Anerkennung von Interaktionsarbeit forciert bzw. konkret in die Praxis umgesetzt werden kann. Dies erfordert eine Betrachtung des gesamten Dienstleistungsprozesses, da eine punktuelle Fokussierung der Interaktionsarbeit kein adäquates Bild über den tatsächlichen ökonomischen Nutzen liefern kann, diesen vielmehr sogar verfälschen würde. Hierfür wären Erkenntnisse aus der erweiterten Wirtschaftlichkeitsrechnung und der nachhaltigen Ökonomie systematisch einzubeziehen und weiter zu entwickeln.
- Für die arbeitssoziologische Forschung liefern die Untersuchungsergebnisse Anstöße für die Untersuchung der Rolle von Interaktionsarbeit im Rahmen koordinierender und steuernder Tätigkeiten. Dabei wäre auch der Frage nachzugehen, in welcher Weise Kontextvariablen, wie insbesondere die Wirkung von Machtbeziehungen, in das Konzept der Interaktionsarbeit systematisch aufzunehmen wären.
- In einer organisationstheoretischen Perspektive wären netzwerktheoretische Zugänge mit dem Konzept der Interaktionsarbeit zu verknüpfen. Die arbeitssoziologische Analyse erweist sich als anschlussfähig an netzwerktheoretische Konzepte, indem sie die von diesen ausgeblendeten Leistungen und Kompetenzen der Akteure benennt, die bei der Konstruktion von Akteursnetzwerken unbedingt zu berücksichtigen sind.

Alle diese Aspekte spielen für eine zukunftsorientierte Gestaltung komplexer Dienstleistungen eine zentrale Rolle. Neben den organisationalen Aspekten (Koordination etc.) wäre im Weiteren zu untersuchen, in welcher Weise die Interaktionsarbeit eine zentrale Voraussetzung für die Sicherung und Erhöhung sowohl der Qualität von Dienstleistungen als auch deren ökonomischer Effizienz ist und welche Methoden der Wirtschaftlichkeitsberechnung hierfür geeignet erscheinen bzw. zu entwickeln sind.

## Literatur

Amelung, Volker E.; Sydow, Jörg; Windeler, Arnold (Hrsg.) (2009): Vernetzung im Gesundheitswesen. Wettbewerb und Kooperation. Kohlhammer, Stuttgart.

Badura, Bernhard; Feuerstein, Günter (1996): Systemgestaltung Gesundheitswesen: Zur Versorgungskrise der hochtechnisierten Medizin und den Möglichkeiten ihrer Bewältigung. Juventa, München/Weinheim.

Böhle, Fritz (2009): Weder rationale Reflexion noch präreflexive Praktik - erfahrungsgeleitet- subjektivierendes Handeln. In: Böhle, Fritz; Weirich, Margit (Hrsg.): Handeln unter Unsicherheit. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 203-228.

Böhle, Fritz; Bolte, Annegret (2002): Die Entdeckung des Informellen. Der schwierige Umgang mit Kooperation im Arbeitsalltag. Campus, Frankfurt/New York.

Böhle, Fritz; Bolte, Annegret; Pfeiffer, Sabine; Porschen, Stephanie (2008): Kooperation und Kommunikation in dezentralen Organisationen – Wandel von formalem und informellem Handeln. In: Funken, Christiane; Schulz- Schaeffer, Ingo (Hrsg.): Digitalisierung der Arbeitswelt. Zur Neuordnung formaler und informeller Prozesse in Unternehmen. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 94- 115.

Böhle, Fritz; Merl, Tanja; Stöger, Ursula (2010a): Unbeachtete Kompetenzen und verborgene Aspekte personenbezogener Dienstleistungen: Interaktionsarbeit und subjektivierendes Handeln. In: praeview - Zeitschrift für innovative Arbeitsgestaltung und Prävention, 1 Jg., H. 3, S. 32-33.

Böhle, Fritz; Merl, Tanja; Stöger, Ursula (2010b): Arbeitsgestaltung bei Interaktionsarbeit. Neue arbeitspolitische Herausforderungen und Perspektiven

bei Dienstleistungsarbeit. Forschungsantrag an die Hans Böckler Stiftung.  
Manuskript. München.

Böhle; Fritz; Milkau, Brigitte (1988): Vom Handrad zum Bildschirm. Untersuchung zur sinnlichen Erfahrung im Arbeitsprozess. Campus, Frankfurt am Main/New York.

Böhle, Fritz; Rose, Helmuth (1992): Technik und Erfahrung. Arbeit in hochautomatisierten Systemen. Campus, Frankfurt.

Böhle, Fritz; Glaser, Jürgen; Büssig, André (2006): Interaktion als Arbeit – Ziele und Konzept des Forschungsverbundes. In: Böhle, Fritz; Glaser, Jürgen (Hrsg.): Arbeit in der Interaktion - Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 25-41.

Bolte, Annegret; Porschen, Stefanie (2006): Die Organisation des Informellen. Modelle zur Organisation von Kooperation im Arbeitsalltag. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.

Borgetto, Berhard, Kälble, Karl (2007): Medizinsoziologie. Sozialer Wandel, Krankheit, Gesundheit und das Gesundheitssystem. Juventa, Weinheim/München.

Braun, Bernhard et. al. (2010): Pauschalpatienten, Kurzlieger und Draufzähler – Auswirkungen der DRGs auf Versorgungsqualität und Arbeitsbedingungen im Krankenhaus. Huber, Bern.

Bruhnke, Doreen (2008): Netzwerkmanagement und Qualitätssicherung in Integrierten Versorgungsnetzen. In: Häusler, Eveline (Band-Hrsg.): Entwicklungslinien im Gesundheitswesen. Demographie und Integrierte Versorgung. Managementschrift. Fachhochschule Ludwigshafen am Rhein, Hochschule für Wirtschaft, hergg. von Beate Kremin-Buch, Fritz Unger, Hartmut Walz, Band 9. Verlag Wissenschaft & Praxis, Sternenfels, S. 163-220.

Dahme, Hans-Jürgen (2001): Kooperation und Vernetzung im sozialen Dienstleistungssektor. Soziale Dienste im Spannungsfeld „diskursiver Koordination“ und „systemischer Rationalisierung“. In: Dahme, Heinz-Jürgen; Wohlfahrt, Norbert (Hrsg.): Netzwerkökonomie im Wohlfahrtsstaat. Wettbewerb und Kooperation im Sozial- und Gesundheitssektor. Ed. Sigma, Berlin, S. 47-67.

Deutsche Vereinigung für Rehabilitation – Dvfr (2006): Für eine optimal Versorgung mit Hilfsmitteln. Eine Expertise der Deutsche Vereinigung für Rehabilitation zu aktuellen Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln. Heidelberg.

Diehl, Volker (2006): Definition von Arzt und Patient aus medizinischer Sicht. In: Schumpelick, Volker; Vogel, Bernhard (Hrsg.) (2006): Arzt und Patient. Eine Beziehung im Wandel. Herder, Freiburg i. B., S. 178- 187.

Dunkel, Wolfgang; Rieder, Kerstin (2004): Interaktionsarbeit zwischen Konflikt und Kooperation. In: Dunkel, Wolfgang; Voß, Günter (Hrsg.): Dienstleistung als Interaktion. Beiträge aus einem Forschungsprojekt. Altenpflege – Deutsche Bahn – Call Center. Hampp, München, S. 211-226.

Dunkel, Wolfgang; Wehrich, Margit (2010): Arbeit als Interaktion. In: Böhle, Fritz; Voß, Günter; Wachtler, Günther (Hrsg.): Handbuch Arbeitssoziologie, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden., S. 177-200.

Ewers, Michael (2005): Krankenhausbasiertes Case- Management als Baustein einer integrierten Versorgung. In: Badura, Bernhard; Iseringhausen, Olaf (Hrsg.): Wege aus der Krise der Versorgungsorganisation. Huber, Bern, S. 156- 166.

Geiger, Manfred; Zörkler, Maria (2010): Aufbau und Vernetzung von Versorgungsangeboten für Demenzkranke. Eine vergleichende Betrachtung in sechs hessischen Modellregionen. Iso-Institut, Saarbrücken.

Geißler-Piltz, Brigitte (2009): Soziale Arbeit im Gesundheitswesen. In: Geißler-Piltz, Brigitte; Gerull, Susanne (Hrsg.): Soziale Arbeit im Gesundheitsbereich.



Wissen, Expertise und Identität in multiprofessionellen Settings. Budrich UniPress, Opladen u.a., S. 13-18.

Gerlinger, Thomas (2008): Wettbewerb und Patientenorientierung in der gesetzlichen Krankenversicherung. In: Böckmann, Roman (Hrsg.): Gesundheitsversorgung zwischen Solidarität und Wettbewerb. Verlag für Sozialwissenschaften, Heidelberg, S. 19- 42.

Goffman, Erving (1959): The presentation of self in everyday life. Doubleday Anchor, New York.

Hacker, Winfried (2009): Arbeitsgegenstand Mensch: Psychologie dialogisch-interaktiver Erwerbsarbeit. Ein Lehrbuch. Pabst Science Publishers, Lengerich.

Hochschild, Arlie Russell (1979): Emotion work, feeling rules, and social structure. American Journal of Sociology, 85, S. 551-575.

Hochschild, Arlie Russell (1983): The managed heart: Commercialisation of human feeling. University of California Press, Berkeley.

Jenzer, Gerhard; Balmer, Sonja (2001): In der Überlebensfalle. Erfahrungen einer ALS-Patientin. Schwabe Verlag, Basel.

Löcherbach, Peter (2003): Einsatz der Methode Case Management in Deutschland: Übersicht zur Praxis im Sozial- und Gesundheitswesen. In: Porz, Friedrich; Horst; Eberhard (Hrsg.): Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. betainstitutverlag, Augsburg, S. 20-33.

Löcherbach, Per; Klug, Wolfgang; Rimmel-Faßbender, Ruth; Wendt, Wolf Rainer (Hrsg.) (2009): Case Management. Fall- und Systemsteuerung in der Sozialen Arbeit. E. Aufl. Reinhardt, München.

Merl, Tanja (2011): Ärztliches Handeln zwischen Kunst und Wissenschaft. Eine handlungstheoretische Analyse der ärztlichen Praxis im Kontext allgemeiner Entwicklungen im Gesundheitssystem. Dissertation Universität Augsburg.

Nassehi, Armin (2003): Geschlossenheit und Offenheit. Studien zur Theorie der modernen Gesellschaft, Suhrkamp, Frankfurt am Main.

Neuffer, Manfred (2007): Case Management. Soziale Arbeit mit Einzelnen und Familien. 3., überarbeitete Aufl.. Juventa Verlag, Weinheim/München.

Pander, Sigrid (2010.): Der Netzwerkmanager: Neue Anforderungen an die individuellen Kompetenzen für erfolgreiche Projektarbeit in produktionsnahen Dienstleistungsnetzwerken. In: Heidling, Eckart; Böhle, Fritz; Habler, Thomas (Hrsg.): Produktion mit Dienstleistung. Integration als Zukunftschance. Hampp, München/Mering, S. 157- 173.

Preusker, Uwe (2008): Das deutsche Gesundheitssystem verstehen. Economica, Heidelberg.

Rastetter, Daniela (1999): Emotionsarbeit. Stand der Forschung und offene Fragen. In: Arbeit, H. 4, Jg. 8, S. 374-388.

Rastetter, Daniela (2009): Zum Lächeln verpflichtet. Emotionsarbeit im Dienstleistungsbereich. Campus, Frankfurt/Main.

Schubert, Cornelius (2006): Die Praxis der Apparatedizin. Campus, Frankfurt/New York.

Siegrist, Johannes (2005): Medizinische Soziologie. Elsevier, München.

Stern, Susanne (2006): Case- Management – zwischen Wirtschaftlichkeit und Patientenzufriedenheit. In: Bsirske, Frank; Paschke, Ellen (2006): Innovationskraft Mensch. Wie Qualität in der Gesundheitswirtschaft entsteht. VSA, Hamburg, S. 191- 200.

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

Ulich, Eberhard (2005): Arbeitspsychologie. 6. überarb. u. erw. Aufl. vdf-Hochschulverlag, Zürich u.a..

Voß, G. Günter; Rieder, Kerstin (2006): Der arbeitende Kunde. Wenn Konsumenten zu unbezahlten Mitarbeitern werden. 2. Aufl.. Campus, Frankfurt a.M./New York.

Vossler, Andreas (2010): Context and setting. In: Barker, Meg; Vossler, Andreas; Langdridge, Darren (ed.): Understanding Counselling and Psychotherapie. Sage Publications, London, p. 237-258.

Weber, Wolfgang G. (2002): Partialisierung der Handlungsregulation. Zur Aktualität der Entfremdung als Gegenstand der Arbeitspsychologie. In: Moldaschl (Hrsg.): Neue Arbeit – Neue Wissenschaft der Arbeit? Festschrift zum 60. Geburtstag von Walter Volpert. Asanger, Heidelberg.

Wehrich, Margit; Dunkel, Wolfgang (2003): Abstimmungsprobleme in Dienstleistungsbeziehungen. Ein handlungstheoretischer Zugang. In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, Jg. 55, H. 4, S. 758-781.

Weishaupt, Sabine (2006): Subjektivierendes Arbeitshandeln in der Altenpflege – die Interaktion mit dem Körper. In: Böhle, Fritz; Glaser, Jürgen (Hrsg.): Arbeit in der Interaktion - Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 85-106.

Weishaupt, Sabine; Hösl, Gabriele; Bolte, Annegret; Iwer, Frank (2006): Subjektivierendes Arbeitshandeln des Produktmanagers – die Interaktion mit Kunden und Entwicklern. In: Böhle, Fritz; Glaser, Jürgen (Hrsg.): Arbeit in der Interaktion - Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 177-191.

Wendt, Wolf Rainer (2010): Case Management im Sozial- und Gesundheitswesen. Eine Einführung. 5., überarb. Aufl.. Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau.

## Abbildungen

Abbildung 1: Besondere Bestandteile von Interaktionsarbeit	13
Abbildung 2: Versorgungslandschaft am Beispiel ALS	17
Abbildung 3: Das Kompetenznetzwerk	25

Das Gesundheitswesen kann als Dienstleistungssystem betrachtet werden, bei dem im Idealfall die einzelnen Leistungen sinnvoll ineinandergreifen. Bei seltenen Erkrankungen ist dies jedoch häufig nicht der Fall. Hier finden sich in der Regel keine etablierten Strukturen in der Versorgung und insgesamt nur sehr wenige Experten auf dem Gebiet. Diese sind darüber hinaus auch oft nicht ausreichend miteinander vernetzt, um relevante Informationen und gesammelte Erfahrungen austauschen zu können. Damit stellt sich die Frage, wie die am Behandlungsprozess beteiligten Akteure besser miteinander vernetzt werden und wie die Informationsflüsse im Versorgungssystem effizienter und effektiver gestaltet werden können. Das BMBF-geförderte Forschungsprojekt „Servicare\_ALS“ beleuchtet diese Fragestellung beispielhaft anhand der seltenen Erkrankung Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) aus verschiedenen Blickwinkeln. Die vorliegende Broschüre beschreibt zwei Lösungsansätze zur Bewältigung der Koordinationsprobleme im ALS-Dienstleistungssystem. Als theoretische Grundlage wird dabei das Konzept der Interaktionsarbeit herangezogen.

Weitere Broschüren in dieser Reihe:

**Bienzeisler, B.; Klemisch, M. (Hg.): Lebensqualität durch Dienstleistungsqualität – Die Zukunft personenbezogener Dienstleistungsarbeit im Umfeld seltener Erkrankungen. ISBN: 978-3-8396-0349-9**

**Böttcher, M.; Elze, R.; Klingner, S.: Systemanalyse, Modellspezifikation und Werkzeugimplementierung zur akteursindividuellen Informationsversorgung bei seltenen Erkrankungen am Beispiel ALS. ISBN: 978-3-8396-0356-7**



UNIVERSITÄT LEIPZIG



CHARITÉ  
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

ISBN 978-3-8396-0350-5



9 783839 603505