

Kleine Anfrage

**der Abgeordneten Dr. Ilja Seifert, Dr. Ruth Fuchs, Monika Balt
und der Fraktion der PDS**

Versorgung von Wachkoma-Patienten im häuslichen Bereich, in ambulanten und stationären Einrichtungen

Die Unantastbarkeit der Menschenwürde ist in Deutschland in Artikel 1 des Grundgesetzes (GG) festgeschrieben und gilt für alle Menschen, auch für diejenigen, die die Risiken und Folgen von Behinderung oder schwerer Krankheit tragen. An diese personale Identität des Menschen sind alle Grundrechte der Verfassung, auch die Gleichberechtigung der Menschen mit Behinderung (Artikel 3 GG), geknüpft. Ein solcher Anspruch beinhaltet besonders auch für Menschen mit schweren und komplexen Behinderungen das Recht auf ein Leben in Selbstbestimmung und Würde, d. h. auf lebenserhaltende Maßnahmen, Lebensqualität und auf Unterstützung und Förderung bei der Entwicklung bzw. Wiedergewinnung ihrer personalen Identität.

Das Sozialstaatsgebot in Artikel 20 GG bedeutet in diesem Zusammenhang die Verpflichtung zur Schaffung gesellschaftlicher Strukturen, die für diese Betroffenen eine praktische Realisierung ihrer persönlichen Ansprüche auf Hilfe, Schutz und Nichtbenachteiligung ermöglichen. Für die relativ kleine Gruppe von Menschen mit schwersten neurologischen Behinderungen in und nach dem Wachkoma ist dieses Sozialstaatsgebot in Deutschland aus der Sicht von vielen Angehörigen, Pflegenden und Behindertenverbänden noch nicht erfüllt.

Menschen im Wachkoma sind in hohem Maße und längerfristig pflegebedürftig und gleichzeitig von Therapie und Assistenz abhängig: Mit ihren berechtigten Ansprüchen geraten diese Menschen zwischen die verschiedenartig oder unzureichend geregelten Zuständigkeiten der Leistungsträger (Krankenversicherung/SGB V, Pflegeversicherung/SGB XI, Eingliederungshilfe/BSHG und künftig bei Rehabilitation/SGB IX). Nach der Akut- und Intensivbehandlung stehen für diese Menschen kaum geeignete Einrichtungen für die weitere langfristige Versorgung zur Verfügung. Auch bei ihrer Rückkehr in die Familien fehlen ambulante Versorgungsmöglichkeiten.

Diese schwerstgeschädigten Menschen bedürfen eines großen zeitlichen und betreuenden Aufwandes. Mit dem Argument, dass weitere Therapieerfolge nicht zu erzielen seien, werden sie oft auf die Pflege verwiesen. Dabei sind häufig Kostengesichtspunkte ausschlaggebend. Angehörige werden mit der Betreuung und Pflege häufig allein gelassen und geraten mit dieser schweren Aufgabe oft an ihre physischen, psychischen und finanziellen Belastungsgrenzen.

Die Zuständigkeiten bei der akut- und intensivmedizinischen, pflegerischen und rehabilitativen Versorgung (einschließlich Übergangsbereiche) sind für diese schwerstbehinderten Menschen nicht ausreichend geregelt: Sie sind auf das außergewöhnliche Engagement anderer angewiesen, um menschenwürdig

leben zu können. Sie benötigen kompetente Fürsprache zur Verdeutlichung der unzureichenden Versorgungssituation sowie zur Sicherung und Verbesserung ihrer Rechtsposition.

In der „Kasseler Erklärung von 1999“ (Resolution der Deutschen Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e.V., Heidelberg) werden deshalb entsprechende Forderungen artikuliert, wie:

1. Die sozialetische Diskussion mit Gesetzgeber und Leistungsträgern über eine angemessene Regelung der Versorgung von Wachkomapatienten und Patienten mit neurologischem Rehabilitationsbedarf nach einer (Teil-)Remission des „apallischen Durchgangssyndroms“ muss intensiviert werden.
2. Versorgungsstandards unter fachlichen und ethischen Gesichtspunkten als Grundlage für Leistungsvereinbarungen mit den Trägern müssen definiert werden (ersatzweise sollen die beteiligten Rehaträger gesetzlich zur anteiligen Kostenübernahme verpflichtet werden).
3. Ein bedarfsgerechtes Versorgungsnetz aus stationären Einrichtungen und ambulanten (inkl. häuslichen) Diensten, die je nach der Entwicklung des Patienten wechselseitig zueinander offen sind, muss geschaffen werden.

Das Wachkoma („Apallisches Syndrom“ oder „apallisches Durchgangssyndrom“) – nach Redecker und Sonntag (1995) sollen bundesweit zwischen 10 000 und 12 000 Menschen im Wachkoma in Pflegeheimen oder in häuslich-familiärer Umgebung leben – wird medizinisch (defektologisch) oft als Störung bzw. Trennung der wichtigen Verbindung von Hirnmantel (Pallium, Neokortex) und Hirnstamm beschrieben. Daran orientieren sich zumeist medizinische und therapeutische Maßnahmen und die damit verbundenen medizinischen bzw. Pflegeleistungen der Kassen.

In der Fachliteratur und von betreuenden Einrichtungen wird andererseits aber auf die Wirksamkeit der psychologisch-menschlichen Komponente für den „Rehabilitationsprozess“ hingewiesen. Hervorgehoben wird, dass die Versorgung, Betreuung, Pflege der „Wachkoma-Patienten“ verschiedene, zeitlich nicht immer klar bestimmbare Zeiträume durchläuft. Die Versorgung, Umsorgung und Rehabilitation vollziehen sich derzeit in verschiedenen Phasen. Das reicht von der „Akutversorgung“ (Phase A) über die „Rehabilitation“ (Phase B) bis zur „aktivierenden Behandlungspflege“ (Phase F).

Unter diesem Aspekt spezialisierten sich innerhalb der letzten Jahre ausgewählte Pflegeeinrichtungen über eine Vereinbarung mit den Pflegekassen auf die Versorgung von Schwerst-Schädel-Hirn-Geschädigten. Im Vergleich zu anderen Pflegeeinrichtungen ist dabei mit erheblichen Mehrkosten zu rechnen, die aus einem erhöhten medizinischen und bauseitigen Mehraufwand sowie Pflege- und Betreuungsbedarf resultieren. Die Kosten werden entsprechend den gesetzlichen Regelungen von Pflegekassen, Krankenkassen, Rentenversicherungsträgern, anderen zuständigen Sozialleistungsträgern, Heimbewohnern bzw. ihren Angehörigen und Trägern der Sozialhilfe getragen.

Dabei zeigt sich, dass sowohl die Pflegeeinrichtungen als auch Angehörige der Patienten mit hohen finanziellen Belastungen konfrontiert sind.

Pflegeeinrichtungen beklagen Schwierigkeiten bei den Kostenverhandlungen mit den Krankenkassen. Auf der einen Seite muss die Pflege von Wachkomapatienten durch examiniertes Fachpersonal vorgenommen werden, zusätzlicher Versorgungsbedarf besteht außerdem im Bereich der Physio- und Ergotherapie, für Medikamente und Hilfsmittel. Erschwerend kommt hinzu, dass die Einrichtungen in der Regel in Vorleistung gehen müssen, solange noch kein Bescheid zur Pflegestufe oder auf Erteilung von Hilfsmitteln von der Krankenkasse vorliegt.

Auf der anderen Seite geraten immer häufiger Angehörige der Patienten durch immens hohe Zuzahlungsverpflichtungen in finanzielle Not, besonders dann, wenn die Patienten noch relativ jung sind und minderjährige Kinder zur Familie gehören. Offenbar ist davon auszugehen, dass die Anzahl solcher Fälle weiter ansteigt.

Aber nicht nur die Vorleistungspflicht belastet die Einrichtungen. Immer stärker gerät der Medizinische Dienst (MDK) der Krankenkassen in die Kritik, weil dessen Gutachter direkt in die Diagnose und Therapie des verordnenden Arztes eingreifen, Kostenvoranschläge und technische Komponenten der Hilfsmittel begutachten und deren medizinische Notwendigkeit ablehnen.

So wurden z. B. Fälle aus dem Freistaat Sachsen bekannt, dass Kuraufenthalte ohne Begutachtung abgelehnt werden, statt der Verordnung einer Trachealkanüle durch den MDK die Sondennahrung mit der Begründung gestrichen wird, flüssige Nahrung könne gleichwertig über das Schwerkraftsystem zugeführt werden oder von der Ersatzkasse ein Fernalarm für ein Beatmungsgerät nicht bewilligt wird.

Durch solche rechtlich bedenklichen und bis hin zu Leistungsverweigerungen reichenden Eingriffe entstehen – neben der unzumutbaren psychischen Belastung für die Angehörigen und der fachlichen Degradierung von medizinischem Fachpersonal in den Einrichtungen – weitere Kosten sowohl für Einrichtungen als auch für die Versicherten.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Wie hoch ist derzeit die Anzahl der Menschen, aufgeschlüsselt nach Bundesländern, bei denen ein apallisches Syndrom diagnostiziert wurde und die
 - a) in häuslicher Umgebung
 - b) ambulanten und
 - c) in stationären Pflegeeinrichtungen betreut werden?
2. Welche Erkenntnisse liegen der Bundesregierung über die Zahl der Menschen mit apallischem Syndrom hinsichtlich der Pflege, Betreuung und Vergütung der Leistungen, bezogen auf die einzelnen Wachkomaphasen A bis F, vor?
3. Welche und wieviel private bzw. Einrichtungen der öffentlichen Hand sind der Bundesregierung bekannt, die in der Bundesrepublik Deutschland, aufgeschlüsselt nach Bundesländern, (Pflege)Plätze für Menschen mit apallischem Syndrom vorhalten?
4. Wie viel und welche weiteren Versorgungs-, Pflege- und Betreuungsmöglichkeiten sind nach Kenntnis der Bundesregierung in den nächsten Jahren vorgesehen?
5. Wie wertet die Bundesregierung aus aktueller Sicht die o. g. Forderungen der Kasseler Erklärung von 1999 und welche Schritte kann und will sie einleiten, um diesen Forderungen zu entsprechen?
6. Welche ethischen und/oder medizinischen Probleme sieht die Bundesregierung für die Ausgestaltung der Lebensqualität von Menschen mit apallischem Syndrom aus dem derzeit undifferenziert, z. T. strittig artikulierten, Verständnis der Begriffe „Mensch“ und „Person“ in verschiedenen europäischen wie deutschen Dokumenten zur Biomedizin bzw. Bioethik?

7. Welche Möglichkeiten sieht die Bundesregierung, Ansprüche für gleiche Lebensqualität nach den Artikeln 1, 3 und 20 des Grundgesetzes für Menschen mit apallischem Syndrom, ihre Angehörigen und/oder Rechtsvertreter rechtlich abzusichern?

Welche gesetzlichen Maßnahmen sind dafür nach Auffassung der Bundesregierung erforderlich und welche beabsichtigt sie in welchen Zeiträumen einzuleiten?

8. Wie wertet die Bundesregierung die Regelung der Zuständigkeiten bei der akut- und intensivmedizinischen, pflegerischen und rehabilitativen Versorgung (einschließlich Übergangsbereiche) für diese schwerstbehinderten Menschen mit apallischem Syndrom?

Was gedenkt sie in diesem Zusammenhang zu tun, um die von Angehörigen und Vereinen als nicht ausreichend eingeschätzten Regelungen zu verbessern?

9. Wie schätzt die Bundesregierung die Bedarfsentwicklung und die daraus resultierenden Kosten

- a) im häuslich-familiären Bereich,
- b) im ambulanten Bereich und
- c) für vollstationäre Pflegeplätze für die aktivierende Dauerpflege bei erworbener Hirnschädigung ein?

10. Welche Möglichkeiten und Probleme sieht die Bundesregierung, eine von Fachwissenschaftlern und praxiserfahrenen Betreuern empfohlene familiär-rehabilitative „Rund-um-die-Uhr-Pflege bzw. -begleitung“ von Wachkomapatienten in ambulanten oder stationären Einrichtungen bei entsprechend ausreichender existenzieller Absicherung dieser „Familienbetreuer“ zu gewährleisten?

11. Wie hoch sind

- a) der durchschnittliche Pflegekostensatz in der Bundesrepublik Deutschland und
- b) die tatsächlichen Kosten bei der Versorgung eines Schwerst-Schädel-Hirn-Geschädigten und wie hoch sind daraus resultierend die Zuzahlungen der Angehörigen (bitte vergleichende Angaben für die Bundesländer)?

12. Welche zusätzlichen Kosten und Aufwendungen, die aus spezifischem Versorgungsbedarf von Wachkoma-Patienten erwachsen, können nach Kenntnis der Bundesregierung für die Versorgung von Wachkoma-Patienten in den einzelnen Versorgungsbereichen, speziell für die Pflegeheime, aufgeschlüsselt nach Bundesländern, sowohl für die Schaffung von Pflegeplätzen (medizinischer und bauseitiger Mehrbedarf) als auch für die Versorgung anfallen?

13. Welche Erkenntnisse liegen der Bundesregierung darüber vor, inwieweit und auf welcher Grundlage durch die Krankenkassen Hilfsmittel für Wachkoma-Patienten sowohl im stationären als auch im häuslichen Bereich nicht in erforderlichem Umfang gewährt wurden?

14. Wie bewertet die Bundesregierung die derzeitige Qualität der Versorgung von Wachkoma-Patienten?

Welche Möglichkeiten und Chancen sieht die Bundesregierung in diesem Zusammenhang, um für Wachkoma-Patienten die Anwendung von Therapien nach dem neuesten medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisstand noch umfassender zu nutzen?

15. Beabsichtigt die Bundesregierung im Pflegeversicherungsgesetz bzw. in anderen Gesetzen künftig Regelungen vorzusehen, die – wenigstens für besonders schwere Fälle, wie z. B. bei Wachkoma-Patienten – eine Fristsetzung für Entscheidungen über Anträge auf Höherstufung oder Hilfsmittel sichern?

Wenn ja, wie und wann soll diese Regelung erfolgen?

Wenn nein, warum nicht?

Berlin, den 7. März 2001

Dr. Ilja Seifert

Dr. Ruth Fuchs

Monika Balt

Roland Claus und Fraktion

