

Antwort

der Bundesregierung

**auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Ilja Seifert, Dr. Ruth Fuchs,
Monika Balt und der Fraktion der PDS
– Drucksache 14/5489 –**

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.

Vorbemerkung

1. Das Wachkoma ist in der Regel die Folge einer Schädel-Hirn-Verletzung oder einer Hirnblutung. Pro Jahr erleiden in Deutschland rd. 300 000 Menschen ein Schädel-Hirntrauma, davon etwa 100 000 eine schwere Hirnverletzung. Das Kuratorium ZNS für Unfallverletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems e.V. rechnet mit rd. 6 500 Neuerkrankungen pro Jahr mit einem Wachkoma. Patienten mit Wachkoma haben wie der Personenkreis mit Schädel-Hirn-Verletzungen insgesamt innerhalb der gesetzlichen Regelungen Anspruch auf Akutbehandlung, Rehabilitation und Pflege.

Am Anfang steht die neurochirurgische/neurologische Behandlung (Akutbehandlung) mit einer Dauer von ein bis drei Wochen, zum Teil auch erheblich mehr. Es schließt sich die postakute Behandlung an, die sechs bis zwölf Wochen, zum Teil auch deutlich länger, dauern kann. Der Verletzte wird in dieser Phase durch intensive Maßnahmen der Frührehabilitation versorgt. Der frührehabilitative Behandlungsbedarf ist gegebenenfalls mit bis zu sechs Monaten anzusetzen.

Zeigt sich im Verlauf der Akutbehandlung und der Frührehabilitation, dass der Patient ein Wachkoma entwickelt hat, kann die Phase der Frührehabilitation im Einzelfall auch länger dauern. Unter Einsatz von Ärzten, Krankenpflegekräften, Psychologen, Logopäden, Krankengymnasten, Ergotherapeuten sowie Angehörigen anderer Berufsgruppen wird versucht, eine Änderung des Bewusstseinszustandes zu erreichen sowie Sekundärschäden zu vermeiden. Es handelt sich um eine personal- und kostenintensive Rehabilitation, die hohe Anforderungen an den Personalbedarf, an die Qualifikation des Personals sowie an die räumliche und sächliche Ausstattung der durchführenden Rehabilitationseinrichtung stellt. Gelingt es nicht, das Wachkoma des Patienten zu bessern, wird eine Verlegung in eine Pflegeeinrichtung erst dann erwogen, wenn Fortschritte im Befinden des Patienten über einen längeren Zeitraum nicht mehr zu beobachten sind. Umgekehrt ist ein Wechsel von der Pflege- in die Rehabilitationseinrichtung grundsätzlich möglich und

immer dann sinnvoll, wenn Entwicklungen im Zustand des Betroffenen neue Ansätze ermöglichen.

Wachkoma-Patienten werden aufgrund der Begutachtung des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) gegenüber anderen Antragstellern vergleichsweise häufiger in die Pflegestufe III eingeordnet. Bei Feststellung eines außergewöhnlich hohen und intensiven Pflegeaufwandes im Sinne des SGB XI werden Wachkoma-Patienten als Härtefall anerkannt und erhalten dadurch sowohl bei häuslicher als auch bei stationärer Pflege die höchsten Leistungen, die die Pflegeversicherung vorsieht.

2. Die Bundesregierung sieht die angemessene medizinische, rehabilitative und pflegerische Versorgung von Wachkoma-Patienten als eine Aufgabe an, die nur in einem engen Zusammenwirken der zuständigen Sozialleistungsträger mit den Angehörigen bewältigt werden kann. Es müssen alle Anstrengungen unternommen werden, dass insbesondere Kranken-, Renten- und Pflegeversicherung aber auch andere Sozialleistungsträger (beispielsweise die Sozialhilfe) unter Ausschöpfung ihrer Leistungsmöglichkeiten zu einer Bewältigung der besonderen Situation von Wachkoma-Patienten beitragen. Dabei geht es vor allem um diejenigen Wachkoma-Patienten, bei denen sich dieser Zustand noch nicht innerhalb der Phasen der Akutbehandlung oder der Frührehabilitation verändert hat. Hiervon sind in Deutschland – nach Schätzungen – gegenwärtig rd. 5 000 Menschen betroffen. Davon werden etwa 70 v. H. in der häuslichen Umgebung versorgt.

3. Die Bundesregierung ist bereits seit längerem darum bemüht, die Problematik durch kontinuierliche Gespräche mit den Beteiligten einer befriedigenden Lösung zuzuführen. Die fachliche Diskussion, wie Wachkoma-Patienten am besten medizinisch und therapeutisch geholfen und dies im Rahmen unserer sozialen Sicherungssysteme finanziert werden kann, dauert an.

Ziel der Bemühungen ist es,

- a) die medizinischen, rehabilitativen und pflegerischen Maßnahmen für den Wachkoma-Patienten zu verbessern,
 - b) die Angehörigen, die sich vielfach aufopferungsvoll um das im Wachkoma liegende Familienmitglied kümmern, bei der Betreuung nachhaltig zu unterstützen und vor einer Überforderung zu bewahren.
4. Insbesondere durch die Schaffung eines Neunten Buches Sozialgesetzbuch – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (SGB IX) – sollen die rechtlichen Rahmenbedingungen für die Rehabilitation behinderter Menschen weiterentwickelt und die Koordination zwischen den Sozialleistungs- bzw. Rehabilitationsträgern verbessert werden.
 5. Zur Förderung von Vorhaben zur Verbesserung der Versorgung von Wachkoma-Patienten hat die Bundesregierung im Gesundheitsforschungsprogramm die Thematik im Förderschwerpunkt „Neurotraumatologie und Neuropsychologische Rehabilitation“ aufgegriffen. In einer ersten Förderphase ab 1994 wurden acht Verbände mit insgesamt 60 Einzelzuwendungen gefördert, die nach einer Zwischenevaluation umstrukturiert und ab 1998/99 in sechs Verbänden bis Ende 2002 weitergeführt werden. Hierfür werden insgesamt Mittel in Höhe von ca. 51 Mio. DM zur Verfügung gestellt. Thematisiert sind Vorhaben, die die physiologischen Vorgänge bei der Hirnverletzung untersuchen und hierdurch u. a. nach Ansatzpunkten für die medikamentöse Behandlung suchen, weiterhin Vorhaben, welche neuropsychologische Therapien entwickeln, und schließlich Vorhaben, die das Versorgungssystem vom Unfallort bis zur klinischen Behandlung analysieren, um durch optimierte Abläufe Schädigungen zu minimieren.

Speziell Vorhaben aus dem Bereich der neuropsychologischen Rehabilitation befassen sich auch mit komatösen Patienten, um moderne Kommunikationsmethoden zu entwickeln, die den geistigen Zustand der Patienten auch unter den Bedingungen des Wachkomas erkennen lassen und durch innovative Intervention eine Besserung des Zustandes herbeiführen sollen.

6. Die Bundesregierung hat sich auch im „Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Pflegebedürftiger“ der Erprobung und Verbesserung von Versorgungsstrukturen für Schwerst-Schädel-Hirn-Geschädigte angenommen. In den letzten Jahren wurden Pflegeeinrichtungen für besondere Gruppen von Pflegebedürftigen gefördert. In diesen Einrichtungen werden Pflegebedürftige versorgt, die nicht aus Altersgründen pflegebedürftig sind, aber einen Leistungsanspruch nach dem SGB XI haben. Dies gilt zum Beispiel für langfristige Pflegebedürftige, die aufgrund eines Unfalls oder anderer Ereignisse auf täglichen Hilfebedarf angewiesen sind. Hier konnten bisher vier Einrichtungen mit rd. 110 Pflegeplätzen gefördert werden.

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?

Der Bundesregierung liegen keine statistischen Angaben über die Anzahl von Menschen mit apallischem Syndrom vor, da die amtlichen Statistiken der Kranken- und Pflegeversicherung sowie der Sozialhilfe keine gesondert ausgewiesenen Daten zu Wachkoma-Patienten enthalten. Sie geht jedoch davon aus, dass die in der Vorbemerkung unter 2. genannte Schätzzahl von rd. 5 000 Menschen zutreffen dürfte.

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?

Es wird auf die Antwort zu Frage 1 verwiesen. Im Übrigen sind Auskünfte zu den Phasen C, D und E nicht möglich, da Patienten im Wachkoma in der Phase B verbleiben bzw. direkt die Phase F (Pflegebedürftigkeit) erreichen. Die Phasen C, D und E setzen sämtlich mindestens die Kooperationsfähigkeit des Patienten voraus.

3. Welche und wie viel 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?

Konkrete Angaben zur Anzahl der Personen mit apallischem Syndrom und zur Anzahl der Einrichtungen bzw. der Pflegeplätze liegen der Bundesregierung nicht vor, da sie offiziell weder von den Ländern noch durch die Pflege- und Krankenkassen statistisch ausgewiesen werden.

Für die pflegerische Versorgung der Mitbürgerinnen und Mitbürger in der Bundesrepublik Deutschland sind nach § 9 SGB XI die Bundesländer verantwortlich. Sie sind für die Vorhaltung einer leistungsfähigen, zahlenmäßig ausreichenden und wirtschaftlichen pflegerischen Versorgungsstruktur zuständig. Das Nähere zur Planung und zur Förderung der Pflegeeinrichtungen wird durch Landesrecht bestimmt. Für die Ausgestaltung der Planung und die Entwicklung einer sich den wandelnden Bedürfnissen angepassten Pflegeinfrastruktur tragen damit in erster Linie die Länder die Verantwortung.

Vor diesem Hintergrund sind der Bundesregierung keine amtlichen Statistiken bekannt, die Auskunft zu der Frage geben, wie viele private und öffentliche Einrichtungen mit wie vielen Plätzen in den einzelnen Bundesländern für Personen mit apallischem Syndrom vorgehalten werden.

Die Bundesregierung verfügt lediglich über Daten, die ihr im Rahmen des „Modellprogramms zur Verbesserung der Versorgung Pflegebedürftiger“ bei der Förderung von Modellprojekten zugänglich gemacht wurden. Bei diesen Angaben handelt es sich um Schätzungen der „Bundesarbeitsgemeinschaft Phase F“ der spezialisierten Fachpflegeeinrichtungen für Schädel-Hirn-Geschädigte und des Bundesverbandes „Schädel-Hirn-Patienten in Not e. V.“ bezogen auf ihre Mitgliedereinrichtungen. Nach Aussage des Vorsitzenden des Bundesverbandes „Schädel-Hirn-Patienten in Not e. V.“ auf der Kasseler Tagung liegt die Zahl der spezialisierten Fachpflegeeinrichtungen für das Bundesgebiet bei 180. Diese 180 Fachpflegeeinrichtungen verfügen über rd. 1 000 Pflegebetten. Hinzu sollen noch weitere 500 Betten als so genannte „eingestreute“ Betten kommen.

Die Bundesregierung verfügt auch über keine Angaben zu der Frage, wie viele weitere Versorgungs-, Pflege- und Betreuungsmöglichkeiten in den nächsten Jahren in den Bundesländern benötigt werden oder geplant sind. Sie hat sich jedoch selbst im Rahmen des „Modellprogramms zur Verbesserung der Versorgung Pflegebedürftiger“ unter anderem der Erprobung von Versorgungsstrukturen für spezielle Pflegeeinrichtungen wie zum Beispiel für Schwerst-Schädel-Hirn-Geschädigte angenommen. Insoweit wird auf Ziffer 6 der Vorbemerkung verwiesen.

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?

Es ist einzuräumen, dass es nach heutigem Stand noch keine gemeinsamen Leitlinien und Standards der medizinisch- und pflegerisch-sozialen Fachvertreter zur Versorgung von Patienten im Wachkoma gibt. Nach Aussage des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS) fehlen auch allgemein gültige Aussagen zum Versorgungsumfang sowohl für die Kranken- als auch für die Pflegeversicherung. Allerdings ist eine Projektgruppe – koordiniert durch den MDS – mit der Klärung entsprechender Fragen befasst. Ob sich im Anschluss daran gesetzgeberischer Handlungsbedarf ergibt, ist derzeit nicht absehbar.

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?

Die Bundesregierung sieht keine ethischen oder medizinischen Probleme bei der Behandlung von Menschen mit apallischem Syndrom dadurch, dass in der internationalen Diskussion Begriffe wie „Mensch“ oder „Person“ unterschiedlich gebraucht werden. Maßgeblich für die Rechtslage in Deutschland zu dieser Frage sind, insbesondere unter dem Aspekt, dass die so genannte Bio-Ethik-Konvention des Europarates von der Bundesregierung bislang nicht gezeichnet worden ist, die nationalen Rechtsvorschriften. Diese müssen in Einklang mit dem im Grundgesetz verankerten Begriff der Menschenwürde sowie den weiteren dort gewährleisteten Grundrechten stehen.

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?

Für Menschen mit apallischem Syndrom hält das Sozialsystem der Bundesrepublik Deutschland je nach Ursache und Ausmaß der Schädigung Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung, des sozialen Entschädigungsrechts, der gesetzlichen Rentenversicherung, der Krankenversicherung und der Pflegeversicherung bereit. Reichen diese Leistungen nicht aus, um den gesamten Bedarf zu decken, kommen gegebenenfalls Leistungen der Sozialhilfe in Betracht, wenn Einkommen und Vermögen des betroffenen Menschen und seiner unterhaltspflichtigen Angehörigen nicht ausreichen, um diesen Bedarf zu decken.

Die Bundesregierung sieht die Lebensqualität und die Teilhabe von schwerstbehinderten Menschen mit apallischem Syndrom durch und in unserem System der sozialen Sicherheit grundsätzlich sichergestellt. Die geltende Rechtslage gewährleistet die Gleichbehandlung bei der Leistungserbringung durch die verschiedenen Sozialleistungsträger.

Die Bundesregierung ist im Übrigen der Auffassung, dass für den Personenkreis der schwerst- und schwerstmehrfachbehinderten Kinder (z. B. Wachkoma-Kinder) ein Anspruch auf Eingliederungshilfe in Gestalt heilpädagogischer Maßnahmen auch dann besteht, wenn Pflegebedürftigkeit nur um einiges gemildert werden kann oder die Behinderung und deren Folgen zwar nicht gemildert aber eine Verschlimmerung verhütet werden kann. Sie befindet sich damit in Übereinstimmung mit der gefestigten Rechtsprechung. Die Bundesregierung beabsichtigt daher im Rahmen der parlamentarischen Beratungen des Entwurfes des Neunten Buches Sozialgesetzbuch (SGB IX) eine klarstellende Regelung, die dieser Auffassung Rechnung trägt, vorzuschlagen.

Im Übrigen wird auf die Antworten zu den Fragen 5 und 8 verwiesen.

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?

Die Bundesregierung erwartet durch die Schaffung eines Neunten Buches Sozialgesetzbuch – Teilhabe und Rehabilitation behinderter Menschen (SGB IX) – Bundestagsdrucksache 14/5074 – deutliche Verbesserungen in den rechtlichen Rahmenbedingungen im Bereich der Rehabilitation für den hiervon betroffenen Personenkreis, insbesondere in der Zuständigkeitsabgrenzung sowie bei der Koordination und der Zusammenarbeit der Rehabilitationsträger.

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?

Die Bundesregierung geht davon aus, dass die Zahl der Pflegebedürftigen bis zum Jahr 2010 entsprechend der demographischen Entwicklung um bis zu 400 000 Personen steigen wird. Aus dieser Vorausschätzung lässt sich jedoch nicht die zukünftige Zahl von zu pflegenden Menschen mit apallischem Syndrom ableiten, da – bezogen auf diesen Personenkreis – neben der Bevölkerungsentwicklung eine Reihe weiterer, ungewisser Faktoren von Bedeutung sind (z. B. Unfallhäufigkeiten, medizinischer Fortschritt). Ohne Kenntnis der voraussichtlichen Zahl der Menschen mit apallischem Syndrom, die pflegebedürftig im Sinne des SGB XI sind, ist auch keine Abschätzung der damit verbundenen Pflegekostenentwicklung möglich. Dies gilt entsprechend auch für die gesetzliche Krankenversicherung.

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?

Die von Angehörigen geleistete Betreuung und Pflege von pflegebedürftigen Familienmitgliedern ist ihrem Wesen nach immateriell motiviert, also gerade unentgeltlich. Der unmittelbare Pflegebedarf des Pflegebedürftigen im häuslichen Bereich wird hierbei durch die Pflege des Familienangehörigen bereits gedeckt. Eine Bezahlung des Angehörigen, der die Pflege freiwillig oder in Erfüllung einer gesetzlichen Unterhaltspflicht erbringt, würde das Nachrangprinzip der Sozialhilfe verletzen.

Das gilt auch, wenn Angehörige die Pflege von Familienmitgliedern in voll- und teilstationären Pflegeeinrichtungen, die dort von professionellen Pflegekräften geleistet wird, unterstützen.

Um die häusliche Pflegebereitschaft zu fördern, sind im Rahmen der Hilfe zur Pflege des Bundessozialhilfegesetzes (BSHG) eine Reihe von Leistungen (z. B. Pflegegeld, Erstattung von Aufwendung, Beihilfe) – abgestuft nach der Schwere der Pflege – vorgesehen.

Kann die häusliche Pflege im Einzelfall durch (private) Pflegepersonen nicht oder nicht in vollem Umfang sichergestellt werden, kommt – eventuell ergänzend oder auch zeitweilig – die Übernahme der Kosten für die Heranziehung einer besonderen Pflegekraft in Betracht. Wenn Pflegebedürftige mit hohem Pflegebedarf die erforderliche Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung mit der von der Pflegekasse gewährten (betragsmäßig begrenzten) Pflegesachleistung nicht ausreichend sicherstellen können, tritt die Sozialhilfe bei Bedürftigkeit grundsätzlich mit ergänzenden Sachleistungen bis zur vollen Höhe des Bedarfs ein.

In Fällen, in denen Pflegebedürftige ihre Pflege selbst organisieren und zu diesem Zweck für ihre Pflege andere Personen beschäftigen, hat der Pflegebedürftige auch dann einen Anspruch auf ergänzende Leistungen der Hilfe zur Pflege nach dem Bundessozialhilfegesetz, wenn er nicht die vorrangige höhere Sachleistung der Pflegeversicherung in Anspruch nimmt. Dieses sog. Arbeitgebermodell ermöglicht auch Pflegebedürftigen mit hohem Pflegebedarf ihre häusliche Pflege sicherzustellen und zu finanzieren. Das Arbeitgebermodell ist auf den häuslichen Bereich beschränkt und aus den o. a. Gründen nicht auf Familienangehörige übertragbar.

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)?

Ein Vergleich der monatlich dem Pflegebedürftigen – ambulant oder stationär – in Rechnung gestellten Beträge ist pauschal nicht möglich und auch nicht sinnvoll. Dies ist nicht nur vor dem Hintergrund des sehr unterschiedlichen Krankheitsbildes und dem daraus resultierenden, individuellen Versorgungs- und Betreuungsbedarf des jeweiligen Wachkoma-Patienten zu sehen.

Auch das im ambulanten und stationären Bereich zum Tragen kommende Vertrags- und Vergütungsrecht des Pflege- und Krankenversicherungsrechts erschwert einen bundesweiten Vergleich und damit eine sachgerechte Einschätzung der dem Betroffenen entstehenden Kosten, soweit die (ganzheitliche/umfassende) Versorgung von Schwerst-Schädel-Hirn-Geschädigten gemeint ist.

In Pflegeeinrichtungen der Phase F ist ein ganzheitlich konzipiertes Angebot von Hilfen vorzuhalten, das von den Vereinbarungspartnern des SGB XI in den Pflegesatzvereinbarungen entsprechend zu berücksichtigen ist. Auch im Falle von langzeitbeatmeten Heimbewohnern ergibt sich jeweils noch ein besonderer Versorgungsbedarf. Die konkreten Vertragsgestaltungen und Vergütungsverhandlungen erfolgen ohne staatlichen Einfluss und liegen ausschließlich in der Hand der Pflegeselbstverwaltung.

Als Beispiel für die tatsächlichen Kosten bei der stationären Versorgung von Menschen mit apallischem Syndrom kann die Situation in Berlin dienen:

Seit Ende 1998 gibt es in Berlin „gesonderte“ Pflegeplätze für Menschen mit apallischem Syndrom. Nach einer Umfrage der Berliner Senatsverwaltung im März 1999 betreuten zu dieser Zeit 45 von 276 stationären Pflegeeinrichtungen insgesamt 175 Heimbewohner mit apallischem Durchgangssyndrom. Hierbei handelte es sich um Bewohner in der Phase F nach Beendigung der vorrangigen Rehabilitationsmaßnahmen. Die Zuordnung zu diesem Personenkreis ergab sich in der Regel aus dem Gutachten des MDK. Die Pflegeeinrichtungen hatten, nach dieser Umfrage, die Pflege und Betreuung von 1 bis zu 20 Personen mit diesem Krankheitsbild übernommen. Das Durchschnittsalter lag bei etwa 59,3 Jahren, ursächlich waren an erster Stelle Reanimationen nach Herz-Kreislauf-Stillstand, dann Schlaganfälle und Unfälle.

Für einen in Pflegestufe III mit Härtefall eingestuften Heimbewohner liegt beispielsweise das vom Heimbewohner zu tragende Heimentgelt (hier ohne Zusatzleistungen oder Eigenbeteiligung an medizinisch-therapeutischen Leistungen nach dem SGB V) kalendertäglich zwischen 289 DM und 369 DM, und folglich zwischen 8 900 und 11 200 DM pro Monat. Nach Abzug der Leistungen der Pflegekassen verbleiben in diesem Fall Beträge zwischen 5 300 und 7 900 DM, die vom Pflegebedürftigen selber, bei Bedürftigkeit vom Sozialhilfeträger, zu tragen sind.

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?

Der Bundesregierung liegt kein Überblick über alle Bundesländer hinsichtlich der zusätzlichen Kosten, die sich aus einem spezifischen Versorgungsbedarf für Schwerst-Schädel-Hirn-Geschädigte in den einzelnen Bundesländern ergeben, vor.

Im Rahmen der Projektförderung im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Pflegebedürftiger hat die Bundesregierung für die modellhafte Versorgung von Wachkoma-Patienten folgende spezifische zusätzliche Kosten als notwendig anerkannt:

- Bei den reinen Bauinvestitionskosten wurde ein Mehrbedarf von ca. 35 m³ pro Pflegeplatz anerkannt, der sich in einem Preisniveau zwischen 29 000 und 34 000 DM je Platz bewegte.

- An Personalkosten wurde ein Mehrbedarf von rd. 2 300 DM je Monat und Bewohner anerkannt.
- An Sachkosten wurde ein Mehrbedarf von rd. 300 DM je Monat und Bewohner anerkannt.

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?

Der Bundesregierung liegen keine Hinweise darauf vor, dass Wachkoma-Patienten im häuslichen oder stationären Bereich nicht mehr in dem notwendigen Umfang mit Hilfsmitteln durch die gesetzliche Krankenversicherung versorgt würden.

Veränderungen haben sich allerdings bei der Hilfsmittelversorgung von Pflegebedürftigen in stationären Pflegeeinrichtungen ergeben. Hier hat das Bundessozialgericht in mehreren Entscheidungen vom 10. Februar 2000 die Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung eingeschränkt mit der Begründung, der Heimträger sei aufgrund des mit den Pflegekassen geschlossenen Versorgungsvertrages verpflichtet, für die im Rahmen des üblichen Pflegebetriebs notwendigen Hilfsmittel zu sorgen. Dies bedeutet: die Leistungspflicht der Krankenkasse endet dort, wo eine Leistungspflicht des Trägers der Pflegeeinrichtung einsetzt. Die notwendige Versorgung der Pflegebedürftigen in stationärer Pflege ist damit auch weiterhin in jedem Fall sichergestellt, die Pflegebedürftigen erhalten das benötigte Hilfsmittel entweder von ihrer Krankenkasse oder von dem Heimträger.

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?

Es wird auf Ziffer 5 der Vorbemerkung und auf die Antwort zu Frage 5 verwiesen.

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?

Die Bundesregierung hat sich der Problematik der Versorgung von Patienten mit Schädel-Hirn-Verletzungen seit langem angenommen, wie insbesondere auch die Ausführungen im 4. Bericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation, Abschnitt 3.25, zeigen (Bundestagsdrucksache 13/9514). Allerdings weist die Bundesregierung in diesem Bericht auch auf die noch bestehenden Lücken zwischen der Erstversorgung im Akutkrankenhaus und der umfassenden Rehabilitation in der

Rehabilitationsklinik sowie auf den Koordinierungsbedarf zwischen den beteiligten Rehabilitationsträgern und auf andere Schnittstellenprobleme hin. Mit den Arbeiten an einem Sozialgesetzbuch IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – sind hier kurzfristig Verbesserungen zu erwarten. So wird durch die Festlegung von Fristen die schnelle Klärung der Zuständigkeit eines Rehabilitationsträgers erreicht werden. Auch ist es Ziel des Gesetzentwurfes, bei verschiedenen Trägern eine bessere Koordination der Leistungen zu verwirklichen. Das Verfahren zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit und der Zuordnung zu einer der drei Pflegestufen nach dem SGB XI richtet sich nach den Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI. Die Medizinischen Dienste der Krankenversicherung stellen im Auftrag der Leistungsträger die Pflegebedürftigkeit fest. Die Richtlinien für das Begutachtungsverfahren sind bundesweit einheitlich und verbindlich. Sie schreiben vor, dass eine Begutachtung unverzüglich, spätestens innerhalb einer Woche durchzuführen ist, wenn sich der Antragsteller im Krankenhaus oder in einer stationären Rehabilitationseinrichtung befindet und eine Begutachtung an Ort und Stelle zur Sicherstellung der ambulanten oder stationären Weiterversorgung und Betreuung erforderlich ist. Bei einem Antrag auf Höherstufung entspricht das Verfahren dem eines Neuantrages. Die zusätzliche Aufnahme einer vergleichbaren Fristen-Regelung zur Begutachtung in ein Bundesgesetz wäre nicht zielführend und wird nicht für sinnvoll gehalten.