

Versorgungsstrukturen für Wachkomapatienten in Deutschland.

<< Der folgende Text ist als Redetext die Vorlage für den Vortrag gewesen!>>

Vortrag aus Sicht der Betroffenen bzw. Angehörigen

Von Walter Ullmer

Die Grundlagen sind allen bekannt, mein Beitrag soll diese trotzdem kurz skizzieren und zusätzlich die aus unserer Sicht **vorhandenen oder potentiellen Problemfelder zeigen. Ich greife vor mit der Ankündigung, dass ich ein eher kritisches Bild zeigen werde. Ich wünsche mir schon jetzt heftige Gegenrede und wünsche mir von dieser Tagung starke Impulse für mögliche Verbesserungen!**

Meinem Vortrag liegt keine wissenschaftliche Arbeit zu Grunde. Wenn ich Zahlen nenne, dann nach bestem Gewissen. Ich bitte alle Profis im Auditorium, auf Zahlen, die ich falsch nenne, hinzuweisen. Ich glaube allerdings nicht, dass meine qualitativen Aussagen dadurch falsch werden.

Der Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. wurde 1989 von betroffenem Vater (MdL Armin Nentwig) gegründet. Er war rund um maßgeblich am Aufbau der neurologischen Frührehabilitation und der anschließenden Versorgungskette beteiligt. Wir haben heute ca. 4.000 Mitglieder, vorwiegend Angehörige.

Basis für den Vortrag ist das Phasenmodell der Neurologischen Frührehabilitation (Deutsche Rentenversicherung 1994). Die Phasen bestimmen die **Ausführende Einrichtung** (Akutkrankenhaus, Neurologische Frührehabilitation, stationäre Langzeitpflege, zu Hause), **die Dauer** und – das ist in Deutschland besonders wichtig – die **jeweiligen Kostenträger**.

Kurz zu einigen Zahlen, die nach wie vor geschätzt sind.

Als Konsens scheint eine Zahl von 3.000 Patienten pro Jahr zu gelten, die in ein länger andauerndes Koma bzw. Folgestadien fallen. Bei einer durchschnittlichen Lebenserwartung von 4 Jahren kann man von 12.000 Menschen im Wachkoma ausgehen, die bundesweit stationär oder zu Hause versorgt werden. Bei 5 Jahren sind es 15.000 Menschen.

Wichtig für Kapazitäts- und Kostenüberlegungen ist hier die Erkenntnis, dass die Gesamtzahl der langfristig zu versorgenden Menschen unmittelbar nur von der durchschnittlichen Lebenserwartung abhängt und nicht kontinuierlich wächst sondern einen Grenzwert erreicht.

Phase A – Intensivstation – Kostenträger Krankenversicherung

DRGs im Akutkrankenhaus führen zu wesentlich schnellerer Entlassung in Phase B oder woanders hin! Kapazitäten der Neurochirurgie sind nicht gewachsen, gleichzeitig sind aber die Überlebenschancen durch den medizinischen Fortschritt gewachsen. Als Folge wächst der Druck auf sofortige Weiterverlegung. Patienten mit Aussicht Wachkoma werden „notfallmäßig“ weiter verlegt, wenn Betten frei werden sollen. Durch schnellere Verlegung haben die Intensivstationen keinen Kontakt mehr zu dem späteren Verlauf und kein eigenes Erleben vom Aufwachen der Patienten mehr. **Der Fokus verlagert sich auf „schnelles Loswerden!“**. Frühe Förderung auf der Intensivstation findet kaum noch statt. (Als es Phase B noch nicht gab, haben

Intensivstationen Patienten 6 Monate und länger behalten. Dies soll nicht wieder Standard werden, erklärt aber den Wandel der Einstellung.)

Fazit: Phase A ist aus dem Thema weitgehend raus. Das war auch so gewollt. Das führt aber zu Problemen in der nachfolgenden Stufe.

Phase B - Neurologische Frührehabilitation – Kostenträger Krankenversicherung / Rentenversicherung / Berufsgenossenschaft

Inzwischen ist ein flächendeckendes Netz aufgebaut. Vor einigen Jahren war zusätzlicher Bedarf anerkannt. Seitdem beobachten wir die **systematische Reduzierung der Verweildauer** von mindestens 6 Monaten auf heute 6 bis 12 Wochen. Die Kapazitätsprobleme wurden dadurch gelöst, dass viele Patienten schon nach 3 Wochen Stagnation entlassen werden. Dabei muss aber gesehen werden, dass die Patienten aus Phase A früher kommen, was ja grundsätzlich gewünscht ist, nur muss man die Zeit, die die Patienten brauchen, um überhaupt stabil zu werden, unbedingt zugeben.

Mein Wunsch ist die **verbindliche Festlegung von Mindestzielen**, die für jeden Patienten erreichbar sind, auch für den, der in 3 Wochen nicht sichtbare Fortschritte macht. Ein Ziel ist z.B. die Mobilisierung im Rollstuhl oder das Stehen, die m.E. für wirklich jeden Patienten erreichbar sind. Ziel ist dabei eine **Grundlage für die späteren Versorgungsstufen**, ohne die kein Patient entlassen werden darf.

Ein weiterer Wunsch aus Sicht der Angehörigen – und das wird mit Sicherheit noch in folgenden Beiträgen thematisiert – ist die **systematische Vorbereitung der Angehörigen** auf die langfristige Versorgung. Ein großer Teil der Angehörigen ist bereit, aktiv an der langfristigen Versorgung mit zu machen. Ich denke, dass hier ein großes Potential nur teilweise genutzt wird. Die Weiche wird in der Phase B gestellt. Welche Rolle spielt die Familie langfristig? Dafür sind aber 6 Wochen viel zu kurz. Meine Frau war zwei Jahre in der Frührehabilitation, wir waren jeden Tag dabei. Als wie nach Hause gingen, wussten wir mehr als die Pflegekräfte!

Zur Einbindung der Familie gehört zwingend ein aktives Case-Management für die weiterführenden Schritte: sei es stationär oder zu Hause.

Und als letzter Wunsch: warum kann die entlassende Frührehabilitation nicht explizit **die medizinische und therapeutische Verantwortung** für die Patienten behalten? Es würde sehr weit führen, das in allen Einzelheiten auszuführen: Ärztliche (mindestens neurologische) Betreuung, Ausbildung der Therapeuten oder ambulante Therapie, Ausbildung der Pflegekräfte und Hospitationen, regelmäßige Aufnahme auch in den Jahren nach der Entlassung, um Impulse zu geben und das Rehabilitationspotential zu prüfen.

Sind das wirklich Träume? Vielleicht gibt es ja nach einer Phase der Stagnation auch wieder eine Phase mit neuen Impulsen!

Ein künftiges Risiko muss genannt werden: noch ist Phase B aus den **DRG-System** ausgenommen. Wir bekommen aber schon heute mit, das Krankenhausträger über den Rückzug aus Phase B nachdenken, weil die Behandlung nicht wirtschaftlich ist. Uns sind keine Erhöhung von Tagessätzen bekannt, meistens Reduzierung in den letzten Jahren.

Zu den medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Fragen will ich inhaltlich nicht Stellung beziehen. Ich sehe eher eine Stagnation. Die Grundlagenforschung wird m.E. nur noch vereinzelt betrieben. Der Charakter der Einrichtung und damit auch die Qualität – mindestens die menschliche Qualität – der Arbeit wird immer durch **einzelne Personen** geprägt. Es ist eben ein grundlegender Unterschied, ob ein von dem Thema intensiv überzeugter Arzt wie Dr. Zieger Chefarzt ist oder ein ehemaliger Oberarzt, der keinen anderen Chefarztposten bekommen hat. Ich weise auf diesen Punkt hin, weil ich glaube, dass er bei der Rehabilitation von Menschen im Wachkoma eine größere Rolle spielt als in anderen Krankenhausabteilungen.

Zum Abschluss ein **wichtiges Strukturproblem**: Nach dem Phasenschema der neurologischen Rehabilitation ist eine Verlegung aus Phase A nur in Phase B oder C möglich. **Nach wie vor**: es gibt einen unbekannt – aber hohen Anteil an Patienten, die nicht in Phase B kommen, sondern direkt aus der Intensivstation in Alten- oder Pflegeheime abgeschoben werden. Ursache dafür ist u.a., dass es nach wie vor keine durchgängige Information über Krankheitsbild und Behandlungsmöglichkeiten gibt. Dies betrifft auch die ethische Frage, ob man einen Menschen in ein Pflegeheim abschiebt, ohne dass er vorher wirklich eine Chance bekommen hat.

- **Fazit**: flächendeckende neurologische Frührehabilitation,
- viel zu kurze Verweildauer
- immer noch keine „Rehabilitationschance für alle“
- keine verbindlichen Mindestziele für die Entlassung
- meistens keine systematische Einbindung der Angehörigen
- selten aktives Case-management,
- keine langfristigen Betreuungs- und Vernetzungskonzepte mit den nachfolgenden Stufen (stationär oder zu Hause)
- Die Phase B nimmt nicht ihre Chance wahr, in der gesamten Versorgungsstruktur die zentrale Schaltstelle zu werden sondern beschränkt ihre Rolle auf eine kurze Episode im Geschehen um den Schädel-Hirnverletzten.

Einige Ausnahmen bestätigen die Regel!

Phase C,D,E - Weiterführende Rehabilitation – Kostenträger Rentenversicherung usw.
Diese Phasen sind im Kontext unseres Themas nicht vorrangig und sollen deshalb hier nicht weiter vertieft werden. Die Verweildauer in Phase C ist ebenfalls rückläufig. Freiräume für schwierige Fälle werden systematisch eingeschränkt.

Patienten im Wachkoma – nach Phase B folgt für die langfristige Versorgung die entscheidende Weichenstellung

**Langzeitversorgung stationär oder zu Hause
Kostenträger ist immer die Familie!**

Zu unterscheiden sind vier wesentliche Ausprägungen – bezogen auf Menschen im länger andauernden Wachkoma

- **Phase-F Einrichtung (qualifiziert oder weniger qualifiziert)**
- **Streuplatz im Alten- und Pflegeheim (tw. gut, oft billig)**

- **zu Hause mit qualifizierter Pflege und Therapie**
- **zu Hause unter tw. unzumutbaren Umständen**

Früher (in den 90er Jahren) wurde der größte Teil zu Hause gepflegt, i.w. weil es kein Alternativ-Angebot gab.

Heute wird die Mehrzahl in stationären Einrichtungen versorgt. Von den schwereren Fällen würde ich mindestens 75 % schätzen. In stationären Einrichtungen ca. 60 % in Phase F-Einrichtungen, der Rest fällt auf die sog. Streuplätze. Diese Zahlen dienen nur als grobe Schätzung!

Mit dieser Rechnung würde sich eine Verteilung ergeben:

ca. 3.000 Menschen werden zu Hause versorgt, dazu kommt aber eine große Zahl von leichteren Fällen.

ca. 6.000 entfallen auf Phase F Plätze. Diese Zahl scheint sehr hoch. Darin sind aber auch alle selbsternannten Phase-F Einrichtungen enthalten. Damit ist nichts über die Qualifikation und die Qualität ausgesagt. Das sind zunächst nur die Plätze, **die explizit für Menschen mit Schädelhirnverletzungen angeboten werden** und von denen zumindest behauptet wird, dass Pflege und Therapie qualifiziert erfolgt. Ein Angehöriger, der nach einem Platz sucht, wird das aber selten beurteilen können. Verbindliche Standards gibt es nach meinem Wissen nur in einzelnen Bundesländern. Der Name Phase-F Einrichtung ist nicht geschützt.

Wirklich gute Phase F Einrichtungen (was immer das ist) würde ich Deutschlandweit maximal 100 schätzen. Also maximal die Hälfte der Plätze sind wirklich empfehlenswert – was immer das bedeutet! Man kann hier aber klar sagen, dass eine gute Phase-F Einrichtung deutlich mehr erreichen kann, als eine durchschnittliche Phase-B Klinik – allein schon aufgrund der zeitlichen Rahmenbedingungen.

ca. 3000 sogenannte Streuplätze. Plätze in Alten- und Pflegeheimen, Plätze in Wohneinrichtungen für junge Schwerstbehinderte – im Grunde die gesamte Palette der Schwerstpflegeabteilungen, in die dann mehr oder weniger zufällig Menschen mit erworbenen Schädel-Hirnverletzungen gelangen – aus den unterschiedlichsten Motiven. Auch hier gibt es breites Spektrum an Qualität. Auch hier ist klar zu sagen: ein guter Streuplatz ist besser als ein schlechter Phase-F-Platz!

Ein wichtiges Motiv bei der Entscheidung, in welche Einrichtung ich gehe, ist das eigene (!) Geld der Familien. Das entscheidende Problem ist die Struktur der Kostenträger und die Beteiligung der Angehörige. Nach Pflegeversicherung und möglichen Rentenzahlungen kommen sofort das eigene Vermögen bzw. die Familie.

Um ein Gefühl für die Schieflage zu bekommen. In Maikammer hat die BAR schon **1996 15.000 DM / Monat für qualifizierte Phase F ermittelt.** Die daran beteiligten Träger stehen wirklich nicht unter dem Verdacht, hier leichtfertig Geld rauszuwerfen!

Tatsächlich gibt es heute Pflegesätze zwischen **2.500 und 4.500 € / Monat** für Phase F Einrichtungen. Alten- und Pflegeheime bieten es teilweise noch billiger an. Wenige Einrichtungen haben Pflegesätze von 6.000 € und höher. **Es liegen aber überall die gleichen Patienten!**

Realität ist, dass die wirklich guten Angebote der breiten Mittelschicht mehr oder weniger verschlossen sind, weil diese Familien dadurch zum Sozialfall werden. Pflegeversicherung und Renten reichen im Regelfall nicht aus. Dann kommt die Familie genau in Falle, 1000 € oder 2000 € zuzuzahlen, bevor wieder die Sozialhilfe greift.

Zitat aus Maikammer: als Missstand ist festzustellen, dass nur Patienten aus einkommensschwachen oder sehr einkommensstarken Familien von derartigen „guten“ stationären Angeboten Gebrauch machen können.

Zu beachten ist auch, dass durch diese Kostenträgerstruktur sich die guten Angebote bis auf wenige Ausnahmen nicht entwickeln können. Es herrscht eher die Mentalität „es geht doch auch so“, als die Frage, „was wirklich notwendig ist.“

Die wirklich guten Einrichtungen, die ich kenne, sind immer Sonderfälle, in denen im Einzelfall eine weitergehende Finanzierung gefunden wurde. Ein Beispiel für eine wirklich gute Einrichtung ist nach meiner Kenntnis das Haus Emlichheim, dessen Vertreter Herr Harms-Emsink morgen sprechen wird.

Entscheidend wäre, dass nicht SGB XI sondern SGB XII die Finanzierungsgrundlage bieten muss, also die Eingliederungshilfe herangezogen werden muss. Dazu kommt die Finanzierung über die Krankenkasse nach SGB V - Die Behandlungspflege ist bis heute in der gedeckelten Pflegeversicherung.

Das nächste wichtige Thema sind **Standards für Pflege und Therapie** und damit unmittelbar verbindliche Grundlagen für die Pflegesatzverhandlungen. Warum muss jede Einrichtung ihre eigene, mühsame Pflegesatzverhandlung führen?

Wir beobachten viele Versuche, dieses Thema zu lösen. In einzelnen Bundesländern haben z.B. Landesarbeitsgemeinschaften Phase F (LAG Phase F) Rahmenpapiere erarbeitet. Ich glaube aber trotzdem nicht, dass hier alle Möglichkeiten ausgeschöpft sind.

In Maikammer wurde jedenfalls 1996 ein Stellenschlüssel von 1:1 für Schwerstschädelhirnverletzte empfohlen. Gibt es hier irgendeine Einrichtung, die diesen Schlüssel durchgesetzt hat?

Ich mache einen Einschub für die, die den Alltag in einer Phase-F-Einrichtung nicht kennen: es geht nicht darum, ob ich Zeit genug für therapeutische Pflege habe und ob ich den Patienten nach intensivem Schlucktraining zum Füttern bringen kann.

In vielen Fällen geht es um die Frage, ob der Patient einmal oder zweimal je Woche in den Rollstuhl kommt und ob die Windel zweimal oder dreimal am Tag gewechselt wird. Die meisten Patienten haben sowieso einen Dauerkatheder, der m.E. einzig und allein der einfacheren Pflege dient aber nicht dem Patienten. Mir ist überhaupt nicht klar, wie 2 Pflegekräfte 30 Schwerst-Schädelhirnverletzte nachts qualifiziert versorgen sollen. Und das ist die Regel!

Trotzdem: In den letzten Jahren ist das Bewusstsein für Qualität in der Pflege gewachsen - aber es gibt erhebliche Defizite in Ausbildung der Pflegekräfte. **Die Besonderheiten der Menschen im Wachkoma stehen nach wie vor in den meisten Einrichtungen nicht im Vordergrund.**

Nächstes Thema: der allseits geliebte **MDK**. Wir beobachten regelmäßig, dass Menschen im Wachkoma in Pflegestufe II eingestuft werden. Die Begründung ist genauso regelmäßig, dass ja die entlassene Klinik (dort wird nach Aktenlage beurteilt) nicht mehr dokumentiert habe. Mit PEG und Dauerkatheter ergibt sich eben nur Stufe II: Hier muss anders herum gedacht werden: **eine Einrichtung, die diese Menschen nach Stufe II versorgt, ist dafür einfach nicht qualifiziert, weil sie es falsch macht.**

Ich wünsche mir vom MDK ein **aktives Qualitätsmanagement**. Wenn Sie Patienten sehen, die unzureichend versorgt werden, müssen Sie handeln! Allerdings: das notwendige Fachwissen ist oft nicht vorhanden. Ich will hier auch sagen, dass der MDK in vielen Fällen sehr gute Arbeit leistet und sich des Themas Wachkoma zunehmend positiver annimmt (z.B. Erfahrungen aus Schleswig-Holstein).

Weitere Stichworte sind **ärztliche Versorgung** (in den meisten Fällen durch niedergelassene Ärzte, die oft wenig Erfahrungen haben) und **Angehörigenarbeit**, für die in den Pflegesätzen meistens keine Luft ist.

Fazit: Bei vielen positiven Ausnahmen sehe ich eher ein schwieriges Bild der stationären Langzeitversorgung.

Was ich mir wünsche:

- **verbindliche Therapie- und Pflegestandards**
- **und natürlich die Suche nach anderen Finanzierungsmöglichkeiten um das Problem der hohen Kosten-Beteiligung der Familien zu lösen.**

Langfristig zu wünschen sind als neue Entwicklung: Wohnkonzepte für Familien mit Schwerst-Schädel-Hirnverletzten, in denen das Potential der Familien wesentlich besser genutzt werden könnte.

Alten- und Pflegeheime

Zu diesem Thema bringe ich ein aktuelles Beispiel aus Hamburg:

- Mann 80 Jahre, nach Hirnblutung,
- laut Entlassungsbericht der Phase B ansprechbar, täglich im Rollstuhl gesessen
- keine Beratung, in welche Pflegeeinrichtung er entlassen werden kann.
- Ehefrau sucht ein Alten- und Pflegeheim, in dem sie auch wohnen kann.
- verkauft ihr Haus und wird dadurch zum Selbstzahler.
- Hausarzt im Heim verschreibt seit Juni 2006 keine einzige Therapie,
- wörtlich: weil es sich nicht lohnt!
- seit Juni 2006 kein Rollstuhl, Ablehnung durch MDK, bei der Begutachtung war der Mann durch starke Schmerzmittel so gedämpft, dass er nicht reagierte.
- Inzwischen hat er einem neuen Hausarzt auf die Frage, ob er Schmerzen hat, mit Kopfschütteln eindeutig geantwortet. Nach 6 Monaten versuchen jetzt Therapeuten, den alten Zustand wieder herzustellen, die Klage vor dem Sozialgericht wegen des Rollstuhls läuft.

Ist der Mann mit 80 Jahren zu alt?

Welche Standards gibt es in Alten- und Pflegeheimen. Welches Wissen?

Das letzte große Thema ist die Versorgung zu Hause.

Alle sagen, dass es für die Patienten die beste Alternative ist. Ich kann es aus eigener Erfahrung bestätigen!

Familien können sich bei unterschiedlichen Stellen informieren. Ich kenne aber kein Konzept, bei dem die Familien aktiv unterstützt werden. Die Angehörigen müssen die wesentlichen Fragen am Ende doch selbst lösen. In der Situation wäre aber ein aktives Case-Management notwendig:

- wie bilde ich die Angehörigen aus
- wie organisiere ich die Pflege
- wo bekomme ich einen Pflegedienst, der sich mit Menschen im Wachkoma auskennt
- wo bekomme ich ärztliche Versorgung (Hausarzt, Neurologe, Zahnarzt)
- wo bekomme ich Therapeuten die ins Haus kommen, wer schreibt die Rezepte
- wer übernimmt welche Kosten
- wie sichere ich die pflegenden Angehörigen gegen Krankheit ab
- wie schaffe ich die notwendigen Freiräume für Urlaub?

Im Endeffekt ist doch die Familie auf sich selbst gestellt. Es gibt viele Familien, die stark genug sind, diese Aufgabe gut zu übernehmen.

In zunehmend vielen Fällen werden osteuropäische Hilfskräfte – **keine Qualifikation, kein persönlicher Bezug** - beschäftigt. Wenn Sie im Google Wachkoma und 24 Stunden Pflege eingeben, finden sie diverse Angebote.

Und dann gibt es die Familien, in denen der Patient allein aus finanziellen Gründen zu Hause versorgt wird. Nur es ist unser System, das diese Familien dazu bringt!

Aus Zeitgründen will ich nicht weiter auf Details eingehen. Nur noch ein Punkt:

Im letzten Jahr hat das **BSG** einer Mutter, die ihren Sohn zu Hause pflegt, täglich 9,5 Stunden Behandlungspflege, die von der Krankenkasse zu bezahlen sind, zuerkannt.

Aus meiner Sicht ein **sensationelles Urteil**. Warum gibt es nicht eine Welle von ähnlichen Klagen, warum wird auf dieser Grundlage nicht der Anspruch auf 24 Stunden Pflege durchgesetzt?

Fazit: obwohl die Versorgung zu Hause mit Sicherheit in vielen Fällen die beste Lösung ist, gibt es kein System, das diese Chancen nutzt.

Hier bringe ich wieder Wohnprojekte für Familien mit Menschen im Wachkoma ins Spiel.

Ich will es mir an dieser Stelle nicht sparen, die aktuelle Diskussion um Nahrungsentzug und Patientenverfügung anzusprechen. Ich glaube oder befürchte, dass diese Themen auch für Menschen im Wachkoma eine Rolle spielen werden!

Wir haben keine verlässlichen Zahlen. Ich stelle aber hier die These in den Raum, dass Nahrungsentzug auch in Deutschland öfter passiert, als es viele vermuten wollen. Es gibt stille Fälle und immer wieder öffentliche Fälle, die zum Beispiel Rechtsanwalt Putz und Co. aus München durchziehen. Einer dieser Fälle ist jetzt in diesen Tagen in Brandenburg passiert. Der Mensch wird nach dem Willen des Betreuers bzw. der Familie und mit Zustimmung des Vormundschaftsgerichtes aus der Pflegeeinrichtung, die sich gegen den Nahrungsentzug wehrt, abgeholt und zum Sterben in eine andere Umgebung gebracht.

Ich kann für unseren Verband nur sagen, dass wir rechtlich kein klares Vorgehen dagegen haben. Im aktuellen Fall ist Strafantrag gestellt worden. Ich weiß aber, ob der Nahrungsentzug verhindert werden kann. Es ist mit Sicherheit aber so, dass in vielen Fällen die Lebensumstände, also unzureichende Pflege, keine Therapie usw. erst den Wunsch der Familie entstehen lassen, diesem vermeintlich unwürdigen Leben ein Ende zu bereiten. Das Thema muss also ursächlich gelöst werden, in dem allen Betroffenen eine sinnvolle Lebensperspektive ermöglicht wird.

Die Patientenverfügung wird dann gefährlich, wenn sie zwingend verbindlich für den Arzt wird und wenn sie auch dann gilt, wenn der Sterbeprozess noch nicht irreversibel eingesetzt hat. Im Extremfall wird dann in Phase A auf der Intensivstation schon keine PEG mehr gelegt. Immer dann, wenn die so harmlos klingende Formel, „ich wünsche im Fall einer länger andauernden Bewusstlosigkeit oder zu erwartenden schweren Behinderungen keine künstliche Ernährung“ angekreuzt wird.

Natürlich wird jeder auf die Frage, ob er im Wachkoma leben will, mit Nein antworten. Das tue ich, das hätte auch meine Frau getan. Die Frage ist aber falsch gestellt. Sie muss heißen: „**Willst Du leben, wenn Du im Wachkoma lebst?**“. Niemand kann diese Frage beantworten, selbst ich nicht. Die Antwort geben uns aber viele Menschen, die im Wachkoma leben oder daraus erwacht sind: JA!

Ich sehe die Gefahr, dass durch Patientenverfügungen das Sterben durch Nahrungsentzug auch in Deutschland irgendwann akzeptiert wird – möglicherweise durch immer stärker werdende ökonomische Zwänge.

Zum Abschluss noch kurz zum Ausland.

Ich habe keine systematische Untersuchung machen können. Ich nenne einfach einige Schlagworte. Ich glaube auch nicht, dass die Diskussion in Deutschland durch den Blick auf andere Länder maßgeblich zu verändern ist.

Vorweg: nach Einschätzung unseres Verbandes hat **Deutschland** immer noch die **weltweit beste Versorgungsstruktur**. Bei all den von mir genannten Problemen lässt sich daraus aber nur schließen, dass es in den anderen Ländern noch mehr Probleme gibt.

Ausnahme sind möglicherweise die **skandinavischen Länder**, in denen generell die Versorgung von Schwerst-Pflegebedürftigen viel stärker dezentralisiert ist. Standard ist die wohnortnahe

Versorgung in kleinen Einrichtungen oder die Versorgung im eigenen Haus durch Gemeindeschwestern oder staatliche Pflegedienste.

Extremes Gegenbeispiel ist **Holland**, von dem zumindest gesagt wird, dass es Phase F Einrichtungen nicht kennt. Die meisten Wachkoma-Patienten dürften dort der Euthanasie zum Opfer fallen.

In **England** gibt es seit dem sogenannten Tony Bland Urteil ein geregeltes Verfahren für Nahrungsentzug durch Gerichte. Es scheint aber nicht so zu sein, dass dies zum Standard geworden ist.

In den katholisch geprägten Ländern **Frankreich, Italien und Spanien** gilt der Vorrang für das Leben. In Italien sind osteuropäische Hilfskräfte zuerst in großen Zahlen beschäftigt worden.

In allen diesen Ländern sind mir aber keine Konzepte bekannt, die für unsere Diskussion wesentliche Impulse geben sollten.

Noch einmal zum Abschluss: Deutschland scheint das beste Versorgungsnetz weltweit zu haben. Das heißt aber nicht, dass es nicht viele Verbesserungsmöglichkeiten gibt.

Die aktuelle Handlungsziele sind:

- Phase B muss erhalten bleiben! Phase F darf kein Ersatz für Phase B werden!
- Verbesserung / Umstrukturierung der Finanzierung in Phase F
- Festlegung von verbindlichen Pflege- und Therapiestandards
- Schaffung eines Case-Managements,
- Fernziel ist: Wohn- /Familiengemeinschaften mit allen Möglichkeiten der Eingliederungshilfe.

Ich wünsche allen Teilnehmern, dass diese Tagung dafür gute Ideen und Impulse liefert!