

Kleine Anfrage

des Abg. Andreas Glück FDP/DVP

und

Antwort

**des Ministeriums für Arbeit und Sozialordnung,
Familie, Frauen und Senioren**

**Versorgungssituation von Menschen mit Amyotropher
Lateralsklerose (ALS) in Baden-Württemberg**

Kleine Anfrage

Ich frage die Landesregierung:

1. Welche Erkenntnisse liegen ihr im Hinblick auf die Umsetzung des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) in Baden-Württemberg vor?
2. Wie beurteilt sie die gesundheitlichen, pflegerischen und palliativen Angebote sowie die Strukturen der Selbsthilfe für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und deren Angehöriger?
3. Welche Leistungen der Sozialversicherungsträger stehen zur Finanzierung von Betreuungs- und Pflegepersonal zur Verfügung, insbesondere für nichtbeatmungspflichtige ALS-Patientinnen und -Patienten?
4. Welche Verbesserungen sind aus ihrer Sicht im Vergleich zu den derzeit vorhandenen Angeboten in Pflegeheimen und Hospizen für eine angemessene Betreuung von an ALS erkrankten Menschen erstrebenswert?
5. In welcher Weise würde sie sich für die Initiierung entsprechender Modellprojekte in Baden-Württemberg einsetzen?

11. 05. 2015

Glück FDP/DVP

Begründung

Die Versorgung von Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) ist von vielen Herausforderungen geprägt. Deshalb wurde bereits vor Jahren ein Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen eingerichtet. Es soll dargestellt werden, welche Erkenntnisse der Landesregierung vorliegen und in welcher Weise sie sich aktiv einbringt. Dies trifft auch auf die Frage der Initiierung eines Modellprojekts zur besseren Betreuung und Pflege von Menschen mit ALS im Vergleich zu den bisherigen Möglichkeiten im Rahmen der bestehenden Pflegeheime und Hospize zu.

Antwort*)

Mit Schreiben vom 23. Juni 2015 Nr. 51-0141.5/15/6885 beantwortet das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren die Kleine Anfrage wie folgt:

1. Welche Erkenntnisse liegen ihr im Hinblick auf die Umsetzung des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) in Baden-Württemberg vor?

Die Umsetzung des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) erfolgt zentral unter Federführung des Bundesgesundheitsministeriums durch die NAMSE-Steuerungsgruppe. Der NAMSE-Prozess sieht die Etablierung von Zentren für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (ZSE) vor; entsprechende Strukturvorschläge für die Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen sowie die Forschung sind empfohlen worden.

Das Land hat die ZSE an den Universitätsmedizinstandorten unterstützt und zur Implementierung der Thematik an allen Standorten in Baden-Württemberg ein ZSE-Kompetenznetz finanziert, das von der Universitätsmedizin Ulm koordiniert wird. Der Aufbau der Infrastruktur und gemeinsamer Projekte der baden-württembergischen ZSE wurde durch das Wissenschaftsministerium bislang mit rund 1 Mio. Euro gefördert. Eine Neuausrichtung der Förderung erfolgt im Rahmen des Hochschulfinanzierungsvertrags. Zudem verhandeln die Universitätsklinika mit den Krankenkassen über Finanzierungskonzepte für die Behandlung Seltener Erkrankungen.

Entsprechend den Vorgaben des NAMSE wird erwartet, dass alle bisherigen ZSE in Baden-Württemberg die Kriterien für die Zentren der ZSE erfüllen werden.

Bei Typ A Zentren (Referenzzentren) wird Grundlagenforschung und klinische Forschung zu dem von ihm betreuten, spezifischen Krankheitsbild betrieben und sie stellen die Basis der medizinischen Ausbildung dar. Zudem sind sie für die Betreuung von Patienten mit unklarer Diagnose zuständig. Die ZSE Typ A in Baden-Württemberg sind im Moment bemüht sich mit Typ B Zentren (Fachzentren) und Typ C Zentren (Kooperationszentren) zu vernetzen. Typ B Zentren sind zuständig für Patienten mit gesicherter Diagnose und verfügen über ein ambulantes, stationäres sowie multiprofessionelles Versorgungsangebot. Typ C Zentren sind ebenfalls für Patienten mit gesicherter Diagnose zuständig und verfügen über ein ambulantes, multiprofessionelles Versorgungsangebot.

*) Der Überschreitung der Drei-Wochen-Frist wurde zugestimmt.

2. *Wie beurteilt sie die gesundheitlichen, pflegerischen und palliativen Angebote sowie die Strukturen der Selbsthilfe für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und deren Angehöriger?*
3. *Welche Leistungen der Sozialversicherungsträger stehen zur Finanzierung von Betreuungs- und Pflegepersonal zur Verfügung, insbesondere für nichtbeatmungspflichtige ALS-Patientinnen und -Patienten?*

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems. Diagnostik und Behandlung erfolgen primär innerhalb des Fachgebietes Neurologie, im weiteren Verlauf ist dann zunehmend eine interdisziplinäre Behandlung insbesondere unter Einbezug von Pneumologen, Orthopäden und Palliativmedizinern erforderlich.

Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie gibt in der S1-Leitlinie allen Berufsgruppen (Ärzte, Pflegekräfte, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden, Psychologen und Sozialarbeiter), die mit der Behandlung und Versorgung von ALS-Patienten betraut sind, einen Leitfaden für Diagnostik und Therapie an die Hand. Das Behandlungskonzept ist mangels kausaler Therapiemöglichkeiten von Anfang an palliativ im Sinne einer bestmöglichen Unterstützung und Begleitung, deshalb wird auch die Empfehlung ausgesprochen, Hospiz- und Palliativdienste frühzeitig in die Versorgung mit einzubinden. Es geht hier vor allem um eine vorausschauende Betreuung.

In zertifizierten neuromuskulären Zentren – für Baden-Württemberg in Mannheim/Ludwigshafen/Heidelberg, Stuttgart, Ulm und Freiburg – wird über Spezialsprechstunden der Zugang zu Spezialisten ermöglicht, die eng mit anderen Fachdisziplinen und Berufsgruppen zusammenarbeiten, um die Behandlung und Versorgung betroffener Patienten zu optimieren. Um eine bessere Flächendeckung zu erreichen, werden außerdem in Tübingen, Bad Bellingen, Karlsruhe, Sigmaringen und Singen zusätzlich außerhalb der spezialisierten Zentren Muskelsprechstunden angeboten.

Am Universitätsklinikum Freiburg wurde darüber hinaus ein interdisziplinäres ALS-Kompetenz-Netzwerk für Baden gegründet, in dem sich Neurologen, Gastroenterologen, Pulmologen, HNO-Ärzte (Schluckdiagnostik), verschiedene Therapeuten, Sozialarbeiter, Hilfsmittelberater, sowie ambulante und stationäre Palliativmedizin mit jeweils einem festen Ansprechpartner eng und strukturiert vernetzen, um die ambulante und stationäre Versorgung von ALS-Patienten zu verbessern. Wichtig dabei ist, dass Behandler und Versorger das Krankheitsbild der ALS mit seinen unterschiedlichen Ausprägungen ausreichend gut kennen, um Maßnahmen und Empfehlungen auch situationsgerecht anzupassen. Die Betreuung des Netzwerks wird in Baden vor allem durch die Universitätskliniken in Freiburg und in Heidelberg gewährleistet.

Im Rahmen des Registers Schwaben, das sich allerdings nur auf Württemberg bezieht, sind gesundheitliche Angebote für Menschen mit ALS in diesem Einzugsbereich umfassend organisiert. Dieses Netzwerk von etwa 30 Kliniken arbeitet fachlich zusammen. Wenn Fragen hinsichtlich Diagnose, Differentialdiagnose und Versorgung existieren, so besteht die Praxis, diese in das Referenzzentrum und ALS-Forschungszentrum in Ulm zu schicken. Der Informationsaustausch findet insbesondere auf jährlichen Treffen, bei denen der Fokus auf epidemiologischen Fragen, wissenschaftlichen Fragen und therapeutische Entwicklungen liegt statt. Ausgehend von den bereits vorhandenen Netzwerken könnte ein erweitertes Netz aufgebaut werden, das die wichtigen und spezifischen pflegerischen und palliativen Aspekte dieser Erkrankung landesweit vernetzt.

Das Deutsche Netzwerk für ALS/Motoneuronenerkrankungen (MND-NET) stellt eine Plattform, auf der durch Vernetzung der Forschung bundesweit, aber auch weltweit klinische Versorgung und Therapiemöglichkeiten für Motoneuronen-erkrankte weiter verbessert werden können. Das deutsche Netzwerk steht wiederum in Verbund mit den International Alliance of ALS/MND Associations. Gerade für seltene Erkrankungen wie die ALS ist es essenziell wichtig, für Forschung und Ausbau therapeutischer Möglichkeiten einen weltweiten Verbund zu schaffen, um Daten von betroffenen Patienten zu bündeln.

Krankenhausplanerisch sind in Baden-Württemberg derzeit an 51 Krankenhäusern Neurologische Fachabteilungen ausgewiesen, sodass grundsätzlich von einer flächendeckenden stationären neurologischen Versorgung auszugehen ist.

Wenn beatmete Patienten aus nicht-respiratorischen Gründen stationär eingewiesen werden, werden sie mangels entsprechender struktureller Voraussetzungen für Beatmungsbetten auf Palliativstationen nicht selten auf einer Intensivstation versorgt werden müssen. Hier ist die Hinzuziehung eines palliativmedizinischen Konsiliardienstes wichtig. An palliativmedizinischen Zentren wäre darüber hinaus jedoch auch die Einrichtung von geeigneten Betten mit Beatmungsmöglichkeit incl. Monitoring für diese Patienten sinnvoll, um auch den besonders bedürftigen Patienten mit fortgeschrittener ALS und anderen Erkrankungen mit resultierender Ateminsuffizienz den Zugang zur spezialisierten stationären Palliativbetreuung zu ermöglichen. Modellhafte Versorgungskonzepte hierfür werden zurzeit unter anderem am Lehrstuhl für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Freiburg erarbeitet.

Leistungsberechtigte der sozialen Pflegeversicherung sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens 6 Monate, in erheblichem Maße der Hilfe bedürfen. Die Feststellung der Leistungsvoraussetzung erfolgt durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung auf der Grundlage bundeseinheitlicher Begutachtungsrichtlinien im Auftrag der jeweiligen Pflegekasse. Da die Erkrankung sehr rasch verläuft und damit eine Verschlimmerung der Pflegesituation eintreten kann, sind möglicherweise Anträge bei der Pflegekasse auf Höherstufung in der Pflegestufe zu stellen und somit wiederholte Begutachtungen durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung erforderlich. Eine Unterscheidung der Leistungsgewährung in Abhängigkeit vom Krankheitsbild findet nicht statt. Die Leistungsberechtigten haben grundsätzlich einen Anspruch auf alle aus dem Leistungskatalog der Pflegeversicherung entsprechend den gesetzlichen Vorschriften des Sozialgesetzbuches (SGB) XI. zur Verfügung stehenden Leistungen.

Grundsätzlich stehen den Leistungsberechtigten unterschiedliche Betreuungsformen und -einrichtungen zur Verfügung. Für welche Möglichkeit sich die Betroffenen und deren Angehörige entscheiden, hängt zum einen von der Schwere der Pflegebedürftigkeit, zum anderen aber auch von den persönlichen Lebensumständen der Personen ab, die die Pflege übernehmen. Die zugelassenen Pflegeeinrichtungen und -dienste werden nach der Art der Leistung unterschieden und reichen von ambulanten Pflegediensten, die Pflegebedürftige und deren Angehörige bei der Pflege zu Hause unterstützen, über neue Wohnformen wie Pflege-Wohngemeinschaften und Einzelpflegekräfte bis zu einer umfassenden Versorgung und Betreuung in Pflegeheimen.

Sind in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) Versicherte an ALS erkrankt, so erhalten sie Leistungen entsprechend den gesetzlichen Vorschriften des SGB V. Welche Leistungen der medizinischen Versorgung im Einzelnen von der GKV übernommen werden und welche nicht, regelt der Gemeinsame Bundesausschuss als oberstes Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten, Zahnärzten, Krankenhäusern und Krankenkassen. Er legt fest, welche ambulanten oder stationären medizinischen Leistungen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sind. Dazu bestimmt er in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der GKV und legt damit fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung erstattet werden. Gleichzeitig regelt er hierbei auch Einzelheiten wie z. B. die Umsetzung der Leistungen und das Zusammenwirken der beteiligten Leistungserbringer. Die Richtlinien sind nach § 91 Abs. 6 SGB V für die an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden Leistungserbringer (Ärzte, Apotheker usw.), für die gesetzlichen Krankenkassen und deren Versicherte verbindlich.

Auf der Grundlage der vorstehenden Ausführungen sind dem Sozialministerium keine über den allgemeinen Leistungskatalog des SGB V hinausgehenden gesonderten Regelungen für die Versorgung von Menschen mit ALS bekannt.

Die gesundheitlichen, pflegerischen und palliativen Angebote sowie die Strukturen der Selbsthilfe der gesetzlichen Krankenkassen in Baden-Württemberg werden auch für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und deren Angehörigen vorgehalten. Aus der Sicht einer großen gesetzlichen Krankenkasse in Baden-Württemberg werden diese Angebote für Menschen mit ALS als sehr gut beurteilt. Für alle Betroffenen besteht eine zugängliche Versorgung mit hoher Qualität.

Durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist die Grundlage zur Verbesserung der ambulanten Versorgung für Patienten mit schwerwiegender Symptomatik am Lebensende geschaffen. Dennoch besteht gerade bei Patienten mit längeren Krankheitsverläufen und weniger gravierenden Symptomen ein Versorgungsdefizit im Bereich der allgemeinen Palliativversorgung. Für Tumorkranken wird dieser Teil der Versorgung in Baden-Württemberg beispielsweise über die Brückenpflege sichergestellt. Damit wird gewährleistet, unnötige Klinikaufenthalte wenn möglich zu vermeiden. Für Nicht-Tumorkranken gibt es bislang kein Pendant zur Brückenpflege.

Aus der Sicht des Universitätsklinikums Freiburg, Klinik für Palliativmedizin, sind derzeit, abgesehen von spezialisierten Pflegeheimen für Beatmungspatienten, die stationären Pflegeeinrichtungen weder in Hinblick auf den hohen Unterstützungsbedarf noch in Hinblick auf hinreichend qualifiziertes Personal auf ALS-Patienten eingestellt, sodass sich, sollten Angehörige die Pflege nicht leisten können oder keine Angehörigen verfügbar sein, für betroffene Patienten ein Engpass für Versorgung und Begleitung auftut. Die Träger der Pflegeeinrichtungen haben dieses Problem bereits erkannt und die Mehrheit der Mitarbeiter ist hoch motiviert, es fehlen jedoch derzeit noch die geeigneten Rahmenbedingungen hinsichtlich Qualifikation und Stellenschlüssel des Personals.

An verschiedenen Standorten (z. B. dem ALS Zentrum in Ulm) stehen Hilfsmittelpools zur Verfügung, um eine Versorgung von ALS-Patienten mit Hilfsmitteln innerhalb von 24 Stunden zu gewährleisten. Darüber hinaus ist in Baden-Württemberg die Universitätsklinik Ulm an das Ambulanzpartnernetzwerk angeschlossen, das die Aufgabe hat, eine rasche möglichst interessensferne Vermittlung von Hilfsmitteln zu organisieren.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankungen e. V. (DGM) stellt auf ihrer Website umfangreiche Informationen für Patienten und Angehörige zur Erkrankung, deren Verlauf und Unterstützungsmöglichkeiten bereit. Darüber hinaus können sich Professionelle, die ALS-Betroffene behandeln, versorgen und begleiten, über die Besonderheiten des Krankheitsbildes und daraus resultierende therapeutische Konsequenzen informieren. Die Landesverbände bieten außerdem die Vermittlung von Kontaktpersonen für individuelle Beratungen von Patienten und Angehörigen und von Ansprechpartnern für regionale Selbsthilfegruppen an.

Weiterhin existieren zahlreiche Websites, die in Eigeninitiative von ALS-Betroffenen entstanden sind und die umfangreiche Informationen zur Erkrankung, deren Diagnostik, Verlauf, Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen. Im Rahmen des vom Fraunhofer-Institut durchgeführten Forschungsprojektes „Servcare_ALS“ wurden diese Informationen in einer Broschüre „Leben mit ALS“ zusammengefasst.

Am Lehrstuhl für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Freiburg wurde vor kurzem ein Forschungsprojekt, das sich speziell mit der Rolle der Selbsthilfe für ALS-Betroffene und dem Unterstützungsbedarf hinsichtlich Palliative Care beschäftigt, erfolgreich abgeschlossen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass im Land bereits gut funktionierende Strukturen für die Unterstützung von ALS-Betroffenen geschaffen wurden, die jedoch in einigen Bereichen, wie beispielsweise der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung sowie der stationären Versorgung beatmeter Patienten noch Verbesserungspotenzial aufweisen. Bei der Umsetzung der im letzten Jahr durch das Ministerium für Arbeit und Soziales, Familien, Frauen und Senioren auf den Weg gebrachten „Hospiz- und Palliativversorgungskonzeption für Baden-Württemberg“ wird ein besonderes Augenmerk nicht nur auf die adäquate palliativmedizinische Versorgung von Tumorkranken, sondern auch auf eine frühzeitige Integration von Palliative Care bei Patienten mit unheilbaren nicht-onkologischen Erkrankungen wie zum Beispiel ALS gerichtet.

4. Welche Verbesserungen sind aus ihrer Sicht im Vergleich zu den derzeit vorhandenen Angeboten in Pflegeheimen und Hospizen für eine angemessene Betreuung von an ALS erkrankten Menschen erstrebenswert?

Um vor allem in Pflegeeinrichtungen eine angemessene Betreuung von ALS-Patienten zu gewährleisten, ist es in Pflegeeinrichtungen erforderlich, ausreichend personelle Ressourcen zur Verfügung zu stellen (alleine die Kommunikation mit Betroffenen erfordert erheblich mehr Zeit). Gleichzeitig muss aber auch das Wissen für eine palliative Basisbetreuung im Sinne der „allgemeinen palliativmedizinischen Versorgung (AAPV)“ bei den betreuenden Pflegenden und Ärzten für das Krankheitsbild ALS und zum Umgang mit daraus resultierenden Einschränkungen und Problemen ausgebaut werden. Dies kann z. B. über Schulungsprogramme nach dem Train-the-Trainer-Prinzip geschehen.

Weiterhin ist der größere Teil der Pflegeeinrichtungen nicht auf die Betreuung jüngerer Menschen mit ihren besonderen Bedürfnissen eingestellt, ein Teil der Patienten betrifft aber Menschen zwischen 25 und 35 Jahren (s. auch 5.).

Für eine gute Betreuung von ALS-Patienten ist insbesondere Folgendes von Bedeutung: Untersuchungen in Ulm haben ergeben, dass die Patienten, wie alle anderen Patientengruppen auch, während der terminalen Phase ihrer Erkrankung gerne in ihrer Heimat, am liebsten zuhause, bleiben möchten. Dies kontrastiert natürlich mit den sehr spezifischen Bedürfnissen der Patienten, da naturgemäß nur wenige Spezialisten zur Verfügung stehen. Die Vermittlung von Spezialkenntnissen wird weiterhin durch die Immobilität der Patienten kompliziert.

Verbesserungen können auch durch eine bessere Vernetzung erreicht werden, insbesondere durch:

- Die Intensivierung des bereits regional vorhandenen Informationsaustausches zwischen den Neurologien in ganz Baden-Württemberg.
- Die Ausweitung des Austausches auf Versorgungs- und Betreuungsfragen.
- Die Erweiterung des Austausches auf die wichtigen Entscheidungsprozesse zu lebensverlängernden Maßnahmen, die bei ALS eine spezifische Komponente und eine ganz besondere Bedeutung haben.

5. In welcher Weise würde sie sich für die Initiierung entsprechender Modellprojekte in Baden-Württemberg einsetzen?

Im Rahmen der Umsetzung der im letzten Jahr durch das Ministerium für Arbeit und Soziales, Familien, Frauen und Senioren auf den Weg gebrachten „Hospiz- und Palliativversorgungskonzeption für Baden-Württemberg“ wird die Initiierung entsprechender Modellprojekte zu prüfen sein. Solche Projekte können sich mit folgenden Inhalten befassen:

- Die Weiterentwicklung bestehender Netzwerke für die ALS-Versorgung in Baden-Württemberg auf der Basis der Erfahrungen bestehender Register, wie zum Beispiel in Schwaben.
- Die Einrichtung von Pflege- oder Hospizwohngruppen speziell für junge Patienten, die erhöhten Pflege- und palliativen Unterstützungsbedarf haben. In entsprechenden Wohngruppen kann auf die speziellen Bedürfnisse jüngerer Menschen besonders eingegangen werden.

- Entwicklung von Unterstützungsangeboten für Angehörige in ihrer Versorgungsaufgabe durch Möglichkeiten zu spezialisierten Schulungen zugeschnitten auf das Krankheitsbild ALS. Dies könnte unter anderem im Rahmen einer Angehörigen-Akademie mit Blended Learning („E-Akademie“ mit Online- und Präsenzkursangeboten für pflegende Angehörige) erfolgen, in deren Rahmen nach dem Prinzip der Stärkung durch Peers gleichzeitig in Kooperation mit den Selbsthilfegruppen ein Austauschforum für Angehörige als Betroffene geschaffen werden kann. So können die Strukturen zum Empowerment von Angehörigen im Sinne des geforderten „who cares about the carer“ verbessert werden.

Altpeter

Ministerin für Arbeit und Sozialordnung,
Familie, Frauen und Senioren