

Stellungnahme des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit für ein Gesetz zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes

I. Vorbemerkung

Im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) sind 280 regionale Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen, in denen etwa 28.000 Mitgliedsfamilien organisiert sind. Der überwiegende Teil der vertretenen Menschen ist von einer frühkindlichen cerebralen Bewegungsstörung betroffen. Dabei handelt es sich sowohl um körperbehinderte Menschen, deren Leben sich kaum von dem nichtbehinderter unterscheidet, als auch um Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, die ein Leben lang auf Hilfe, Pflege und Zuwendung angewiesen sind.

Als Fach- und Selbsthilfeverband für Menschen mit Behinderung bedanken wir uns für die Möglichkeit der Stellungnahme und gehen im Folgenden auf den Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit für ein Gesetz zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes (IfSG) ein.

II. Grundsätzliche Bemerkungen und Einschätzungen zum vorliegenden Gesetzesentwurf

1. Änderung des Infektionsschutzgesetzes – Regelung von Zuteilungsentscheidungen in einer Pandemie

Mit Beschluss vom 16. Dezember 2021 (1 BvR 1541/20) hat das Bundesverfassungsgericht (BVerfG) entschieden, dass der Gesetzgeber das Diskriminierungsverbot („Niemand darf wegen einer Behinderung benachteiligt werden.“) aus Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG dadurch verletzt hat, dass er bislang keine Vorkehrungen getroffen hat, damit im möglichen Fall einer „Triage-Situation“ in Pandemiezeiten tatsächlich niemand wegen einer Behinderung benachteiligt wird. Das Gericht hat den Gesetzgeber aufgefordert, unverzüglich geeignete Vorkehrungen für den hinreichend wirksamen Schutz vor einer solchen möglichen Benachteiligung zu treffen.

Der Schutzauftrag - so das Gericht - habe sich hier verdichtet, weil das Risiko der Benachteiligung wegen einer Behinderung bei der Zuteilung knapper, überlebenswichtiger intensivmedizinischer Ressourcen bestehe. Dem Gesetzgeber stehe auch bei der Erfüllung einer konkreten Schutzpflicht aus Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG ein Einschätzungs- Wertungs- und Gestaltungs-

spielraum zu. Entscheidend sei danach, dass er hinreichend wirksamen Schutz vor einer Benachteiligung wegen der Behinderung bewirke.

Vor diesem Hintergrund begrüßt der bvkm ausdrücklich grundsätzlich den vorliegenden Gesetzentwurf, der dazu dient, eine Benachteiligung aufgrund einer Behinderung bei der Zuteilung pandemiebedingt nicht ausreichender überlebenswichtiger, intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten zu verhindern. Es wird aber noch weiterer Klarstellungs- bzw. Anpassungsbedarf gesehen (vgl. im Einzelnen III.).

2. Erweiterung des Schutzes in Triage-Situationen über ein Pandemie-Szenario hinaus

Die hier zu treffenden Regelungen für entsprechende Zuteilungsentscheidungen gelten bei pandemiebedingt nicht ausreichend vorhandenen überlebenswichtigen intensivmedizinischen Behandlungskapazitäten. Denkbar sind jedoch auch andere Szenarien, in denen Triage-Situationen entstehen und entsprechende Entscheidungen getroffen werden müssen (wie z.B. Katastrophenfälle).

Der bvkm regt daher an, auch für diese Fälle entsprechende Regelungen zur Sicherstellung diskriminierungsfreier Entscheidungen gesetzlich zu verankern, z.B. im Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AGG).

3. Erweiterung der medizinischen und pflegerischen Ausbildung um behinderungsspezifische Inhalte

In Bezug auf mögliche Triage-Situationen sieht der bvkm dringenden Regelungsbedarf hinsichtlich der medizinischen und pflegerischen Aus- und Fortbildung. Diese ist um Inhalte behinderungsspezifischer Besonderheiten zu ergänzen. Denn nur im Falle entsprechender Kenntnisse und einer damit verbundenen Haltung der für die Zuteilungsentscheidungen zuständigen Ärzt:innen gegenüber Menschen mit Behinderung werden die betreffenden Ärzt:innen dazu imstande sein, tatsächlich diskriminierungsfreie Entscheidungen zu treffen. Es ist daher erforderlich, in der ärztlichen Ausbildung für das menschenrechtliche Verständnis von Behinderung zu sensibilisieren und eine defizitorientierte medizinische Perspektive auf Behinderung zu verhindern. Dies umfasst insbesondere die Vermittlung von behinderungsspezifischen Fachkenntnissen zu Krankheiten und Risiken, den Abbau stereotyper Betrachtungsweisen, die Sensibilisierung für das Risiko der Diskriminierung und die Schulung in barrierefreier Kommunikation.

Der bvkm fordert daher, für Ärzt:innen und Pfleger:innen der Notfall- und Intensivmedizin Vorgaben zur Aus- und Fortbildung im Bereich der behinderungsspezifischen Besonderheiten im Gesetz zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes aufzunehmen.

Die Erweiterung der medizinischen und pflegerischen Ausbildung um behinderungsspezifische Inhalte ist nicht nur hinsichtlich der hier relevanten lebensentscheidenden Zuteilungsfälle von Bedeutung. Vielmehr sollte durch eine entsprechende Anpassung der medizini-

schen und pflegerischen Aus- und Fortbildung dauerhaft eine diskriminierungsfreie und umfassende Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderung sichergestellt werden.

III. Zu den Regelungen im Einzelnen

1. § 5c Abs. 1 IfSG-E - Allgemeines Benachteiligungsverbot

Absatz 1 enthält ein klarstellendes Benachteiligungsverbot bei der ärztlichen Entscheidung über die Zuteilung von pandemiebedingt nicht ausreichend vorhandenen überlebenswichtigen intensivmedizinischen Behandlungskapazitäten.

Diese Klarstellung wird seitens des bvkm begrüßt. Das Risiko einer Diskriminierung der betroffenen Patient:innen kann hierdurch reduziert werden. Der Schutz vor einer Benachteiligung bei der Zuteilung pandemiebedingt nicht ausreichender intensivmedizinischer Ressourcen soll damit für alle Patient:innen und insbesondere für Patient:innen mit Behinderungen im Sinne des Benachteiligungsverbotes gewährleistet werden.

2. § 5c Abs. 2 IfSG-E - Kriterien für die Zuteilungsentscheidung

Absatz 2 enthält materielle Kriterien für die Zuteilungsentscheidung.

a. § 5c Abs. 2 S. 1-3 IfSG-E - Überlebenswahrscheinlichkeit, Komorbiditäten und Negativkatalog

Die Regelung in Satz 1 bestimmt, dass die Entscheidung über die Zuteilung pandemiebedingt knapper intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten nur unter Berücksichtigung der aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit der betroffenen Patient:innen getroffen werden darf. Damit wird ein wesentliches Kriterium aus dem Beschluss des BVerfG in der Vorschrift zugrunde gelegt. Hierdurch kann aus Sicht des bvkm die Gefahr einer Diskriminierung bei der Zuteilung knapper intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten weiter verringert werden.

Die Berücksichtigung von Komorbiditäten bei der Beurteilung der Erfolgsaussichten einer intensivmedizinischen Behandlung wird durch Satz 2 klarstellend eingeschränkt. Als Ergänzung hierzu werden in Satz 3 Kriterien genannt, die bei der Entscheidung nicht berücksichtigt werden dürfen und die das BVerfG in seiner Entscheidung ausdrücklich verworfen hat. Dies ist ebenfalls grundsätzlich zu begrüßen.

Aus Sicht des bvkm besteht jedoch weiterhin die Gefahr einer unklaren Abgrenzung der berücksichtigungsfähigen Komorbiditäten und der nach Satz 3 nicht berücksichtigungsfähigen Kriterien wie beispielsweise dem Vorliegen einer Behinderung. Um hier adäquaten Schutz und diskriminierungsfreie Entscheidungen sicherzustellen, sind behinderungsspezifische Fachkenntnisse und eine unvoreingenommene Sichtweise auf Menschen mit Behinderung auf Seiten der entscheidenden Ärzt:innen zwingend erforderlich. Dies kann nur durch die Verankerung entsprechender Ausbildungsinhalte in den Aus- und Fortbildungsordnungen der Ärzt:innen gewährleistet werden (siehe hierzu die Ausführungen unter I. 3.).

b. § 5c Abs. 2 S. 4 IfSG-E – Ausschluss der „Ex-Post-Triage“

Nach Satz 4 des § 5c Abs. 2 IfSG-E sind bereits zugeteilte überlebenswichtige intensivmedizinische Behandlungskapazitäten von der Zuteilungsentscheidung ausgenommen. Hierdurch wird ausdrücklich geregelt, dass bereits zugeteilte überlebenswichtige intensivmedizinische Behandlungskapazitäten nicht mehr zur Disposition stehen, solange eine intensivmedizinische Behandlung noch indiziert ist und dem Patientenwillen entspricht.

Der bvkm begrüßt nachdrücklich diesen ausdrücklichen Ausschluss einer „Ex-Post-Triage“.

3. § 5c Abs. 3 IfSG-E - Regelung eines Mehraugen-Prinzips

Durch die Regelung in Absatz 3 wird ein Mehraugenprinzip bei der Entscheidung über die Zuteilung knapper intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten eingeführt. Die Zuteilungsentscheidung ist nach dem Regelungsentwurf von zwei mehrjährig intensivmedizinisch erfahrenen praktizierenden Fachärzt:innen mit der Zusatzweiterbildung Intensivmedizin einvernehmlich zu treffen, die die Patient:innen unabhängig voneinander begutachtet haben. Soweit Menschen mit Behinderungen oder Vorerkrankungen von der Zuteilungsentscheidung betroffen sind, muss die Einschätzung einer weiteren hinzugezogenen Person mit entsprechender Fachexpertise für die Behinderung oder die Vorerkrankung bei der Zuteilungsentscheidung berücksichtigt werden. Dies gilt nach der Regelung dann nicht, soweit die Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung entgegensteht.

Der bvkm begrüßt grundsätzlich auch diese Regelung. Indem zwei erfahrene ärztliche Personen die betroffenen Patient:innen vor der gemeinsamen Entscheidungsfindung unabhängig voneinander untersuchen und begutachten, wird zunächst der Gefahr einer gegenseitigen Beeinflussung bei der Meinungsbildung entgegengewirkt. Der sich bei der Entscheidungsfindung anschließende fachliche Austausch kann zudem – wie es in der Gesetzesbegründung ausgeführt wird - einer unbewussten Stereotypisierung insbesondere körperlich oder geistig beeinträchtigter, gesundheitlich vorbelasteter oder älterer Patient:innen schon ein Stück weit entgegenwirken.

Insbesondere aber die vorgesehene Hinzuziehung einer „weiteren Person mit entsprechender Fachexpertise für die Behinderung oder die Vorerkrankung“ bei einer ggf. erforderlichen Zuteilungsentscheidung ist für den bvkm entscheidend, um die Gefahr einer Diskriminierung zu verringern.

Für problematisch hält der bvkm jedoch, dass weder aus dem Gesetz noch aus der Gesetzesbegründung hinreichend deutlich wird, welche konkreten Personen in einem solchen Fall hinzuziehungsfähig sind. Hier bedarf es allein schon deshalb eindeutiger Formulierungen, weil es sich um einen eilbedürftigen Vorgang handelt und die entscheidenden Ärzt:innen deshalb absolute Klarheit darüber haben müssen, wen sie als „weitere Person“ zu ihrer Zuteilungsentscheidung hinzuziehen dürfen.

Die Gesetzesbegründung zu diesem unbestimmten Rechtsbegriff ist leider wenig hilfreich, zumal sie widersprüchlich ist, indem sie darunter zunächst sehr weitgefasst „ärztliche oder andere Fachpersonen“ versteht (Seite 20) und im Folgenden nur noch von „ärztlichen Personen“ spricht (Seite 21).

Da es sich bei Zuteilungsentscheidungen („Triage“) um existentielle und dringliche Situationen handelt, deren Einschätzung einer medizinischen Expertise bedürfen, fordert der bvkm in § 5c Abs. 3 S. 4 IfSG-E klarzustellen, dass die Hinzuziehung einer ärztlichen Person mit entsprechender Fachexpertise gemeint ist. Die Gesetzesbegründung ist entsprechend anzupassen.

Der bvkm hält es darüber hinaus für notwendig, dass in den betreffenden Fällen auf die Hinzuziehung einer ärztlichen Person mit entsprechender Fachexpertise für die Behinderung oder die Vorerkrankung nur im äußersten Notfall und nicht bereits aus Gründen der Dringlichkeit verzichtet werden kann.

Die Sorge ist andernfalls, dass in der Praxis nicht zuletzt aus Praktikabilitätsabwägungen die Einbeziehung einer ärztlichen Person mit entsprechender Fachexpertise für die Behinderung oder die Vorerkrankung tatsächlich seltener erfolgt, zumal eine gewisse „Dringlichkeit“ ohnehin in der Natur der Zuteilungsentscheidungen liegen dürfte. Dies darf aber nicht dazu führen, dass die Hinzuziehung der ärztlichen Person mit besonderer Fachexpertise in der Praxis unter Verweis auf die Dringlichkeit möglicherweise sogar regelhaft unterbleibt. Hier sollten die entsprechenden Einrichtungen bereits bei einem drohenden Engpass von Behandlungsmöglichkeiten und absehbaren Zuteilungsentscheidungen die maßgeblichen ärztlichen Personen rechtzeitig einbeziehen

Um dies sicherzustellen und die Erreichbarkeit entsprechender Fachleute zu gewährleisten, fordert der bvkm den Aufbau eines bundesweiten Netzwerks an Ärzt:innen mit der betreffenden Fachexpertise.

4. § 5c Abs. 4 IfSG-E - Regelung von Dokumentationspflichten

Die für die Zuteilungsentscheidung maßgeblichen Umstände sowie der Entscheidungsprozess nach Absatz 3 des § 5c IfSG-E sind von dem oder der im Zeitpunkt der Entscheidung Behandelnden zu dokumentieren.

Dies wird seitens des bvkm begrüßt. Die Pflicht, die für die Zuteilungsentscheidung maßgeblichen Umstände zu dokumentieren, führt faktisch auch zu einer Reflexion über die für die Entscheidung maßgeblichen Umstände und schafft Transparenz über die Inhalte der Entscheidung sowie über die Hinzuziehung weiterer Personen in den Entscheidungsprozess. Gerade die Dokumentationspflicht verdeutlicht den Beteiligten die Relevanz der Verfahrensvorschriften für eine diskriminierungsfreie und transparente Zuteilungsentscheidung.

Um sicherzustellen, dass die Zuteilungsentscheidung nachvollziehbar und transparent ist, fordert der bvkm, die in der Gesetzesbegründung dargelegten Anforderungen an die Dokumentation ausdrücklich in den Gesetzestext aufzunehmen und § 5c Abs. 4 IfsG-E dementsprechend wie folgt zu formulieren:

(4) Die für die Zuteilungsentscheidung maßgeblichen Umstände sowie der Entscheidungsprozess nach Absatz 3 sind von dem im Zeitpunkt der Entscheidung Handelnden zu dokumentieren. Dies gilt insbesondere für den jeweiligen Patientenwillen, die jeweilige Indikation sowie die Dringlichkeit und die klinische Erfolgsaussicht der jeweiligen intensivmedizinischen Versorgung bzw. deren Nichtvorliegen. Sofern Menschen mit Behinderungen von der Zuteilungsentscheidung betroffen sind oder Vorerkrankungen die Einbeziehung einer ärztlichen Person mit Fachexpertise erfordern, ist sowohl die Einlassung dieser Person als auch deren Berücksichtigung nach Absatz 3 Satz 4 zu dokumentieren. Ist eine Beteiligung dieser ärztlichen Person mit Fachexpertise aufgrund der Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung der von der Zuteilungsentscheidung betroffenen Patientinnen oder Patienten nicht möglich, ist dies ebenfalls unter Angabe der Gründe zu dokumentieren. § 630f Absatz 3 und § 630g des Bürgerlichen Gesetzbuches gelten entsprechend.

5. Zu § 5c Abs. 5 IfsG-E - Verpflichtung der Krankenhäuser, sicherzustellen, dass die Zuständigkeiten und die Verfahrensabläufe festgelegt und eingehalten werden.

Die Krankenhäuser mit intensivmedizinischen Behandlungskapazitäten werden durch § 5c Abs. 5 IfsG-E verpflichtet, die Zuständigkeiten und Entscheidungsabläufe nach den Absätzen 1 bis 4 in einer Verfahrensanweisung festzulegen und deren Einhaltung sicherzustellen. Die Krankenhäuser überprüfen ihre Verfahrensabläufe regelmäßig auf Weiterentwicklungsbedarf.

Auch diese Regelung wird seitens des bvkm begrüßt, um hier in Akutsituationen zu sicheren, belastbaren und transparenten Zuteilungsentscheidungen zu kommen.

Düsseldorf, 22. Juli 2022