

Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes

Der Paritätische Gesamtverband ist einer der sechs Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege in Deutschland und Dachverband für über 10.400 rechtlich selbstständige Mitgliedsorganisationen. Die Mitgliedsorganisationen des Paritätischen sind in allen Bereichen der sozialen Arbeit tätig, beispielsweise als Träger von Einrichtungen und Diensten für Menschen mit Behinderung, für Kinder und Jugendliche und für ältere Menschen. Zudem ist der Paritätische Gesamtverband der größte Verband der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Unter seinem Dach engagieren sich 110 bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen. Der Paritätische Gesamtverband repräsentiert, berät und fördert seine Landesverbände und Mitgliedsorganisationen in deren fachlicher Zielsetzung sowie deren rechtlichen, gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Belangen.

Der Paritätische Gesamtverband dankt für die Möglichkeit, zum vorliegenden Referentenentwurf Stellung nehmen zu können und macht davon gerne Gebrauch.

Der Entwurf einer zu beschließenden Änderung des Infektionsschutzgesetzes zielt darauf ab, entsprechend den Vorgaben des Bundesverfassungsgerichts (Beschluss vom 16.12.2021, 1 BvR 1541/20) bei Zuteilungsentscheidungen über pandemiebedingt nicht in ausreichendem Maße zur Verfügung stehender intensivmedizinischer Ressourcen die Benachteiligung von Menschen mit Beeinträchtigungen zu verhindern. Der Paritätische begrüßt ausdrücklich, dass hier im Sinne des Diskriminierungsschutzes rechtliche Regelungen getroffen werden sollen. Ganz grundsätzlich ist der Gesetzgeber darüber hinaus aufgefordert, alle notwendigen Maßnahmen zu ergreifen, um Situationen zu verhindern, die eine Zuteilung von Ressourcen erfordern. Dies gilt akut mit Blick auf den Schutz der Bevölkerung angesichts der SARS-CoV-2 Pandemie. Es sind unbedingt auch weiterhin die notwendigen Maßnahmen und Vorkehrungen zu treffen, die eine Ausbreitung des SARS-CoV-2-Virus in der Bevölkerung bremsen, die Pandemie eindämmen und so eine Überlastung des Gesundheitssystems verhindern. Dies ist als Ziel des Gesetzgebers in der Begründung zum Referentenentwurf ausdrücklich ebenso erwähnt.

Diskriminierungen bei Zuteilungsentscheidungen grundsätzlich verhindern

Über den Fall der akuten Pandemie hinaus sind aber auch im Bereich des Katastrophenschutzes oder mit Blick auf kriegerische Auseinandersetzungen entsprechende Maßnahmen zur Vermeidung von Zuteilungsentscheidungen zu treffen. Dazu gehört aus Sicht des Paritätischen auch, dass der Bundesgesetzgeber durch eine veränderte Krankenhausfinanzierung für ausreichende Behandlungskapazitäten sorgt und verbindliche Regelungen zur Verlegung von Patienten z. B. über Bundesländergrenzen hinweg oder ins europäische Ausland trifft. Der Schutz besonders vulnerabler Personengruppen muss in jedem Fall gesichert werden.

Vor diesem Hintergrund hält der Paritätische die Verortung der Neuregelung im Infektionsschutzgesetz für ungeeignet. Er schlägt stattdessen vor, über die sich aus dem Beschluss des Verfassungsgerichts ergebende Verpflichtung hinausgehende rechtliche Vorkehrungen zu treffen und die Regelungen nicht auf Zuteilungsentscheidungen zu beschränken, die im Zusammenhang mit pandemiebedingt nicht ausreichenden überlebenswichtigen intensivmedizinischen Behandlungskapazitäten getroffen werden müssen. Diskriminierungsschutz muss bei allen Zuteilungsentscheidungen gewährleistet sein. Denkbar wäre z.B. eine Verankerung im Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz.

Darüber hinaus hält er – auch bei Verortung im Infektionsschutzgesetz – einen Bezug auf das verfassungsrechtlich verankerte Benachteiligungsverbot sowie zur UN-Behindertenrechtskonvention für geboten.

Regelungen partizipativ erarbeiten, konkretisieren und evaluieren

In die Diskussion im Rahmen des Gesetzgebungsprozesses über die nun zu treffenden Vorkehrungen zum Schutz vor Diskriminierung müssen konsequent insbesondere diejenigen einbezogen werden, die konkret von Diskriminierung bedroht sind. Dies ergibt sich unter anderem aus der Verpflichtung nach der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN BRK).

Diese Verpflichtung gilt in gleicher Weise für notwendige Konkretisierungen der gesetzlichen Regelungen. Mit der geplanten Neuregelung werden Krankenhäuser entsprechend § 5c Abs 5 IfSG-E verpflichtet, die Zuständigkeiten und Entscheidungsabläufe für Zuteilungsentscheidungen in Verfahrensanweisungen festzulegen und deren Einhaltung sicherzustellen. Eine Beteiligung von Selbstvertreter*innen oder Verbänden für Menschen mit Behinderungen ist nicht vorgesehen. Eine solche Beteiligung ist mindestens im Rahmen der Begründung zum Gesetz vorzugeben. Dies nicht nur, weil es der völkerrechtlichen Verpflichtung entspricht. Der Paritätische nimmt mit Sorge zur Kenntnis, dass im Referentenentwurf davon ausgegangen wird, dass die Verfahrensanweisungen von den Krankenhäusern z.B. auf Grundlage der entsprechenden Empfehlung der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für

Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) aufgesetzt werden und „hinsichtlich krankenhausspezifischer Erfordernisse oder lokaler Gegebenheiten weiterentwickelt und implementiert werden“ (S. 10f.). Die Empfehlungen der DIVI waren gerade einer der Ausgangspunkte der Verfassungsbeschwerde. Zudem stellt das Verfassungsgericht in seinem Beschluss fest, dass die Empfehlungen in der zum Zeitpunkt der Entscheidung vorliegenden und bisher nicht überarbeiteten Fassung „zu einem Einfallstor für eine Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen werden können.“ (Rdnr. 118). Um das Ziel des Referentenentwurfs zu erreichen und Diskriminierung bei Zuteilungsentscheidungen zu vermeiden erscheint es wesentlich, dass Menschen mit Beeinträchtigungen und die sie vertretenden Verbände auch an der Entwicklung und regelmäßigen Überprüfung von Verfahrensanweisungen beteiligt werden. Dies bietet neben dem Gewinn, der sich in Hinblick auf die Auseinandersetzung mit Stereotypen ergeben wird, die Chance, Expertise z.B. auch in Hinblick auf Fragen der Barrierefreiheit einfließen zu lassen. Denn Verfahrensanweisungen werden unter anderem Vorgaben zur Kommunikation mit den betroffenen Patient*innen beinhalten, die barrierefrei erfolgen muss (s.u.).

Um sicherzustellen, dass die getroffenen rechtlichen Regelungen ihre Wirkung nicht verfehlen, sollten sie regelmäßig evaluiert und ggf. angepasst werden. Dies wäre im Gesetz festzulegen. Auch dies muss im Rahmen eines partizipativen Prozesses erfolgen.

Barrierefreiheit ist die Grundlage für eine diskriminierungsfreie medizinische Versorgung

Für alle Menschen, auch für Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung, ist ein diskriminierungs- und barrierefreier Zugang zu allen allgemeinen Gesundheitsdienstleistungen wie auch zu spezifischen Gesundheitsdienstleistungen zu gewährleisten (vgl. Art. 25 UN-BRK). Der Koalitionsvertrag von SPD, Bündnis 90/Grüne und FDP sieht vor, bis Ende 2022 einen nationalen Aktionsplan für ein inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen vorzulegen. Der Paritätische teilt die Zielsetzung, die von den Koalitionspartnern mit dem Aktionsplan erreicht werden sollen. Es ist dringend geboten, in diesem Bereich zügig Fortschritte zu erzielen. Der vorliegende Referentenentwurf macht allerdings keine Vorgaben zur Sicherstellung der Barrierefreiheit im Gesundheitswesen. Der Paritätische bedauert dies ausdrücklich: Nur wenn Inklusion in der regulären Gesundheitsversorgung Standard ist, wird sie auch im Katastrophenfall regelhaft berücksichtigt. Die barrierefreie Kommunikation zwischen Gesundheitspersonal und Patient*innen (z. B. über Leichte Sprache, Gebärdensprache) muss immer möglich sein. Auch baulich dürfen keine Barrieren bestehen. Patient*innen, die mit persönlicher Assistenz leben, müssen diese auch im Notfall an ihrer Seite behalten können. Sofern von den Patient*innen gewünscht, ist

die Rücksprache mit dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin zu ermöglichen. Es kann in diesem Zusammenhang nur angedeutet werden, welche Maßnahmen zur Schaffung eines inklusiven und barrierefreien Gesundheitswesens zu treffen sind. Der Paritätische fordert die Bundesregierung auf, zeitnah die notwendigen Schritte zu gehen.

Zu Aus-, Fort- und Weiterbildung

Der formulierten Zielsetzung des Referentenentwurfs ist zu entnehmen, dass eine zeitnahe Ergänzung der ärztlichen Ausbildung um Inhalte zu „behinderungsspezifischen Besonderheiten“ erfolgen soll. Darüber hinaus soll über Gespräche mit der Bundesärztekammer zum einen erreicht werden, dass das Wissen um die geplanten Verfahrensregelungen in Fort- und Weiterbildung zeitnah vermittelt wird. Zum anderen soll auf diesem Wege auch hier mehr Fachwissen zu „behinderungsspezifischen Besonderheiten“ ausgebaut werden. (vgl. S. 6) Der Paritätische Gesamtverband hält dies für nicht ausreichend. Der Beschluss des Bundesverfassungsgerichts geht an verschiedenen Stellen auf das Diskriminierungspotential ein, das sich durch Stereotypisierung und mangelnde Fachkenntnis ergibt. Die Auseinandersetzung mit Diskriminierungsrisiken, denen Menschen mit Beeinträchtigung im Gesundheitssystem ausgesetzt sind, muss verpflichtend in die Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten sowie medizinischem Personal aufgenommen werden. Der Paritätische hält es für essentiell, die menschenrechtliche Perspektive auf Behinderung in der Aus- und Weiterbildung im Gesundheitswesen konsequent zu verankern.

Zu den Regelungen im Einzelnen:

Zu § 5c Abs 1

Der Paritätische begrüßt, dass sich der Referentenentwurf nicht nur auf die Normierung von Verfahrensvorschriften beschränkt, sondern stattdessen eine Reihe von Kriterien gesondert benannt werden, die nicht Grundlage einer Zuteilungsentscheidung sein dürfen. Über die genannten Kriterien hinaus hält es der Paritätische für notwendig, in diesem Zusammenhang auch den sozialen Status zu nennen. Dies erscheint sinnvoll, um auch Personen vor Diskriminierung zu schützen, die ggf. keinen Krankenversicherungsschutz haben.

Zu § 5c Abs 2

Absatz 2 definiert die aktuelle und kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeit als geeignetes Kriterium für eine Zuteilungsentscheidung. Darüber hinaus wird ein offener

Katalog an Kriterien normiert, die nicht geeignet sind, die aktuelle und kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeit zu beurteilen.

Sofern der Gesetzgeber die in § 5c Abs 2 genannten Kriterien nicht für geeignet und damit für nicht zulässig hält, die kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeit zu bestimmen, sollte er dies auch explizit so formulieren. Der Paritätische fordert daher, Abs 2 mindestens insofern zu überarbeiten, dass in Satz 2 die Formulierung „keine geeigneten Kriterien“ ersetzt wird durch „unzulässige Kriterien“.

Darüber hinaus hält es der Paritätische zwar für grundsätzlich notwendig, materielle Kriterien zu nennen, die unzulässig sind, belastbare und diskriminierungsfreie Aussagen über die kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeit zu treffen. Die vorgeschlagene Regelung ist allerdings nicht ausreichend, um Menschen mit Beeinträchtigungen bei Zuteilungsentscheidungen vor Diskriminierung zu schützen.

Die Debatte um die Triage hat beispielhaft gezeigt, dass noch immer eine große Diskrepanz zwischen dem Selbstbild und den Erfahrungen behinderter und chronisch erkrankter Menschen und der medizinischen Perspektive auf diesen Personenkreis besteht. Der medizinische Blick auf Behinderung ist noch immer stark defizit- und nicht teilhabeorientiert. Daher sind diskriminierende Praktiken nach wie vor an der Tagesordnung. Auch das Gericht erläutert, es könne in solchen Situationen für die behandelnden Mediziner*innen besonders fordernd sein, „auch Menschen mit einer Behinderung die notwendige medizinische Versorgung zukommen zu lassen“ (Rdnr. 123). Insofern es die vorgesehene Regelung grundsätzlich explizit ermöglicht, Komorbiditäten zu berücksichtigen, soweit sie die auf die aktuelle Krankheit bezogene kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeit erheblich verringern, ist weiterhin mit diskriminierenden Entscheidungen zu rechnen – ausdrücklich auch dann, wenn die Entscheider*innen dies selbst vermeiden möchten.

Im Zuge der Hierarchisierung von Überlebenswahrscheinlichkeiten mehrerer Patient*innen besteht die Gefahr zum einen darin, dass medizinische Prognosen keine sicheren Aussagen über den individuellen Verlauf ermöglichen. Wenn zudem Personen mit seltenen oder komplexen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen einer intensivmedizinischen Behandlung bedürfen, kann nicht erwartet werden, dass das Personal vor Ort immer über genug Erfahrung und fundierte Kenntnisse verfügt, um z. B. im Vergleich zwischen zwei Patient*innen eine zuverlässige Einschätzung mit Blick darauf zu treffen, welche der beiden von einer Behandlung mit höherer Wahrscheinlichkeit profitieren wird. In diesem Zusammenhang ist die in § 5c Abs 3 IfSG-E normierte Vorgabe, dass in den dort genannten Fällen eine Person mit entsprechender Fachexpertise herangezogen werden muss, ausdrücklich zu begrüßen. Trotzdem ist nicht auszuschließen, dass unbewusste Vorurteile und stereotype Wahrnehmungen von „lebenswertem“ Leben im Hinblick auf Vorerkrankungen oder Behinderungen bei einer Auswahlentscheidung eine Rolle spielen.

Alle Patient*innen, die mit einer Behandlung die Chance haben, ihre Erkrankung zu überleben, müssen die gleiche Chance auf diese Behandlung erhalten. Der vorliegende Regelungsvorschlag ist daher mindestens mit Blick auf die Berücksichtigung von Komorbiditäten neu zu formulieren: Beeinträchtigungen oder chronische Erkrankungen (Komorbiditäten), die keinen unmittelbaren Einfluss auf den kurzfristigen Erfolg der akuten intensivmedizinischen Behandlung haben, sind als Kriterien für eine Zuteilungsentscheidung unzulässig.

Der Paritätische begrüßt, dass bereits zugeteilte überlebenswichtige intensivmedizinische Ressourcen von der Zuteilungsentscheidung ausgeschlossen werden. Alle Patient*innen müssen sich darauf verlassen können, dass eine medizinische Behandlung so lange wie individuell nötig und gewünscht durchgeführt wird. Dies entspricht den Handlungsempfehlungen für medizinisches Personal in der Akutversorgung. Wenn dies in Triage-Situationen anders gehandhabt würde, entstünde ein Bruch im bisherigen medizinischen Versorgungsgeschehen. Es hätte eine Erosion unseres Gesundheitswesens und den Vertrauensverlust der Patient*innen in dieses zur Folge.

Zu § 5c Abs 3

In Absatz 3 wird definiert, von wem und auf welche Weise Zuteilungsentscheidungen zu treffen sind. Sofern Menschen mit Beeinträchtigungen oder Vorerkrankungen betroffen sind, muss die Einschätzung einer weiteren Person mit entsprechender Fachexpertise herangezogen werden. Der Paritätische begrüßt dies ausdrücklich. Es ist unerlässlich, dass solche Expertise im Rahmen von Zuteilungsentscheidungen einfließt, sofern möglich. Die Verpflichtung zur Heranziehung wird allerdings durch Satz 5 dahingehend eingeschränkt, dass die Dringlichkeit der Behandlung nicht entgegenstehen darf. Dies zielt vermutlich darauf, Entscheidungen in zeitkritischen Situationen zu ermöglichen. Bei Zuteilungsentscheidung ist aber in der Regel von der Dringlichkeit einer intensivmedizinischen Behandlung auszugehen. Entsprechend wird sie auch in der Begründung des Referentenentwurfs als eine der Grundvoraussetzungen für Zuteilungsentscheidungen genannt (S.16). Damit die Pflicht zur Berücksichtigung einer Person mit Fachexpertise nicht ins Leere läuft, sollte entsprechend eine Formulierung gefunden werden, die den Verzicht auf die Heranziehung z.B. nur dann erlaubt, wenn eine betreffende Person ohne sofortigen Beginn der intensivmedizinischen Behandlung versterben würde. Dies könnte erreicht werden, indem in Satz 5 nach dem Begriff der Dringlichkeit ergänzt wird um die Formulierung „in begründeten Ausnahmefällen“.

Der Regelungsvorschlag gibt u.a. vor, dass die Zuteilungsentscheidung mindestens von zwei mehrjährig intensivmedizinische erfahrenen praktizierenden Fachärztinnen

bzw. -ärzten nach voneinander unabhängiger Begutachtung einvernehmlich getroffen wird. Eine Beteiligung z.B. einer Vertreterin bzw. eines Vertreters des Pflegepersonals an der Zuteilungsentscheidung ist nicht vorgesehen. Der Paritätische fordert, Zuteilungsentscheidungen im Rahmen interdisziplinärer Verfahren zu treffen. Auf diese Weise kann die interdisziplinäre Expertise zur Entscheidungsfindung genutzt werden. Die vom Gericht angeführte Letztverantwortung des ärztlichen Personals für die Beurteilung medizinischer Sachverhalte im konkreten Einzelfall steht einem interdisziplinären Prozess nicht entgegen.

Grundsätzlich hält es der Paritätische für notwendig, dass für diejenigen, die in Triage-Situationen Allokationsentscheidungen treffen müssen, eine entsprechende Nachsorge zu implementieren.

Problematisch bleiben Situationen, in denen sich die zur Zuteilungsentscheidung verpflichteten Personen nicht in der Lage sehen, mit Blick auf die kurzfristige Überlebenschancenwahrscheinlichkeit der akuten Erkrankung zwischen Patient*innen zu differenzieren – wenn also die Zahl der Personen, bei denen eine Behandlung medizinisch indiziert ist, die Behandlungsressourcen übersteigt. Der Referentenentwurf sieht vor, dass sie trotzdem eine Entscheidung zu treffen haben.

In der politischen Diskussion um mögliche Regelungsvorschläge werden für diese Situation unterschiedliche Möglichkeiten diskutiert: Die Einführung der Dringlichkeit als weiteres Kriterium, ein Maximierungsverbot oder randomisierende Verfahren. Der Paritätische hält es für erforderlich, dass die in der Diskussion vorgetragenen Regelungsvorschläge in einem partizipativen Prozess diskutiert und dass eine rechtliche Regelung randomisierte Verfahren in oben beschriebenen Situationen zumindest nicht ausschließt.

Zu § 5c Abs 4

Der Referentenentwurf sieht hier eine Regelung vor, nach der für die Zuteilungsentscheidung maßgeblichen Umstände sowie der Entscheidungsprozess von den Behandelnden zu dokumentieren sind. Dies begrüßt der Paritätische. Er teilt die in der Begründung zum Referentenentwurf formulierte Einschätzung, dass auf diese Weise zum einen Transparenz über die Entscheidung geschaffen wird und zum anderen den Behandelnden Möglichkeiten der Reflexion über die Entscheidung eröffnet werden. Der Paritätische regt an, die in der Begründung spezifizierten zu dokumentierenden Sachverhalte in § 5a Abs 4 aufzunehmen. Er hält es darüber hinaus für notwendig, auch eine Evaluation der getroffenen Entscheidungen vorzusehen. Eine solche Evaluation ist unter Beteiligung von Patient*innenvertreter*innen oder Menschen mit Beeinträchtigungen bzw. der Verbände für Menschen mit Behinderungen durchzuführen. Triage-Situationen sind für alle Beteiligten inhuman und schwer

auszuhalten. Sie gehen mit einem ethischen Dilemma für Entscheidungsträger*innen und Betroffene einher. Sie haben immer zur Folge, dass Menschen sterben, die unter anderen Umständen nicht hätten sterben müssen. Es ist daher von besonderer Bedeutung, der Reflexion über getroffene Entscheidungen Raum zu geben – auch um aus den Erfahrungen zu lernen. Sinnvollerweise wären die Ergebnisse einer solchen Evaluation von den Krankenhäusern im Rahmen der regelmäßigen Überprüfung ihrer Verfahrensabläufe entsprechend § 5c Abs 5 IfSG-E einzubeziehen.

Der Referentenentwurf sieht eine bundesweite Zusammenführung der Daten über Zuteilungsentscheidungen nach § 5c IfSG-E nicht vor. Der Paritätische hält es für unerlässlich, Daten zur bundesweiten Entwicklung solcher Entscheidungen als Grundlage für ggf. erforderlichen Nachbesserungsbedarf zu ermitteln. Es ist daher zu prüfen, auf welche Weise diese Daten bundesweit zusammengeführt werden können und in der Folge entsprechende rechtliche Regelungen zu treffen. Zur Vermeidung von möglichen künftigen Triage-Situationen ist es wichtig zu erkennen, in welchen Fällen, Kliniken und Bundesländern es zu Zuteilungsentscheidungen über zu knappe intensivmedizinische Ressourcen gekommen ist und welche Patient*innen aus welchen Gründen nicht versorgt wurden.

Berlin, 22. Juli 2022
Abteilung Gesundheit, Teilhabe und Pflege

Kontakt
teilhabe@paritaet.org