

Stellungnahme zum Entwurf eines Zweiten 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 Gesetzentwurf Stellung nehmen zu dürfen und macht davon gerne Gebrauch.

Der Entwurf der 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 intensivmedizinische Behandlungskapazitäten, die aufgrund einer übertragbaren Krankheit nicht im ausreichenden Maße zur Verfügung stehen, die Benachteiligung von Menschen mit Beeinträchtigungen zu verhindern. Der Paritätische begrüßt ausdrücklich, dass hier im Sinne des Diskriminierungsschutzes rechtliche Regelungen getroffen werden sollen. Er begrüßt im Besonderen, dass mit dem Gesetzentwurf materielle Zuteilungskriterien normiert und dass bereits zugeteilte überlebenswichtige intensivmedizinische Behandlungskapazitäten von der Zuteilungsentscheidung ausgenommen (sog. Ex-Post-Triage) werden. Das Vertrauen von Patient*innen in unser Gesundheitswesen begründet sich unter anderem auf der Sicherheit, dass medizinisch indizierte und individuell gewünschte Behandlungen fortgeführt werden. Der Abbruch einer Behandlung zu Gunsten anderer Patient*innen stellt eine nicht zu rechtfertigende Abkehr von diesem Prinzip dar. Das Verbot der Ex-Post-Triage bietet den Handelnden die nötige Rechtssicherheit.

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 Gesetz ausdrücklich ebenso erwähnt.

Diskriminierungen bei Zuteilungsentscheidungen grundsätzlich verhindern

Über den Fall der akuten Pandemie hinaus sind 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 Patient*innen 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 aufgrund einer übertragbaren Krankheit 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 Verfahren zur Benennung von Ärztinnen und Ärzten, die für die Mitwirkung an der Zuteilungsentscheidung zuständig sind

sowie die organisatorische Umsetzung der Entscheidungsabläufe 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 Gesetzentwurf 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. 12f.). 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 Gesetzentwurfs 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 im Rahmen der organisatorischen Umsetzung der Entscheidungsabläufe 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 Gesetzentwurf macht 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 Begründung des Gesetzentwurfs ist zu entnehmen, dass eine zeitnahe Ergänzung der Approbationsordnung für Ärztinnen und Ärzte um Inhalte zu „behinderungsspezifischen Besonderheiten“ erfolgen soll (S. 8). Darüber hinaus soll über Gespräche mit der Bundesärztekammer erörtert werden, wie die geplanten Verfahrensregelungen bei aufgrund einer übertragbaren Krankheit nicht ausreichend vorhandenen überlebenswichtigen intensivmedizinischen Behandlungskapazitäten in Fort- und Weiterbildung zeitnah vermittelt werden können. Auf diese Weise soll mehr Fachwissen zu „behinderungsspezifischen Besonderheiten“ aufgebaut und das Risiko von Diskriminierung abgebaut werden (S. 8). 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 Gesetzentwurf 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. Dies begrüßt der Paritätische. 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.

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.

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 Überlebenswahrscheinlichkeit 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 Gesetzentwurf 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 vorgetragene 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 Gesetzentwurf sieht hier eine Regelung vor, nach der die der Zuteilungsentscheidung zugrunde gelegten Umstände sowie die Daten der Personen, die an der Zuteilungsentscheidung mitgewirkt haben und hinzugezogen wurden auch mit Blick auf ihr Abstimmungsverhalten bzw. ihre Stellungnahme von den Behandelnden zu dokumentieren sind. Dies begrüßt der Paritätische. Er teilt die in der Begründung zum Gesetzentwurf 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 (insbes. Patientenwille, Indikation der Intensivtherapie, Begründung der klinischen Erfolgsaussicht der jeweiligen intensivmedizinischen Versorgung bzw. deren Nichtvorliegen) 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 Gesetzentwurf 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, 17. Oktober 2022
Abteilung Gesundheit, Teilhabe und Pflege

Kontakt

teilhabe@paritaet.org