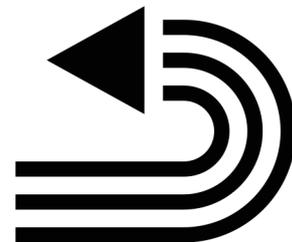


ISL

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
20(14)60(11)
gel. VB zur öffent. Anh. am
19.10.2022 - IfSG
18.10.2022

Selbstbestimmt
Leben.



ISL e.V. / Leipziger Str. 61 / 10117 Berlin

Berlin, 20. Juli 2022

Stellungnahme der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL

zum Referentenentwurf des BMG für ein Gesetz zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes

Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL bedankt sich - angesichts des von vornherein sehr schwierigen Beteiligungsprozesses - für die Möglichkeit, mit einem angemessenen Zeitrahmen zum oben genannten Entwurf Stellung nehmen zu können.

Die ISL ist eine menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation. Das bedeutet, sie wird von behinderten Menschen selbst geleitet und verwaltet (Siehe hierzu die Allgemeine Bemerkung Nr. 7 des UN-Fachausschusses zur UN-Behindertenrechtskonvention zu Partizipation). Sie ist die Dachorganisation der Zentren für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen (ZsL[®]) und die deutsche Mitgliedsorganisation der internationalen Selbstvertretungsbewegung behinderter Menschen "Disabled Peoples' International - DPI". Die ISL ist seit nun mehr als zwei Jahren innerhalb des Runden Tisch Triage aktiv, der sich - geprägt von diversen Fachexpertisen und Disziplinen – intensiv mit den Aspekten rund um Triage auseinandersetzt.

Vorbemerkung

Als ISL möchten wir vorab darauf hinweisen, dass das BMG sich im vorangegangenen Prozess wenig am Partizipationsgebot der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in Artikel 4, Absatz 3, der mit der Allgemeinen Bemerkung des UN-Fachausschusses vom Herbst 2018 präzisiert wurde, orientiert hat. Die breite behindertenpolitische Verbändelandschaft wurde lediglich minimal - und dies überhaupt nur nach großem Protest seitens Selbstvertreter*innen und Selbstvertretungsorganisationen - bis gar nicht beteiligt. Das ist und

Interessenvertretung
Selbstbestimmt Leben
in Deutschland e.V. – ISL

Bundesgeschäftsstelle

Leipziger Straße 61
D—10117 Berlin

Telefon: +49 30 4057 3685
Fax: +49 30 3101 1251

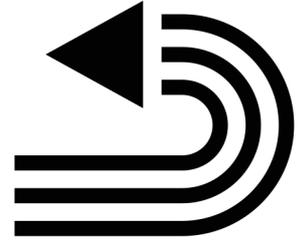
info@isl-ev.de
www.isl-ev.de

Mitglied bei »Disabled Peoples'
International« — DPI —

Bankverbindung:

Sparkasse Kassel
IBAN: DE80520503530001187333
BIC: HELADEF1KAS

war zu wenig! Geht es bei der Triage-Regelung doch um eine schwergewichtige und gleichermaßen komplexe ethische und menschenrechtliche Debatte, die ganz konkret alle Menschen mit Behinderungen, mit Vorerkrankung und jene im höheren Alter betrifft, weil eine solche Regelung über nichts weniger als die gleichberechtigte Chance auf ein Überleben bei Knappheit von Behandlungsressourcen entscheiden sollte. Eine gute und vor allem ernst gemeinte Partizipation im Prozess des Gesetzgebungsverfahrens wäre für ein ebenso gutes Ergebnis unabdingbar gewesen. Im Endeffekt führt dies jedoch jetzt zum Einen zu Abwehrkämpfen vieler Selbstvertretungsverbände sowie Kritik aus der Verbändelandschaft und zum Anderen de facto – bemessen am vorliegenden Entwurf - ganz klar zu Diskriminierungserfahrungen für behinderte Menschen.



Würdigung

Wir erkennen an und beurteilen als positiv, dass der Entwurf keine Erwägung der Ex-Post-Triage mehr vorsieht, diese in Absatz 2 wortwörtlich ausschließt.

Weiterhin benennt der Entwurf eine Reihe von Negativkriterien, die im Falle einer nötigen Zuteilungsentscheidung **nicht** herangezogen werden dürfen, wie Behinderung, Alter, ethische Herkunft, Weltanschauung, Geschlecht oder sexuelle Orientierung. Diese Hervorhebung ist wichtig und richtig.

Als ISL fällt unsere generelle Beurteilung angesichts der vielen im Entwurf weiterhin verankerten Diskriminierungsgefahren für behinderte, ältere und vorerkrankte Menschen jedoch sehr kritisch aus. Der Entwurf wird der Realisierung des Benachteiligungsverbot, die klare Forderung des Bundesverfassungsgerichts ist, nicht gerecht.

Zu den Kritikpunkten im Einzelnen

Verortung

Das Bundesverfassungsgericht hat mit seinem Beschluss vom 16. Dezember 2021 klar hervorgebracht, dass sich für den Staat der Auftrag ergibt, Vorkehrungen zu treffen, damit niemand aufgrund einer Behinderung in Zuteilungssituationen von überlebenswichtigen Behandlungsressourcen benachteiligt wird. Es ist also nun an der Zeit dafür Sorge zu tragen, Benachteiligungen aufgrund von Behinderung wirksam zu verhindern. Unserer Einschätzung nach wäre es angesichts der schwierigen krisendurchschüttelten Weltlage angebracht, die hier ausschließlich pandemiebedingten Triage-Regelungen auf weitere Notlagen (Kriegsgeschehen, Naturkatastrophen, Terroranschläge usw.) auszuweiten.

Die Erweiterung des AGG durch einen Abschnitt 7 „Schutz vor Benachteiligungen im Gesundheitswesen“ wäre zur Umsetzung des Diskriminierungsverbotes des BVerfG-Beschlusses dringend geboten. Dabei darf sich ein solches Schutzkonzept nicht allein auf Menschen mit Behinderungen beziehen.

Aus-, Fort- und Weiterbildung zum Umgang mit dem Diskriminierungsmerkmal „Behinderung“

Das BMG erkennt in seiner Begründung zum o.g. Gesetzesentwurf und mit Verweis auf den Beschluss des Bundesverfassungsgerichts an, dass im Gesundheitswesen Fachwissen über Behinderung und Sensibilisierung zum Thema fehlt und dies in der Folge das Diskriminierungsrisiko erhöht.

Leider ist im Entwurf von dieser Erkenntnis und dem daraus nötigen Zutun der Länder nichts zu lesen. Dabei ist klar: Eine Änderung sämtlicher länderspezifischen Approbationsordnungen hin zu **Inhalten über Menschenrechtsbildung, Modellen von Behinderung** (Medizinisches Modell vs. Menschenrechtliches Modell), **Ableismus und Sensibilisierungsinhalten** würde auch die angehenden Ärzt*innen sowie alle anderen im Gesundheitswesen tätigen Personen gut vorbereitet, im höheren Maße selbstreflektierend, im Arbeitsalltag auf ein gutes Fundament im Umgang mit der Behandlung von Menschen mit Vorerkrankungen und Behinderungen stellen. In einem dringenden nächsten Schritt müssten hier Nachbesserungen greifen, indem Verbände, wie die der Selbstvertretung und Selbsthilfe konkrete Vorschläge der Aus-, Weiter- und Fortbildungsinhalte gemeinsam mit den entsprechenden Akteur*innen erarbeiten und diese in den Approbationsordnungen festgeschrieben werden.

Überlebenswahrscheinlichkeit

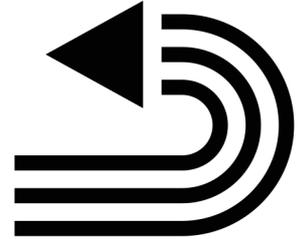
Das Benennen des Kriteriums „**aktuelle und kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeit**“ in Absatz 2 des §5 im Zusammenhang mit der Berücksichtigung von Komorbiditäten empfinden wir deshalb auch als höchst problematisch: So kann niemals ausgeschlossen werden, dass Behinderung nicht pauschal mit „**Komorbidität**“ in Verbindung gebracht und dadurch mit schlechten Genesungsaussichten verbunden wird. Hier wurde die Chance verpasst, die bloße „aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit“ allein auf die aktuelle Krankheit zu beziehen, sowie eine Definition dieses Kriteriums festzuschreiben, die dabei ganz klar andere Beeinträchtigungen oder Vorerkrankungen der Person außen vor lässt. Es besteht mit dem jetzigen Entwurf die begründete Gefahr, dass Verwechslungen mit der grundsätzlichen Überlebenswahrscheinlichkeit stattfinden.

Komorbiditäten oder sogenannte „Gebrechlichkeiten“ müssen explizit als nicht zur Anwendung zugelassene Kriterien genannt werden.

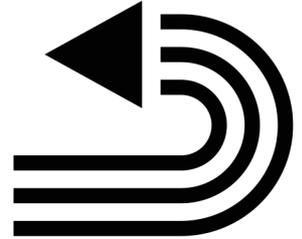
Diese Ausgangslage wird dem Anspruch der **Lebenswertgleichheit** bzw. **der Lebenswertindifferenz** (Art. 1 Abs. 1 GG) nicht gerecht und führt zur Diskriminierung behinderter, vorerkrankter sowie älterer Menschen im Gesundheitswesen, was auch Art. 25 der UN-Behindertenrechtskonvention entgegensteht.

Lösungsansatz Randomisierung

Ein Lösungsansatz im Sinne eines diskriminierungsarmen Verfahrens fehlt im Entwurf gänzlich. Um eine diskriminierungsfreie und neutrale Zuteilung in Ultima Ratio Situationen (mehrere Patient*innen mit einer Überlebenswahrscheinlichkeit im Sinne einer Behandlungsindikation bei knappen freien Rettungsmitteln) zu gewährleisten, braucht es einen **engen Fokus auf das Überleben und das Zurückgreifen auf eine formale Randomisierung**: nur so kann sichergestellt werden, dass der Gesetzgeber verfassungskonform in Hinblick auf



- die Menschenwürde (Art. 1 Abs. 1 GG),
- das Recht auf Leben (Art. 2 Abs. 2 Satz 2 GG sowie Art. 10 UN-BRK)
- die Diskriminierungsverbote (Art. 3 Abs. 2, 3 GG),
- dem Gleichbehandlungsgrundsatz (Art. 3 Abs. 1 GG) sowie
- der diskriminierungsfreien gesundheitlichen Versorgung (Art. 25 UN-BRK)



handelt. Zugleich ermöglicht das in der Medizin und Forschung gängige Randomisierungsverfahren eine Entlastung des medizinischen Personals in der konkreten Entscheidungssituation.

Hinzuziehung von Fachpersonen

Die ISL fordert generell eine Hinzuziehung einer dritten Fachperson mit behinderungs-, erkrankungsspezifischer Expertise. Diese Fachperson kann im besten Fall wie ein Schutzmechanismus dazu beitragen, die Resilienz von behinderten Menschen zu erkennen und ihnen eine realistische Chance einzuräumen. Bereits in unserer Stellungnahme an das Bundesverfassungsgericht hat die ISL darauf aufmerksam gemacht, dass häufig Fehlprognosen hinsichtlich der Lebenserwartung behinderter Menschen getroffen werden. Das Bundesverfassungsgericht bekräftigte dies in seinem Beschluss. Eine Außeneinschätzung durch eine dritte Person ist also geboten, nicht nur bei vorliegender „Dringlichkeit“. Daher plädiert die ISL auch für die **Streichung des Satz 5 in Absatz 3 des § 5**, der besagt, dass bei Dringlichkeit auf die Hinzuziehung verzichtet werden kann. Ohne die Streichung ist zu befürchten und davon auszugehen, dass Ausnahmen zur Regel gemacht werden, denn Triage-Situationen sind immer dringlich.

Struktureller Rahmen

Die Verfahrensanweisung, die ein Krankenhaus für sich festlegt, muss regelmäßig evaluiert werden. Hinzuzuziehen sind vor allem behinderte Menschen selbst sowie ihre Selbstvertretungsorganisationen. Dies muss im Entwurf nachgebessert werden.

Des Weiteren muss die Frage nach Rechtsfolgen geklärt werden. Der Entwurf regelt weder die Frage nach Entschädigungen bei Benachteiligung noch führt dieser Privatklagemöglichkeiten und Verbandsklagemöglichkeiten aus. Der vorliegende Entwurf muss um diese Fragen der Rechtsfolgen dringend ergänzt werden.

Die ISL plädiert außerdem für die Einführung einer Genehmigungspflicht bei Triage-Entscheidungen.

Die Triage vor der Triage

Nicht nur über die mediale Berichterstattung, sondern auch als Bundesverband mit regionalen Mitgliedsorganisationen sind uns Fälle der Vortriage bekannt, die es auch gesetzgeberisch zu untersagen gilt. Denn, das Recht auf einen diskriminierungsfreien Zugang zu gesundheitlicher (intensivmedizinischer) Versorgung beginnt nicht erst, wenn man es ins Krankenhaus und in die Aufnahme geschafft hat. Es greift schon in der eigenen Räumlichkeit und der Einrichtung.

Fazit

Die ISL e.V. beurteilt den vorliegenden Entwurf als unzureichend. Es sind einige Chancen verpasst worden, die Beurteilung des Bundesverfassungsgerichts aufzugreifen und damit im Falle der Triage dem Schutzauftrag und der Handlungspflicht nachzukommen,

- indem verpflichtende Weiterbildungsinhalte in sämtlichen medizinischen Ausbildungen verankert werden,
- indem jede mögliche Diskriminierung aufgrund eines Merkmals, wie das einer Behinderung, ausgeschlossen wird
- und somit zum Diskriminierungsschutz behinderter Menschen im Gesundheitswesen beizutragen.

Berlin, 20. Juli 2022

ISL-Bundesgeschäftsstelle

