

Stellungnahme

der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Bundesgeschäftsstelle
Hermann-Blankenstein-Str. 30
10249 Berlin

Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de

12.07.2022

Zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit:

Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe setzt sich seit über 60 Jahren als Selbsthilfevereinigung, Eltern- und Fachverband für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien ein. In knapp 500 Orts- und Kreisvereinigungen, 16 Landesverbänden und rund 4.500 Diensten und Einrichtungen der Lebenshilfe sind rund 120.000 Mitglieder aktiv. Die Ziele der Lebenshilfe sind umfassende Teilhabe und Inklusion sowie die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen in Deutschland.

A. Vorbemerkung

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe bedankt sich für die Möglichkeit, zu dem Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes (IfSG) Stellung nehmen zu dürfen.

Ziel des vorgelegten Verordnungsentwurfs ist es, die sich aus Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG ergebende Schutzpflicht des Staates zu erfüllen und das Risiko einer Benachteiligung von Menschen mit Behinderung bei der Zuteilung pandemiebedingt nicht ausreichender intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten zu vermeiden.¹

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe begrüßt, dass mit der geplanten Änderung des IfSG eine rechtsverbindliche Regelung der Zuteilungsentscheidung geschaffen wird. Die geplanten Regelungen sind aus Sicht der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. ein Schritt in die richtige Richtung. Allerdings reicht es nicht aus, lediglich die vom BVerfG als unproblematisch angesehenen Regelungsmöglichkeiten in ein Gesetz zu überführen, vielmehr muss der Gesetzgebungsspielraum genutzt werden, um diskriminierende Zuteilungsentscheidungen tatsächlich wirksam zu verhindern und diskriminierenden subjektiven Momenten der Ärzteschaft bei der Zuteilungsentscheidung langfristig entgegenzuwirken.

Entscheidend ist, dass ein Gesetz zu den Verfahrenserfordernissen von Zuteilungsentscheidungen im Falle pandemiebedingter, nicht ausreichender und überlebenswichtiger intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten hinreichend wirksamen Schutz vor einer Benachteiligung wegen Behinderung bewirkt.² Die Bundesvereinigung Lebenshilfe begrüßt es daher ausdrücklich, dass der vorliegende Entwurf Kriterien sowohl bezüglich des Verfahrens als auch materieller Natur für die Allokationsentscheidung festlegt. Nur durch die Normierung beider Kriterien kann Rechtssicherheit geschaffen und einer Diskriminierung entgegengewirkt werden.

Nichtsdestotrotz erkennt die Bundesvereinigung Lebenshilfe in einigen Punkten des Entwurfs noch Verbesserungsmöglichkeiten. Gelingt es nicht, durch andere vorrangige Maßnahmen ausreichend intensivmedizinische Behandlungskapazitäten vorzuhalten, kann durch die vorgeschlagenen Regelungen nicht verhindert werden, dass eine Allokationsentscheidung Menschen mit Behinderung benachteiligt. Ein gleichberechtigter Zugang aller intensivmedizinisch behandlungsbedürftiger Patient*innen zu medizinischer Versorgung wird durch die im Entwurf vorgesehenen Änderungen des Infektionsschutzgesetzes (IfSG) noch nicht im erforderlichen Maße realisiert.

¹ Verordnungsentwurf S. 5.

² Hierauf verweist auch die Verordnungsbegründung, Verordnungsentwurf, S. 5.

B. Stellungnahme im Einzelnen:

Das Bundesverfassungsgericht hat in seinem Beschluss vom 16. Dezember 2021 (1 BvR 1541/20) festgestellt, dass sich die Risiken einer Diskriminierung von Menschen mit Behinderung im Fall nicht ausreichender intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten unter anderem aufgrund von mangelndem Fachwissen, einer unzureichenden Sensibilisierung für behinderungsspezifische Besonderheiten, aber auch aufgrund subjektiver Momente ergeben können.³ Um einen umfassenden Diskriminierungsschutz zu gewährleisten und die vom Bundesverfassungsgericht festgestellte Schutzpflicht zu erfüllen, bedarf es Regelungen, die über die im aktuellen Entwurf zur Änderung des IfSG vorgesehenen hinaus gehen.

Auf den Änderungs- und Ergänzungsbedarf wird im Folgenden eingegangen:

1. Medizinische und pflegerische Aus- und Fortbildung um Inhalte behinderungsspezifischer Besonderheiten ergänzen

Der Gesetzesentwurf sieht keine spezifischen Vorgaben zur Aus- und Weiterbildung in der Medizin und Pflege vor, insbesondere keine des intensivmedizinischen Personals. Allein durch die Vorgaben, die der Gesetzesentwurf für den Fall einer Zuteilungsentscheidung macht, kann dem defizitorientierten medizinischen Blick auf Behinderung nicht entgegengewirkt werden. Es gilt, das menschenrechtliche Verständnis von Behinderung gerade auch im Gesundheitswesen zu verankern. Hierfür sind konkrete und verbindliche Vorgaben zur ärztlichen und pflegerischen Aus- und Fortbildung im Bereich der behinderungsspezifischen Besonderheiten unbedingt notwendig.

Die Vermittlung von behinderungsspezifischen Fachkenntnissen zu Krankheiten und Risiken, der Abbau stereotypisierender Sichtweisen, eine barrierefreie Kommunikation, die Sensibilisierung für Diskriminierungsrisiken und der Abbau von Unsicherheiten und Vorurteilen im Umgang mit Menschen mit Behinderung – diese Themen sollten grundsätzlich im Fokus der Aus- und Weiterbildung stehen und sich auf alle im Gesundheitssystem Tätigen erstrecken. Im Kontext des vorliegenden Gesetzesentwurfes sollten sich diese Vorgaben auf die Akteure der Notfall- und Intensivmedizin konzentrieren. In einem zweiten Schritt ist es unerlässlich, entsprechende Vorgaben auch systematisch verpflichtend im gesamten Gesundheitssystem zu implementieren.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe 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.

³ BVerfG, Beschluss vom 16. Dezember 2021 - 1 BvR 1541/20, Rn. 111, 112, 113; hierauf verweist auch die Verordnungsbegründung, Verordnungsentwurf, S. 6.

2. § 5c Abs. 2 IfSG-E – Materielle Kriterien der Zuteilungsentscheidung

§ 5c Abs. 2 IfSG-E regelt die materiellen Maßstäbe der Zuteilungsentscheidung. Danach darf die Entscheidung über die Zuteilung pandemiebedingt knapper intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten nur unter Berücksichtigung der aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit der betroffenen Patient*innen getroffen werden. Komorbiditäten dürfen nur berücksichtigt werden, soweit sie aufgrund ihrer Schwere oder Kombination, die auf die aktuelle Krankheit bezogene kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeit erheblich verringern. Keine geeigneten Kriterien zur Beurteilung der aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit sind insbesondere eine Behinderung, das Alter, die verbleibende mittel- oder langfristige Lebenserwartung, die Gebrechlichkeit und die Lebensqualität.

a) Kriterienkatalog des § 5c Abs. 2 IfSG-E verhindert diskriminierende Entscheidungen nicht

§ 5c Abs. 2 IfSG-E regelt positive (klinische Erfolgsaussicht) und negative (Behinderung, Alter, verbleibende mittel- oder langfristige Lebenserwartung, Gebrechlichkeit und die Lebensqualität) materielle Kriterien, die bei der Zuteilungsentscheidung zu berücksichtigen sind.

Die im Gesetzesentwurf vorgesehenen materiellen Kriterien reichen zur Gewährleistung einer diskriminierungsfreien Zuteilungsentscheidung nicht aus. Es muss sichergestellt werden, dass verankerte Stereotype und Vorurteile (u.a. unzutreffende Sicht auf Krankheitsrisiken und Lebensqualität von behinderten Menschen) bei der Entscheidung keine Rolle spielen. Mangelndes Fachwissen und eine unzureichende Sensibilisierung für behinderungsspezifische Besonderheiten bergen gerade bei verankerten Stereotypen und Vorurteilen die Gefahr einer diskriminierenden Entscheidung. Diese Gefahr kann durch die in § 5c Abs. 2 IfSG-E geregelten materiellen Kriterien nicht ausgeschlossen oder zumindest erheblich reduziert werden.

Aus Sicht des BVerfG⁴ ist trotz der verfassungsrechtlichen Unbedenklichkeit des Kriteriums der klinischen Erfolgsaussicht im Sinne des Überlebens der aktuellen Erkrankung in den Empfehlungen der DIVI für intensivmedizinische Entscheidungen bei pandemiebedingter Knappheit gerade nicht ausgeschlossen, dass die Empfehlungen zu einem Einfallstor für eine Benachteiligung von Menschen mit Behinderung werden können. Und dies, obwohl die Empfehlungen – ebenso wie der vorliegende Gesetzesentwurf – ausdrücklich klarstellen, dass eine Priorisierung aufgrund von Grunderkrankungen oder Behinderungen nicht zulässig ist. Auch nach den Empfehlungen der DIVI sollen vorhandene Komorbiditäten ausdrücklich nur dann Eingang in die Auswahlentscheidung finden, wenn sie „in ihrer Schwere oder Kombination die Überlebenswahrscheinlichkeit bei einer Intensivtherapie erheblich verringern“. Auch das begegnet aus Sicht des BVerfG für sich genommen ebenfalls keinen Bedenken. Es bestehe

⁴ BVerfG, Beschluss vom 16. Dezember 2021 - 1 BvR 1541/20, Rn. 114ff.

jedoch auch hier das Risiko, dass die Überlebenswahrscheinlichkeit nicht eindeutig nur auf die aktuelle Krankheit bezogen wird. Denn es ist nicht ausgeschlossen, dass eine Behinderung pauschal mit Komorbiditäten in Verbindung gebracht oder stereotyp mit schlechten Genesungsaussichten verbunden wird.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe teilt die Auffassung des Bundesverfassungsgerichts und schließt sich den Ausführungen ausdrücklich an. Der mit § 5c Abs. 2 IfSG-E vorliegende Kriterienkatalog unterscheidet sich nicht wesentlich von dem der DIVI und birgt daher auch weiterhin die Gefahr einer diskriminierenden Zuteilung von Lebenschancen im Rahmen einer Zuteilungsentscheidung. Dieser Gefahr wird durch die vorgesehenen Verfahrensregelungen in § 5c Abs. 3 und 4 IfSG-E und die bestehende Rechtsverbindlichkeit der Regelung in § 5c IfSG-E begegnet. Das Risiko einer diskriminierenden Zuteilungsentscheidung wird aus Sicht der Bundesvereinigung Lebenshilfe zwar verringert, aber nicht ausgeschlossen.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert angemessene Vorkehrungen im Rahmen materieller Zuteilungskriterien für eine individuelle, diskriminierungsfreie Entscheidung im Einzelfall, die über die vorgesehenen Regelungen hinausgehen, da diese eine diskriminierende Zuteilungsentscheidung nur weniger wahrscheinlich machen.

b) Kriterium der Dringlichkeit aufnehmen

Der Gesetzesbegründung lässt sich entnehmen, dass die Zuteilungsentscheidung zwischen Patient*innen voraussetzt, dass diese eine intensivmedizinische Behandlung dringend benötigen. Erst wenn die Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlungsbedürftigkeit ärztlicherseits festgestellt worden ist, soll die Zuteilungsentscheidung überhaupt ergehen können.

Warum dieses Kriterium der Zuteilungsentscheidung nicht in die gesetzliche Regelung selbst aufgenommen wurde, erschließt sich der Bundesvereinigung Lebenshilfe nicht. Die medizinische Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung muss als Kriterium der Zuteilungsentscheidung berücksichtigt werden. Hierfür ist es unerlässlich, dies in die gesetzliche Regelung des geplanten § 5c IfSG aufzunehmen. Andernfalls besteht die Gefahr, dass die Zuteilungsentscheidung zuungunsten von Personen mit zwar dringendem intensivmedizinischen Behandlungsbedarf, aber mittlerer Überlebenswahrscheinlichkeit ausfällt, weil gleichzeitig eine Person mit hoher Überlebenswahrscheinlichkeit und weniger dringendem Behandlungsbedarf in die konkrete Zuteilungsentscheidung einbezogen würde. Die Person mit hoher Überlebenswahrscheinlichkeit würde, ohne Einbeziehung der Dringlichkeit als Kriterium, auch dann sofort behandelt werden, wenn ein Zuwarten die Überlebenswahrscheinlichkeit zwar verringert, aber nicht ausschließt. Die Person mit dringendem Behandlungsbedarf würde ohne sofortige Behandlung versterben.

Auch wenn sich die Beachtung der Dringlichkeit bereits aus § 34 StGB ergeben dürfte, hält die Bundesvereinigung Lebenshilfe es für dringend erforderlich, eine klarstellende Regelung im geplanten § 5c IfSG aufzunehmen – analog zu § 12 Abs. 3 Transplantationsgesetz, der für die Organzuteilung zum einen auf die Erfolgsaussicht als auch auf die Dringlichkeit abstellt. Gerade Menschen mit Behinderung werden ohne Beachtung der Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung das Nachsehen gegenüber Menschen ohne Behinderung mit hoher Überlebenswahrscheinlichkeit haben.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert daher, das Kriterium der medizinischen Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung als positives materielles Kriterium der Zuteilungsentscheidung in § 5c Abs. 2 S. 1 IfSG-E aufzunehmen.

c) Kriterium der aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit unzureichend

§ 5c Abs. 2 S. 1 IfSG-E regelt, dass die Entscheidung über die Zuteilung pandemiebedingt knapper intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten nur unter Berücksichtigung der aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit der betroffenen Patientin*innen getroffen werden darf. Ausdrücklich unberücksichtigt bleiben muss die langfristige Lebenserwartung und -qualität.

Unklar bleibt, wie zu verfahren ist, wenn mehr betroffene Patient*innen eine Überlebenschance haben als intensivmedizinische Behandlungskapazitäten vorhanden sind.

Aus Sicht der Bundesvereinigung Lebenshilfe darf die Höhe der Überlebenswahrscheinlichkeit bei der Zuteilungsentscheidung keine Rolle spielen. Denn die Höhe der Überlebenswahrscheinlichkeit wird bei Menschen mit Behinderung je nach Beeinträchtigung häufiger unter derer von Menschen ohne jegliche Beeinträchtigung liegen. Dies kann somit zu einer strukturellen Diskriminierung führen. Würde die Zuteilungsentscheidung zugunsten derer getroffen, welche die höchste Überlebenswahrscheinlichkeit haben, käme es gehäuft zu einer mittelbaren Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Die Zuteilungsentscheidung würde überproportional zulasten von Menschen mit Behinderung ausfallen. Diese Diskriminierung gilt es zu verhindern. Eine Bewertung des Lebens zugunsten der körperlich Widerstandsfähigeren ist nicht tragbar und widerspricht der im Grundgesetz verankerten Menschenwürdegarantie. Es darf einzig auf die konkrete Überlebenschance in Bezug auf die Behandlung abgestellt werden. Nur so ist sichergestellt, dass jede Person die Chance hat, im Fall nicht ausreichender intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten zu den Überlebenden zu gehören. Durch eine Differenzierung zwischen Personen, die eine realistische Überlebenschance haben, kann es genau zu der Diskriminierung von Menschen mit Behinderung kommen, die es auszuschließen gilt.

Dies gilt insbesondere vor dem Hintergrund, dass klinische Prognosen zu Überlebenschancen nicht sehr zuverlässig sind.⁵ Hinzu kommt, dass Ärzt*innen schlecht darin geschult sind, gerade den Zustand und die Prognose von Menschen mit Behinderung zutreffend einzuschätzen.⁶

Damit ist die Höhe der Überlebenswahrscheinlichkeit bei der Zuteilungsentscheidung schon aus tatsächlicher Hinsicht kein geeignetes Entscheidungskriterium, um diskriminierungsfreie Entscheidungen zu treffen. Dazu kommt, dass eine solche Zuteilungsentscheidung gegen die Menschenwürdegarantie verstößt, die einer mittelbaren Einbeziehung der Behinderung als schicksalsbedingten Nachteil entgegensteht.⁷ Ohne eine entsprechende Klarstellung und Differenzierung zwischen der Überlebenschance und der Höhe der Überlebenswahrscheinlichkeit im Gesetz, ist davon auszugehen, dass die entscheidenden Personen die Höhe der Überlebenswahrscheinlichkeit als zulässiges Entscheidungskriterium annehmen.

Außerdem bedarf es für den Fall, dass mehrere Patient*innen eine Überlebenschancen haben, einer gesetzlichen Regelung, wie in diesem Fall eine diskriminierungsfreie Zuteilungsentscheidung getroffen werden soll. Fehlen Regelungen, wie damit umzugehen ist, wenn mehr Patient*innen eine Überlebenschance haben als intensivmedizinische Behandlungskapazitäten vorhanden sind, droht die Gefahr, dass in diesen Fällen die Zuteilungsentscheidung zulasten von Menschen mit Behinderung (und auch z.B. von alten oder chronisch kranken Menschen) geht. Die Regelung in § 5c Abs. 2 IfSG-E stellt nicht sicher, dass eine diskriminierungsfreie Entscheidung ergeht. Aufgrund subjektiver Momente der entscheidenden Ärzt*innen und des defizitären Blicks der Medizin auf Behinderung besteht gerade in der angespannten Notsituation der Entscheidung die Gefahr, dass – wenn auch unbewusst – eine qualitative Bewertung des Lebens vorgenommen wird und eine Entscheidung zugunsten des vermeintlich lebenswerteren Lebens gefällt wird.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert, das Kriterium der aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit in der gesetzlichen Regelung zu präzisieren:

- **Es muss eine gesetzliche Regelung geben, wie zu verfahren ist, wenn mehr betroffene Patient*innen eine Überlebenschance haben als intensivmedizinische Behandlungskapazitäten vorhanden sind. Dies kann beispielsweise durch ein Maximierungsverbot und die explizite Regelung der Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung erfolgen.**
- **Es muss entscheidend sein, bei der Zuteilungsentscheidung auf die Überlebenschance an sich abzustellen und vor allem bei der Entscheidung zwischen mehreren Personen nicht auf die**

⁵ Vgl. Tonio Walter, NJW 2022, 363 (365) mit weiteren Nachweisen.

⁶ Hierauf verweist auch die Verordnungsbegründung, Verordnungsentwurf, S. 6.

⁷ Vgl. Andreas Lob-Hüdepohl: Von „höhere Dringlichkeit“ zur „besseren Erfolgsaussicht“. Gefährliche Akzentverschiebung bei aktuellen Triage-Kriterien. In: Martin Woesler, Hans-Martin Sass (Hg.): Medizin und Ethik in Zeiten von Corona, S. 31.

Höhe der Überlebenswahrscheinlichkeit zurückzugreifen. Nur Personen, die keine Überlebenschance haben, dürfen von der Behandlung ausgeschlossen werden.

d) Maximierungsverbot regeln

Die Regelung in § 5c Abs. 2 IfSG-E verhält sich nicht dazu, ob die Rettung möglichst vieler Menschenleben ein zulässiges Kriterium im Rahmen der Zuteilungsentscheidung ist. Angesichts der Schwere der Konfliktsituation und ihrer Folgen kann nicht ausgeschlossen werden, dass im Entscheidungsprozess – möglicherweise auch unbewusst – das Kriterium der Rettung möglichst vieler Menschenleben herangezogen wird. Dies gilt es unbedingt zu verhindern. Andernfalls würde die Entscheidung überproportional oft zu Lasten von Menschen mit Beeinträchtigung gehen, die mit höherer Wahrscheinlichkeit auf eine intensivere und längere intensivmedizinische Behandlung angewiesen sind. Ein Maximierungsgebot als Kriterium der Zuteilungsentscheidung führt zu einer Abwägung von Leben gegen Leben. Jede qualitative und quantitative Abwägung von Leben gegen Leben verstößt gegen die Menschenwürdegarantie des Grundgesetzes.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert, ein ausdrückliches Maximierungsverbot als negatives, materielles Entscheidungskriterium in die geplante Regelung des § 5c Abs. 2 IfSG aufzunehmen.

e) Abgrenzung Komorbidität – Behinderung

§ 5c Abs. 2 S. 2 IfSG-E regelt die Berücksichtigung von Komorbiditäten bei der Beurteilung der aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit. Komorbiditäten dürfen dann bei der Beurteilung der aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit berücksichtigt werden, soweit sie in ihrer Schwere und Kombination die auf die aktuelle Krankheit bezogene kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeit erheblich verringern.

Unklar bleibt an dieser Stelle, wie eine Abgrenzung der Komorbiditäten (die berücksichtigt werden können, wenn sie die kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeit beeinflussen) und der Behinderung (die nicht berücksichtigt werden darf) gelingen soll. Auch die Begründung des Gesetzesentwurfs verhält sich hierzu nicht. Diese Unklarheit wird im Entscheidungsprozess des intensivmedizinischen Personals, das in dieser Situation ohnehin unter hohem Druck steht, Unsicherheiten hervorrufen. Es besteht die Gefahr, dass Behinderungen an dieser Stelle pauschal mit Komorbiditäten in Verbindung gebracht werden und die entscheidenden Intensivmediziner*innen generell von einer schlechteren Genesungschance ausgehen.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert eine Regelung, die verhindert, dass Behinderung pauschal mit Komorbiditäten in Verbindung gebracht oder ihnen gleichgesetzt wird.

f) Ausschluss einer Ex-Post-Triage

Die Klarstellung, dass bereits zugeteilte überlebenswichtige intensivmedizinische Behandlungskapazitäten von der Zuteilungsentscheidung ausgenommen sind, wird von der Bundesvereinigung Lebenshilfe ausdrücklich begrüßt.

3. § 5c Abs. 3 bis 5 IfSG-E – Kriterien bzgl. des Verfahrens der Zuteilungsentscheidung

§ 5c Abs. 3 und 4 IfSG-E regelt mit der Festschreibung eines Mehraugenprinzips und einer Dokumentationspflicht das Verfahren der Zuteilungsentscheidung.

a) Mehraugenprinzip

Die Zuteilungsentscheidung soll grundsätzlich von zwei mehrjährig intensivmedizinisch erfahrenen und praktizierenden Fachärzt*innen getroffen werden (§ 5c Abs. 3 IfSG-E). Sind Menschen mit Behinderung oder Vorerkrankungen von der Zuteilungsentscheidung betroffen, muss die Einschätzung einer weiteren Person mit entsprechender Fachexpertise für die Behinderung oder die Vorerkrankung bei der Zuteilungsentscheidung berücksichtigt werden. Dies soll jedoch nicht gelten, soweit die Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung der Beteiligung entgegensteht.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe begrüßt es, dass die Zuteilungsentscheidung von mindestens zwei qualifizierten Fachärzt*innen, von denen eine*r nicht an der Behandlung beteiligt ist, getroffen wird und die Begutachtung der betroffenen Patient*innen unabhängig voneinander erfolgen muss. Eine solche Regelung ist eine Möglichkeit, einer unbewussten Stereotypisierung von körperlich oder geistig beeinträchtigten Menschen entgegenzuwirken. Die Möglichkeit der telemedizinischen Konsultation ist ausreichend und trägt dazu bei, dass es in dieser zeitkritischen Entscheidungssituation nicht zu Personalengpässen kommt.

Ausdrücklich begrüßt wird vor allem die Hinzuziehung einer Person mit entsprechender Fachexpertise für die Behinderung oder die Vorerkrankung, soweit Menschen mit Behinderung oder Vorerkrankung von der Zuteilungsentscheidung betroffen sind. Die Beschränkung dieser Regelung auf nicht dringliche Fälle lässt die Vorschrift in der Praxis weitgehend leerlaufen. Zuteilungs-Situationen werden immer von einer Dringlichkeit gekennzeichnet sein. Die Zuteilungsentscheidung setzt nach der Begründung des Gesetzesentwurfs die Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlungsbedürftigkeit gerade voraus. Das BVerfG hat in seiner Entscheidung vom 16. Dezember 2021 ausdrücklich vor dem Risiko von Stereotypisierungen der beteiligten Intensivmediziner*innen hinsichtlich der Einschätzung der Situation von Menschen mit Behinderung gewarnt. Dieses Risiko besteht gerade in Notsituationen. Die Hinzuziehung von Menschen mit Fachexpertise ist das notwendige Gegengewicht, um dieses Risiko

abzumildern. Um der Gefahr entgegenzuwirken, dass Behinderungen oder Vorerkrankungen aus Mangel an Fachkenntnissen oder aus zeitlichen Gründen in der Akutsituation vorschnell und fälschlicherweise mit einer geringeren kurzfristigen und aktuellen Überlebenswahrscheinlichkeit in Verbindung gebracht werden, hält es die Bundesvereinigung Lebenshilfe für erforderlich, dass die Beschränkung des § 5c Abs. 3 S. 5 IfSG-E ersatzlos gestrichen wird und die Person mit behinderungsspezifischem Fachwissen ein Stimmrecht erhält.

Sollte eine ersatzlose Streichung des § 5c Abs. 3 S. 5 IfSG-E nicht in Betracht kommen, bedarf es einer Regelung, die sicherstellt, dass auf die Hinzuziehung nur im äußersten Notfall und nicht bereits im Fall der Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung verzichtet werden darf.

Das Risiko des Verzichts auf die Hinzuziehung einer weiteren Person mit entsprechender Fachexpertise für die Behinderung oder die Vorerkrankung kann zusätzlich durch eine Regelung minimiert werden, welche die Hinzuziehung dieser Person bei drohendem Engpass von Behandlungsmöglichkeiten vorschreibt, sobald sich ein Mensch mit Behinderung mit schwerem Krankheitsverlauf in stationärer Behandlung befindet.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert die ersatzlose Streichung von § 5c Abs. 3 S. 5 IfSG-E, mindestens jedoch eine deutliche Verschärfung der Regelung auf Fälle, in denen eine Entscheidung derart zeitkritisch ist, dass eine von der Zuteilungsentscheidung betroffene Person die Verzögerung der intensivmedizinischen Behandlung nicht überleben würde oder eine erhebliche Verschlechterung der Überlebenswahrscheinlichkeit zu erwarten ist. Außerdem fordert die Bundesvereinigung Lebenshilfe, § 5c Abs. 3 S. 4 folgendermaßen zu formulieren:

(3) [...] Sind Menschen mit Behinderungen oder Vorerkrankungen von der Zuteilungsentscheidung betroffen, muss die Zuteilungsentscheidung einvernehmlich mit einer weiteren hinzugezogenen ärztlichen Person mit entsprechender Fachexpertise für die Behinderung oder die Vorerkrankung getroffen werden.

Für den Fall einer nicht einvernehmlichen Entscheidung sollen folgende Sätze 5, 6 und 7 aufgenommen werden:

(3) [...] Besteht kein Einvernehmen, ist mehrheitlich zu entscheiden. Die Position der hinzugezogenen Person mit entsprechender Fachexpertise für die Behinderung oder Vorerkrankung muss ausdrücklich bei der Entscheidung berücksichtigt werden. Die Hinzuziehung der ärztlichen Person mit entsprechender Fachexpertise hat bei drohendem Engpass von Behandlungsmöglichkeiten zu erfolgen, sobald sich ein Mensch mit Behinderung mit schwerem Krankheitsverlauf in stationärer Behandlung befindet.

b) Dokumentation

§ 5c Abs. 4 IfSG-E regelt, dass die für die Zuteilungsentscheidung maßgeblichen Umstände sowie der Entscheidungsprozess von dem zum Zeitpunkt der Entscheidung Behandelnden zu dokumentieren sind.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe begrüßt die Pflicht zur Dokumentation des Entscheidungsprozesses. Die Dokumentation dient zum einen der Transparenz und (rechtlichen) Überprüfbarkeit der Entscheidung. Zum anderen führt sie zu einer Reflexion der Entscheidung und kann damit unbewussten Stereotypisierungen vorbeugen. Dass die Dokumentation auch das Ziel der Reflexion verfolgt, kann auch der Begründung des Gesetzesentwurfs entnommen werden.⁸ Um den Entscheidungsprozess und die Zuteilungsentscheidung (rechtlich) überprüfen zu können, ist es erforderlich, dass die Dokumentation alle formellen wie materiellen entscheidungsrelevanten Punkte umfasst. Diese Anforderung an die Dokumentation sollte im Gesetz selbst festgehalten werden und sich nicht nur aus der Gesetzesbegründung ergeben. Vor dem Hintergrund der Erheblichkeit der Entscheidung ist die Transparenz der Zuteilungsentscheidung und des Zuteilungsprozesses ausgesprochen wichtig für das Vertrauen in den Prozess und die Entscheidung.

Die Reflexion zur Vermeidung einer unbewussten Stereotypisierung ist nur sinnvoll, wenn eine im Rahmen der Dokumentation festgestellte Fehlentscheidung noch korrigiert werden kann. Dafür ist es jedoch unbedingt erforderlich, dass die Dokumentation vor der tatsächlichen Zuteilung, also dem Beginn der intensivmedizinischen Behandlung erfolgt.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert, § 5c Abs. 4 IfSG-E wie folgt zu formulieren:

(4) Die für die Zuteilungsentscheidung maßgeblichen Umstände sowie der Entscheidungsprozess nach Absatz 3 sind von dem zum Zeitpunkt der Entscheidung Behandelnden zu dokumentieren. *Die Dokumentation muss nachvollziehbar sein und eine rechtliche Überprüfung des Entscheidungsprozesses und der Zuteilungsentscheidung zulassen. Nachvollziehbar und begründet zu dokumentieren sind insbesondere der Patient*innenwille, die Indikation sowie die Dringlichkeit und die klinische Erfolgsaussicht der intensivmedizinischen Versorgung bzw. deren Nichtvorliegen. Sofern Menschen mit Behinderung von der Zuteilungsentscheidung betroffen sind oder Vorerkrankungen die Einbeziehung einer ärztlichen Person mit Fachexpertise erfordern, ist sowohl die Einlassung dieser Person als auch deren Entscheidung bzw. Berücksichtigung nach Absatz 3 Satz 4 bis 6 (vgl. o.g. Vorschlag einer Formulierung) zu dokumentieren. Ist eine Beteiligung der ärztlichen Person mit Fachexpertise nicht möglich, ist dies ebenfalls unter Angabe der Gründe zu dokumentieren.* § 630f Absatz 3 und § 630g des Bürgerlichen Gesetzbuches gelten entsprechend.

⁸ Verordnungsentwurf, S. 21.

c) Verfahrensanweisung

Nach § 5c Abs. 5 IfSG-E sind die Krankenhäuser mit intensivmedizinischen Behandlungskapazitäten verpflichtet, die Zuständigkeiten und Entscheidungsabläufe in einer Verfahrensanweisung festzulegen und deren Einhaltung sicherzustellen. Außerdem haben die Krankenhäuser ihre Verfahrensabläufe regelmäßig auf Weiterentwicklungsbedarf zu überprüfen.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe begrüßt die Vorgabe einer individuellen Verfahrensfestlegung durch die Krankenhäuser sowie die Pflicht einer regelmäßigen Evaluation der festgelegten Verfahrensabläufe.

Sind Menschen mit Behinderung oder Vorerkrankung von der Zuteilungsentscheidung betroffen, gilt es zu gewährleisten, dass möglichst ausnahmslos eine weitere ärztliche Person mit entsprechender Fachexpertise für die Behinderung oder die Vorerkrankung hinzugezogen werden kann. Um dies sicherzustellen, hält die Bundesvereinigung Lebenshilfe es für sinnvoll, in der Verfahrensfestlegung verpflichtend Regelungen zum Aufbau eines Netzwerks an Ärzt*innen mit unterschiedlicher Fachexpertise festzulegen.

Der Aufbau eines entsprechenden Netzwerkes kann darüber hinaus zur Sensibilisierung der Intensivmediziner*innen hinsichtlich behinderungsspezifischer Bedarfe beitragen.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert, § 5c Abs. 5 IfSG-E wie folgt zu formulieren:

(5) Die Krankenhäuser mit intensivmedizinischen Behandlungskapazitäten sind verpflichtet, die Zuständigkeiten und Entscheidungsabläufe nach den Absätzen 1 bis 4 in einer Verfahrensanweisung festzulegen und deren Einhaltung sicherzustellen. *In der Verfahrensanweisung ist insbesondere auch festzuhalten, wie ein Netzwerk an Ärzt*innen mit Fachexpertise für unterschiedliche Behinderungen und Vorerkrankungen aufgebaut und vorgehalten werden kann.* Die Krankenhäuser überprüfen ihre Verfahrensabläufe regelmäßig auf Weiterentwicklungsbedarf.