

Stellungnahme

der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Bundesgeschäftsstelle
Hermann-Blankenstein-Str. 30
10249 Berlin

Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de

18.10.2022

Zum Gesetzesentwurf der Bundesregierung:

Entwurf eines Zweiten 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 knapp 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 e.V. bedankt sich für die Möglichkeit, zu dem Entwurf eines Zweiten 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 bei aufgrund einer übertragbaren Krankheit nicht ausreichend vorhandenen überlebenswichtigen intensivmedizinischen Behandlungskapazitäten zu vermeiden.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe begrüßt, dass mit der geplanten Änderung des IfSG eine rechtsverbindliche Regelung der Zuteilungsentscheidung geschaffen wird. Wie bereits ausführlich in der Stellungnahme zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) zu dem Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des IfSG gegenüber dem BMG dargelegt, reichen die geplanten Regelungen jedoch aus Sicht der Bundesvereinigung Lebenshilfe nicht aus, um diskriminierende Zuteilungsentscheidungen tatsächlich wirksam zu verhindern und diskriminierenden subjektiven Momenten der Ärzteschaft bei der Zuteilungsentscheidung langfristig entgegenzuwirken. 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.

In der vorliegenden Stellungnahme wird auf die für die Bundesvereinigung Lebenshilfe wichtigsten Punkte zum Gesetzesentwurf zur Regelung der Allokationsentscheidung eingegangen.

Entscheidend ist, dass ein Gesetz zu den Verfahrenserfordernissen von Zuteilungsentscheidungen im Falle nicht ausreichend vorhandener überlebenswichtiger intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten hinreichend wirksam vor einer Benachteiligung wegen Behinderung schützt. 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.

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. 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.

Im Folgenden wird ergänzend zur Stellungnahme gegenüber dem BMG auf den wichtigsten Änderungs- und Ergänzungsbedarf eingegangen:

1. 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 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 behinderter 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 geregelten materiellen Kriterien nicht ausgeschlossen oder zumindest erheblich reduziert werden.

Aus Sicht des BVerfG 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 Überlebenschancen bei einer Intensivtherapie erheblich verringern*“. Auch das begegnet aus Sicht des BVerfG für sich genommen ebenfalls keinen Bedenken. Es bestehe

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 somit zwar verringert, aber nicht wirksam ausgeschlossen.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert angemessene Vorkehrungen für eine individuelle, diskriminierungsfreie Entscheidung im Einzelfall, die über die vorgesehenen Regelungen hinausgehen, da diese eine diskriminierende Zuteilungsentscheidung nur weniger wahrscheinlich machen, aber nicht wirksam davor schützen.

2. Kriterium der Dringlichkeit aufnehmen

Das Kriterium der medizinischen Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung muss ein gesetzlich festgeschriebenes Kriterium der Zuteilungsentscheidung sein. Der Begründung des Referentenentwurfs des BMG lässt sich entnehmen, dass die Zuteilungsentscheidung zwischen Patient*innen voraussetzt, dass diese eine intensivmedizinische Behandlung dringend benötigen. Dass sich das Kriterium der Dringlichkeit nach der Forderung verschiedener Verbände, dieses Kriterium ins Gesetz selbst aufzunehmen, nun nicht einmal mehr in der Gesetzesbegründung findet, kann die Bundesvereinigung Lebenshilfe nicht nachvollziehen.

Es ist unerlässlich, das Kriterium der Dringlichkeit 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 wird. 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 zwingend erforderlich, eine klarstellende Regelung im geplanten § 5c IfSG aufzunehmen – analog zu § 12 Abs. 3 Transplantationsgesetz (TPG), der für die Organzuteilung sowohl auf die Erfolgsaussicht als auch auf die Dringlichkeit abstellt. Dies gilt umso mehr, als das eine Streichung der Dringlichkeit auch aus der Gesetzesbegründung dahingehend verstanden werden kann, dass die medizinische Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung gerade kein Kriterium der Zuteilungsentscheidung ist. Menschen mit Behinderung werden ohne Beachtung der Dringlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung das Nachsehen gegenüber Menschen ohne Behinderung mit hoher Überlebenschance 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.

3. Kriterium der aktuellen und kurzfristigen Überlebenschance unzureichend

§ 5c Abs. 2 S. 1 IfSG-E regelt, dass die Entscheidung über die Zuteilung aufgrund einer übertragbaren Krankheit nicht ausreichend vorhandener überlebenswichtiger intensivmedizinischer Behandlungskapazitäten nur unter Berücksichtigung der aktuellen und kurzfristigen Überlebenschance der betroffenen Patient*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 – gerade das ist jedoch die zu regelnde „Triage-Entscheidung“.

Aus Sicht der Bundesvereinigung Lebenshilfe darf die Höhe der Überlebenschance bei der Zuteilungsentscheidung keine Rolle spielen. Denn die Höhe der Überlebenschance wird bei Menschen mit Behinderung je nach Beeinträchtigung häufiger unter derer von Menschen ohne jegliche Beeinträchtigung liegen. Dies kann somit zu einer strukturellen bzw. mittelbaren Diskriminierung führen. Würde die Zuteilungsentscheidung zugunsten derer getroffen, welche die höchste Überlebenschance 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 (vgl. Tonio Walter, NJW 2022, 363 (365) mit weiteren Nachweisen). Hinzu kommt, dass Ärzt*innen schlecht darin geschult sind, gerade den Zustand und die Prognose von Menschen mit Behinderung zutreffend einzuschätzen (hierauf verweist auch die Begründung des Gesetzesentwurfs, BT-Drs. 20/3877, S. 8).

Damit ist die Höhe der Überlebenswahrscheinlichkeit bei der Zuteilungsentscheidung schon in 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 (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.). 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 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 Höhe der Überlebenschance zurückzugreifen. Nur Personen, die keine Überlebenschance haben, dürfen von der Behandlung ausgeschlossen werden.

4. 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.

5. Ausschluss einer Ex-Post-Triage

Vor dem Hintergrund der Stellungnahme des Bundesrats zur sogenannten „Ex-Post-Triage“ möchte die Bundesvereinigung Lebenshilfe ausdrücklich betonen, dass die Klarstellung, dass bereits zugewiesene überlebenswichtige intensivmedizinische Behandlungskapazitäten von der Zuteilungsentscheidung ausgenommen sind, ausdrücklich begrüßt wird.

Zur effektiven Umsetzung dieser Regelung hält die Bundesvereinigung Lebenshilfe es darüber hinaus für erforderlich, eine Regelung zu schaffen, welche die Nichtbeachtung strafbewehrt. Andernfalls steht zu befürchten, dass beispielsweise eine begonnene intensivmedizinische

Behandlung zugunsten einer anderen Person mit vermeintlich besseren Erfolgsaussichten abgebrochen wird, obwohl der nun zum Sterben verurteilte Mensch ohne Therapieabbruch eine Überlebenschance gehabt hätte, wobei als Motivation für den Abbruch (fälschlich) eine Therapiezieländerung festgehalten wird. Analog zum Recht der Organvergabe (§ 19 Abs. 2a TPG), muss eine rechtswidrige Handlung, die sich auf das Leben und die Gesundheit von Menschen auswirkt, strafbewehrt sein.