



Sprecher:

Gerold Abrahamczik

Telefon: 0151/16734073

E-Mail: cbp-angehoerigenbeirat@ewe.net

Internet: www.cbp.caritas.de/91342.asp

Datum: 11. Juli 2022

**Stellungnahme zu dem
Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit
für ein Gesetz zur
Änderung des Infektionsschutzgesetzes mit einer gesetzlichen Regelung der Triage**

Der Beirat der Angehörigen im Bundesverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V. (CBP) ist das gewählte Gremium der Angehörigen von rd. 200.000 Menschen mit Behinderungen in mehr als 1.000 Mitgliedseinrichtungen im CBP. Wir vertreten die Interessen unserer Kinder, Geschwister, Ehe- und Lebenspartner, die sich wegen der Schwere ihrer Behinderung nicht oder nur sehr eingeschränkt äußern können, sowie unsere Interessen als Angehörige von Menschen mit Behinderung. Als ehrenamtliche Angehörigenvertretung sind wir nicht nur „vor Ort“ in den verschiedenen Mitgliedseinrichtungen und Diensten des CBP, sondern auch auf der Bundesebene aktiv.

Mit großem Interesse, aber auch mit großer Sorge, haben wir in der Vergangenheit die gesellschaftliche und politische Auseinandersetzung zum Thema „Triage“ im Kontext der Coronapandemie verfolgt. Und, wir Eltern / Angehörige von Menschen mit Behinderung mussten erfahren, dass in einer Pandemie Menschen mit Behinderung nicht immer gleichberechtigt an medizinischen Leistungen im Krankenhaus partizipieren konnten. Schon im Vorfeld des Urteils des Bundesverfassungsgerichtes haben wir uns daher, auch unter Bezug auf die Vorgänge in Tuttlingen, kritisch geäußert (siehe Pressemitteilung vom 14.12.2021). Umso erleichterter waren wir über die klaren Vorgaben, die dann Ende letzten Jahres durch das Bundesverfassungsgericht gemacht wurden.

Vorbemerkung

Mit dem vorliegenden Gesetzentwurf versucht die Bundesregierung die Vorgaben des Bundesverfassungsgerichtes umzusetzen. Das begrüßen wir. Allerdings hätten wir uns ein

Wir sind das gewählte Gremium der Angehörigen von rd. 200.000 Menschen mit Behinderungen oder mit psychischer Erkrankung in mehr als 1.100 Mitgliedseinrichtungen und Diensten im CBP. Wir vertreten die Interessen unserer Kinder, Ehe- und Lebenspartner, die sich wegen der Schwere ihrer Behinderung nicht oder nur sehr eingeschränkt äußern können sowie unsere Interessen als Angehörige von Menschen mit Behinderung.

Beiratsmitglieder: Gerold Abrahamczik (Sprecher), Bernhard Hellner, Wolfgang Helms, Klemens Kienz, Anni Rehm, Josefa Schalk



breiteres Beteiligungsverfahren, dass auch die Menschen mit Behinderung und ihre Vertretungen stärker einbezieht, gewünscht.

Ebenso begrüßen wir, dass die sogenannte Ex-post-Triage, die noch in einem ersten Entwurf enthalten war, nunmehr explizit ausgeschlossen wird.

Im Folgenden wollen wir nicht auf die einzelnen Paragraphen im geänderten Infektionsschutzgesetz eingehen. Dafür fehlt uns als Angehörige die notwendige Expertise. Wir wollen stattdessen als Angehörige von Menschen mit Behinderungen aus unseren gemachten Erfahrungen heraus zu zwei für uns wesentlichen Punkten grundsätzlich Stellung nehmen.

1. Die Triage-Entscheidung

Als Eltern / Angehörige von Menschen mit Behinderung erleben wir immer wieder positive und negative Überraschungen, wenn es um die Gesundheit unserer Kinder und Angehörigen geht. Und wir erleben dabei auch, dass die Prognosen von Ärzten über die Auswirkungen von Krankheiten bei Menschen mit Behinderung nicht immer dem dann tatsächlichen Verlauf entsprechen.

Wir lehnen deshalb das im Gesetzentwurf vorgegebene Verfahren, das die Zuteilung von intensivmedizinischen Behandlungskapazitäten aufgrund von Überlebenswahrscheinlichkeiten für die Triage-Entscheidung vorsieht, ab!

Aufgrund unserer jahrzehntelangen Erfahrungen kann eine Triage-Entscheidung, die auf der Prognose von aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit basiert, kaum objektiv sein. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass sie durch die negativ vorgeprägte Sicht des Betrachters / Arztes auf die Grunderkrankung / Behinderung beeinflusst ist. Fast jeder von uns Eltern von Kindern mit Behinderung kann hier eigene Erfahrungen aus Krankenhäusern beisteuern.

Man kann Glück oder Pech haben. Pech etwa dann, wenn Ärzte oder das Pflegepersonal im Umgang mit der Behinderung überfordert sind, Äußerungen des behinderten Patienten falsch eingeschätzt werden, kaum Erfahrungen mit der speziellen Behinderung vorliegen und so die Prognose über den Krankheitsverlauf eher pessimistisch getroffen oder auch falsch eingeschätzt wird. Vielleicht geschieht die eher pessimistische Prognose, um uns Eltern auf einen eventuell schlimmeren Verlauf vorzubereiten, generell problematisch ist es aber, wenn eine falsche Prognose getroffen wird. Und, es macht in jedem Fall misstrauisch, wenn es im Fall einer Triage um Leben oder Tod unserer Kinder / Angehörigen gehen wird.

Auch wenn im Rahmen der Entscheidungsfindung ein allgemeines Benachteiligungsverbot gilt, das Vier-Augen-Prinzip eingeführt und im Falle einer vorliegenden Behinderung eine dritte Person einbezogen wird, die den Patienten kennt, kann nach unserer Erfahrung nicht



ausgeschlossen werden, dass in die konkrete Triage-Entscheidung subjektive Kriterien aufgrund der vorliegenden Behinderung einfließen, letztlich auch deshalb, weil die Überlebenswahrscheinlichkeit nur prognostiziert und nicht sicher vorhergesagt werden kann. Es besteht damit latent immer die Gefahr, dass bei Menschen mit Behinderungen die Prognose im Gegensatz zu gesunden jungen Menschen eher negativ ausfällt und sie bei Triage-Entscheidungen auch zukünftig benachteiligt werden.

Dies erfüllt uns mit sehr großer Sorge!

Wir sprechen uns deshalb für das sogenannte Randomisierungsverfahren aus. Hiernach entscheiden vorab zwei Ärzte unabhängig voneinander, ob ein Überleben bei Zuteilung von intensivmedizinischen Behandlungskapazitäten grundsätzlich möglich ist. Wird diese Frage bejaht, erfolgt – nach Willensbefragung des Patienten – dann bei der Triage die tatsächliche Zuteilung der intensivmedizinischen Leistung nach dem Zufallsprinzip (Losverfahren). Nur ein solches Verfahren schafft Chancengleichheit, räumt dem Menschen mit Behinderung die gleichen Chancen ein wie der dreißigjährigen Mutter von 3 Kindern.

Dies mag für viele Menschen grausam klingen, weil die Rettung der Mutter sinnvoller, gesellschaftlich wertvoller erscheinen mag. Es würde jedoch das Recht des Menschen mit Behinderung auf Leben in unzulässiger Weise diskriminiert werden, wenn ihm aufgrund seiner Behinderung subjektiv oder objektiv schlechtere Chancen auf eine intensivmedizinische Behandlung eingeräumt würden. Und, Triage-Entscheidungen werden immer grausame Entscheidungen sein, nicht zuletzt auch für den Menschen mit Behinderung, wenn sein Leben für das der dreißigjährigen Mutter von drei Kindern geopfert würde, weil die Triage nach prognostizierten Überlebenswahrscheinlichkeiten, wie jetzt im Gesetzentwurf vorgesehen, erfolgt.

Auch wenn das Randomisierungsverfahren in der gesellschaftlichen Diskussion vielleicht eher auf Ablehnung stößt, schließlich werden sich viele Menschen bei diesem Verfahren subjektiv schlechter gestellt sehen, definieren wir uns als Gesellschaft gerade darüber, wie wir in Notsituationen mit den „Schwachen“ und Schutzbedürftigen umgehen.

Wir appellieren daher an die Mitglieder des Deutschen Bundestages für die Triage einen gesetzlichen Rahmen zu definieren, der niemanden benachteiligt und allen Menschen die gleichen Chancen auf eine intensivmedizinische Behandlung auch bei knappen Ressourcen einräumt. Dies kann nach unserer Einschätzung nur die Randomisierung bieten.

2. Die Vortriage

Neben den Regelungen zur eigentlichen Triage treibt uns als Eltern und Angehörige von Menschen mit Behinderung eine weitere Fragestellung um, die sogenannte Vortriage. Diese ist immer dann gegeben, wenn es gar nicht erst zu einer Aufnahme von Menschen mit Behinderung



in das Krankenhaus kommt, etwa weil eine Begleitperson wegen strenger Pandemieregeln nicht mit aufgenommen werden darf, der Behandlungserfolg letztlich aber nur durch diese Begleitperson als Assistenz im Krankenhaus abgesichert werden kann. Oder, wenn Menschen mit Behinderung trotz klarer Indikation bewusst nicht ins Krankenhaus aufgenommen werden, damit sie – rein hypothetischen Annahmen folgend – nicht möglicherweise einen Intensivplatz zu Ungunsten anderer “gesünderer“ Patienten (zu lange) belegen. Oder, wenn eine Kommune und das örtliche Krankenhaus alte und behinderte Menschen in Einrichtungen auffordern zu überdenken, ob sie tatsächlich (noch) in das Krankenhaus aufgenommen werden wollen und ihren Platz nicht besser jungen und gesunden Menschen überlassen wollen.

Auch wenn die Aufforderung dieser Kommune später als missverständlich aufgefasst dargestellt wurde, machen diese Fallschilderungen deutlich, dass die Gefahr einer Vortriage gegenüber der eigentlichen Triage in der Coronapandemie sehr viel präsenter war und Fälle von Vortriage auch tatsächlich vorgekommen sind.

Stellen Sie sich vor, wie es Ihnen ergeht, wenn Ihr schwer an Corona erkranktes, schwer mehrfach behindertes, erwachsenes Kind nicht im Krankenhaus aufgenommen wird und der gerufene Notarzt oder die Rettungssanitäter Ihnen erklären, dass Ihr Kind zu Hause angeblich besser aufgehoben sei.

Eltern mussten diese traumatische Erfahrung machen, Erfahrungen, die wir keinen Eltern wünschen!

Und wir kennen Einrichtungen der Behindertenhilfe, die in der Not eigene Isolierstationen vor den Einrichtungen kurzfristig schaffen mussten mit notdürftig auffindbarem medizinischem Equipment einschließlich Sauerstoff, da es Ihnen nicht gelang, an Corona erkrankte Menschen mit Behinderung aus diesen Einrichtungen im Krankenhaus aufnehmen zu lassen.

Diese Fälle machen deutlich, um wieviel realer die Gefahr der Vortriage auf dem Höhepunkt der Coronapandemie tatsächlich war und sie machen auch deutlich, dass die Vortriage gesetzlich ausgeschlossen werden muss, damit sie zukünftig nicht mehr auftritt.

Wir appellieren daher an den Gesetzgeber, bei den nun anstehenden gesetzlichen Regelungen auch die Vortriage zu regeln und für die Zukunft rechtssicher auszuschließen.

Schlussbemerkung

Die Regelungen zur Triage sollen in das Infektionsschutzgesetz eingearbeitet werden. Dies halten wir für zu kurz gegriffen, da die Triage so nur für den Fall einer pandemischen Notlage geregelt wird. Triage-Entscheidungen sind jedoch auch in anderen Notlagen denkbar, etwa bei großräumigen Katastrophen oder nicht zuletzt im Kriegsfall.



ANGEHÖRIGEN BEIRAT



Anschrift: Beirat der Angehörigen im CBP – Mohnweg 6 – 49413 Dinklage

Die Triage sollte daher rechtssicher in allen nur denkbaren Fällen geregelt werden. Wir halten deshalb eine eigenständige rechtliche Norm für geboten.

Für den Beirat der Angehörigen im CBP
Gerold Abrahamczik
(Sprecher)