

### Stellungnahme als sachkundige Dritte

# zur Verfassungsbeschwerde (AZ: 1 BvR 1541/20)

#### Kurze Selbstdarstellung

Das NETZWERK ARTIKEL 3 – Verein für Menschenrechte und Gleichstellung Behinderter e.V. (nachstehend NW3) ist ein bundesweit arbeitendes Netzwerk von Einzelpersonen und Gleichstellungsinitiativen mit Bezug zu Artikel 3, Absatz 3, Satz 2 des Grundgesetzes. Seine Vorgängerorganisation, der "Initiativkreis Gleichstellung Behinderter" hat maßgeblich daran mitgewirkt, dass dieser Satz 1994 in das Grundgesetz aufgenommen wurde. Das NW3 hat sich einer menschenrechtsorientierten Sichtweise von Behindertenpolitik verschrieben. Deshalb ist es der Zweck des seit 1998 bestehenden Vereins, Menschenrechte und Gleichstellung behinderter Menschen durchzusetzen. In Erfüllung dieser Aufgabe hat das NW3 auch den 1. Parallelbericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in Deutschland koordiniert.<sup>1</sup>

Bereits unmittelbar nach der ersten Veröffentlichung der Empfehlungen der medizinischen Fachgesellschaften (nachstehend DIVI-Empfehlungen genannt) hat das NW3 zusammen mit der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland – ISL e.V. eine kritische Stellungnahme erstellt.² Ferner war es daran beteiligt, dass einige Organisationen Anfang Mai 2020 eine Diskussionswebseite als Runden Tisch³ zur Triage-Thematik ins Leben riefen.⁴

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> <a href="http://brk-allianz.de/">http://brk-allianz.de/</a> (zuletzt aufgerufen 18.11.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> <a href="http://nw3.de/index.php/136-kommentar-triage-behinderung-darf-kein-kriterium-bei-priorisierungs-entscheidungen-sein-zu-den-klinisch-ethischen-empfehlungen-entscheidungen-ueber-die-zuteilung-von-ressourcen-der-fachgesellschaften">http://nw3.de/index.php/136-kommentar-triage-behinderung-darf-kein-kriterium-bei-priorisierungs-entscheidungen-sein-zu-den-klinisch-ethischen-empfehlungen-entscheidungen-ueber-die-zuteilung-von-ressourcen-der-fachgesellschaften (zuletzt aufgerufen 18.11.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> s.a. www.runder-tisch-triage.de

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> <a href="http://nw3.de/index.php/141-aufruf-zur-diskussion-runder-tisch-triage-gestartet">http://nw3.de/index.php/141-aufruf-zur-diskussion-runder-tisch-triage-gestartet</a> (zuletzt aufgerufen 18.11.2020)

#### **Auftrag**

Mit seinem Schreiben vom 28.09.2020 wurde unter anderem das NW3 vom Bundesverfassungsgericht gebeten, zu neun konkreten Fragen im Zusammenhang mit der oben bezeichneten Verfassungsbeschwerde Stellung zu nehmen. Dieser Bitte entspricht das NW3 im Rahmen seiner Möglichkeiten gerne. Im Folgenden finden Sie nach einer zusammenfassenden Einschätzung Antworten zu den Fragen 1 sowie 4 – 9. Zu den Fragen 2 und 3 können andere der angeschriebenen Organisationen vermutlich kompetenter Stellung nehmen als das NW3.

2

#### Zusammenfassende Einschätzung

NW3 unterstützt die Verfassungsbeschwerde AZ: 1 BvR 1541/20 vollumfänglich. Es ist nach Ansicht von NW3 nicht zu verstehen, dass der Gesetzgeber in einer so wesentlichen Frage von Leben und Tod schweigt und grundlegende Empfehlungen privaten medizinischen Fachgesellschaften überlässt. Andere bedeutende Fragen zum Recht auf Leben (Schwangerschaftsabbruch, Sterbehilfe, Präimplantationsdiagnostik, etc.) wurden in der Vergangenheit ausdrücklich vom Parlament debattiert, oft unter dem Etikett "Sternstunde", da der Fraktionszwang aufgehoben wurde.

Das NW3 ist der Ansicht, dass es unter verfassungs- und menschenrechtlichen Gesichtspunkten unbedingt erforderlich ist, dass der Gesetzgeber einen Rahmen zu Allokationsentscheidungen bei Ex-ante Triage-Situationen vorgibt. In dessen konkreter Ausfüllung können die Empfehlungen der medizinischen Fachgesellschaften, aber auch anderer relevanter Akteur\*innen durchaus eine Rolle spielen. In die Beratungsund Meinungsbildungsprozesse der Parlamentarier\*innen sind in jedem Fall behinderte Menschen aus Selbstvertretungsorganisationen einzubeziehen.

Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt auch der aktuelle Menschenrechtsbericht des Deutschen Instituts für Menschenrechte, der unter anderem in Bezug auf die Triage auf Seite 6 festhält: "Parlamentarische Debatten wären auch für andere wesentliche grund- und menschenrechtliche Fragen infolge der Corona-Pandemie wünschenswert und notwendig gewesen. (…) Die Befassung des Deutschen Ethikrats mit der Frage auf Bitte des Bundesgesundheitsministers enthebt das Parlament nicht seiner Verantwortlichkeit in dieser lebenswichtigen menschenrechtlichen Frage."<sup>5</sup>

Ferner ist das NW3 der Ansicht, dass eine Ex-post-Triage (ein Behandlungsabbruch zugunsten anderer Patient\*innen) vom Gesetzgeber verboten werden muss, da diese gegen alle rechtlichen Normen verstößt.

<sup>5</sup> <u>https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/publikationen/detail/entwicklung-der-menschenrechtssituation-in-deutschland-juli-2019-juni-2020</u> (zuletzt aufgerufen 1.12.2020)

#### Vorbemerkung

Bei der Befassung mit den folgenden Fragestellungen müssen nach Ansicht des NW3 zwei Aspekte immer mitgedacht werden: die historische Dimension und die derzeitigen Lebensbedingungen behinderter Menschen in Deutschland:

Angesichts ihrer Geschichte hat die Bundesrepublik Deutschland eine besondere Verantwortung, wenn es um den Schutz vulnerabler Gruppen geht. Es ist noch nicht allzu lange her, dass hierzulande "lebensunwertes" Leben aussortiert und vernichtet wurde. Gerade deshalb ist es umso essentieller, jeglichen Maßnahmen und Praktiken vorzubeugen, in denen auch nur ansatzweise die Bewertung eines Lebens eine Rolle spielen könnte.

Gleichzeitig stellt selbst die Bundesregierung fest, dass behinderte Menschen in vielen Lebensbereichen nach wie vor benachteiligt sind und ihre gleichberechtigte Teilhabe eingeschränkt ist.<sup>6</sup> Gerade die Mängel in der Gesundheitsversorgung behinderter Menschen sind schon lange bekannt. Diese hat die Zivilgesellschaft in ihrem ersten Parallelbericht zur Umsetzung der UN-BRK<sup>7</sup> aufgelistet und dargestellt: Die Probleme reichen von Barrieren im Zugang zu Arztpraxen und anderen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung über Kommunikationsbarrieren, fehlende Assistenz im Krankenhaus, restriktive Gewährung von Leistungen bis hin zu eklatanten Wissensdefiziten bei Ärzt\*innen und Pflegekräften bezüglich verschiedener Beeinträchtigungen und den zugrundeliegenden Erkrankungen.

## Frage 1: Wie wahrscheinlich ist es, dass in Deutschland im Zusammenhang mit COVID-19 eine Triage-Situation eintritt?

Bereits in der Bundestagsdrucksache 17/12051 vom 3.01.2013 "Bericht zur Risikoanalyse im Bevölkerungsschutz 2012" wird in Anhang 4 ab Seite 55 "Pandemie
durch Virus 'Modi-SARS'" die Eintrittswahrscheinlichkeit einer Pandemie der "Klasse
C, bedingt wahrscheinlich, ein Ereignis, das statistisch in der Regel einmal in einem
Zeitraum von 100 bis 1.000 Jahren eintritt" zugeordnet. Das dort skizzierte hypothetische Szenarium ähnelt dem Verlauf der aktuellen Pandemie schon fast verstörend.
Im Zusammenhang mit einer möglichen Triage-Situation heißt es in Fußnote 7 auf
Seite 65 des Dokuments "Bisher gibt es keine Richtlinien, wie mit einem Massenanfall von Infizierten bei einer Pandemie umgegangen werden kann. Diese Problematik
erfordert komplexe medizinische, aber auch ethische Überlegungen und sollte möglichst nicht erst in einer besonderen Krisensituation betrachtet werden."

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> s.a. Zweiter Teilhabebericht über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen in Deutschland. BMAS, 2016: <a href="https://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a125-16-teilhabebericht.html">https://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a125-16-teilhabebericht.html</a> (zuletzt aufgerufen 7.12.2020)

http://brk-allianz.de/index.php/parallel-bericht.html (zuletzt aufgerufen 7.12.2020)

In der aktuellen zweiten Welle der Corona-Pandemie in Deutschland wird zunehmend vor der möglichen Überlastung der Kliniken und der Intensivstationen gewarnt: "Es drohen eine Triage und italienische Verhältnisse, wenn wir jetzt nicht auch hier gegensteuern", sagte der Ministerpräsident des Saarlandes Tobias Hans (CDU) Anfang November 2020 in der Presse.<sup>8</sup> RKI-Chef Lothar Wieler wies am 13. November 2020 darauf hin: "Wir müssen damit rechnen, dass Kliniken an ihre Kapazitätsgrenzen stoßen".<sup>9</sup> Aus den Tagesreporten des DIVI-Intensivregisters<sup>10</sup> geht hervor, dass die Zahl freier intensiv-medizinischer Behandlungskapazitäten etwa seit Mitte Oktober kontinuierlich sinkt (Stand 7.12.2020). Selbst in den angespanntesten Zeiten im Frühjahr, etwa Mitte Mai 2020, gab es mehr als doppelt so viele freie Kapazitäten wie jetzt Anfang Dezember 2020.

"Aufgrund des Mangels an Pflegepersonal ist ein Teil der Intensivbetten aber nicht betreibbar" sagte der Leiter der Intensivmedizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Stefan Kluge.<sup>11</sup>

**Fazit von NW3:** Es besteht nach unserer Ansicht eine durchaus realistische Möglichkeit, dass eine Triage-Situation in Deutschland eintreten kann.

Frage 2: Welche – legislativen, exekutiven, sonstigen – Maßnahmen wurden bisher ergriffen, um das Eintreten einer Triage-Situation in der COVID-19-Pandemie zu verhindern?

Frage 3: Wie wird bisher im klinischen Alltag mit Kapazitätsengpässen umgegangen (z.B. Notaufnahme, Blutkonserven)?

Frage 4: Wer trifft die Entscheidung, für wen Kapazitäten vorrangig zur Verfügung gestellt werden?

In den DIVI-Empfehlungen finden sich zu dieser Fragestellung erste Antworten: Zur Entscheidungsfindung bei Ressourcenknappheit wird ein Verfahren vorgeschlagen, das ein "Mehraugenprinzip" vorsieht. Dabei wird beim Kreis der Beteiligten jedoch nur an klinisches Personal (Intensivmediziner\*innen, Pflegepersonal, klinische Ethiker\*innen, Vertreter\*innen der Notaufnahme) gedacht. Die Betroffenen selber oder ihre Angehörigen spielen keine Rolle. Die Entscheidungen sollen ihnen gegenüber lediglich "transparent…kommuniziert und sachgerecht dokumentiert werden"<sup>12</sup>. Ferner soll beim "Mehraugenprinzip" im "Konsens" eine Entscheidung getroffen werden. Wenn dies nicht möglich ist, so heißt es in den Empfehlungen, "sollten die jeweiligen Kliniken angemessene Vorgehensweisen" festlegen. Dies öffnet nach Ansicht von NW3 Willkürentscheidungen Tür und Tor!

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Tagesspiegel vom 2. November 2020

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Tagesspiegel vom 13. November 2020

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> https://www.divi.de/divi-intensivregister-tagesreport-archiv (zuletzt aufgerufen 7.12.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Tagesspiegel vom 30. Oktober 2020

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> https://www.divi.de/empfehlungen/publikationen/covid-19-ethik-empfehlung-v2/viewdocument/3436 (S.5/6) (zuletzt aufgerufen 18.11.2020)

In einer neueren Publikation der DIVI heißt es zur Entscheidungsfindung: "Zunächst muss die Intensivtherapie eine realistische Erfolgsaussicht besitzen und dem erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten entsprechen. "13 Als Priorisierungskriterium gelte dann die "klinische Erfolgsaussicht".

5

Nach Aussagen des französischen Intensivmediziners Bertrand Guidet gibt es drei Informationsstränge für eine Priorisierungsentscheidung. Ausgangspunkt "sollte stets die Selbstbestimmung des Patienten" sein. Es sei zunächst zu fragen, ob es "Unterlagen, in denen der Patientenwille dokumentiert ist" vorhanden seien<sup>14</sup>. Die weiteren Stränge seien dann "Informationen über den Grundzustand des Patienten" und Informationen über "die Schwere der Erkrankung".

Folgt man einer kürzlich publizierten Studie der Konrad-Adenauer-Stiftung<sup>15</sup>, so sei in den Triage-Leitlinien der schwedischen Regierungsbehörde "National Board of Health and Welfare" verankert, die Patient\*innen und ihre Angehörigen in den Entscheidungsprozess über die Zuteilung knapper medizinischer Ressourcen einzubinden – ein Vetorecht gegenüber ärztlichen Priorisierungsentscheidungen gäbe es jedoch nicht.

Fazit von NW3: Der erklärte oder mutmaßliche Wille der Patient\*innen, etwa festgelegt in einer Patientenverfügung, muss nach Ansicht von NW3 die erste Priorität bei einer Entscheidung haben. Auch die Angehörigen sind in den Entscheidungsprozess einzubeziehen. Begleitend kommen dann ärztlich-ethische Kriterien hinzu.

Frage 5: Nach welchen Kriterien richtet sich diese Entscheidung? Gelten besondere Anforderungen an das Verfahren? Ist die Entscheidung – ggf. in welchem Verfahren – überprüfbar?

Erste Teilfrage: Wie unter Frage 4 bereits ausgeführt, wird von den medizinischen Fachgesellschaften als Priorisierungskriterium die "klinische Erfolgsaussicht" angeführt. Zur Diskussion dieses Kriteriums verweist NW3 auf seine Antwort zu Frage 7 in diesem Dokument. In einer aktuellen Publikation der DIVI von Anfang November 2020 wird iedoch auch das Lebensalter als denkbares Kriterium thematisiert: "Zu diskutieren wäre aber aus ethischer Sicht, ob jüngere Patienten gegenüber älteren Patienten, die einen Großteil ihres Lebenszyklus bereits gelebt haben, bevorzugt werden" (S. 172)<sup>16</sup>. Die Autoren betonen, dass das Kriterium Lebensalter nicht in den DIVI-Kriterien enthalten sei, denn dafür sei ein "entsprechender gesellschaftlicher Deliberationsprozess erforderlich" (S.177).

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> https://www.divi.de/empfehlungen/publikationen/triage-in-der-covid-19-pandemie-was-ist-gerecht/viewdocument/5226 (S.1) (zuletzt aufgerufen 18.11.2020)

<sup>14</sup> https://www.kas.de/de/einzeltitel/-/content/wer-bekommt-das-letzte-beatmungsgeraet (S.5) (zuletzt aufgerufen 18.11.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> https://www.kas.de/de/einzeltitel/-/content/triage-empfehlungen-grenzueberschreitend-betrachtet

<sup>(</sup>S. 16/17) (zuletzt aufgerufen 18.11.2020)

16 https://www.divi.de/joomlatools-files/docman-files/publikationen/covid-19-dokumente/201112-triagein-der-covid-19-pandemie-marckmann-neitzke-schildmann.pdf (zuletzt aufgerufen 1.12.2020)

**Zweite Teilfrage**: In der klinischen Praxis (u.a. in den DIVI-Empfehlungen S. 5 "Verfahren und Kriterien …") werden durchgängig zwei Situationen unterschieden, in denen Priorisierungsentscheidungen auftreten können: Zum einen bei Entscheidungen, bei welchen Patient\*innen intensivmedizinische Maßnahmen **begonnen** werden und zum anderen, bei welchen Patient\*innen bereits eingeleitete intensivmedizinische Maßnahnahmen **beendet** werden. In der Ad-Hoc-Empfehlung des Deutschen Ethikrats<sup>17</sup> wird dies auch als "Triage bei **Ex-ante-Konkurrenz**" und "Triage bei **Ex-post-Konkurrenz**" (S. 4) bezeichnet. Das NW3 ist der Auffassung, dass eine Ex-post-Triage verfassungsrechtlich und strafrechtlich nicht zulässig ist. Die weiteren Ausführungen des NW3 beziehen sich deshalb lediglich auf die "Ex-ante-Triage".

Als besondere Anforderung an das Priorisierungsverfahren wird von Seiten der DIVI festgehalten, dass es transparent zu erfolgen habe und dokumentiert werden müsse. Eine "Dokumentationshilfe" ist den DIVI-Empfehlungen als letztes Blatt beigefügt. Der "Patientenwille" erscheint auf diesem Blatt jedoch an unterer Stelle, erst nach der "Evaluation klinischer Erfolgsaussichten", die auf Basis von - durchaus diskussionswürdigen - Scores aufgeführt werden sollen.

**Dritte Teilfrage:** Nach Ansicht von NW3 ist eine solche Dokumentation im Schnellverfahren äußerst unzureichend und auch medizinisch schwer zu überprüfen, was auch zur Folge hat, dass eine, bislang nicht vorhandene verfahrensrechtliche Überprüfung deutlich erschwert wird.

**Fazit von NW3**: Eine Ex-post-Triage muss vom Gesetzgeber untersagt werden. Für eine Ex-ante-Triage muss ein diskriminierungsfreies, nachprüfbares und konsistentes Verfahren existieren, das auch rechtlicher Überprüfung standhält. Dazu muss auch eine zugrundeliegende Dokumentation der Priorisierungsentscheidung deutlich umfassender sein.

Frage 6: Welche gesetzlichen Vorgaben (z.B. aus dem Berufsrecht, Verwaltungsrecht oder Strafrecht) binden die Praxis bislang bei solchen Entscheidungen?

NW3 schließt sich den Ausführungen zu den gesetzlichen Vorgaben der vorliegenden Verfassungsbeschwerde unter Punkt "B Die rechtliche Lage …" (ab Blatt 42) an. Ergänzend weist NW3 auf die existierenden Menschenrechtsdokumente hin, zu deren Einhaltung sich die Bundesrepublik Deutschland verpflichtet hat 18. Mit der Ratifikation haben sie den Rang von Bundesgesetzen und die menschenrechtliche Pflichtentrias "respect –protect - fulfil" (Achtung – Schutz – Gewährleistung) gibt dabei die nationalen Umsetzungsaufgaben vor. Im Einzelnen zu erwähnen sind an dieser Stelle:

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/ad-hoc-empfehlung-corona-krise.pdf (zuletzt aufgerufen 2.12.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> Vgl. dazu <a href="https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/menschenrechtsschutz/deutschland-im-menschenrechtsschutzsystem">https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/menschenrechtsschutz/deutschland-im-menschenrechtsschutz/deutschland-im-menschenrechtsschutzsystem</a> (zuletzt aufgerufen 18.11.2020)

- Internationaler Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (ICESR): Artikel 2, Abs. 2 (u.a. Nichtdiskriminierung); Artikel 12 (Höchstmaß an geistiger und körperlicher Gesundheit)
- Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD): Artikel 5 (Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung), Artikel 10 (Recht auf Leben), Artikel 25 (Gesundheit)
- (Europäische) Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (EMRK): Artikel 2 Recht auf Leben), Artikel 14 (Diskriminierungsverbot)
- EU-Grundrechtecharta: Artikel 1 (Würde des Menschen), Artikel 2 (Recht auf Leben), Artikel 3 (Recht auf Unversehrtheit); Artikel 20 (Gleichheit vor dem Gesetz), Artikel 21 (Nichtdiskriminierung), Artikel 25 (Rechte älterer Menschen) und Artikel 26 (Integration von Menschen mit Behinderung)

NW3 weist außerdem auf ein sehr bedeutendes, rechtlich jedoch nicht verbindliches Dokument hin: Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte (AEMR): Artikel 1, Artikel 7 und Artikel 25.

**Fazit von NW3:** Es liegen ausreichend und umfänglich gesetzliche Vorgaben vor, verfassungsrechtlich und menschenrechtlich begründet, auf deren Basis der Gesetzgeber einen regulatorischen Rahmen für diskriminierungsfreie Priorisierungsentscheidungen bei Ex-ante-Situationen schaffen kann.

Frage 7: Welchen Stellenwert hat die klinische Erfolgsaussicht der Behandlung bei der Triage? Welche Rolle spielen Behinderungen und chronische Vorerkrankungen bei dieser Entscheidung? Wäre es denkbar, das Kriterium der Erfolgsaussicht durch ein anderes Kriterium zu ersetzen oder genauer zu fassen, das den Bedürfnissen aller Behandlungsbedürftigen gerecht wird?

Entsprechend der klinisch-ethischen Empfehlungen verschiedener ärztlicher Fachgesellschaften sowie der Akademie für Ethik in der Medizin unter Federführung der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) in seiner zweiten überarbeiteten Fassung vom 17.04.2020<sup>19</sup> soll sich die Priorisierung von Patient\*innen bei Ressourcenknappheit am Kriterium der klinischen Erfolgsaussicht orientieren. Auch die Bundesärztekammer hat in ihrer Orientierungshilfe zur Allokation medizinischer Ressourcen im Falle eines Kapazitätsmangels vom 5.05.2020<sup>20</sup> neben der medizinischen Indikation und dem Patientenwillen die klinischen Erfolgsaussichten als zentrales Kriterium für die Entscheidungen benannt.

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> https://www.divi.de/joomlatools-files/docman-files/publikationen/covid-19-dokumente/200417-divicovid-19-ethik-empfehlung-version-2.pdf (zuletzt aufgerufen 10.11.2020)

https://www.aerzteblatt.de/archiv/214077/Orientierungshilfe-der-Bundesaerztekammer-zur-Allokation-medizinischer-Ressourcen-am-Beispiel-der-SARS-CoV-2-Pandemie-im-Falle-eines-Kapazitaetsmangels (zuletzt aufgerufen 12.11.2020)

Insofern kann die **erste Teilfrage** in diesem Fragenkomplex dahingehend beantwortet werden, dass es sich bei der klinischen Erfolgsaussicht nach derzeitigem Diskussionsstand um das entscheidende Kriterium in einer Triage-Situation handelt.

In dem DIVI-Empfehlungspapier wird des Weiteren aufgelistet, welche Informationen, Parameter, Skalen und Scores zu berücksichtigen sind, um die klinische Erfolgsaussicht zu beurteilen. Nach Ansicht des NW3 ist es aber auch (und gerade) in einer Triage-Situation erforderlich, den Prinzipien einer "Individiualisierten Medizin"<sup>21</sup> zu folgen, die sich gegen eine "Abhakmentalität" wendet und statistische Durchschnittsbetrachtungen sehr kritisch sieht. Natürlich ist auch bei einem individuellen Blick und der Erfordernis einer schnellen Entscheidung die Gefahr von Vorurteilen beim medizinischen Personal gegeben, doch ist diese nach Einschätzung des NW3 geringer als die Beurteilung nach Skalen und Scores.

Die Aussagekraft der Parameter sowie der durch Skalen und Scores gewonnenen Werte ist in der Anwendung bei behinderten Menschen nach Ansicht des NW3 begrenzt, da sie sich auf einen durchschnittlichen Menschen beziehen und nicht für Menschen mit Behinderungen oder verschiedenen Vorerkrankungen abgeglichen wurden.

Noch schwieriger wird es bei den nicht objektivierbaren Faktoren, wie der Einordnung von Informationen oder der Beurteilung des Gesamteindrucks der\*des jeweiligen Patient\*innen. Hier hängt das Urteil unter anderem von den Vorerfahrungen und Einstellungen der beurteilenden Personen ab, s. unten.

Fazit von NW3 zur ersten Teilfrage: Das NW3 kommt somit zu dem Schluss, dass es sich bei der klinischen Erfolgsaussicht um ein Kriterium handelt, das letztlich nicht objektivierbar ist.

Die **zweite Teilfrage** in diesem Fragenkomplex kann so beantwortet werden, dass laut DIVI-Empfehlungen auch Behinderungen und chronische Vorerkrankungen bei der Beurteilung der klinischen Erfolgsaussicht einzubeziehen sind. Aber auch hier hängt das Ergebnis wieder mehr oder weniger von den Vorerfahrungen und Einstellungen der beurteilenden Personen ab. So ergab eine Studie<sup>22</sup> der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL) aus dem Jahr 2015 zur Thematik "Assistenz im Krankenhaus", dass Menschen mit Behinderungen bereits in alltägliche Krankenhaussituationen auf viele Barrieren stoßen: Das Krankenhauspersonal weist Defizite in Kenntnis über Schwerbehinderungen auf, es lässt respektvolle Kommunikation vermissen, und durch fehlende Sensibilisierung kommt es zu Vorurteilen und Fehlern in der Behandlung.

Entsprechend begründet das NW3 seine kritische Haltung gegenüber dem Kriterium der klinischen Erfolgsaussicht insbesondere mit zwei Beobachtungen: 1. Häufige Fehlprognosen bei behinderten Menschen; 2. Wirkmacht unbewusster Denkmuster.

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> <a href="https://www.wissenschaftsjahr.de/2011/das-wissenschaftsjahr/das-wissenschaftsjahr-gesundheits-forschung/individualisierte-medizin.html">https://www.wissenschaftsjahr.de/2011/das-wissenschaftsjahr/das-wissenschaftsjahr-gesundheits-forschung/individualisierte-medizin.html</a> (zuletzt aufgerufen 7.12.2020)

https://www.isl-ev.de/index.php/aktuelles/projekte/assistenz-im-krankenhaus (zuletzt aufgerufen 1.12.2020)

- 1. Häufige Fehlprognosen bei behinderten Menschen: Viele behinderte Menschen (egal ob die Behinderung durch eine chronische Erkrankung oder beispielsweise durch eine genetische Besonderheit bedingt ist) haben die Erfahrung gemacht, dass Mediziner\*innen sich in ihren Prognosen dramatisch geirrt haben. So wurde den Eltern vieler heute erwachsener und auch bereits älterer behinderter Menschen bei ihrer Geburt oder im Kleinkindalter eine nur geringe Lebenserwartung ihrer Kinder in Aussicht gestellt. Auch heute noch erfährt das NW3 immer wieder von solch gravierenden Fehlprognosen.<sup>23</sup> Das liegt teilweise daran, dass sich nur wenige Spezialist\*innen bei seltenen Krankheitsbildern auskennen. Teilweise handelt es sich aber auch um unerklärliche Selbsterhaltungspotentiale des menschlichen Körpers. Als prominentes Beispiel kann in diesem Zusammenhang der britische Physiker Stephen Hawking genannt werden, der mit der meist rasch zum Tode führenden Erkrankung "Amyotrophe Lateralsklerose ALS" 55 Jahre lang gelebt hat und entgegen aller Prognosen 76 Jahre alt geworden ist.<sup>24</sup>
- 2. Wirkmacht unbewusster Denkmuster: Alle Menschen werden von unbewussten Denkmustern (unconscious biases<sup>25</sup>) geleitet, die sich in Bezug auf behinderte Menschen häufig als Ableismus<sup>26</sup> zeigen und zu nicht gerechtfertigten Urteilen allein aufgrund des Kriteriums der Behinderung führen. Schon Albert Einstein sagte: "Es ist einfacher, ein Atom zu zertrümmern als ein Vorurteil".<sup>27</sup> Deshalb wird Ableismus leider nicht durch noch so gute menschenrechtliche oder verfassungsmäßige Normierungen unwirksam. Aufgrund der Erfahrungen behinderter Menschen mit ableistischen Denkmustern wurde der Bewusstseinsbildung bei der Erarbeitung der UN-BRK<sup>28</sup> ein hoher Stellenwert eingeräumt. So ist es kein Zufall, dass die Regelungen zur Bewusstseinsbildung (wie Bekämpfung von Klischees und Vorurteilen) in Artikel 8 einen recht prominenten Platz in der Konvention einnehmen. Auch die Zivilgesellschaft hat in ihrem ersten Parallelbericht zur Umsetzung der UN-BRK von 2013<sup>29</sup> nicht nur unter Artikel 8 (Bewusstseinsbildung) das gesellschaftliche Bild von Behinderung mit Stereotypen und Vorurteilen kritisiert. Auch unter Artikel 25 (Gesundheit) wurde im Parallelbericht auf "ablehnende und defizitorientierte Einstellungen gegenüber schwerbehinderten Personen" hingewiesen. In seinen Abschließenden Bemerkungen<sup>30</sup> nach der ersten Staatenprüfung forderte der UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen die Bundesrepublik dann auch auf, eine Strategie zur Bewusstseinsbildung zu entwickeln und entsprechende Schulungsprogramme umzusetzen. Dies ist jedoch bislang nicht geschehen.

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> Vor vier Jahren gebar eine Kollegin (Name ist dem NW3 bekannt) ein Kind mit einer seltenen Muskelerkrankung. Die Ärzt\*innen prognostizierten eine Lebenserwartung von zwei Jahren. Inzwischen wissen die Eltern, dass die Lebenserwartung ihres Sohnes durch die Grunderkrankung kaum beeinträchtigt ist.

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> https://de.wikipedia.org/wiki/Stephen\_Hawking (zuletzt aufgerufen 12.11.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> https://www.ampaq.de/html/img/pool/Handbuch\_Klinikleiter.pdf (zuletzt aufgerufen 11.11.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> Zu dem Konzept des Ableismus s. <a href="http://www.isl-ev.de/index.php/component/content/article/90-ak-tuelles/nachrichten/1687-ableismus-was-ist-das-denn-neue-isl-broschuere-mit-hubbe-cartoons">http://www.isl-ev.de/index.php/component/content/article/90-ak-tuelles/nachrichten/1687-ableismus-was-ist-das-denn-neue-isl-broschuere-mit-hubbe-cartoons</a> (zuletzt aufgerufen 10.11.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> https://www.anti-bias.eu/anti-bias/schritte-gegen-bias/ (zuletzt aufgerufen 10.11.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> 2006 von der UN-Generalversammlung verabschiedet, seit dem 26.03.2009 geltendes Recht in Deutschland

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> http://brk-allianz.de/index.php/parallel-bericht.html (zuletzt aufgerufen 12.11.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup> https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/publikationen/detail/crpd-abschliessende-bemerkungen-ueber-den-ersten-staatenbericht-deutschlands (zuletzt aufgerufen 12.11.2020)

Daher muss befürchtet werden, dass behinderte Menschen allein aufgrund ihrer Behinderung im Falle einer Triage-Situation unter dem Druck einer schnellen Entscheidungsfindung rasch aussortiert werden. Bereits die Piktogramme auf der sogenannten Gebrechlichkeitsskala (Clinical Frailty Scale – CFS)<sup>31</sup>, die mit anderen Scores laut DIVI-Empfehlungen zur Beurteilung der klinischen Erfolgssausicht herangezogen werden soll, legen nahe, dass beispielsweise ein Mensch, der sich im Rollstuhl fortbewegt und auf Assistenz angewiesen ist, am unteren Ende der Tabelle zu finden ist. Die CFS bildet ein Spektrum zwischen 0 = fit und 9 = im Sterbeprozess befindlich ab. Auf dieser Skala rangiert der soeben skizzierte Mensch bei 7, hat also in einer Triage-Situation schlechte Chancen, wenn der CFS eine große Bedeutung zukommt.

10

Fazit von NW3 zur zweiten Teilfrage: Das NW3 vermutet, dass sich eine ähnliche Ungenauigkeit und Fehlerhaftigkeit wie bei den ärztlichen Prognosen auch bei der doch sehr subjektiven Einschätzung der klinischen Erfolgsaussichten einstellen wird, was zu einer nicht gerechtfertigten Diskriminierung behinderter oder chronisch kranker Menschen führen könnte.

Das NW3 hält das **Kriterium der klinischen Erfolgsaussicht für ungeeignet**, um in einer Triage-Situation ethisch und menschenrechtlich vertretbare Entscheidungen zu treffen. Das Kriterium der klinischen Erfolgsaussicht kann zum Einfallstor für mittelbare Diskriminierungen werden.

Zur **dritten Teilfrage** in diesem Fragenkomplex verweist das NW3 auf die Stellungnahme des Forums behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ)<sup>32</sup> zu den DIVI-Empfehlungen. Darin werden auf Seite 7 drei diskriminierungsfreie Prinzipien genannt, nach denen in einer Triagesituation entschieden werden könnte: das Prioritätsprinzip, das Dringlichkeitsprinzip und das Zufallsprinzip (Randomisierung). Zu letzterem Kriterium sei auf eine aktuelle Studie der Technischen Universität München unter dem Titel "Triage or randomization" verwiesen.<sup>33</sup> Von 382 Befragten, die ein (hypothetisches) Priorisierungsverfahren bei der Zuweisung eines Beatmungsgerätes zu entscheiden hatten, votierten 67,2 % für ein randomisiertes Verfahren, 20,7% für das Kriterium der höheren Überlebenswahrscheinlichkeit und 12,3 % für das Kriterium "jüngere Person".

**Fazit von NW3 zur dritten Teilfrage:** Das NW3 sieht sich nicht in der Lage, eines dieser Prinzipien zu favorisieren und kann nicht beurteilen, ob es weitere diskriminierungsfreie Kriterien gibt.

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> <u>https://www.dggeriatrie.de/ueber-uns/aktuelle-meldungen/1682-covid-19-dgg-ver%C3%B6ffentlicht-poster-zur-klinischen-frailty-skala-cfs</u> (zuletzt aufgerufen 10.11.2020)

https://www.runder-tisch-triage.de/Forum/viewtopic.php?f=4&t=12 (zuletzt aufgerufen 10.11.2020)
https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\_id=3725507 (zuletzt aufgerufen 7.12.2020)

## Frage 8: Welche Regelungen gibt es in anderen Ländern, die im Gesundheitswesen im Fall einer Triage Anwendung finden?

Ende Oktober 2020 hat die Konrad Adenauer Stiftung (KAS) eine Publikation unter dem Titel "Triage-Empfehlungen grenzüberschreitend betrachtet" vorgelegt.<sup>34</sup> Es wurden Staaten ausgewählt, "deren COVID-19-Historie und /oder Gesundheitssysteme sich zum Teil deutlich unterscheiden: Belgien, die Bundesrepublik Deutschland, Dänemark, Frankreich, Norwegen, die Niederlande, Schweden, die Schweiz und Großbritannien" (S. 2). NW3 will die dortigen Ausführungen nicht wiederholen, verweist jedoch auf das Kapitel "Legislative Zurückhaltung" (S. 6 ff), in dem es zu Beginn heißt: "Auffällig ist, dass bislang in keinem der befragten Länder der jeweilige nationale Gesetzgeber aktiv geworden ist".

Da in der **Schweiz** am 4. November 2020 eine aktualisierte Version der Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Wissenschaften (SAMW-Richtlinien) veröffentlicht wurde<sup>35</sup>, will NW3 an dieser Stelle auf diese aktualisierten Richtlinien eingehen. Dort wird zwar eingangs auch betont, dass Triage-Kriterien ohne Diskriminierung erfolgen sollten (unter andern auch nicht wegen einer Behinderung).

Faktisch ist aber in der aktualisierten Fassung mit der Neuaufnahme der Clinical Frailty Scale (CFS) als Allokationsinstrument eine Verschärfung erfolgt, wie auch IN-CLUSION HANDIKAP, der Dachverband der Behindertenorganisationen Schweiz, in seinem Kurzgutachten<sup>36</sup> vom 9. November 2020 betont. So heißt es etwa in den SAMW-Richtlinien, dass folgende Personen bereits bei drohenden Engpässen auf den Intensivstationen (Stufe A) nicht auf eine Intensivstation aufgenommen werden sollen: "Menschen über 65 Jahre, ab einer Fragilitätsstufe von 7." Ausgenommen seien "Menschen mit angeborenen und posttraumatischen Behinderungen". Ferner sollen Menschen über 85, ab einer Fragilitätsstufe von 6 nicht aufgenommen werden.

Bei der Stufe B (keine Intensivbetten mehr vorhanden) wird die Grenze bereits bei einem Alter von 65 Jahren und einer Fragilitätsstufe von 6 gezogen. Hier gibt es dann keine Ausnahmen mehr. Die CFS ist in den SAMW-Richtlinien auch mit Piktogrammen unterlegt, die aus Sicht von NW3 diskriminierend wirken, da sie an bewusste oder unbewusste Vorurteile anknüpfen (siehe dazu auch die Ausführungen von NW3 zu Frage 7, Teilfrage 2).

Zur Anwendung der CFS hält NICE, das National Institute for Health and Care Excellence in **Großbritannien** in seinem Papier "COVID-19 rapid guideline: critical care in adults"<sup>37</sup> übrigens eindeutig fest: "The CFS should not be used in younger people, people with stable long-term disabilities (for example, cerebral palsy), learning disabilities or autism. An individualised assessment is recommended in all cases where the CFS is not appropriate." (S. 6). Die Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG) stellt zur Anwendung der CFS auch fest: "Bedenken Sie, dass die Klinische Frailty

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> <u>https://www.kas.de/de/einzeltitel/-/content/triage-empfehlungen-grenzueberschreitend-betrachtet</u> (zuletzt aufgerufen 1.12.2020)

<sup>35</sup> https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Intensivmedizin.html (zuletzt aufgerufen 1.12.2020)

https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file\_de/627/covid\_triage\_kurzgutachten\_def.pdf?lm=1604994608

<sup>&</sup>lt;sup>37</sup> https://www.nice.org.uk/guidance/ng159 (zuletzt aufgerufen 1.12.2020)

Skala nur bei älteren Personen (≥ 65 Jahren) umfangreich validiert ist. Die Skala ist nicht bei Personen mit stabilen dauerhaften Behinderungen, wie z.B. frühkindlichen Hirnschädigungen, validiert, da deren Prognose stark von derer älterer Menschen mit progredienten Behinderungen differieren könnte."<sup>38</sup>

12

Zur Allokations-Situation in **Österreich**, das in der KAS-Studie nicht berücksichtigt war: Mit Datum vom 11. November 2020 haben die österreichischen intensivmedizinischen Fachgesellschaften (FASIM) ein Konsensuspapier veröffentlicht unter dem Titel: "Allokationsethische Orientierungshilfe für den Einsatz knapper intensivmedizinischer Ressourcen".<sup>39</sup> Das Papier der FASIM ähnelt in seinen Argumentationslinien den DIVI-Empfehlungen. So heißt es dort zur Priorisierung: "Klinische Erfolgsaussicht: Das maßgebliche Priorisierungskriterium stellt die Überlebensaussicht dar" (S. 12). Die Einschätzung der Erfolgsaussicht soll dann auch mithilfe nachvollziehbarer Kriterien, unter anderem der CFS erfolgen.

Das FASIM-Papier hält aber auch klar fest: "Eine juristische Einordnung dieses Dilemmas obliegt in einem demokratischen Rechtsstaat in Hinblick auf gesetzliche Normen dem Parlament, in Hinblick auf eine rückblickende Kontrolle den unabhängigen Gerichten und kann daher nicht Gegenstand dieses Konsensuspapiers sein" (S. 9).

Eine Regelung aus **Kanada**, die nicht den unmittelbaren Allokationprozess bei knappen Ressourcen betrifft, sondern in dessen Vorfeld angesiedelt ist, soll abschließend an dieser Stelle noch erwähnt werden. Die kanadische Regierung hat eine "COVID-19 Disability Advisory Group" (CDAG) eingerichtet.<sup>40</sup> Deren Aufgabe ist es: "The CDAG will advise the Minister on the real-time lived experiences of persons with disabilities during this crisis on disability-specific issues, challenges and systemic gaps and on strategies, measures and steps to be taken." Dies könnte eine Anregung für die in der Verfassungsbeschwerde (Blatt 2) von den Kläger\*innen begehrte Anordnung sein, ein Fachgremium zur Beratung bei knappen intensiv-medizinischen Behandlungsressourcen zu benennen.

**Fazit von NW3:** Auf internationaler Ebene werden Regelungen zur Triage oftmals nur von intensivmedizinischen Fachgesellschaften aufgestellt, ohne eine gesetzliche Grundlage zu haben. Teilweise wird ein Tätigwerden des Gesetzgebers (etwa Österreich) deutlich gefordert. Vielfach wird auf die klinische Erfolgsaussicht als dominierendes Kriterium abgestellt und die CFS als ein Beurteilungsinstrument eingesetzt. Nach Ansicht von NW3 werden die Belange von Menschen mit Behinderungen auch international kaum berücksichtigt und durch medizinische Scores diskriminierend behandelt.

<sup>&</sup>lt;sup>38</sup> <u>https://www.divi.de/images/Dokumente/200331\_DGG\_Plakat\_A4\_Clinical\_Frailty\_Scale\_CFS.pdf</u> (zuletzt aufgerufen 1.12.2020)

<sup>39</sup> https://www.intensivmedizin.at/sites/default/files/konsensus fasim allokation intensiv finale fassung text 11.11.2020.pdf (zuletzt aufgerufen 1.12.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>40</sup> https://www.canada.ca/en/employment-social-development/news/2020/04/backgrounder--covid-19-disability-advisory-group.html (zuletzt aufgerufen 1.12.2020)

### Frage 9: Sollte die Triage in Deutschland gesetzlich geregelt werden? Welche Vor- bzw. Nachteile wären damit verbunden?

Nach Ansicht des NW3 darf der Gesetzgeber in dieser existentiellen Frage nicht untätig bleiben. Parallel zur Triage-Diskussion wird derzeit auch über eine Priorisierung zum Impfen gegen CVID-19 diskutiert. In diesem Gefolge hat der stellvertretende Fraktionsvorsitzende der FDP-Bundestagsfraktion, Stephan Thomae MdB, ein Gutachten des Wissenschaftlichen Dienstes des Deutschen Bundestages angefordert. Darin heißt es Medienberichten zufolge: "Der überwiegend vertretenen Auffassung, wonach die Priorisierung bestimmter Bevölkerungsgruppen beim Zugang zu Impfstoffen eines förmlichen Gesetzes bedarf, das zumindest die wesentlichen Kriterien für die Verteilung eines knappen Impfstoffes regelt, ist zuzustimmen".<sup>41</sup> Bei dieser Frage geht es also "nur" um einen Impfvorrang. Wieso es nach Ansicht der Bundesregierung bei einer Entscheidung über Behandlungsressourcen zum Überleben keinerlei gesetzlichen Regelung bedarf, ist deshalb nicht nachzuvollziehen.

Da es sich bei einer Triage-Situation um ein äußerst komplexes Thema handelt, unterstützt NW3 die Forderung der Beschwerdeführenden, ein Gremium mit Expert\*innen aus verschiedenen Bereichen einzusetzen. Dieses Gremium soll vorläufige Empfehlungen entwickeln und die Abgeordneten beraten.

Hinsichtlich der Zusammensetzung des Gremiums hält NW3 neben medizinischen Fachleuten die Einbeziehung von Menschenrechtsexpert\*innen und vor allem von selbst betroffenen Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen für unerlässlich. Den Verweis auf den Deutschen Behindertenrat (DBR) in der Verfassungsbeschwerde hält das NW3 nicht für ausreichend.

Das NW3 ist der Auffassung, dass das **Partizipationsgebot** aus der UN-BRK<sup>42</sup> ernst genommen und umgesetzt werden muss. Dabei ist insbesondere der General Comment Nr. 7 zur Partizipation des UN-Fachausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen<sup>43</sup> zu beachten. Darin unterscheidet der Fachausschuss zwischen Organisationen **von** Menschen mit Behinderungen und Organisationen **für** Menschen mit Behinderungen. Zu Ersteren zählt der Fachausschuss solche Organisationen, die von behinderten Menschen selbst geleitet und verwaltet werden und bei denen eine deutliche Mehrheit der Mitglieder selbst behindert ist. Diese Selbstvertretungsorganisationen sollen laut General Comment Nr. 7 bei Partizipationsprozessen vorrangig beteiligt werden.

Betrachtet man die Struktur des Deutschen Behindertenrats<sup>44</sup>, so fällt auf, dass es drei Säulen gibt: In der ersten Säule sind die Sozialverbände vertreten; die zweite

<sup>41</sup> https://www.spiegel.de/politik/covid-19-experten-fordern-gesetz-zur-regelung-der-impfstoff-vertei-lung-a-c88f1c7f-7b11-4108-b022-fb4b0e77b09d?sara\_e-cid=soci\_upd\_wbMbjhOSvViISjc8RPU89NcCvtIFcJ (zuletzt aufgerufen 7.12.2020)

<sup>43</sup> https://tbinternet.ohchr.org/ layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/7&Lang=en (zuletzt aufgerufen 27.11.2020)

<sup>44</sup> https://www.deutscher-behindertenrat.de/ID25034 (zuletzt aufgerufen 27.11.2020)

Säule repräsentiert die klassischen Selbsthilfeverbände, die sich in der BAG Selbsthilfe zusammengeschlossen haben; die dritte Säule wird von beeinträchtigungsübergreifend arbeitenden Selbstvertretungsorganisationen gebildet.

Als Selbstvertretungsorganisationen im Sinne des General Comment Nr. 7 sind die Verbände der dritten DBR-Säule zu bezeichnen sowie einige Mitgliedsverbände der BAG Selbsthilfe. In vielen der klassischen Selbsthilfeverbände haben jedoch die hauptamtlichen Mitarbeiter\*innen ohne Behinderungen das Sagen, auch wenn in den Vorständen häufig Menschen mit Behinderungen vertreten sind. Die meisten der DBR-Verbände können nicht als Selbstvertretungsorganisationen bezeichnet werden, sondern es handelt sich um Stellvertreterorganisationen, die der UN-Fachausschuss als Organisationen **für** Menschen mit Behinderungen bezeichnen würde.

Der besondere **Stellenwert der Selbstvertretung gegenüber der Stellvertretung** zeichnete sich in der internationalen Diskussion schon länger ab. So wurde die UN-Behindertenrechtskonvention zwischen 2002 und 2006 unter dem Motto "Nothing about us without us!" (Nichts über uns ohne uns!) verhandelt. Der UN-Fachausschuss veröffentlichte bereits im Mai 2014 Guidelines zur Partizipation<sup>45</sup> mit der Unterscheidung zwischen Selbstvertretungsorganisationen und zivilgesellschaftlichen Organisationen.

Auf diese internationale Diskussion haben in Deutschland sowohl die Zivilgesellschaft als auch die Regierung reagiert:

- **Zivilgesellschaft**: Anfang Dezember 2015 schlossen sich deutsche Selbstvertretungsorganisationen zur LIGA Selbstvertretung<sup>46</sup> zusammen. Inzwischen sind in der LIGA 13 bundesweit arbeitende Selbstvertretungsorganisationen tätig.
- Regierung: Mit der Novelle des Behindertengleichstellungsgesetzes BGG im Sommer 2016 wurden mit § 19 (Förderung der Partizipation) Haushaltsmittel bereitgestellt. Nach der Förderrichtlinie Partizipation<sup>47</sup> sollen damit insbesondere Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen unterstützt werden, um sich intensiver und nachhaltiger in gesellschaftliche und politische Gestaltungsprozesse einzubringen. Auch in dem einzusetzenden 15-köpfigen Beirat sollen laut Förderrichtlinie vor allem Personen aus Selbstvertretungsorganisationen mitwirken.

Fazit von NW3 zur ersten Teilfrage: Das NW3 bekräftigt seine Auffassung, dass Empfehlungen zur Triage von demokratisch legitimierten Mandatsträger\*innen erarbeitet und verantwortet werden müssen. Das NW3 unterstützt die Forderung der Beschwerdeführenden, ein beratendes Expert\*innengremium einzusetzen. Das NW3 möchte diese Forderung dahingehend ergänzen, dass die Mehrzahl der Betroffenenvertreter\*innen in dem einzusetzenden Gremium selber Menschen mit Behinderungen aus Selbstvertretungsorganisationen sein müssen.

<sup>&</sup>lt;sup>45</sup> vgl. CRPD/C/11/2, Annex II: Guidelines on the Participation of Disabled Persons Organizations (DPOs) and Civil Society Organizations in the work of the Committee

<sup>&</sup>lt;sup>46</sup> s.a. <u>www.liga-selbstvertretung.de</u> (zuletzt aufgerufen 27.11.2020)

<sup>&</sup>lt;sup>47</sup> https://www.gemeinsam-einfach-machen.de/GEM/DE/AS/Umsetzung\_BGG/Partizipationsfond/Partizipationsfond\_node.html (zuletzt aufgerufen 27.11.2020)

Das NW3 sieht in diesem Vorgehen folgende Vorteile:

- Die Verfasser\*innen der Empfehlungen wären demokratisch legitimiert, zu solch schwerwiegenden Fragen an der Grenze zwischen Leben und Tod Empfehlungen zu formulieren;
- Die Ärzt\*innen und Pflegenden vor Ort, die im Zweifel Triage-Entscheidungen treffen müssten, hätten Rechtssicherheit;
- Durch eine gute Zusammensetzung des beratenden Gremiums, bei der verschiedene Aspekte berücksichtigt und die Menschenrechte zum Maßstab aller Empfehlungen erklärt werden, lassen sich willkürliche oder von unbewussten Denkmustern gesteuerte Entscheidungen reduzieren.
- Empfehlungen mit Gesetzeskraft sind justiziabel, so dass Bürger\*innen, die Diskriminierung erleben, Rechtsmittel einlegen können.

Das NW3 sieht als **Nachteil** einer gesetzlichen Lösung die Gefahr, dass ableistische bis hin zu eugenischen Denkstrukturen Gesetzeskraft erhalten könnten. Um diese Gefahr zu reduzieren, bedarf es eines fachlich kompetenten divers zusammengesetzten Beratungsgremiums. Außerdem sollten die Hürden zum Einlegen von Rechtsmitteln niedrig gehalten werden.

**Fazit von NW3 zur zweiten Teilfrage:** Nach Auffassung des NW3 überwiegen die Vorteile einer gesetzlichen Regelung die Nachteile. Die Nachteile lassen sich durch eine kluge Planung des Erarbeitungsprozesses reduzieren.

Berlin, 8. Dezember 2020

Signid Amode

Gl. Lind Deich

Autor\*innen:

Dr. Sigrid Arnade (Vorstand NETZWERK ARTIKEL 3 e.V.)

H.- Günter Heiden M.A. (Geschäftsführung NETZWERK ARTIKEL 3 e.V.)

**NETZWERK ARTIKEL 3-**

Verein für Menschenrechte und Gleichstellung Behinderter e.V.

Leipziger Str. 61

10117 Berlin

www.netzwerk-artikel-3.de