



Positionspapier der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) zur diskriminierungsfreien Triage

Position Paper of the Interdisciplinary German Home Ventilation Society on non-discriminating triage

Autor*innen

Dr. med. Martin Groß

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB)

martin.gross@evangelischeskrankenhaus.de

Dr. med. vet. Sigrid Arnade

Liga Selbstvertretung

sarnade@isl-ev.de

Prof. Dr. Dr. h.c. Heiner Bielefeld

Friedrich-Alexander-Universität Erlangen

heiner.bielefeldt@fau.de

Johannes Keller

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

johannes.k94@gmx.net

Dr. Maria Panzer

Deutsche Fachpflege Gruppe

panzer@deutschefachpflege.de

Dinah Radtke

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB)

dinah-radtke@web.de

Dr. med. Bernd Schucher

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB)

bernd.schucher@digab.de

Abstract

The Covid-19-pandemic resulted in an increased need for intensive care capacities in Germany. Consecutively, the German Society for Intensive and Emergency Care (Deutsche Gesellschaft für Intensiv- und Notfallmedizin, DIVI) published recommendations for triage in situations, when there are insufficient capacities to treat all patients needing intensive care treatment. In a groundbreaking decision the federal constitutional court (Bundesverfassungsgericht) decided in 2021 that the lawmaker is obligated to protect the rights of people with disabilities, when triage has to be performed. In this position paper, the Interdisciplinary German Home Ventilation Society (Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung, DIGAB) suggests criteria and proceedings for triage that are compatible with human rights and the rights of people with disabilities. Furtheron, the DIGAB recommends strengthening care structures for severely affected patients with tracheostomy or life-sustaining mechanical ventilation to avoid „silent triage“ of these patients. Suggested care structures comprise weaning centers, early rehabilitation facilities, centers for home ventilation and interdisziplinäre outpatient centers for people with disabilities (Medizinische Zentren für Menschen mit Behinderung, MZEB).

Einleitung

Die DIGAB e.V. steht satzungsgemäß dafür ein, Versorgung und Versorgungsstrukturen von Menschen mit außerklinischer Beatmung zu unterstützen und zu fördern sowie ihre Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten. Ein großer Teil dieser Menschen wird in der außerklinischen Intensivpflege versorgt. Diese Menschen sind ausnahmslos von einem erheblichen Grad der Behinderung betroffen und bedürfen zudem der stetigen personellen Unterstützung, um vor Komplikationen geschützt zu werden und zu überleben. Trotzdem verfügen viele von ihnen über eine gute Lebensqualität und Teilhabe. Bereits vor Beginn der Covid-19-Pandemie war ihr Zugang zu den Leistungen des Gesundheitssystems eingeschränkt. Die Ursachen hierfür waren vielfältig: Fehlende Barrierefreiheit in Arztpraxen, aufwändige Transportorganisation, fehlende therapeutische Versorgung und Verweigerung der Aufnahme im Krankenhaus trotz medizinischer Indikation sind nur einige Beispiele. Jedoch beginnt die Benachteiligung von Menschen mit Beeinträchtigung schon an der Stelle der Anschlussversorgung nach einer Intensivtherapie. Seit 2017 ist bekannt, dass 85% der Patient*innen der außerklinischen Intensivpflege direkt von der Akutintensivstation in die außerklinische Intensivpflege verlegt werden und keine Behandlung in einem spezialisierten Zentrum erhalten. Zugrunde liegt eine strukturelle und bisher von Entscheidungs- und Kostenträgern nicht adressierte Unterversorgung im Bereich der spezialisierten Zentren. So können in der Großregion Niedersachsen-Bremen nur noch 45% der für eine Neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation (NNFR) angemeldeten Patient*innen auch dort aufgenommen werden. Für Patient*innen mit Beatmung (37% Aufnahmequote) und mit Dialyse (20% Aufnahmequote) ist die Quote noch geringer. Somit ist, unabhängig von der Covid-19-Pandemie, im Gesundheitssystem bereits eine „stille Triage“ im Sinne einer systematischen Unterversorgung und Benachteiligung von Menschen mit – insbesondere subakut und chronisch schweren und schwersten - Beeinträchtigungen eingetreten. Das Bundesverfassungsgericht traf nun am 16.12.2021 den Beschluss, dass der Gesetzgeber „Vorkehrungen zum Schutz behinderter Menschen für den Fall einer pandemiebedingten Triage treffen“ muss. In der Urteilsbegründung nahm es explizit auf das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen („UN-Behindertenrechtskonvention“) Bezug (Bundesverfassungsgericht 2021). Die genaue gesetzgeberische Ausgestaltung ist zur Zeit noch offen, steht in jedem Fall aber an. In diesem Papier sollen daher Impulse für den Umgang mit der

Triagesituation bei Menschen mit außerklinischer Beatmung oder außerklinischer Intensivpflege gegeben werden, die gesetzgeberische Berücksichtigung finden sollten.

Internationales und nationales Recht

International sind die Rechte von Menschen mit Behinderungen im „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ geregelt. Insbesondere in Artikel 10 heißt es: „Die Vertragsstaaten bekräftigen, dass jeder Mensch ein angeborenes Recht auf Leben hat, und treffen alle erforderlichen Maßnahmen, um den wirksamen und gleichberechtigten Genuss dieses Rechts durch Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten.“ Zudem sollen nach Artikel 8 (1) Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen, einschließlich aufgrund des Geschlechts oder des Alters, in allen Lebensbereichen bekämpft werden. Diese UN-Behindertenrechtskonvention wurde 2009 von Deutschland ratifiziert und ist seitdem Bundesgesetz. Im deutschen Recht finden sich weiterhin relevante Passagen im Grundgesetz, Artikel 2, Absatz 2 („Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich. In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden.“) sowie Artikel 3, Absatz 3, Satz 2 („Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“).

Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen und Erfolgswahrscheinlichkeit der intensivmedizinischen Behandlung

Mehr als 50% der Menschen mit mittelschweren und schweren Behinderungen haben eine gute oder sogar exzellente Lebensqualität. Hierfür prägten Albrecht und Devlieger 1999 den Begriff des Disability paradox. Insbesondere für die Amyotrophe Lateralsklerose konnte gezeigt werden, dass Gesunde und pflegende Angehörige die Lebensqualität Betroffener systematisch unterschätzen (Lulé et al. 2013). Selbst für Ärztinnen und Ärzte gilt, dass diese erst durch steigende Erfahrung mit dem Krankheitsbild in die Lage versetzt werden, die Lebensqualität Betroffener akkurat einzuschätzen (Aho-Özhan et al. 2017). Für Patient*innen mit Locked-In-Syndrom konnte in einer Studie, in der überwiegend Patient*innen mit Schlaganfällen untersucht wurden, eine zufriedenstellende Lebensqualität nachgewiesen werden (Rousseau et al. 2015).

Ärzt*innen, die nicht ausreichend Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit Beeinträchtigung haben, werden möglicherweise deren Lebensqualität erheblich unterschätzen. Dies gilt in besonderem Maße für Notfall- und die meisten Intensivmediziner*innen. In der S1-Leitlinie „Entscheidungen über die Zuteilung intensivmedizinischer Ressourcen im Kontext der COVID-19-Pandemie, Version 3 vom 14.12.2021“ der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) erfolgt die Priorisierung bei nicht ausreichenden Ressourcen „nach Einschätzung der Erfolgsaussichten der möglichen Intensivtherapie, im Hinblick auf ein realistisch erreichbares, patientenzentriertes Therapieziel, im Vergleich zur Erfolgsaussicht der Intensivtherapie für andere Patienten unter Berücksichtigung der zur Verfügung stehenden Kapazitäten.“. Vor dem Hintergrund der genannten Datenlage ist allerdings nicht zu erwarten, dass die Behandler*innen die Erfolgsaussichten patientenzentriert korrekt einschätzen können, wenn ein Mensch mit einer bestehenden schweren Beeinträchtigung zur Behandlung kommt.

Damit die Beobachtungen zur Lebensqualität von Menschen mit einschlägigen Beeinträchtigungen nicht missverstanden werden, sei betont, dass das Recht auf Leben nicht von der – wie auch immer begründeten – Prognose zu erwartender qualitativer Lebensjahre abhängig sein darf, sondern letztlich auf dem Respekt der Menschenwürde gründet, der für alle Menschen gleichermaßen gilt. Dementsprechend argumentierte das Bundesverfassungsgericht in seiner Begründung des Urteils zur

Triage, dass „Lebenswerteinstufungen wie die Nutzenbewertung nach der Quality adjusted life years Scale“ diskriminierend seien und „Vorstellungen von einer schlechten Lebensqualität behinderter und assistenzbedürftiger Menschen“ ebenfalls zu einer Benachteiligung führen können. Diese Klarstellung ist von großer praktischer und grundsätzlicher Bedeutung.

Ethische Aspekte

In Triage-situationen, die durch die Unverfügbarkeit von Ressourcen entstehen, besteht die Gefahr, Therapieentscheidungen auf Maßstäbe zu gründen, die in Vorkrisenzeiten undenkbar wären. Unterschieden werden die Ex-Ante-Triage, bei der die Zahl der Patient*innen die verfügbaren Ressourcen übersteigt, so dass nur bei einem Teil der Patient*innen die medizinisch indizierte Intensivtherapie eingeleitet werden kann, und die Ex-Post-Triage, bei der eine grundsätzlich medizinisch indizierte Intensivtherapie bei Patient*innen mit geringerer Überlebenschance zugunsten von Patient*innen mit höherer Überlebenschance abgebrochen wird. Das Durchführen einer Ex-Post-Triage ist mit dem seit Jahrtausenden gültigen medizinethischen Grundsatz des Nicht-Schaden-Wollens nicht vereinbar und daher abzulehnen.

Das Positionspapier der SIAARTI (italienischen Gesellschaft für Anästhesie, Analgesie, Reanimations- und Intensivmedizin) stellte einen europaweiten Präzedenzfall dar und verursachte eine kontroverse Diskussion über die Entscheidungsfindung in Triage-situationen. Im Fokus standen unter anderem die Kriterien „[...] Vorhandensein von Komorbiditäten, die Beeinträchtigung von anderen Organfunktionen und deren Reversibilität“ (zit. in Lintner 2020, S. 91) in Bezug auf die höchste Überlebenschance, die im Falle einer Triage über die Zulassung zu einer Intensivtherapie entscheiden.

Wenn eine Behinderung vorläge, würden unter Missachtung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (Artikel 8 (1), 10) Betroffene nicht nur systematisch diskriminiert, sondern es würde auch missachtet werden, dass alle Patient*innen ein gleiches Recht auf eine Behandlung besitzen. Eine ressourcenethische Handlungsrichtlinie mit dem Ziel, so viele Menschen wie möglich zu retten, würde bei Triageentscheidungen Menschen mit Behinderung zum Nachteil gereichen, da ihre Erfolgsaussichten geringer wären. In Bezug auf den Beschluss vom Bundesverfassungsgericht (Az: 1 BvR 1541/20) schlägt das Forum behinderter Juristinnen und Juristen dagegen in ihrer Stellungnahme (FbJJ Januar 2022, S. 5-16) verfassungskonforme Kriterien vor, die sich unter anderem auf die genannten Grundsätze aus dem Abschnitt Internationales und nationales Recht stützen.

Das Bundesverfassungsgericht verweist nicht nur auf die Neuregelung von Triage- und Priorisierungsentscheidungen im Falle fehlender Ressourcen, sondern geht in seiner Begründung noch weiter: Es verweist auf die Formulierung „Triage vor der Triage“ vom Bundesverband Caritas und Behindertenhilfe und Psychiatrie (CBP) – womit eine systematische Diskriminierung von Behinderten gemeint ist. Das ausstehende Gesetz artikuliert die Rechte und Ansprüche der Menschen, von ihren Mitmenschen beziehungsweise vom Staat auf eine bestimmte Weise behandelt zu werden. Da aber die Diskriminierung vom Gesetz nur eingeschränkt behandelt werden kann, fordern wir als nötige Konsequenz, dass Verbände Betroffener im Gesetzgebungsverfahren aktiv miteingebunden werden – auch um öffentliche Debatten zu initiieren. Denn die Erarbeitung sollte nicht ausschließlich von Spitzen- und Fachkräften aus Politik, Rechtswissenschaft und Medizin übernommen werden.

Fazit:

Die bereits stattfindende Triage im Gesundheitssystem – einschließlich der meist uneingestanden „Triage vor der Triage“ – muss beendet werden. Hierzu gehören im stationären Bereich die adäquate Vergütung stationärer Behandlungen von Menschen mit schweren und schwersten Beeinträchtigungen sowie der systematische Kapazitätsausbau im Bereich von Zentren für Beatmungsentwöhnung und Einrichtungen der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation. Im ambulanten Bereich müssen regionale interdisziplinäre Behandlungsangebote für Menschen mit Tracheotomie und/oder Beatmung zum Beispiel im Rahmen von Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) etabliert werden. Auch die intersektorale Verknüpfung muss systematisch gefördert werden.

Natürlich besteht das vorrangige Gebot darin, durch eine angemessen ausgestattete Gesundheitspolitik zukünftige Triagesituationen, soweit irgend möglich, zu vermeiden. Wenn dies nicht gelingt und eine Triage faktisch unvermeidlich sein sollte, darf keine Diskriminierung aufgrund des Vorliegens von Behinderung stattfinden. Dies gilt für die besonders schwer beeinträchtigten Menschen mit Tracheotomie oder Beatmung in besonderem Maße. Das Kriterium der „Erfolgsaussicht“ ist als Grundlage von Triage-Entscheidungen mit der Problematik eines zu großen subjektiven Interpretationsspielraums behaftet, der sich in Bezug auf Menschen mit schwerer Beeinträchtigung zwangsläufig nachteilig auswirken muss. Durch den Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit vom 02.06.2022 wurde das Kriterium „aktuelle und kurzfristige Überlebenschance“ als Grundlage für Triageentscheidungen eingeführt, allerdings ohne dies näher zu definieren. Zudem verstößt dieses Kriterium gegen den ethischen Grundsatz der „Lebenswertindifferenz“, indem hier Menschenleben gegeneinander abgewogen werden (Kobinet-Nachrichten 2022). Die besondere Herausforderung in Triagesituationen ist, dass medizinische und menschenrechtlich-ethische Fragen ineinandergreifen (Runder Tisch Triage 2022). Vom Bundesverfassungsgericht wurde dieses Risiko erkannt, und es erging eine Aufforderung an den Gesetzgeber, Triagesituationen diskriminierungsfrei zu regeln. Hierzu wurden vom Forum behinderter Juristinnen und Juristen in einer Stellungnahme zu den Empfehlungen der Fachverbände für den Fall einer Triage (FbJJ ohne Veröffentlichungsdatum) bereits als verfassungskonforme Kriterien vorgeschlagen:

- das Prioritätsprinzip (wer war zuerst da?)
- das Dringlichkeitsprinzip (wer braucht die Behandlung am notwendigsten?)
- das Zufallsprinzip

Zusammenfassend bedarf es dringend der Behebung der bereits stattfindenden Triage in Bezug auf Menschen mit schweren und schwersten Beeinträchtigungen. Die bereits bekannten Defizite im Bereich der ärztlichen Versorgung außerklinisch intensivpflichtiger Menschen sowie hinsichtlich der nicht ausreichenden Bettenkapazitäten spezialisierter Zentren muss behoben werden, damit schwere und schwerste Beeinträchtigung gar nicht erst eintritt oder – wenn eingetreten – wieder behoben wird. Der zukünftigen Umsetzung der Richtlinie zur außerklinischen Intensivpflege (AKI RK) kommt diesbezüglich hohe Bedeutung zu. Es sind Forschungsarbeiten erforderlich, die die Haltung ärztlichen, therapeutischen und pflegerischen Personals gegenüber diesen Patient*innen analysieren sowie die bereits bestehenden Triagesituationen im Gesundheitswesen exakt erfassen. Hieraus können Erkenntnisse gewonnen werden, wie im Rahmen von Aus- Fort- und Weiterbildung der im Gesundheitswesen Tätigen bewusster und unbewusster Diskriminierung am effektivsten entgegengewirkt werden kann. Für die mögliche zukünftige Triagesituation im Rahmen der Covid-19-Pandemie sind mittlerweile rechtskonforme Empfehlungen veröffentlicht worden. Das Vorgehen in

der Triage-situation muss vom Gesetzgeber gemeinsam mit Menschen mit Beeinträchtigung erarbeitet, konkret beschrieben und mit verpflichtenden Berichts- und Kontrollmechanismen versehen werden. Besondere Bedeutung kommt dabei der ausgewogenen Zusammenstellung der die Triage durchführenden Teams zu. Die Nichtbeachtung der gesetzlichen Regelungen muss zudem strafbar sein (Liga Selbst-Vertretung 2022). Der Referentenentwurf des Bundesgesundheitsministeriums vom 02.06.2022 gewährleistet weder die Kontrolle der Durchführung der Triage noch die Strafbarkeit bei Verstoß gegen die gesetzlichen Regelungen noch die Expertise der die Triage durchführenden Teams in Bezug auf Menschen mit Behinderung. Letzteres wiegt umso schwerer, als dass gemäß Referentenentwurf „Komorbidität“ ein Triagekriterium sein kann, „Behinderung“ jedoch nicht, beide Begriffe jedoch im Referentenentwurf nicht eindeutig gegeneinander abgrenzt werden (Kobinet-Nachrichten 2022). Die in diesem Fazit erwähnten Mängel des Referentenentwurfs müssen dringend nachgebessert werden. Die Fürsorge für sowie der Menschenrechtsschutz von Menschen mit Beeinträchtigungen ist nicht nur eine gesamtgesellschaftliche Pflicht, sondern bietet beträchtliche Chancen auf Weiterentwicklung, die in der UN-Behindertenrechtskonvention genau beschrieben sind.

Literatur:

- Aho-Özhan HE, Böhm S, Keller J, Dorst J, Uttner I, Ludolph AC, Lulé D. Experience matters: neurologists' perspectives on ALS patients' well-being. *J Neurol.* 2017 Apr;264(4):639-646. doi: 10.1007/s00415-016-8382-y. Epub 2017 Jan 24. PMID: 28120043.
- Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med.* 1999 Apr;48(8):977-88. doi: 10.1016/s0277-9536(98)00411-0. PMID: 10390038.
- Bundesministerium für Gesundheit (2022) Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes. http://liga-selbstvertretung.de/wp-content/uploads/2022/06/220602_Referentenentwurf_Triage.pdf. Zugegriffen 29.06.2022
- Bundesverfassungsgericht (2021) Der Gesetzgeber muss Vorkehrungen zum Schutz behinderter Menschen für den Fall einer pandemiebedingt auftretenden Triage treffen. <https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2021/bvg21-109.html>. Zugegriffen 22.03.2022
- Bundesverfassungsgericht (2021) Bundesverfassungsgericht - Entscheidungen - Der Gesetzgeber muss Vorkehrungen zum Schutz behinderter Menschen für den Fall einer pandemiebedingt auftretenden Triage treffen. https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Entscheidungen/DE/2021/12/rs20211216_1_bvr154120.html. Zugegriffen 07.04.2021
- Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin - DIVI (2021) S1-Leitlinie „Entscheidungen über die Zuteilung intensivmedizinischer Ressourcen im Kontext der COVID-19-Pandemie, Version 3 vom 14.12.2021“. 040-013|_S1_Zuteilung-intensivmedizinischer-Ressourcen-im-Kontext-der-COVID-19-Pandemie-Klinisch-ethische_Empfehlungen_2021-12_1.pdf (awmf.org). Zugegriffen 22.03.2022
- Forum behinderter Juristinnen und Juristen – FbJJ (ohne Veröffentlichungsdatum) Stellungnahme zu den Empfehlungen der Fachverbände für den Fall einer Triage. https://www.teilhabe-gesetz.org/media/Ottmars_Dateien/200406_FbJJ_Stellungnahme_Triage.pdf. Zugegriffen 22.03.2022
- Kobinet-Nachrichten (2022) Referentenentwurf zur Triage versandt. <https://kobinet-nachrichten.org/2022/06/16/referentenentwurf-zur-triage-versandt/>. Zugegriffen 01.07.2022

Liga Selbst-Vertretung (2022) Gesetzliche Triage-Regelungen: 5 Thesen zum Protesttag am 5.5.22. <http://liga-selbstvertretung.de/?p=961>. Zugegriffen 11.05.2022

Lintener, Martin (2020). Das Triageproblem in Italien während der COVID-19-Pandemie. In: Die Corona-Pandemie. Ethische, gesellschaftliche und theologische Reflexionen einer Krise. Hrsg. von Walter Schaupp, Wolfgang Kröll und Hans-Walter Ruckenbauer. Baden-Baden: Nomos.

Lulé D, Ehlich B, Lang D, Sorg S, Heimrath J, Kübler A, Birbaumer N, Ludolph AC. Quality of life in fatal disease: the flawed judgement of the social environment. *J Neurol*. 2013 Nov;260(11):2836-43. doi: 10.1007/s00415-013-7068-y. Epub 2013 Aug 30. PMID: 23989341.

Roesner M, Beyer J, Peter Dohm C, Elsner M, Groß M, Meyer A, Mokrusch T, Neunzig HP, Thomas R, Winkler C, Rollnik JD. Neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation in den Bundesländern Niedersachsen und Bremen [Neurological and neurosurgical early rehabilitation in Lower Saxony and Bremen]. *Fortschr Neurol Psychiatr*. 2019 Apr;87(4):246-254. German. doi: 10.1055/a-0849-9670. Epub 2019 Mar 13. PMID: 30865996.

Rosseau (2017) Ambulante Intensivpflege nach Tracheotomie - Positionspapier zur aufwendigen ambulanten Versorgung tracheotomierter Patienten mit und ohne Beatmung nach Langzeit-Intensivtherapie https://digab.de/wp-content/uploads/2019/01/Positionspapier_Tracheotomie_und_HKP_Thieme-Verlag.pdf. Zugegriffen 22.03.2022

Rousseau, M. C., Baumstarck, K., Alessandrini, M., Blandin, V., Billette de Villemeur, T., & Auquier, P. (2015). Quality of life in patients with locked-in syndrome: Evolution over a 6-year period. *Orphanet journal of rare diseases*, 10, 88. <https://doi.org/10.1186/s13023-015-0304-z>

Runder Tisch Triage (2022) Gemeinsames Impulspapier des Runden Tisches Triage. http://liga-selbstvertretung.de/wp-content/uploads/2022/01/220126_Impulspapier_Runder_Tisch_Triage.pdf. Zugegriffen 22.03.2022