

Von der Bewertung behinderten Lebens



Die Würde eines Menschen darf nicht an Erwerbsarbeit festgemacht werden - und der uneingeschränkte Zugang zu guter medizinischer Behandlung darf nicht an einem leistungsfähigen, nichtbehinderten Körper festgemacht werden.

Eigentlich habe ich bei der Gestaltung dieses Posters nicht an die Corona-Pandemie gedacht, nicht an die Triage und an die Angst verschiedener behinderter Menschen, keine Chance auf Behandlung zu haben, wenn die Ressourcen nicht mehr für alle ausreichen.

Eigentlich handelt dies Poster davon, dass Menschen oft unterschiedlich respektvoll behandelt werden, je nachdem ob sie „arbeiten“ oder nicht. Wobei als Arbeit nur bezahlte Erwerbsarbeit angesehen wird. Die viele Arbeit, die es braucht, um die Gelder und Nachteilsausgleiche zu bekommen, die uns behinderten Menschen für Assistenz, gute medizinische Behandlungen und andere behinderungsbedingte Notwendigkeiten eigentlich längst zustehen, wird nicht als Arbeit anerkannt. Genauso wenig die Arbeit gegen Barrieren, Vorurteile und Diskriminierungen.

Mittlerweile gehöre ich selbst seit vielen Jahren zur Gruppe derer, die durch eine hochqualifizierte Arbeitsstelle mehr Respekt erfahren und anscheinend oft als wertvoller angesehen werden. Ich genieße sehr, wie viel leichter ich seit meiner gut bezahlten Erwerbsarbeit Hilfsmittel und andere Unterstützung, die ich brauche,

zugesprochen bekomme. Ich muss viel weniger kämpfen, als in den ersten rund 9 Jahren meiner behinderten Lebensphase, in denen ich von Sozialleistungen leben, um viele Selbstverständlichkeiten mühsam ringen und mich häufig demütigen lassen musste.

Man ging davon aus, dass es sich bei mir nicht lohnen würde.

Nach einem Aufwachsen als augenscheinlich nichtbehinderte junge Frau, bin ich erst als junge Erwachsene, im 3. Semester meines Studiums, sichtbar behindert geworden. Fast 1 ½ Jahre ging es mir gesundheitlich so schlecht, dass ich mein Studium unterbrechen musste. Die Tage zu überstehen, war schon eine Herausforderung. Als ich danach langsam in mein Leben und auch in mein Studium zurück kehren wollte, gestaltete sich das viel schwieriger, als ich gedacht hätte. Aber nicht wegen meiner tatsächlichen körperlichen Einschränkungen, sondern wegen der Reaktionen der Gesellschaft. Es hat weitere 1 ½ Jahre eines harten Kampfes gebraucht, um durchzusetzen, dass ich mein Studium auch mit Rollstuhl fortsetzen konnte. Die Klippe, an der ich fast gescheitert wäre, war noch nicht einmal teure Assistenz, auch nicht Barrieren an meiner Universität, sondern lediglich die Möglichkeit, von meiner Wohnung zur Uni kommen und mich auch ansonsten draußen in der Gesellschaft fortbewegen zu können. Eine eingeschränkt barrierefreie U-Bahn gab es zwar von der Universität in die Innenstadt, aber nicht in meinen Stadtteil. Ansonsten gab es zu der Zeit in meiner Stadt meistens Stufen vor Bus und Bahn und langzeit-defekte Aufzüge in meinem Stadtteil. Die 8 Kilometer durch hügelige Landschaft, damals von meiner Wohnung in NRW bis zur Uni, konnte ich nicht einfach so mit meinem Rollstuhl fahren, ohne Handbike, ohne Auto oder anderes Verkehrsmittel. Das hätte eigentlich leicht verständlich sein sollen.

Ein unaufwendig auf Handbetrieb umgebauter, gebrauchter Kleinwagen hat ausgereicht, damit ich mein Studium fortsetzen und schließlich erfolgreich abschließen konnte.

Die Stellen, die für meine „Eingliederungshilfe“ zuständig waren, gingen allerdings davon aus, dass sich die Fortsetzung des Studiums bei mir nicht lohnen würde. Zumindest nicht genug, um mir die dafür nötige Mobilität zu ermöglichen. Die hinzu gezogenen Gutachter*innen hatten genauso wenig ein Problem damit, mir mein Leben massiv zu erschweren. Ich habe 1 ½ Jahre meines Lebens an die „Eingliederungs“-Behörden verloren. Obwohl eigentlich genau diese Stellen mich unterstützen und meine "Eingliederung" in ein Leben in der Gesellschaft ermöglichen sollten. Mit „verlorenen Jahren“ meine ich nicht nur, dass sich mein Berufsabschluss und mein Karriereweg verzögert hat. Meine Lebensqualität war in der Zeit aufgrund der gesellschaftlichen Bedingungen von Stigmatisierung, Barrieren, Schwierigkeiten, genug Assistenz zu bekommen und vor allem aufgrund der demütigenden Begutachtungen und Kämpfe gegen Behörden und Versicherungen so schlecht, dass ich sie wirklich als verlorene Jahre sehe und gerne ganz auf sie verzichten würde.

Ohne viel Zähigkeit, ein paar Tricks und die Unterstützung von mehreren Organisationen aus der Behindertenbewegung hätte ich den Kampf gegen die „Eingliederungshilfe“ verloren.

Unnötige Verzögerungen, weil man nicht wichtig genug ist

Auch als ich später, nach diesem Sieg, als Studentin aufgrund meiner Behinderung keine andere Chance hatte, als als Härtefall von Sozialhilfe zu leben, durfte ich oft erleben, wie wenig Würde und Wert mir nur noch zugebilligt wurde.

Ein -verhältnismäßig harmloses- Beispiel:

Eine notwendige Reparatur am mir zur Verfügung gestellten Wagen hat der zuständige Kostenträger, der überörtliche Träger der Eingliederungshilfe beim Landschaftsverband, über mehrere Monate hinausgezögert, obwohl schon fest stand, wer die Reparaturkosten tragen würde, welche Werkstatt die Reparatur durchführen sollte und dass die Reparatur nicht vermeidbar und wirtschaftlich sinnvoll war.

Obwohl der Wagen nur noch eingeschränkt verkehrssicher war und bekannt war, dass ich ohne den Wagen nicht zur Universität kommen konnte.

Nach einiger Zeit des anstrengenden Wartens habe ich den zuständigen Sachbearbeiter angerufen, um meine Lage zu erklären und -möglichst unterwürfig und nett- zu bitten, bald einen Bescheid zu schicken.

Ich war nicht sehr erfolgreich. Der Sachbearbeiter hat wie mit gerümpfter Nase mit mir gesprochen, als ob etwas Verwerfliches an mir wäre, das man mir zu Recht vorhalten könne. Sein Gesicht habe ich nicht gesehen, aber seine Stimme war sowohl abfällig, als auch bedrohlich. Konkret drohte er mir eine zusätzliche Verzögerung um mehrere Monate bis zum Bescheid an. Dabei gab es gar nichts, was ich tatsächlich Verurteilenswertes getan hätte – außer auf Sozialhilfe angewiesen zu sein.

Viele Situationen werden leichter, wenn ich meine Arbeit erwähne.

Heute, als berufstätige Rollstuhlfahrerin in Bremen, rufe ich bei Defekten am Umbau meines Wagens beim zuständigen Kostenträger an, der normalerweise rasend schnell reagiert und mich unterstützt. Ich wundere mich immer wieder darüber. Das Problem sind wenn, dann die Umbauer.

Ja, ich habe Glück mit meinem Sachbearbeiter. Aber das ist nicht alles.

Obwohl ich mir heute verschiedene Alternativlösungen ohne große Probleme selbst finanzieren könnte und meine neue Heimat Bremen einen überdurchschnittlich guten ÖPNV hat, muss ich bei Kostenträgern nicht mehr betteln und übermäßig lange warten. Nicht nur bei denen, die für den Wagen zuständig sind, sondern meistens auch bei der Krankenkasse und anderen Stellen. Wunderbar.

Immer wieder merke ich, dass viele Situationen angenehmer werden, wenn ich in einem Nebensatz meine Arbeit an der Universität Bremen erwähne. Ich werde gleich respektvoller behandelt. Einerseits freue ich mich darüber, weil es mein Leben viel leichter macht. Aber andererseits bin ich überzeugt, dass ich damals, als „Sozialschmarotzer“ nicht weniger hart gearbeitet habe als heute. Im Gegenteil, die Arbeit, um meine Rechte gegen die Behörden und Versicherungen zumindest so weit durchzusetzen, dass ich mein Leben mit Mühe bestreiten konnte, war viel anstrengender und härter als meine Vollzeit Arbeitsstelle heute. Für die Gemeinschaft eingesetzt habe ich mich früher genauso wie jetzt. Mir hätte damals nicht weniger Würde und Respekt zugestanden als heute.

Die vielen Begutachtungs- und Bewertungssituationen

Es gab damals, als ich noch nicht erwerbstätig war, eine ganze Reihe noch verletzenderer Situationen. Oft bin ich abwertend behandelt worden, wie eine Betrügerin, wie ein minderwertiger Mensch, manchmal wie Abschaum. In den vielen Antrags-, Begutachtungs- und Bewertungssituationen konnte jede Widerrede meinerseits und jeder Versuch, angemessen und respektvoll behandelt zu werden, heikle Sanktionen nach sich ziehen.

Ich wurde behandelt wie jemand, der sich Leistungen, die ihm nicht zustehen, widerrechtlich erschleichen will. Heute passiert mir das nicht mehr. Dabei habe ich damals selbst mit massivem Arbeitsaufwand nur einen Teil meiner Rechte durchsetzen können. Eigentlich sind mir also im Gegenteil widerrechtlich Leistungen entzogen worden. Genau umgekehrt.

Zu wissen, wie oft meine Würde verletzt wurde, als ob das selbstverständlich korrekt und meiner behinderten Person angemessen wäre, ist bitter und bis heute erschreckend. Und diese Erfahrung habe nicht nur ich allein gemacht.

Stimmt, behinderte Menschen machen unterschiedliche Erfahrungen. Manche bekommen schneller Unterstützung und anderen werden ihr Bedarf und ihre realen Einschränkungen immer wieder abgesprochen.

Was mir zum Thema Respekt einfällt, hat nicht mit Erwerbsarbeit zu tun.

Das Problem, dass Menschen in Abhängigkeit von Ihrer (nicht vorhandenen) Erwerbsarbeit als unterschiedlich wertvoll und mit unterschiedlich viel Respekt behandelt werden, gibt es oft. Nicht nur gegenüber behinderten Menschen.

Natürlich ist mir nicht gleichgültig, wie Menschen ihr Leben gestalten. Man kann Respekt dafür haben, dass jemand nicht nur an sich selber denkt, sondern sich auch für andere, für die Gemeinschaft und unsere Umwelt einsetzt. Dafür, dass jemand nicht immer passiv ist und es sich gemütlich macht, sondern aktiv wird. Wirklich wichtig ist mir, dass Menschen auf Leid von anderen nicht mit Gleichgültigkeit reagieren.

Unabhängig davon, ob es um Erwerbsarbeit, unbezahlte Care-Arbeit oder anderen Einsatz für die Gemeinschaft geht: Ich persönlich finde, alle sollten sich bemühen, so gut sie können. Nicht mehr und nicht weniger ist nötig.

Ich selbst verliere einen Teil meines Respekts vor Menschen, wenn sie ihre Stärke ausnutzen und Schwächere schikanieren. Ob beim Mobbing gegen einzelne Kinder in der Schule, ob als sexualisierte Gewalt oder Belästigung, ob als Hartherzigkeit oder Gleichgültigkeit gegenüber Menschen in Not, ob als Gewalt von Eltern gegen die eigenen Kinder.

Nichts davon hat mit der Erwerbsarbeit zu tun.

Was hat das mit der Corona-Pandemie und der Triage zu tun?

Aktuell stehen wir vor der Gefahr, dass es in Zusammenhang mit der Corona-Pandemie zu Versorgungsengpässen kommen kann, in denen nicht alle Menschen, die intensivmedizinisch behandelt und beatmet werden müssten, behandelt werden können. Trotz aller Bemühungen aus Politik und Gesundheitssystem.

Das medizinische Personal wird in so einer Situation die schweren Entscheidungen treffen müssen, wer behandelt werden soll und wer nicht.

Natürlich wollen alle Seiten, dass es immer genug Ressourcen für die Behandlung schwer kranker Patient*innen gibt. Deshalb wird das Ziel „Flatten the Curve“ verfolgt, für das große wirtschaftliche Verluste und eine starke Einschränkung der Bewegungsfreiheit in Kauf genommen werden. Aber es ist ungewiss, ob die medizinischen Ressourcen trotz der vertretbaren Einschränkungen auf Dauer ausreichen werden.

Die Auswahl, wer (nicht) behandelt wird, das Verfahren zur „Priorisierung medizinischer Hilfeleistungen“, nennt man Triage.

Ich habe Sorge, dass manche dieser Einschätzungen, bei wem die Behandlung am lohnendsten ist, auf einer systematisch verzerrten Fehleinschätzung behinderter Menschen aufbauen könnten. Auch wenn dies vielleicht ohne böse Absicht und nach bestem Wissen und Gewissen geschieht. Denn das Bild, das im Gesundheitssystem von behinderten und chronisch kranken Menschen besteht, ist ein deutlich anderes Bild, als ich innerhalb der Behindertenbewegung von aktiven und widerstandsfähigen, stark eingeschränkten Menschen kennen gelernt habe.

Wie soll im Krisenfall entschieden werden, wer behandelt wird und wer nicht?

Es ist eine extrem belastende Situation für die medizinischen Fachkräfte, im Fall des Falles zu entscheiden, wer behandelt werden soll und wer nicht. Es gibt gute Gründe, ihnen Hilfen und Leitfäden für die Entscheidungsfindung an die Hand zu geben, um diese Belastung zu lindern.

Zu diesem Zweck hat die „Deutsche interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin“ (DIVI) zusammen mit 6 anderen medizinischen Fachgesellschaften „Klinisch-ethische Empfehlungen“ für die „Entscheidungen über die Zuteilung von Ressourcen in der Notfall- und der Intensivmedizin im Kontext der COVID-19-Pandemie“ entwickelt. Ich beziehe mich in diesem Artikel auf die 13-seitige Fassung vom 25.3.2020, die ich am 17.4.2020 heruntergeladen habe. Link:

<https://www.divi.de/empfehlungen/publikationen/covid-19/1540-covid-19-ethik-empfehlung-v2/file>

Nach diesen Empfehlungen soll anhand der „klinischen Erfolgsaussicht“ darüber entschieden werden, wer intensivmedizinische Behandlung bekommt und wer nicht. Konkret: Patient*innen, bei denen die Behandlung mit geringerer Wahrscheinlichkeit Erfolg haben wird, sollen nicht behandelt werden, damit diejenigen, bei denen angenommen wird, dass die Behandlung bei Ihnen mit höherer Wahrscheinlichkeit erfolgreich verläuft und ihr Leben gerettet werden kann, behandelt werden können.

Alter, sozialer Status, berufliche Position, familiäre Situation oder ähnliche Merkmale werden in den Empfehlungen nicht als Entscheidungskriterien aufgeführt.

Das Verfahren zur Beurteilung der Erfolgsaussichten

Zur fachgerechten Bewertung der Erfolgsaussichten einer intensivmedizinischen Behandlung geben die Unterlagen der DIVI ein Verfahren an die Hand. Bei diesem Verfahren werden auf der „Dokumentationshilfe für Priorisierung bei

Ressourcenknappheit“ (im obigen Dokument auf S. 13), einem einfachen Formular im DIN A4-Format, ein paar Angaben eingetragen, aus denen sich die Prognose und die Entscheidung über die Behandlung ergibt.

Für die Prognose der Erfolgsaussicht werden 3 Faktoren berücksichtigt: Für die „Aktuelle Erkrankung“ und für den „Allgemeinen Gesundheitsstatus“ wird jeweils ein mit einer Messskala erhobener Wert in Punkten angegeben. Dazu kommen Angaben zu möglichen schweren „Komorbiditäten“, also zusätzliche Krankheiten. Aus diesen 3 Angaben ergibt sich die vermeintliche Erfolgsaussicht.

Desto ungünstigere Angaben man in einem oder mehreren dieser 3 Bereiche hat, desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit, bei zu knappen Ressourcen überhaupt die benötigte Behandlung zu bekommen.

Im Feld „Komorbidität“ stehen 5 Felder für bestimmte Krankheitsgruppen zum Ankreuzen aufgelistet. Eines davon steht für „Chronisches Organversagen“ (auf S. 7 im Fließtext des Dokuments wird eine dialysepflichtige Nierenerkrankung als Beispiel angegeben), ein anderes für „generalisierte neurolog. Erkrankung“, im Fließtext als „weit fortgeschrittene generalisierte neurologische oder neuromuskuläre Erkrankungen“ ausgeschrieben. Darunter kann man das Feld „Multimorbidität“ (mehrere Krankheiten gleichzeitig) ankreuzen oder ein Feld für einen sehr kurzen Kommentar.

In der Behindertenbewegung und meinem übrigen Leben habe ich viele Menschen mit (weit fortgeschrittenen) generalisierten neurologischen oder neuromuskulären Erkrankung wie beispielsweise MS, Polio oder Muskelkrankheiten kennengelernt. Einzelne auch, die Dialyse nutzen mussten. Etliche nette Menschen hatten mehrere schwerere Erkrankungen gleichzeitig.

Ich selbst habe zwar viel Kraft, werde aber schnell und oft krank. Viele behinderte Menschen sind hingegen kerngesund, werden nur selten krank oder erholen sich von Krankheiten schnell und gut.

Wieso wir alle laut DIVI „schlechte Erfolgsaussichten“ bei einer intensivmedizinischen Behandlung haben sollen, erschließt sich mir nicht.

Die Kriterien, nach denen der „Allgemeinen Gesundheitsstatus“ bewertet wird

Noch bedrohlicher wird die Prognose für behinderte Menschen beim wissenschaftlich fundierten Erheben des Werts für den „Allgemeinen Gesundheitsstatus“.

Hier wird nicht zwingend vorgegeben, mit welcher Methode der Allgemeinzustand erhoben werden soll. Vorgeschlagen werden jedoch die Messskalen „Clinical Frailty Scale“ (CFS) (im Fließtext auf S. 6 und S. 7, im Fließdiagramm zur Entscheidungsfindung, S. 12 und im Bewertungsformular, S. 13) oder ECOG (im Bewertungsformular). Ich habe mir diese beiden Messskalen etwas genauer angesehen. Beides sind auf den ersten Blick standardisierte und vielfach erprobte Erhebungsinstrumente.

Die „Clinical Frailty Scale“ (CFS)

Auf der aktuell viel zitierten „Clinical Frailty Scale“ (CFS), die die DGG (Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V.) „als Handreichung schnellstmöglich auf jeder Intensivstation und Notaufnahme hängen“ haben möchte, wird die „Gebrechlichkeit“

von Menschen auf einer Skala von 1-9 angegeben. Desto niedriger der Wert ist, desto höher sind die Chancen auf Behandlung.

Ich habe sie am 17.4.2020 heruntergeladen. Link:

https://www.dggeriatrie.de/images/Bilder/PosterDownload/200331_DGG_Platat_A4_Clinical_Frailty_Scale_CFS.pdf

Menschen mit Assistenzbedarf bekommen nach den aufgeführten Kriterien der „Clinical Frailty Scale“ 9-6 Punkte, im günstigsten Fall 5 Punkte.

Hier der komplette Wortlaut für die Zuordnung zu 6 Punkten:

„Mittelgradig frail. Personen in dieser Kategorie benötigen Hilfe bei allen außerhäuslichen Tätigkeiten und bei der Haushaltsführung. Im Haus haben sie oft Schwierigkeiten mit Treppen, benötigen Hilfe beim Baden/Duschen und eventuell Anleitung oder minimale Unterstützung beim Ankleiden.“

Ich selbst brauche Hilfe im Haushalt, mit Treppen habe ich große Schwierigkeiten, hier und da könnte ich Hilfe auch ansonsten gut gebrauchen. Lange Jahre stand zum Thema außerhäusliche Tätigkeiten in meinem Schwerbehindertenausweis: „Die Notwendigkeit ständiger Begleitung ist nachgewiesen.“ Der Standartsatz für Rollstuhlfahrer*innen, der heute glücklicherweise etwas anders formuliert wird.

Um 5 Punkte zu bekommen, darf man Hilfe nur „bei anspruchsvollen Alltagsaktivitäten, wie finanziellen Angelegenheiten, Transport, schwerer Hausarbeit“ brauchen.

Ich bin zwar mobil und relativ sportlich, aber muss mir behinderungsbedingt auch schon leichte Hausarbeit abnehmen lassen. Danach würde ich mehr als 5 Punkte bekommen.

Um „nur“ 4 Punkte zu bekommen, darf man „nicht auf externe Hilfen im Alltag angewiesen“ sein.

Selbst die fittesten, sportlich außergewöhnlich aktiven, blinden Menschen, brauchen im Alltag hin und wieder Hilfen. Ich vermute, dass es Ärzt*innen geben wird, die sich über die Angaben der Messskala so weit hinweg setzen, dass sie außergewöhnlich sportliche, blinde Menschen trotz des Hilfebedarfs im Alltag mit 1 Punkt als „Sehr fit“ oder zumindest mit 2 Punkten als „Durchschnittlich aktiv“ bewerten und ihnen somit Behandlungschancen geben.

Nach den „Klinisch-ethischen Empfehlungen“ der DIVI soll ein ansonsten gesunder, blinder oder anderweitig behinderter Mensch bei einer schweren Lungenentzündung eine so schlechte Erfolgsaussicht haben, dass er bei zu knappen Ressourcen keine intensivmedizinische Behandlung bekommt.

Im Unterschied dazu bekommen nichtbehinderte Menschen automatisch nur 1 bis 3 Punkte. Punkte, die darüber entscheiden, ob jemand dringend benötigte Behandlung bekommt oder nicht.

Die Bewertungsskala ECOG

Als Alternative zur „Clinical Frailty Scale“ (CFS) schlägt die DIVI im Bewertungsformular den ECOG vor.

Der Index zur Lebensqualität der Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) ist eigentlich zur Beschreibung vom Menschen mit Tumorerkrankungen entwickelt worden.

Link: https://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/aerzte/scores/performance_status/

Beim ECOG können 0-5 Punkte erreicht werden, wobei 0 Punkte für den Zustand vor der Krebserkrankung stehen und 5 Punkte für Tod. Um nur einen Punkt zu bekommen, darf man zwar „Einschränkung bei körperlicher Anstrengung“ haben, muss aber „gehfähig“ sein und leicht körperlich oder im Büro arbeiten können. Für 2 Punkte muss man nicht mehr arbeitsfähig, aber noch gehfähig sein und sich selbst versorgen können.

Wenn man dies Bewertungs-System ohne Modifikation auf einen kerngesunden Rollstuhlfahrer anwendet, landet er automatisch in der ungünstigsten Hälfte der Punktwerte. Sogar wenn er Leistungssportler ist.

Theoretisch könnte man den ECOG so umändern, dass gehbehinderte Menschen nicht ohne sachlichen Grund benachteiligt werden, weil man für gute Punktwerte voll gehfähig sein muss. Aber auch dann würden Menschen mit Assistenzbedarf automatisch 3 oder 4 Punkte bekommen, also die schlechtesten Werte, die möglich sind, solange ein Mensch noch lebt. Jeder Punkt mehr sagt angeblich aus, dass bei einer Behandlung mit weniger Erfolg gerechnet werden kann.

Sachlichkeit und Gerechtigkeit oder systematische Benachteiligung?

Die Verwendung dieser wissenschaftlich validierten Skalen zur Beschreibung des „Allgemeinen Gesundheitsstatus“ vermittelt den Eindruck von Sachlichkeit, Neutralität und Gerechtigkeit. Tatsächlich führt sie aber dazu, dass behinderte Menschen systematisch deutlich schlechtere Punktwerte bekommen als Nichtbehinderte. Ohne dass es Belege dafür gibt, dass intensivmedizinische Behandlungen bei Ihnen tatsächlich nur geringe Erfolgsaussichten hätten.

Auf der Druckvorlage der DGG (Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V.) für die Verwendung in möglichst allen Notaufnahmen und Intensivstationen kann man folgenden Hinweis finden:

„Bedenken Sie, dass die Klinische Frailty 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.“

In dem 13-seitigen Dokument der DIVI zu „Entscheidungen über die Zuteilung von Ressourcen“ und auf dem Bewertungsformular findet sich kein warnender Hinweis in dieser Richtung.

Bewertungsinstrumente, die behinderten Menschen negativ verzerrte Behandlungschancen zuschreiben

Ich finde gut, dass die DGG auf das Problem der fehlenden Validierung hinweist. Man kann den Hinweis der DGG allerdings auch so verstehen, dass die Skala für jüngere, behinderte Menschen nur noch nicht validiert ist, also noch nicht in Ihrer Richtigkeit

wissenschaftlich bestätigt wurde. Das heißt nicht automatisch, dass sie nicht angewendet werden kann.

Menschen, die mit Körperbehinderungen leben, die seit langem unverändert sind, bekommen bei Nutzung der Messskalen CFS oder ECOG genau denselben Behandlungserfolg zugeordnet, wie alte Menschen, die aufgrund von Alterungsprozessen so gebrechlich geworden sind, dass sie dieselben Einschränkungen haben. Wenn ein ursprünglich nichtbehinderter Mensch aufgrund des natürlichen Alterungsprozesses noch nicht einmal mehr gehen kann, bringt das meiner Ansicht nach im Durchschnitt eine deutlich andere gesundheitliche Stabilität und Regenerationsfähigkeit mit sich, als wenn jemand z.B. aufgrund eines Sportunfalls die Beine verloren oder eine Querschnittslähmung hat oder mit Dismelien (ungewöhnlich geformten Gliedmaßen) geboren wurde und deshalb nicht gehen kann. Bei den vorgeschlagenen Skalen werden beide grundverschiedenen gesundheitlichen Bedingungen jedoch gleich gesetzt.

Da es viele sehr unterschiedliche Behinderungen gibt, halte ich für möglich, dass es keine umfangreich erprobten und validierten Messskalen für den allgemeinen Gesundheitsstatus behinderter Menschen gibt.

Meiner Ansicht nach darf allerdings nicht die „Lösung“ sein, uns behinderten Menschen automatisch wesentlich schlechtere Behandlungschancen zuzuordnen, als unserem Gesundheitsstatus tatsächlich entspricht, sodass die Wahrscheinlichkeit, in Triage-Situationen überhaupt intensiv-medizinisch behandelt zu werden, gering wird. Ich gehe davon aus, dass ich selbst bei zu knappen Ressourcen keine lebenserhaltende Behandlung bekommen würde. Als Rollstuhlfahrerin bekomme ich allein aufgrund meiner Behinderung bei den vermuteten Erfolgsaussichten viel zu schlechte Punktwerte.

Die DGG sagt, dass die Vorhersage eines Behandlungserfolges von Menschen, die z.B. seit Geburt Spastiker*innen sind und die seit langem mit unveränderten Einschränkungen leben, stark von der Vorhersage für alte Menschen mit denselben Einschränkungen abweichen „könnte“.

Ich sage, dass man Bewertungsinstrumente, die behinderten Menschen offensichtlich so stark negativ verzerrte Behandlungschancen zuschreiben, nicht für behinderte Menschen verwenden DARF.

Hier brauchen wir deutliche Unterstützung durch die Politik, um das Leben behinderter Menschen zu schützen, nicht nur schwammige Aussagen.

Besonders empfehlen möchte ich zum Thema Triage außerdem den Artikel und Film (5 min) von AbilityWatch, Link: <https://abilitywatch.de/menschistmensch/> und die Stellungnahme zu Triage-Debatte von BODYYS, dem Bochumer Zentrum für Disability Studies.

Link: https://www.bodys-wissen.de/beitrag-anzeigen/bodys-stellungnahme-zu-triage-debatte.html?file=files/bodys_wissen/Downloads/Stellungnahmen%20und%20Vortraege/BODYYS_Stellungnahme_Inklusion%20in%20Zeiten%20von%20Katastrophenmedizin_gek%C3%BCrzt.pdf

Selbst wenn die DIVI-Empfehlungen zurückgenommen würden

Natürlich wünsche ich, wie viele andere Behindertenrechtsaktivist*innen, dass die DIVI-Empfehlungen stark überarbeitet und die für behinderte Menschen sehr ungünstigen Messskalen grundlegend geändert werden.

Aber auch ohne solche benachteiligenden Skalen liegt die Bewertung unserer Behandlungschancen im schweren Krankheitsfall in den Händen des normalen Klinikpersonals, das je nach Ausrichtung der Klinik nicht viele Erfahrungen mit selbstbestimmt und aktiv lebenden behinderten Menschen mit den unterschiedlichsten „Krankheitsbildern“ hat.

Ich persönlich kenne zum Beispiel relativ viele Menschen, die aufgrund einer starken körperlichen Einschränkung mit Atemgeräten leben. Viele Jahre oder gar Jahrzehnte lang, meistens glücklich und mit einer guten Lebensqualität. Ganz anders, als das herkömmliche Bild von Menschen ist, die Maschinen zum Atmen brauchen. Noch mehr Menschen kenne ich, deren Atmung zwar recht gut funktioniert, aber die mit verschiedensten anderen Behinderungen leben. Zum Beispiel mit „fortgeschrittenen generalisierten neurologischen oder neuromuskulären Erkrankungen“ oder anderen der im Formular der DIVI abgefragten Komorbiditäten wie z.B. Nierenerkrankungen mit Dialyse. Die meisten von ihnen kenne ich aus der Behindertenbewegung. Ich kenne sie mit ihrem Lachen und ihrer Stärke.

Wenn medizinisches Personal diese Erfahrungen nur selten gemacht hat, wird es vielleicht andere Schlüsse über deren Behandlungserfolg ziehen, als jemand, der häufiger Kontakt mit selbstbestimmt lebenden, leicht oder hochgradig „gebrechlichen“ Menschen hatte. Es wird die Überlebenschancen von behinderten Menschen möglicherweise systematisch etwas negativer einschätzen.

Die Sicht auf behinderte Menschen

Ja, ich weiß, dass meine Sicht behinderter Menschen im Gegensatz zum Behindertenbild in Krankenhäusern positiv verzerrt ist. Ich kenne aus mehreren Jahrzehnten Behindertenbewegung besonders viele starke und aktive behinderte Menschen. Meine Auswahl ist nicht repräsentativ.

Außerdem bin ich keine Ärztin und habe deshalb weniger medizinische Kenntnisse. Aber in meinen behinderten Lebensjahren habe ich sehr oft Menschen getroffen, die die maximale Lebenserwartung, die Ärzt*innen ihnen und ihren Eltern angekündigt hatten, bei Weitem überlebt haben. Manchmal um ein Mehrfaches. Auch andere ärztliche Prognosen, was mit der entsprechenden Einschränkung erreicht werden könne und was definitiv nicht, haben oft wenig mit der Realität zu tun gehabt.

Um noch einmal auf den Anfang dieses Artikels zurück zu kommen:

Auf meine aktuelle Arbeitsstelle haben sich damals mehrere hundert andere Menschen gleichzeitig mit mir beworben. Ein großes Auswahlgremium hatte nach einem längeren Auswahlprozess den Eindruck, dass ich am leistungsstärksten wäre und dem Betrieb am meisten Nutzen bringen würde. Medizinische oder rehabilitationspädagogische Expertise war in dem Auswahlgremium nicht vertreten. Vielleicht war das mein Glück?

Die Fachkräfte, die Jahre vorher über meine Eingliederung und meinen beruflichen Werdegang hatten entscheiden sollen, hatten offensichtlich eine völlig andere Einschätzung über mich. Gut, dass sie sich nicht durchsetzen konnten.

Ich habe durch diese Fehleinschätzung meiner Person 1 ½ Jahre meines Lebens verloren. Wenn Ärzt*innen in Zusammenhang mit der Triage die Lebensfähigkeiten behinderter Menschen falsch einschätzen und sie deshalb bei zu knappen intensivmedizinischen Ressourcen nicht behandelt werden, sind die Folgen ungleich schwerwiegender und endgültiger.

Veröffentlicht in der Reihe:

„Poster der Woche“ in den Kobinet-Nachrichten, Tagesaktueller Nachrichtendienst zur Behindertenpolitik am 18.4.2020 (leicht geänderte Fassung)

„Poster der Woche: Von der Bewertung behinderten Lebens“

Ruhm, Cassandra (2020), 16. Poster

<https://kobinet-nachrichten.org/2020/04/18/poster-der-woche-von-der-bewertung-behindertem-lebens/>

Beim Bild auf der 1. Seite handelt es sich um das 16. Poster meiner Poster-Serie „bunt ist schöner“ über gesellschaftliche Vielfalt und für Respekt: poster.kassandra-ruhm.de