

# Keine gesetzliche Neuregelung zur Patientenverfügung notwendig

Stellungnahme von Betroffenen schwerer neurologischer Erkrankungen  
LIS e.V. – Geschäftsstelle - Herzbergstraße 79 in 10365 Berlin - Telefon 030-34 39 89 75

[www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)

## Hintergrund

Jede medizinische Behandlung hat unter Wahrung der Menschenwürde und unter Achtung der Persönlichkeit, des Willens und der Rechte der Patienten, insbesondere des Selbstbestimmungsrechts, zu erfolgen. Schon nach geltendem Recht ist der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille grundsätzlich verbindlich. Im Idealfall sollen Patientenverfügungen nach Beratung durch einen Arzt des Vertrauens individuell, aussagekräftig und so eindeutig wie möglich verfasst sein sowie regelmäßig aktualisiert werden. Diesen Forderungen steht die Lebenswirklichkeit entgegen. Die Dynamik der Situationen bei Unfall, schwerer Krankheit und am Lebensende ist hochkomplex und individuell, so dass kaum alle denkbaren Fälle mit einer Patientenverfügung im Vorfeld erfasst werden können. Hinzukommt, dass sich die Einstellungen der Menschen während eines Krankheitsverlaufes ändern. Wie Erfahrungen im Alltag gesunde Menschen prägen und lehren, setzt sich dieser Prozess des Lernens und Anerkennens vorhandener Fähigkeiten und Fertigkeiten in Krankheit fort. Eine Herausforderung ist somit das Ermitteln des aktuellen Willens des Patienten oder Sterbenden, nicht der Angehörigen bzw. Betreuenden. Die Entwicklung der medizinischen Diagnostik und Therapie ist hierbei hilfreich, vorausgesetzt der jeweils aktuelle Stand ist bekannt und wird angewandt. Das christlich-humanistische Menschenbild und die Lehre Immanuel Kants von der Autonomie des Menschen sollten in jeder Lebensphase handlungsleitend sein.

## Risiken weitergehender gesetzlicher Regelungen

- Ein detailliertes Gesetz schafft keine Klarheit, sondern vergrößert die Rechtsunsicherheit bei den Betroffenen und Handelnden aufgrund ihrer juristischen Laienschaft bzw. der differenzierten juristischen Bewertung.
- Statt der Betreuung des Einzelfalls stehen zunehmend verfahrensrechtliche Fragen im Fokus, die durch medizinische Laien gestellt, beurteilt und beantwortet werden.
- Vorgefertigte Formulierungen für Patientenverfügungen (derzeit mehr als 180 Musterformulare verschiedener Organisationen) werden der Individualität nicht gerecht und verführen womöglich zu unreflektiert abgefassten Willensbekundungen.
- Sozialer Rechtfertigungsdruck zur Lebensentscheidung bei pflegebedürftigen oder sterbenden Patienten steigt.
- Sozialer Rechtfertigungsdruck zur pflegerischen und medizinischen Versorgung durch Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte steigt.
- Krankheitszustände werden mit Einstellung/Verkürzung von Therapien manifestiert und somit werden Besserung oder Besserungsperspektiven sowie der medizinische Fortschritt geleugnet.

## Empfehlung

- Aktuellen Willen des Patienten in den Fokus stellen und nicht mutmaßlichen Willen
- Erhalt des gesellschaftlichen Konsens, Sterben bzw. Krankheitsstadien nicht zu normieren
- Stärkung der individuellen Verantwortung von Betreuenden und deren Kommunikationsfähigkeit untereinander
- Anerkennung der natürlichen Grenze der eigenen Autonomie an der der anderen
- Stärkere Beachtung der Fürsorgepflicht des Arztes
- Schaffung angemessener Therapie- und Betreuungsstrukturen infolge der Achtung vor dem Wert des Lebens und des Sterbens, was die Annahme des Todes einschließt
- Abbau von Ängsten der medizinischen Unterversorgung.

*„Hätte es eine Patientenverfügung gegeben, wäre ich heute nicht mehr am Leben, mein Motto war immer: Lieber tot als ein Pflegefall. Nach sieben Monaten Krankenhaus und Reha bin ich seit drei Jahren zu Hause. Durch die liebevolle Pflege meiner Frau und Familie habe ich wieder etwas Lebensmut bekommen und freue mich über kleine Fortschritte.“ (Werner Z., geb. 1935, seit 2000 im LIS)*

*„Ich bin zwar hilflos, aber nicht hirnlos und durchaus in der Lage, meine Meinung zu äußern. Allerdings hat sich noch nie ein Außenstehender, ob Arzt oder Verkäufer, die Zeit genommen, mich danach zu fragen. ... Ich bin seit 15 Jahren im Locked-in-Syndrom und will einfach nur leben.“ (Ines B., geb. 1970, seit 1988 im LIS)*

*„Einige Tage nach meinem Infarkt wurde das Vormundschaftsgericht ins Krankenhaus bestellt, da man auch einen Luftröhrenschnitt machen musste. Wie ich aber später erfuhr, wurde ich an diesem Tage vom Gericht als geistig behindert eingestuft. Da brach für mich eine Welt zusammen. Wie konnte das Gericht das wissen, wo sie mich nur zwei Minuten angeschaut haben? Die Diagnose LIS stand bei mir von Anfang an fest. Man hätte sich nur über die Krankheit informieren müssen und gewusst, dass dies nicht der Fall ist.“ (Anama Kristin F, geb. 1967, seit 2000 im LIS)*

*Zitate aus der Broschüre „... ich lebe gerne!“ (ISBN 3-00-016044-2, Metamorphose Band 3, Berlin 2005)*

Dr. Karl-Heinz Pantke, Wissenschaftler und Gründer von LIS e.V., war infolge eines Stamm- und Kleinhirnininfarktes bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt. Ein Albtraum, der nach Hirnschädigung, wie nach einem Schlaganfall oder Unfall, vorkommt und sich zum Beispiel am extremsten im Locked-in-Syndrom (LIS) manifestiert. Befunde, die auch heute noch oft nur schmerzlindernd oder stabilisierend behandelt werden. Betroffene aber bezeichnen die Locked-in-Phase als Durchgangsstadium, das mittels frühzeitiger und andauernder intensiver Rehabilitation durchbrochen wird. Der Verein LIS e.V. will die Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom verbessern. Dr. Pantke selbst hätte vor seiner Erkrankung unbedenklich eine Verfügung unterzeichnet, nicht künstlich ernährt und beatmet zu werden. Der Ausbruch der Krankheit änderte seine Wahrnehmung grundlegend: „Letztendlich kann nur ein Betroffener selbst ermesen, was ihm sein Leben bedeutet.“