



Patientenverfügung aus Sicht der Betroffenen

Das Locked-in-Syndrom (LIS) zeichnet sich durch die völlige Abwesenheit von Willkürbewegungen bei gleichzeitig vollständig erhaltenen intellektuellen Fähigkeiten aus. Es sei dahingestellt, ob es sich dabei um eine Gnade oder um eine Strafe handelt, feststellen zu müssen, praktisch seines eigenen Körpers enthoben zu sein. Auf einer Tagung des Vereines LIS e.V. setzten sich Betroffene kritisch mit Patientenverfügungen von nicht zur Einwilligung fähigen Patienten auseinander.

Betroffene eines LIS sind von den Augen abwärts völlig gelähmt; auch Schlucken und Sprechen sind in diesem Zustand nicht möglich. Das Großhirn ist jedoch völlig unbeschädigt. Der Schlaganfall ist die häufigste Ursache des LIS. Es sind aber auch andere Ursachen wie Hirnhautentzündung (Meningi-

tis) oder schwere Schädel-Hirntraumata denkbar. Muskelschwund (Amyotrophe Lateralsklerose [ALS]) führt zu einer ganz ähnlichen Symptomatik. Während der Zustand nach einem Schlaganfall meistens nur vorübergehend ist, schreitet die Krankheit bei ALS immer weiter fort. Das LIS stellt neben dem Tod die wohl schärfste Bedrohung der menschlichen Existenz dar. Die Krankheit ist vermutlich so alt wie die Menschheit. Der Begriff Locked-in-Syndrom wurde jedoch erst in den sechziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts geprägt. Davor wurden Patienten mit dem Locked-in-Syndrom weitgehend als Körper ohne Wahrnehmungen und Gefühle betrachtet. Ein schrecklicher Irrtum!

Neubewertungen des Lebens

Der Verein LIS hat unter Schwerstbetroffenen eine Umfrage bezüglich der Themenkreise Patientenverfügungen und Sterbehilfe durchgeführt. Obwohl viele der Befragten ein Leben führen, das von den meisten Mitmenschen als nicht mehr lebenswert erachtet wird, konnte niemand gefunden werden, der von sich aus einer solchen Einschätzung zugestimmt hätte. Alle sind froh, keine Patientenverfügung verfasst zu haben und noch am Leben zu sein. Eine Betroffene schreibt: „Ich frage mich immer weniger, ob mein Leben lebenswert ist. Die Frage erscheint mir absurd. Es ist einfach nicht meine Entscheidung, über Leben

„Es ist einfach nicht meine Entscheidung, über Leben und Tod zu urteilen. Und schon gar nicht über den Zeitpunkt.“

und Tod zu urteilen. Und schon gar nicht über den Zeitpunkt. Ich lebe im Moment, und das ist weder gut noch schlecht. Es ist einfach so. [...] Ich kann nur darüber entscheiden, wie ich den Augenblick wahrnehmen, bewerten möchte. Und eigentlich möchte ich ein angenehmes Leben haben mit viel Liebe und Lachen, also bewerte ich das Leben einfach einmal positiv. Das mag sich ziemlich naiv anhören, vielleicht ist es das auch, aber es tut mir nun einmal gut, und das erscheint mir das Wichtigste.“



Dr. Karl-Heinz Pantke

Selbst betroffen durch ein Locked-in-Syndrom, Christine Kühn und Gudrun Mrosack leiten den Verein LIS e.V.

Es sollte nicht unerwähnt bleiben, dass viele der Betroffenen als Folge des Infarkts durch ein tiefes psychisches Tal gehen. Es handelt sich dabei um eine Phase, die Teil der Krankheitsbewältigung ist und einige Monate andauert.

Die Diskussion um schwere chronische oder unheilbare Krankheiten wird in den letzten Jahren ziemlich einseitig unter Betonung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten geführt, jedoch ohne diese wirklich

„Hätte es eine Patientenverfügung gegeben, wäre ich heute nicht mehr am Leben.“

einzu beziehen. Das Beispiel von Familie Z. mit betroffenem Ehemann und nicht betroffener Ehefrau zeigt, wie unterschiedlich die Standpunkte sein können: „Wir hatten keine Patientenverfügung, der Schlaganfall hat meinen Mann bei bester Gesundheit getroffen.“

Herr Z. schreibt weiter: „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 jetzt drei Jahre zu Hause. Durch die liebevolle Pflege meiner Frau und Familie, habe ich wieder etwas Lebensmut bekommen und freue mich über kleine Fortschritte.“ Frau Z. hingegen schreibt: „Ich habe eine Patientenverfügung und möchte, sollte ich ernstlich erkranken, keine Lebensverlängerung. Begründung: Ich möchte nicht hilflos in einem Heim liegen.“

Die Einbeziehung von Betroffenen in die Diskussion bei so wichtigen Themen wie Sterbehilfe oder Patientenverfügungen führt zu völlig neuen Ergebnissen.



Auch schwerbetroffene Menschen, wie hier die Mitglieder des Vereines LIS beim Zirkusbesuch, können am gesellschaftlichen Leben teilnehmen und finden ihren Alltag lebenswert. Foto: Westphal

Fazit

Für einen gesunden Menschen ist es eigentlich nicht nachvollziehbar, wie es ist, einen Körper sein eigen zu nennen, der zu keiner Willkürbewegung mehr fähig ist. Es öffnet sich eine Welt, die weit jenseits des Horizonts eines gesunden Menschen liegt. Um so wertvoller ist daher die Bewertung

der Lebensqualität durch LIS-Patienten. Diese geben an, eine zufriedenstellende bis gute Lebensqualität zu empfinden, (not 3/2008). Eine Grenze, jenseits derer ein Leben als nicht mehr lebenswert angesehen werden könnte, erweist sich als reine Fiktion eines hypothetisch gesunden Menschen. Demgegenüber scheint zu gelten, je weniger Leben

Drei Gesetzesvorschläge über Patientenverfügung

Die Debatte über Patientenverfügungen dauert bereits seit Jahren an. Mittlerweile liegen drei verschiedene Varianten vor. Ein Vorschlag plädiert dafür, dem schriftlich festgelegten Patientenwillen absoluten Vorrang einzuräumen. Eine weitere Empfehlung räumt einer vorausgehenden Beratung einen hohen Stellenwert ein. Nach Belehrung über rechtliche Wirkungen kann der Betreuer die Verfügung durchsetzen, sofern sie nicht älter als fünf Jahre ist. Für die Festlegung im Falle des tödlichen Verlaufs einer Krankheit genügt eine einfache schriftliche Patientenverfügung. Sollten noch Heilungschancen bestehen, müssen die Vorgaben des Betroffenen notariell beglaubigt sein. Ein im November 2008 eingegebener dritter Entwurf besagt, dass eine Patientenverfügung zwar geltend ist, aber der Arzt muss prüfen, ob die schriftliche oder mündliche Willenserklärung des Patienten zur aktuellen Situation passt. Arzt und Betreuer ermitteln dann den mutmaßlichen Willen des Betroffenen, der diesen nicht selbst äußern kann. Wird keine Einigkeit erzielt, soll das Vormundschaftsgericht entscheiden. Die endgültige Verabschiedung eines neuen Gesetzes wird für das Frühjahr 2009 erwartet. (red)

Der **Verein LIS e.V.** stellt einen Tagungsbericht zu seiner gleichnamigen Tagung zur Verfügung, auf der Patientenverfügungen kritisch hinterfragt wurden. Wer möchte Patientenverfügungen eigentlich haben? Patienten, die unter schwersten neurologischen Krankheiten leiden, jedenfalls nicht. Das Thema wird von verschiedenen Seiten diskutiert. Es zeigt sich, dass eine Erklärung, verfasst zu Zeiten bester Gesundheit, keinen Bestand hat bei einer schweren Erkrankung. Niemand kann vorhersehen, welche Verfügungen er als Schwerkranker würde treffen wollen. Das lässt Patientenverfügungen bei Kompatienten und anderen nicht mehr zur Einwilligung fähigen Patienten besonders problematisch erscheinen. Da in den letzten Jahren medizinische Leistungen immer mehr gekürzt wurden, könnten solche Verfügungen auch als Indiz verschärfter Verteilungskämpfe gedeutet werden. Das 92-seitige Buch im Paperback (ISBN 978-3-00-024322-6) ist für 5 Euro beim Verein zu bestellen.

noch in einem Menschen steckt, um so stärker klammert er sich an den verbliebenen Rest. Eine Patientenverfügung, ausgefüllt in Zeiten bester Gesundheit, kann daher nicht bei einer schweren Krankheit angewendet werden.

kontakt

LIS e.V. – Geschäftsstelle
im Ev. Krankenhaus
Königin Elisabeth
Herzberge (KEH)
Herzbergstraße 79
Haus 30
10365 Berlin
☎ 030/34398975
☎ 030/34398973
pantkeli@arcor.de,
www.locked-in-
syndrom.org